



Institut de Formation

En Ergothérapie

TOULOUSE

**Réalisation du diagnostic éducatif dans le cadre d'une démarche
d'Education Thérapeutique du Patient aphasique suite à un AVC :
Analyse des besoins**

Domitille Landry

Promotion 2019 - 2022

ENGAGEMENT ET AUTORISATION

Je soussignée Domitille LANDRY, étudiante en troisième année, à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante, ou partielle, de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse,

Le 9 mai 2022

Domitille LANDRY

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Landry', with a long horizontal stroke extending to the right. The signature is written over a faint, light-colored rectangular stamp or watermark.

NOTE AU LECTEUR

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier mon directeur de mémoire, Professeur Xavier De Boissezon, pour ses conseils et sa bienveillance lors de nos échanges afin de mener à bien ce projet.

Merci aux professionnels rééducateurs du centre de Médecine Physique et de Réadaptation de Rangueil pour leur investissement, leur partage d'expériences et de connaissances qui m'ont permis de murir ma réflexion.

Merci aux professionnels qui ont généreusement pris du temps pour participer à mon étude. En espérant que cette dernière puisse aboutir sur un projet concret, riche d'un travail interdisciplinaire.

Je souhaite remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation de Toulouse pour leur soutien tout au long de mon cursus riche en apprentissages, en questionnements, en échanges et en partages. Merci pour votre investissement inconditionnel pour nous permettre de devenir des ergothérapeutes épanouis et convaincus de la beauté de notre futur métier.

Et puis, merci à l'ensemble de la promotion 2019-2022. Nous nous sommes soutenus en digital comme en présentiel, avons su travailler ensemble, que cela nous ait plu ou non...nous l'avons fait !

Je ne peux écrire de remerciements sans adresser quelques mots à Manon, Marylou, Fanny, Séraphine, Lucie, Anaïs, Pruprune, Tristan, Thomas et Alex. Ne nous reste plus qu'à nous donner rendez-vous aux quatre coins de la France pour créer ensemble de nouveaux souvenirs et nous rappeler de nos moments toulousains.

Merci à mes plus fidèles acolytes : Lucie, Laura et Naty. Partir si loin pour se trouver si bien, quelle belle histoire !

Mérodie, à toi qui liras peut-être ce mémoire, où juste ces quelques mots, je suis reconnaissante d'avoir croisé ton chemin de l'autre côté de l'Atlantique. Travailler et échanger avec toi a été un réel plaisir comme un grand bol d'air frais. Merci de m'avoir prise sous ton aile.

Bien évidemment, merci à mes parents à qui je dois absolument tout. Merci pour votre soutien sans faille depuis le premier jour. Merci à mon grand frère qui, je le sais, d'une manière ou d'une autre, a toujours veillé à mon bien-être. J'espère vous rendre fière.

A toi, Thibaud, merci d'avoir soutenu mon projet dès le premier jour et de n'avoir jamais douté. Ton optimisme et ton pragmatisme m'étonneront toujours. Maintenant, faisons place à ces belles années qui nous attendent.

TABLE DES MATIERES

1. Introduction	1
2. Contexte	2
2.1 Accident Vasculaire Cérébral et Aphasie	2
2.1.1 Accident Vasculaire Cérébral	2
2.1.2 Aphasie	4
2.1.3 Epidémiologie	5
2.1.4 Situation de handicap	6
2.2 Prise en charge du patient aphasique	6
2.2.1 Communication et multimodalités	7
2.2.2 Rôle de l'ergothérapeute	7
2.2.3 Moyens de compensation	8
2.3 Prise en charge spécifique du patient aphasique par l'Éducation Thérapeutique du Patient	10
2.3.1 Définition	10
2.3.2 Santé publique et cadre législatif	11
2.3.3 Rôle de l'ergothérapeute dans une démarche d'Éducation Thérapeutique du Patient	12
2.3.4 Compétences à acquérir et capacités pré requises	13
2.3.4 Organisation d'un ETP	13
2.3.5 L'empowerment du patient : un élément fondamental dans son suivi	14
2.3.6 Intérêt de l'éducation thérapeutique dans un contexte d'aphasie	15
2.3.7 Le diagnostic éducatif : étape incontournable dans une démarche d'éducation thérapeutique du patient	16
3. Modèles théoriques	18
3.1 Modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (PEOP)	18
3.2 Living with Aphasia : Framework for Outcome Measurement (A-FROM)	20
4. Problématique et hypothèses	22
5. Méthode exploratoire	24
5.1 Méthode de recueil de données	24
5.2 Population	24
5.3 Critères d'inclusions et d'exclusions	25
5.4 Diffusion	25
5.5 Constitution du questionnaire	25
6. Analyse des données	27
6.1 Traitement du questionnaire	27
6.2 Données des participants	27
6.3 Analyse des résultats des ergothérapeutes participant au diagnostic éducatif auprès de personnes aphasiques	28
6.3.1 Difficultés & Stratégies	28
6.3.2 Les attentes sur le développement d'un outil	29
6.4 Analyse des résultats des ergothérapeutes n'ayant pu participer au diagnostic éducatif auprès de personnes aphasiques	29
6.4.1 Difficultés & Stratégies potentielles	29

6.4.2 <i>Les attentes sur le développement d'un outil</i>	30
7. Discussion	31
7.1 Interprétation des résultats	31
7.2 Propositions	32
7.3 Ouverture et piste de réflexion	33
7.4 Apports et limites	34
8. Conclusion	35
9. Références	37
Table des annexes	40

LISTE DES ABRÉVIATIONS

A-FROM : Living with Aphasia - Framework for Outcome Measurement

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ARS : Agence Régionale de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CAA : Communication Alternative Améliorée

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

ENOTHE : European Network of Occupational Therapy in Higher Education

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FNAF : Fédération Nationale des Aphasiques de France

FNO : Fédération Nationale des Orthophonistes

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEO : Personne-Environnement-Occupation

PEOP : Personne-Environnement-Occupation-Performance

SOFMER : Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation

1. INTRODUCTION

Le langage chez l'Homme est indispensable à la création du lien social et à son insertion parmi les autres. Toute perturbation entraîne un handicap psychosocial parfois majeur et sous-estimé. (Daviet et al., 2002).

Aujourd'hui en France, plus de 300 000 personnes souffrent d'aphasie suite à un Accident Vasculaire Cérébral (FNO, 2014). « *L'aphasie entraîne des difficultés de communication interpersonnelle et conduit rapidement à l'isolement de la personne atteinte et à une dépendance sur autrui, n'étant pas en mesure de faire connaître ses besoins, ses choix, ni de faire reconnaître sa compétence.* » (Le Dorze, 2012)

Cette atteinte est considérée comme un bouleversement dans le quotidien de l'individu ainsi que dans son entourage. (Le Dorze, 2012) Pour les accompagner dans le processus de récupération et de réadaptation, l'Éducation Thérapeutique du Patient devient alors un moyen d'intervention crucial pour en connaître davantage sur l'aphasie et apprendre à vivre au mieux avec dans son quotidien afin de favoriser un niveau de qualité de vie satisfaisant.

L'Éducation Thérapeutique du Patient permet de donner à la personne le contrôle de sa propre santé en favorisant l'acquisition du pouvoir par les compétences et les connaissances, on parle alors « *d'empowerment* ». (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014)

C'est ainsi que la première étape d'un programme d'ETP consiste en la réalisation du diagnostic éducatif par les professionnels de santé en collaboration avec le patient lors d'un entretien (HAS, 2007). Ce dernier a pour objectif d'accéder par le dialogue aux connaissances, aux représentations, aux difficultés et aux ressentis du patient.

Mais qu'en est-il lorsque l'aphasie vient s'inviter à cet échange ? Comment proposer un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient personnalisé lorsque les besoins ne peuvent être verbalisés ?

Après une analyse des informations recueillies dans la littérature et auprès des professionnels rencontrés lors de stages, notre recherche visera à amorcer la création d'un outil de communication alternatif pour faciliter la réalisation du diagnostic éducatif auprès de personnes aphasiques dans une démarche d'Education Thérapeutique.

La première partie de ce dossier débute ainsi par une présentation générale des termes principaux du sujet, c'est-à-dire l'Accident Vasculaire Cérébral et l'aphasie, avant de se tourner vers la prise en charge du patient aphasique dans un contexte de rééducation et de réadaptation. Le principe d'Éducation Thérapeutique du Patient est ainsi abordé en s'intéressant plus particulièrement à la réalisation du diagnostic éducatif et en y annexant la notion « *d'empowerment* ».

Dans une seconde partie, nos questionnements permettent l'émergence de la problématisation de notre étude avant d'aborder la méthode expérimentale utilisée pour mener à bien ce projet.

Suite à l'argumentation du choix de cette méthode, les résultats seront présentés avant de pouvoir proposer une interprétation de ces derniers et d'ouvrir sur d'autres pistes de réflexion.

2. CONTEXTE

2.1 Accident Vasculaire Cérébral et Aphasie

2.1.1 Accident Vasculaire Cérébral

L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) est causé par l'arrêt brutal de la circulation sanguine au niveau du cerveau.

Il existe deux types d'AVC. L'accident vasculaire cérébral ischémique est celui le plus courant avec une prévalence de 80%. On parle d'infarctus cérébral causé par une thrombose ou une embolie. Une thrombose se traduit par la présence d'un caillot dans un vaisseau sanguin ou une artère obstruant la circulation. L'embolie est l'obstruction brusque d'un vaisseau sanguin par un corps étranger. Environ 25% des AVC ischémiques sont dus à une arythmie cardiaque. L'arythmie peut ralentir les battements du cœur, on parle alors de bradycardie, c'est-à-dire moins de 60 battements par minutes, ou les accélérer, c'est la tachycardie avec plus de 100 battements par minutes, ou encore provoquer des contractions désordonnées (fibrillation). Un quart des AVC ischémiques est causé par la rupture d'une plaque d'athérome se caractérisant par le dépôt d'une plaque essentiellement composée de lipides sur la paroi des artères (Inserm, 2017). L'AVC ischémique peut également être causé par une maladie des petites artères cérébrales, et enfin, le quart restant à d'autres causes, telle qu'une lésion dans la paroi des artères par exemple (Inserm, 2017).

L'AVC hémorragique a quant à lui une prévalence de 20%. Les hémorragies cérébrales et méningées représentent respectivement 15% et 5%, pouvant être causées par une hypertension artérielle, par un traitement anticoagulant, par une rupture ou une malformation artérioveineuse. (Inserm, 2017)

La prévention primaire de l'accident vasculaire cérébral repose principalement sur le dépistage et le traitement des facteurs de risques vasculaires en portant une attention particulière sur le niveau de pression artérielle, sur l'excès de cholestérol, le diabète, l'obésité, la fibrillation auriculaire ou encore le tabagisme, la consommation excessive d'alcool et la sédentarité de l'individu. (Inserm, 2017)

L'AVC est une urgence médicale dont il est primordial d'en connaître les symptômes afin d'agir rapidement. Ceux-ci sont divers car dépendants de la localisation de la lésion, cependant, certains signes plus fréquents avec une apparition soudaine peuvent alerter :

- Une faiblesse musculaire, une paralysie d'un ou de plusieurs membres, le plus souvent d'un hémicorps,
- Une perte ou une altération de la sensibilité d'un ou de plusieurs membres,
- Une perte de la vision d'un oeil (cécité unilatérale) ou de la moitié du champ visuel d'un oeil (hémianopsie), ou encore une vue double (diplopie),
- Une altération de la parole avec une difficulté à articuler (dysarthrie), à trouver ses mots, à utiliser des mots inintelligibles ou à comprendre ce qui est dit (aphasie),
- Des troubles de coordination et d'équilibre,
- Une altération de la vigilance,
- Un mal de tête brutal, intense et inhabituel. (Inserm, 2017)

Rappelons que si vous êtes amenés en tant qu'individu à être témoin de tels symptômes, il est nécessaire de contacter immédiatement le 15 ou le 112 (numéro d'urgence européen). En effet, une prise en charge rapide permet d'espérer une récupération du fonctionnement de la zone atteinte et une réduction du handicap.

Les séquelles les plus fréquentes et invalidantes suite à un AVC sont l'hémiplégie et l'aphasie (Inserm, 2017).

2.1.2 Aphasie

L'aphasie a été définie par Armand Trousseau comme un « *trouble de la production et/ou de la compréhension du langage orale et/ou écrit consécutif à une lésion cérébrale, le plus souvent située dans l'hémisphère gauche du cerveau et ayant été jusque-là, en pleine possession de ses capacités langagières dans la ou les langues qu'il maîtrisait auparavant* » (1864). De ce fait, l'aphasie est à différencier des autres pathologies et déviations linguistiques, car elle peut atteindre les quatre fonctions du langage : écriture, parole, compréhension et lecture.

Dans le cadre d'une atteinte neurologique, l'individu aphasique peut également présenter des troubles associés, notamment :

- Paralyse et anesthésie de l'hémicorps droit.
- Apraxie : perturbation du système conceptuel de l'action, perturbation du contrôle exercé sur le système de production de l'action.
- Trouble du schéma corporel : méconnaissance des rapports des différents segments entre eux.
- Troubles cognitifs et mnésiques.

De plus, les troubles de l'humeur, la dépression et la tristesse sont des séquelles fréquentes et méconnues de l'accident vasculaire cérébral (HAS, 2010). Ces troubles influencent la récupération fonctionnelle cruciale pour l'avenir du patient (HAS, 2010).

Suite à cette atteinte, l'individu souffrant d'aphasie peut rencontrer des difficultés dans les activités de la vie quotidienne. Néanmoins, comme il le sera évoqué plus tard, des moyens de compensations peuvent être utilisés pour pallier ces difficultés.

« L'aphasie entraîne des difficultés de communication interpersonnelle et conduit rapidement à l'isolement de la personne atteinte et à une dépendance sur autrui, n'étant pas en mesure de faire connaître ses besoins, ses choix, ni de faire reconnaître sa compétence. » (Le Dorze, 2012)

2.1.3 *Epidémiologie*

L'AVC est un enjeu de santé publique majeur. En effet, on dénombre aujourd'hui en France, 140 000 nouveaux cas d'accidents vasculaires cérébraux chaque année. Il représente la première cause de handicap acquis chez l'adulte mais également la deuxième cause de démence en France après la maladie d'Alzheimer et la deuxième cause de mortalité. (Inserm, 2017)

La sévérité de l'AVC est variable. Cependant, les séquelles les plus fréquentes sont l'hémiplégie et l'aphasie. (Inserm, 2017)

L'aphasie est une des séquelles particulièrement invalidantes à la suite d'un accident vasculaire cérébral liée à une atteinte de l'hémisphère gauche. Elle concerne 15 à 55% des patients en phase aiguë et leur fréquence est plus élevée à la phase très précoce, c'est-à-dire lors des premiers jours suivant l'AVC. De plus, ces troubles du langage sont d'autant plus fréquents que les patients sont âgés, de sexe féminin et que l'accident est d'origine cardio-embolique. (Pesquine & Pradat-Diehl, 2007)

Si les troubles phasiques tendent à régresser naturellement lors de la première année suivant l'AVC, environ 50% des patients garderont des séquelles 18 mois après l'accident causant une altération majeure de la qualité de vie pouvant s'associer à un syndrome dépressif post-AVC. (Inserm, 2017)

A noter que l'amélioration serait proportionnelle au déficit initial et que la persistance de l'aphasie s'associe à une moins bonne participation lors de la rééducation par des difficultés de communication et un retrait social significatif.

Selon les données de l'Inserm (2017), environ un tiers des patients présentant une aphasie récupèrent suffisamment pour communiquer correctement malgré les séquelles. Cependant, un tiers d'entre eux conserveront une aphasie sévère limitant la communication. Il est important de prendre en considération l'âge de ce dernier, car plus le patient est jeune, plus les capacités de récupération sont grandes.

L'aphasie est considérée comme une catastrophe fonctionnelle, psychologique et sociale à la fois pour le patient et sa famille. (Mazaux & al., 2007)

De plus, même chez les patients qui ne présentent pas de séquelles visibles aux yeux d'autrui, il persiste un handicap invisible, celui de la fatigue, de trouble de la concentration, d'anxiété et d'irritabilité (Inserm, 2017).

2.1.4 *Situation de handicap*

La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) définit le handicap. Ainsi, l'état de handicap d'une personne est induit par l'interaction dynamique entre son problème de santé et les facteurs contextuels comprenant ses facteurs personnels et environnementaux.

En reprenant la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, la déficience est la lésion cérébrale causée par l'accident vasculaire cérébral, les difficultés de communication constituent une limitation d'activité et la restriction de participation concernent principalement les échanges dans la vie familiale, sociale et professionnelle.

Les troubles de la communication concernent tant les personnes aphasiques que leur entourage (Degiovani, 2000). L'auteur parle même de maladie familiale car la communication n'est pas un acte solitaire mais induit plusieurs individus se réduisant souvent à la personne aphasique et sa famille proche, voire uniquement son conjoint. Ainsi, ce dernier est limité dans la communication presque tout autant que la personne aphasique. On peut alors parler de handicap partagé entre la personne aphasique et son partenaire dans l'échange (Deka, Druelle et coll., 2007).

2.2 Prise en charge du patient aphasique

Durant la phase aiguë, c'est-à-dire jusqu'au 14^{ème} jour après l'accident vasculaire cérébral, les capacités de communication verbale doivent faire l'objet d'un examen orthophonique afin d'évaluer les capacités communicationnelles, pragmatiques et langagières sur le versant expression et compréhension. (FNO, 2014). Ce bilan réalisé par l'orthophoniste s'inscrit dans une démarche pluriprofessionnelle. La prise en charge optimale repose sur un enchaînement sans délai aux étapes clés par l'équipe pluridisciplinaire, notamment par la rapidité du diagnostic, de la prise en charge en rééducation à court, moyen et long terme. (HAS, 2010)

2.2.1 *Communication et multimodalités*

La communication se définit comme « *tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu* » (Campolini et al., 2003).

En effet, la communication est une forme d'activité sociale et une volonté intentionnelle de modifier l'état mental du partenaire (Daviet et al., 2007). Suite à cette définition, nous percevons que la communication occupe une place centrale dans la participation aux activités de la vie quotidienne.

Elle englobe deux dimensions. Dans un premier temps, une dimension de transaction correspondant à la transmission d'une information nouvelle et dans un second temps, une dimension d'interaction véhiculant principalement de la relation et des émotions entre les interlocuteurs (Daviet et al., 2007).

La communication est multimodale. Elle regroupe à la fois du verbal par la signification des mots, du paraverbal par l'intonation et le son de la voix et du non verbal par les expressions du visage et le langage corporel, et ce dans un même but, celui de pouvoir échanger avec autrui (Daviet et al., 2007).

C'est ainsi que l'on peut percevoir que la communication est un processus complexe dans lequel plusieurs éléments enchevêtrés permettent la transmission d'un message.

2.2.2 *Rôle de l'ergothérapeute*

L'ergothérapie est une profession centrée sur la personne et se base sur les sciences de l'occupation.

En ergothérapie, le terme « occupation » recouvre toutes les activités humaines porteuses de sens et contribuant au bien-être, à la santé et à la qualité de vie de l'individu. (ENOTHE, 2016) Son objectif est alors de contribuer au traitement de l'individu en stimulant, en situation d'activité ou de travail, les fonctions altérées et les capacités résiduelles pour maintenir, récupérer ou acquérir une indépendance et une autonomie personnelle, sociale et professionnelle. (Thévenon & Blanchard, 2003)

En effet, les interventions utilisant l'activité comme thérapie sont « *efficaces sur les fonctions corporelles, les habiletés et les performances, notamment grâce au recours à des objectifs spécifiques* » (ENOTHE, 2016).

A l'heure actuelle, en France, il n'existe pas de recommandations de bonnes pratiques en ergothérapie dans le suivi de personnes aphasiques. Cela ne signifie pas que l'ergothérapeute n'intervient pas auprès de cette population, mais uniquement que le rôle de ce dernier n'est pas déterminé à l'échelle nationale dans le parcours de soin du patient.

Cependant, suite à un accident vasculaire cérébral, l'individu peut rencontrer une altération de son niveau de participation et de performance occupationnelle dans son quotidien. C'est ainsi que l'ergothérapeute intervient en évaluant ses limitations, ses habiletés, ses intérêts et son niveau d'autonomie dans la réalisation de ses activités quotidiennes.

Le premier objectif est alors de limiter l'impact des répercussions physiques et cognitives de la lésion cérébrale sur le quotidien de la personne. (HAS, 2018) On parle alors de phase de rééducation en utilisant l'activité comme moyen d'intervention pour rééduquer les fonctions atteintes. L'ergothérapeute accompagne le patient dans ce processus et travaille en collaboration avec ce dernier pour proposer des stratégies alternatives ponctuelles ou pérennes afin d'adapter le quotidien et favoriser son autonomie et son indépendance.

Dans le cadre de l'aphasie, l'ergothérapeute est amené à travailler en collaboration avec l'orthophoniste et le patient, pour mettre en place une aide technique alternative à la communication afin qu'il puisse s'exprimer et échanger au mieux avec ses capacités dans son environnement.

2.2.3 *Moyens de compensation*

Pour pallier aux difficultés rencontrées par la personne aphasique, l'ergothérapeute peut intervenir en collaboration avec l'orthophoniste dans la mise en place de moyens de compensation pour favoriser la communication de l'individu avec son environnement.

Des recommandations ont été rédigées par le congrès américain de médecine de réadaptation. Ces préconisations ont été classées selon trois domaines de stratégies : les stratégies verbales, les stratégies environnementales et les stratégies visuelles. Elles considèrent des aménagements environnementaux afin d'éviter toutes sources distrayantes lors des échanges, tout en proposant

des stratégies pour fluidifier les interactions et assurer l'intégration du patient aphasique dans la conversation. (Flowers, H. L. et al.,2016)

A ces adaptations de premières intentions, peuvent venir s'ajouter des moyens de compensations divers et variés pour maximiser la compréhension et l'expression de l'individu aphasique dans une dynamique conversationnelle. On parle alors de communication alternative améliorée. (Flowers, H. L. et al.,2016)

« La communication alternative et améliorée (CAA) recouvre toutes les formes différentes de communication utilisable lorsque la parole fait défaut : des comportements, gestes et signes, aux nouvelles technologies, en passant par toutes les options deux ou trois dimensions qui font référence à un concept : images, dessins, objets-références, objets réels, pictogrammes, symbole en tout genre... » (Nègre, 2008).

De part les diverses adaptabilités possibles pour permettre ou faciliter les échanges entre un individu aphasique et son environnement, nous parlons alors, comme précédemment, de multimodalité de la communication, tout en soulignant la complémentarité des moyens utilisés.

Les aides à la communication peuvent être répertoriées de manière non-exhaustive selon les stratégies auxquelles elles font appel et leur niveau de standardisation.

Dans les aides à la communication visuelle, on retrouve celles standardisées, comme par exemple les pictogrammes qui ne sont autres que des symboles graphiques conçus pour fournir une information au grand public et dont la compréhension ne dépend pas des connaissances individuelles. Il existe également des panneaux de communication composés de dessins ou de photographies représentant les besoins vitaux, les positions mais aussi les objets courants et les sentiments. Les échelles de douleur, le calendrier, l'alphabet, l'horloge avec aiguilles mobiles ou encore le cahier de communication font également partis des aides à la communication visuelle standardisées. Celles personnalisées peuvent faire appel au classeur de communication mais également à l'utilisation de l'écrit. (Joly, B.,2009)

Les aides à la communication peuvent aussi être gestuelles par le biais de l'utilisation de la méthode Makaton ou encore de la langue des signes.

Chaque personne aphasique est unique et la stratégie la plus efficace pour assurer la communication varie selon chaque individu. De plus, les évolutions de l'aphasie dans le temps peuvent nécessiter une adaptation de ces moyens de compensations (Joly, B., 2009).

Ces aides à la communication sont mises en place par l'orthophoniste mais aussi par les ergothérapeutes. En effet, chaque professionnel « *met ses compétences au service du projet du patient dans un partenariat : il s'agit d'une approche commune de la personne aphasique et de ses troubles de la communication* » (Mazaux, 2007).

2.3 Prise en charge spécifique du patient aphasique par l'Éducation Thérapeutique du Patient

2.3.1 Définition

Selon l'OMS, l'Éducation Thérapeutique du Patient « *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 leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.* »

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

La Haute Autorité de Santé a développé une base théorique (HAS, 2007) afin de réglementer l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique. Elle préconise une action centrée sur le patient et ses besoins, avec une implication de ce dernier dans cette démarche. Le programme d'ETP doit être scientifiquement fondé et en réponse aux besoins du patient et de son entourage. Il s'agit d'un processus permanent qui évolue en fonction de la maladie et de ses répercussions. Sa démarche s'appuie sur une évaluation de l'environnement, des attentes du patient et de sa

famille. L'éducation thérapeutique est proposée par des professionnels de santé qui prennent en considération la personnalité du patient, ses potentialités et ses compétences (HAS, 2007).

L'amélioration de l'état de santé du patient est un élément fondamental de l'ETP. Cet objectif recouvre l'acquisition de connaissances sur la pathologie et ses conséquences mais doit également permettre de développer de nouvelles stratégies pour appréhender la maladie et la surmonter (HAS, 2007). La démarche d'éducation thérapeutique vise à ce que le patient et son entourage puissent être en capacité d'adapter leur quotidien en fonction de la pathologie.

L'ETP s'organise dans le temps avec un contenu pédagogique varié. Elle est pluridisciplinaire et multi professionnelle. De plus, elle doit faire l'objet d'une évaluation afin de prouver son efficacité.

Tout programme d'éducation thérapeutique du patient doit prendre en compte tant « *l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une ETP, que la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets* » (HAS, 2007).

2.3.2 Santé publique et cadre législatif

L'Éducation Thérapeutique du Patient est mentionnée pour la première fois dans la loi de 2002. Son développement s'inscrit dans les mesures du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (ARS Bourgogne, 2014). La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a permis la reconnaissance de l'ETP par l'OMS-Europe. Elle précise que : « *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant l'adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.* »

Selon l'article L.1161-2, tout programme d'ETP est autorisé par l'ARS dans la mesure où ce dernier se base sur un cahier des charges national.

L'ETP a été reconnue en 2009 d'un point de vue législatif. C'est entre 2011 et 2014 que de nouveaux programmes d'éducation thérapeutique vont apparaître sur le territoire national.

Selon le rapport de 2017 sur les enjeux de santé publique en France, « 37% des personnes interrogées sont concernées par au moins une maladie ou un problème de santé chronique ou de caractère durable. » (HAS, 2017)

Les maladies chroniques représentent une cause importante de décès et de handicap. Ces affections peuvent entraîner une diminution du niveau de qualité de vie.

Dans le cadre présent, le plan d'action national AVC de 2010-2014 a permis de structurer l'intervention rapide et adaptée ainsi que de favoriser la limitation des séquelles par la coordination des acteurs impliqués et le développement de nouvelles technologies. Ce plan d'action a développé 4 axes principaux : améliorer la prévention et l'information de la population avant, pendant et après l'AVC, mettre en oeuvre des filières de prise en charge et les systèmes d'informations adaptés, assurer l'information, la formation et la réflexion des professionnels ainsi que promouvoir la recherche et veiller aux équilibres démographiques (HAS, 2010).

C'est ainsi que dans le premier axe d'amélioration du plan AVC 2010-2014, l'une des actions principales est de développer l'éducation thérapeutique du patient pour les patients à risque tout comme pour les patients victimes d'AVC.

2.3.3 Rôle de l'ergothérapeute dans une démarche d'Éducation Thérapeutique du Patient

Les ergothérapeutes diplômés d'Etat ont acquis des compétences en « *éducation thérapeutique pour le patient et son entourage dans le cadre du projet de soin, relatif à leur domaine d'activité.* » L'ergothérapeute agit en matière de « *conseil, éducation, prévention et expertise vis-à-vis d'une ou plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions* » (Ministère de la Santé et des Solidarités, 2017). La compétence 5 du référentiel des compétences à acquérir par l'étudiant en ergothérapie (cf. Annexe I) pendant son parcours universitaire afin d'obtenir le titre d'ergothérapeute diplômé d'Etat consiste à « *Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique* » inscrit pleinement ce dernier dans une démarche d'ETP. De plus, il doit être en capacité, selon la sous-compétence 5.2 du référentiel, « *d'adapter son comportement et sa pratique professionnelle à la fois à la personne ou au groupe de personne et à l'entourage* », ce qui sous-entend, entre autres, à l'individu aphasique.

Depuis la réforme des études en ergothérapie en 2010, les étudiants sont formés à l'éducation thérapeutique du patient pendant leur parcours (ANFE, 2017). Cette formation correspond à un minimum de 40 heures et est obligatoire pour participer en tant que professionnel de santé à l'Éducation Thérapeutique du Patient.

2.3.4 Compétences à acquérir et capacités pré requises

Selon l'Haute Autorité de Santé et l'Organisation Mondiale de la Santé, la démarche d'ETP doit permettre au patient d'acquérir des compétences d'autosoins et d'adaptation.

L'ETP est proposé au patient et aidant souhaitant modifier et adapter leur quotidien avec leur pathologie. De ce fait, la motivation d'apprendre et de s'enrichir est un facteur crucial pour s'inscrire dans une démarche d'éducation thérapeutique.

L'apprentissage est partagé entre le patient et le professionnel. Il s'agit davantage d'un échange et d'un partage de solutions aux problématiques évoquées. Le rôle du professionnel est de guider le participant dans sa démarche d'amélioration de sa qualité de vie.

2.3.4 Organisation d'un ETP

La HAS (2007) propose quatre étapes dans le suivi du patient (cf. Annexe II).

L'ETP débute par un diagnostic éducatif sous la forme d'entretien individuel. Dans une démarche de soins pour le patient aphasique et son conjoint, il semble nécessaire de pouvoir proposer une adaptation afin de favoriser la communication. L'objectif de cet entretien est de comprendre les attentes et les besoins du couple tout en comprenant leur fonctionnement familial, social, culturel et physique. (HAS, 2007)

La deuxième étape consiste à définir un programme spécialisé d'ETP en concordance avec les priorités d'apprentissage du patient en établissant les différentes compétences à acquérir.

Lors de la troisième étape, il s'agit de planifier et de mettre en œuvre les séances d'éducation thérapeutique individuelle, collective ou en alternance. La planification consiste à créer un contenu et à apporter des connaissances et des stratégies permettant d'améliorer la qualité de vie du patient et de son conjoint (HAS, 2007).

La dernière étape permet d'évaluer les compétences acquises durant le programme. Cette étape est primordiale car elle permet de revenir avec le patient et son conjoint sur ce qui a et n'a pas fonctionné, sur les connaissances acquises et celles à approfondir et surtout sur les futures adaptations à mettre en place pour atteindre les objectifs souhaités. (HAS, 2007)

2.3.5 L'empowerment du patient : un élément fondamental dans son suivi

La notion d'« *empowerment* » arrive en France dans les années 2000, mais fait l'objet d'une littérature anglo-saxonne depuis les années 1980 dans des champs d'action divers et variés allant de l'action sociale au développement international en passant également par l'éducation. (Fayn, 2017)

Ces dernières décennies, le rapport patient-soignant a radicalement changé. Les patients deviennent alors partenaires et sont sollicités dans les prises de décisions concernant leur parcours de soins. Ces modifications ont été insufflées de diverses parts, notamment par le besoin d'autonomie des patients sur la gestion de leur pathologie et d'une réelle nécessité de participation dans leur suivi. De plus, les législateurs souhaitant moderniser les services en appliquant les principes de démocratie sanitaire encouragent la participation de l'ensemble des acteurs du système sanitaire à la politique de santé. Ces modifications dans la relation soignant-soigné émanent également de l'équipe soignante qui conçoit cette relation de manière plus participative afin d'améliorer la qualité du suivi et l'implication du patient dans son parcours. (Fayn, 2017)

L'« *empowerment* » du patient est un moyen de donner aux personnes le contrôle sur leur propre santé. De fait, le patient va pouvoir « *acquérir du pouvoir* » par les compétences et de connaissances (Fayn, 2017).

C'est ainsi que les actions d'éducation thérapeutique permettent le développement de cet « *empowerment* » par le patient dans le but de l'aider à acquérir ou maintenir les compétences nécessaires à la gestion de sa maladie dans son quotidien (HAS, 2007). En effet, selon la Haute Autorité de Santé, l'éducation thérapeutique du patient doit concerner la vie quotidienne du patient, ses facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux et s'appuyer sur une évaluation de ses besoins et de son environnement avec des priorités d'apprentissage perçues par ce dernier et le professionnel de santé. Une telle démarche est co-construite avec le patient et autant que possible ses proches. C'est ainsi que la notion d'« *empowerment* » vient s'ancrer

dans une telle démarche car elle s'adapte aux préférences du patient, à son style et son rythme d'apprentissage (HAS, 2007).

2.3.6 Intérêt de l'éducation thérapeutique dans un contexte d'aphasie

La Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation a développé une trame en collaboration avec la Société Française Neuro-Vasculaire permettant de cibler les éléments primordiaux pour permettre l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après un AVC.

Cette trame souligne que de nombreux travaux ont été publiés dans le domaine de l'ETP post-AVC et concernent des programmes plus généraux sur les facteurs de risques et les conséquences globales de l'AVC.

L'objectif de cette synthèse de recommandation appliquée à l'aphasie est « *d'aider la personne, quel que soit le degré de sévérité de son aphasie, à retrouver la capacité de communiquer avec son environnement social, et à maintenir ou au mieux, restaurer sa qualité de vie* ».

Dans le cadre du programme d'ETP portant sur l'aphasie, les recommandations de l'HAS et la SOFMER envisage les compétences et objectifs spécifiques suivants :

→ Compétences d'autosoins :

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

→ Compétences d'adaptation :

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi :
 - Avoir confiance en ses capacités de communication.

- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress :
 - Maîtriser le stress lié à l'échec potentiel de la situation de communication.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles :
 - Réorganiser le système en acquérant ou en sollicitant des compétences pour communiquer.

2.3.7 Le diagnostic éducatif : étape incontournable dans une démarche d'éducation thérapeutique du patient

Selon l'OMS, le diagnostic éducatif est : « *La première étape du processus pédagogique. Il s'agit d'un recueil systématique, détaillé et itératif d'informations par le soignant, concernant la situation bio clinique, éducative, psychologique et sociale du patient. Ces informations doivent servir de base pour la construction d'un programme d'éducation thérapeutique personnalisé.* »

Le diagnostic éducatif a pour objectifs d'accéder, par un dialogue structuré, aux connaissances, aux représentations, aux logiques explicatives ainsi qu'au ressenti du patient. (HAS, 2007) De plus, il doit permettre de reconnaître la manière de réagir du patient à sa situation et les diverses étapes de son évolution psychologique tout en essayant de comprendre le rôle des facteurs socio-environnementaux sur ce dernier. Le diagnostic éducatif doit chercher à connaître ce que le patient comprend de sa santé, ses attentes mais aussi ses difficultés d'apprentissage et ses ressources. Enfin, il doit favoriser son implication et soutenir sa motivation. (HAS, 2007)

Le diagnostic éducatif peut être réalisé en un ou plusieurs entretiens précédents les séances d'ETP avec un ou plusieurs professionnels. Il s'inscrit dans une démarche spécifique nécessitant la mise en place d'un cadre favorisant les échanges, de fait, les questions doivent être adaptées au patient. Le soignant doit être en mesure d'accueillir les émotions de ce dernier, d'encourager à l'expression de soi tout en parvenant à une prise de décision commune et en s'assurant d'une compréhension mutuelle des conclusions (SOFMER, 2011).

Le diagnostic éducatif est considéré comme un outil opératoire et est non-exhaustif mais doit refléter les conditions du patient à un moment. De plus, il se doit d'être, par la suite, discuté en équipe (Ivernois et Gagnayre, 2011).

La démarche doit s'enrichir d'investigations psychologiques, sociales, pédagogiques et médicales. Dans ce contexte, le thérapeute doit ainsi rechercher les représentations du patient de son aphasie, la manière dont il appréhende et vit avec sa pathologie tout en prenant en considération l'aspect environnemental. La participation du patient dans une telle démarche devient alors incontournable. (Traynard, 2010)

La finalité du diagnostic éducatif est d'identifier les compétences que le patient doit acquérir afin qu'il puisse gérer au mieux sa maladie au quotidien. (HAS, 2007)

Dans une démarche d'éducation thérapeutique, et notamment dans la réalisation du diagnostic éducatif, le patient doit être reconnu comme pouvant être expert de sa maladie. (Traynard, 2010). Le diagnostic doit être validé à la fois par l'équipe et par le patient. Cette participation favorise l'apprentissage du patient : il s'entraîne à percevoir des indicateurs permettant l'évaluation de ses propres compétences (Traynard, 2010).

« Apprendre sur soi à se soigner, c'est déjà commencer à se soigner ». (Traynard, 2010)

Des préconisations ont été réalisées par la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER, 2011) afin de définir au mieux les enjeux de la réalisation du diagnostic éducatif auprès d'une personne aphasique.

Ses préconisations s'appuient sur les 3 grands principes suivants :

- Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'Education Thérapeutique du Patient,
- Appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités et prendre en considération ses demandes et son projet,
- Appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales, les situations de vulnérabilité psychologique et sociale. (SOFMER, 2011)

Afin d'appliquer ses principes auprès de patients souffrant d'aphasie, la SOFMER (2011) a établi des correspondances entre l'élaboration du diagnostic éducatif selon la Haute Autorité de Santé (2007) et la mise en place de ces recommandations à l'aphasie (cf. Annexe III).

De fait, pour connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité quant à sa participation à un programme d'ETP, l'objectif est d'établir dans un premier temps le niveau de compréhension du patient et de la famille concernant l'aphasie, appréhender ses connaissances sur l'Accident Vasculaire Cérébral, son projet, son positionnement par rapport au programme d'éducation thérapeutique, ses besoins, ses capacités et ses attentes, ses valeurs et ses représentations (HAS, 2007).

Pour appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'évaluer ses potentialités et de prendre en compte ses demandes et son projet, il est nécessaire de préciser le mode de communication antérieur et actuel du patient aphasique, de comprendre ses difficultés, son comportement ainsi que les répercussions sur son environnement familial, social et professionnel. (SOFMER, 2011) Des bilans pourront être réalisés en amont, notamment par les orthophonistes, afin d'observer les canaux d'entrées et de sorties préservés et utilisables pour communiquer avec le patient aphasique.

Enfin, pour comprendre, anticiper et accueillir la façon de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales ainsi que les situations de vulnérabilité psychologique et sociale (HAS, 2007), il est primordial, selon la SOFMER (2011), de déterminer avec le patient et/ou son aidant les principaux facteurs de risques dépendant de l'individu, de ses habitudes de vie et des facteurs environnementaux. De plus, dans la démarche d'éducation thérapeutique du patient aphasique, il a été précisé que la définition et la formulation des priorités d'apprentissage avec le patient et l'entourage étaient nécessaires pour planifier la suite de l'ETP. (SOFMER, 2011)

3. MODELES THEORIQUES

3.1 Modèle Personne-Environnement-Occupation-Performance (PEOP)

Le modèle du PEOP a émergé à la fin des années 1980 en opposition aux modèles biomédicaux en place aux Etats-Unis. Le premier ouvrage a été édité par Charles Christiansen et Carolyn Baum en 1991 et a bénéficié de révision régulière. La dernière en date est de 2015.

Le modèle PEOP reprend le modèle PEO (Personne – Environnement – Occupation) et lui ajoute la notion de « *performance* ». L'intérêt d'un tel modèle est de mettre la performance occupationnelle comme le centre d'intérêt pour les interventions des ergothérapeutes.

Il est considéré comme un modèle écologique, systémique et transactionnel, c'est-à-dire qu'il se focalise sur les caractéristiques de la personne et de son environnement et leur manière d'interagir entre elles tout en instaurant la notion de performance, participation et bien-être (Margot-Cattin, 2017).

Ce modèle est centré sur la personne et a été construit de manière à faciliter le développement collaboratif d'un plan d'intervention, puisque seul l'individu est capable de déterminer quels sont les résultats de l'intervention les plus importants et nécessaires pour lui (Margot-Cattin, 2017).

La performance occupationnelle se constitue des facteurs personnels et environnementaux dans la réalisation d'activités, de tâches et de rôle.



Figure 1: Modèle PEOP (Personne-Environnement-Occupation-Performance)

Les facteurs personnels décrivent les caractéristiques de l'individu et permettent d'identifier les capacités et les déficiences. Ils s'intéressent à l'aspect physiologique, psychologique et cognitif de l'individu, mais aussi à l'influence de sa spiritualité dans son quotidien. Les facteurs environnementaux prennent en considération les influences physiques, sociales, culturelles, politiques et technologiques en supprimant ou en créant des obstacles. Et enfin les occupations, correspondant aux tâches, rôles ou encore activités, représentent ce que les individus veulent et doivent réaliser au quotidien (Margot-Cattin, 2017).

Pour maximiser la performance occupationnelle, il est essentiel qu'il y ait adéquation entre l'environnement et la personne dans la réalisation de ses occupations pour favoriser sa participation et son bien-être.

La relation entre le patient et le thérapeute est basée sur le principe de collaboration et de partenariat (Margot-Cattin, 2017). L'individu recherche les connaissances générales et les connaissances ergothérapeutiques pour intervenir sur des problématiques occupationnelles, ce qui, de fait, lui permettrait d'augmenter ses capacités d'agir pour intégrer pleinement son quotidien et disposer d'un rôle dans la société.

L'approche « *client-centrée* » intègre les objectifs de l'individu, ses perspectives et ses valeurs dans la résolution de problèmes occupationnels.

3.2 Living with Aphasia : Framework for Outcome Measurement (A-FROM)

L'outil A-FROM, développé au Canada par les centres de traitement de l'aphasie, permet de comprendre le rôle de structures novatrices comme celles-ci selon les préconisations réalisées par l'Organisation Mondiale de la Santé.

Le développement de l'A-FROM fournit une solide base conceptuelle de travail afin de renforcer la mise en place de plans d'intervention garantissant des résultats sur la qualité de vie du patient et de son entourage (Kagan, 2011).

L'A-FROM est un modèle conceptuel destiné à guider la réflexion sur les résultats de rendement occupationnel d'une personne aphasique (Kagan, 2011). Il se concentre sur les résultats objectifs et contextuels obtenus dans le quotidien de l'individu. Le concept de qualité de vie est représenté au sein de la schématique comme une interaction dynamique entre l'environnement, ses facteurs personnels (personnalité, sentiments, comportements) et sa participation au quotidien avec un trouble du langage (Kagan, 2011).

Cet outil s'appuie sur la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (ICF).

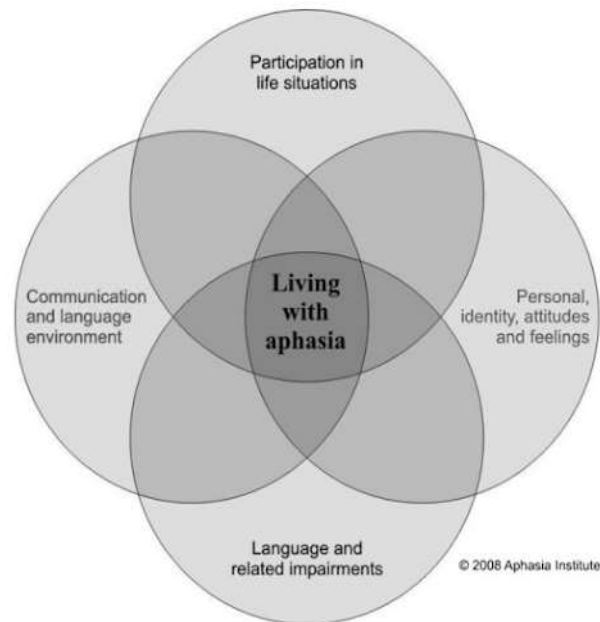


Figure 2: Living With Aphasia : A Framework for Outcome Measurement (A-FROM)

Le patient se retrouve dans une démarche « *client-centré* ». Il est considéré comme la personne la plus appropriée pour déterminer ce qui est important pour lui et doit avoir l'opportunité d'exprimer ses besoins dans son parcours de soins (Kagan, 2011). C'est ainsi que la notion « *d'empowerment* » prend tout son sens pour ce dernier. De plus, cet outil appuie sur l'importance de la participation de l'individu dans ses activités journalières se basant uniquement sur ses performances et non sur ses capacités à réaliser une tâche.

De fait, l'outil A-FROM permet une vision holistique et systémique de l'individu avec sa pathologie. Il est en concordance avec la démarche de l'éducation thérapeutique où le patient est au centre du processus et dispose des ressources pour acquérir de nouvelles connaissances et compétences spécifiques à ses besoins afin d'améliorer sa qualité de vie au quotidien.

4. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

Suite à l'exploration de la littérature concernant les programmes d'ETP en lien avec l'aphasie, force est de constater que cette pathologie suite à un AVC reste encore trop peu abordée dans un cadre d'éducation thérapeutique.

L'état de la littérature souligne l'importance d'employer une vision systémique et transactionnelle afin de comprendre l'ensemble des interactions existantes entre le patient et son environnement. (Kagan, 2011) C'est dans une approche ergothérapique que le modèle PEOP semble parfaitement correspondre à cette nécessité de considérer l'aphasie dans une approche globale et holistique. (Margot-Cattin, 2017)

C'est dans une démarche de collaboration que l'ergothérapeute et la personne aphasique doivent interagir pour développer ensemble un plan d'intervention en adéquation avec les projets de cette dernière.

Pour ce faire, il est primordial que les deux parties puissent s'assurer d'un échange efficace afin de favoriser l'expression des besoins dans un programme d'éducation thérapeutique. En pratique, cette phase correspond au temps d'élaboration du diagnostic éducatif.

Le diagnostic éducatif dans une démarche d'éducation thérapeutique selon l'OMS est : *« La première étape du processus pédagogique. Il s'agit d'un recueil systématique, détaillé et itératif d'informations par les soignants, concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique et sociale du patient. Ces informations doivent servir de base pour la construction d'un programme d'éducation thérapeutique personnalisé. »*

Cette définition souligne la nécessité d'une compréhension partagée de la situation du patient, c'est-à-dire, qu'en tant que soignant, nous nous devons de comprendre sa réalité avec lui avant d'agir concrètement.

L'aphasie peut devenir un frein dans l'expression et la compréhension lors des échanges, natures de cette démarche. L'ergothérapeute, de par sa vision holistique, systémique et transactionnelle du patient induite notamment par les compétences acquises lors de sa formation initiale en ergothérapie, et de par l'utilisation des modèles théoriques présentés précédemment, semble être en mesure de proposer une adaptation pour développer un outil facilitant la

réalisation de cette étape primordiale pour la poursuite d'une participation à un programme d'éducation thérapeutique.

Forts de ce constat et suite à de nombreuses réflexions, la problématique est la suivante :

Dans quelles mesures l'élaboration d'un outil de communication pourrait permettre de faciliter le diagnostic éducatif du patient aphasique en amont d'un programme d'éducation thérapeutique ?

Les hypothèses dans le cadre de ce travail de fin d'études sur la thématique de l'élaboration du diagnostic éducatif du patient aphasique en amont d'un programme d'ETP sont les suivantes :

- Les professionnels formés à l'éducation thérapeutique du patient n'ont pas à disposition un outil adapté pour permettre au patient aphasique de s'exprimer le plus aisément possible.
- La vision holistique et occupationnelle de l'ergothérapeute est un élément clé pour l'élaboration d'un outil facilitant la réalisation d'un diagnostic éducatif.
- Le développement d'un outil de communication doit à la fois s'adapter à l'aphasie de chaque patient et répondre à un critère de commodité et d'intuitivité d'utilisation auprès de l'ensemble des professionnels intervenant dans la démarche d'éducation thérapeutique.

5. METHODE EXPLORATOIRE

5.1 Méthode de recueil de données

Pour répondre à la problématique émise suite aux lectures réalisées et aux hypothèses de cette dernière, nous cherchons à connaître les différentes stratégies utilisées par les ergothérapeutes, formés à l'Éducation Thérapeutique du Patient, auprès du patient aphasique afin d'encourager « *l'empowerment* » de celui-ci dans son parcours de soins lors de la réalisation du diagnostic éducatif.

Il est primordial de connaître les difficultés d'un large nombre de professionnels afin que le développement potentiel d'un outil réponde au mieux aux problématiques rencontrées dans la pratique.

Dans cette démarche de recherches, l'ergothérapeute formé à l'éducation thérapeutique du patient est considéré comme expert de cette pratique. De plus, son approche ergothérapique enrichie, de part sa vision holistique de l'individu, permet de proposer des stratégies adaptées pour permettre une collaboration entre le patient et le thérapeute dans l'élaboration des objectifs.

Le choix de la méthode exploratoire s'est orienté vers le questionnaire qui s'inscrit dans une démarche quantitative permettant de répondre à grande échelle à une demande généralisée. En effet, cette méthode expérimentale permet d'être partagée à un grand nombre d'ergothérapeutes en France pour ainsi avoir une idée plus représentative des besoins des professionnels pour l'élaboration d'un outil de communication spécifique au diagnostic éducatif dans une démarche d'Éducation Thérapeutique du Patient

5.2 Population

Le questionnaire s'adresse à l'ensemble des ergothérapeutes diplômés d'Etat et formés à l'ETP soit en formation initiale ou lors d'une formation réalisée durant leur parcours professionnel. Les ergothérapeutes ayant bénéficiés de cette formation sont ainsi considérés comme experts de l'éducation thérapeutique.

5.3 Critères d'inclusions et d'exclusions

Les critères d'inclusion pour pouvoir répondre à ce questionnaire sont d'être ergothérapeutes diplômés d'Etat et d'avoir bénéficié d'une formation certifiante pour mener à bien une démarche d'Education Thérapeutique.

L'ergothérapeute formé à l'ETP est alors considéré comme expert dans ce domaine. De plus, sa vision holistique et son œil ergothérapique sont considérés, dans cette démarche, comme un élément clé dans le développement d'un outil de communication spécifique à l'éducation thérapeutique du patient.

Les critères de non-inclusion à cette étude sont de ne pas être ergothérapeute diplômé d'Etat et/ou de ne pas être formé à l'éducation thérapeutique.

5.4 Diffusion

Afin de diffuser à un plus grand nombre d'ergothérapeutes diplômés d'Etat, le questionnaire a été posté sur le réseau social professionnel LinkedIn, transmis également aux ergothérapeutes diplômés de l'institut de formation de Toulouse ainsi qu'à mes anciennes tutrices de stages tout en les sollicitant pour la diffusion auprès de collègues de promotion.

Un recensement non exhaustif des structures de centre de médecine physique et de réadaptation en France a été réalisé afin de diffuser le questionnaire auprès d'ergothérapeutes.

De plus, le questionnaire a été envoyé aux représentants des différentes fédérations départementales de la FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France) afin qu'ils puissent le diffuser autour d'eux.

5.5 Constitution du questionnaire

Le questionnaire comporte plusieurs parties. Tout d'abord, les termes clés du questionnaire sont définis en préambule, ainsi que les critères d'inclusion de la population souhaitée et les objectifs attendus.

La première partie permet de situer les ergothérapeutes participants afin de connaître leur lieu de pratique, de connaître l'origine de leur formation à l'éducation thérapeutique du patient ainsi que leur expérience dans la participation à un programme d'ETP.

Selon les réponses des professionnels, un cheminement particulier est réalisé. (cf. Annexe)

Si l'ergothérapeute a déjà participé à l'élaboration d'un diagnostic éducatif dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique du patient, alors lui sont demandés les difficultés rencontrées, les stratégies mises en place et son niveau de satisfaction quant à l'utilisation de ces dernières avant de le questionner sur son intérêt quant au développement d'un outil spécifique facilitant la réalisation du diagnostic éducatif. Lorsque la réponse est positive, le professionnel est questionné sur les critères auxquels devrait répondre un outil de communication (cf. Annexe X).

Lorsque l'ergothérapeute est formé à l'éducation thérapeutique du patient mais n'a pas pu participer à l'élaboration du diagnostic éducatif, il est alors considéré comme expert dans la démarche d'ETP. De fait, il est alors questionné sur les difficultés et stratégies potentielles pouvant être rencontrées dans la réalisation du diagnostic éducatif auprès du patient aphasique avant de répondre à diverses questions sur le développement potentiel d'un outil de communication (cf. Annexe IV).

Si les ergothérapeutes interrogés ne considèrent pas le développement d'un outil de communication pour faciliter l'élaboration du diagnostic éducatif auprès du patient aphasique, alors ils sont dirigés vers le dernier feuillet du questionnaire où ils sont sollicités à nous partager leurs questionnements et remarques (cf. Annexes VI, VII).

6. ANALYSE DES DONNEES

6.1 Traitement du questionnaire

Pour effectuer l'analyse du questionnaire, nous avons procédé à une analyse des questions individuelles, en fonction des professionnels interrogés.

Le questionnaire se constitue de questions à choix multiples, de questions fermées et de questions ouvertes afin d'obtenir des données quantitatives et qualitatives.

6.2 Données des participants

L'administration de l'enquête dématérialisée a permis d'obtenir un total de 15 réponses. Comme évoqué dans les critères d'inclusion, l'ensemble des participants sont ergothérapeutes et ont été formés à l'éducation thérapeutique du patient, 13 d'entre eux pendant leur formation initiale et deux ergothérapeutes durant leur parcours professionnel (cf. Annexe IX).

La majorité des ergothérapeutes interrogés interviennent au sein d'une structure de rééducation (médecine physique et réadaptation, soins de suite et de réadaptation, centre de rééducation fonctionnelle). L'un d'entre eux mène une activité en libéral et un autre professionnel intervient dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Trois ergothérapeutes pratiquent au sein d'une maison d'accueil spécialisée. Enfin, un des professionnels interrogés travaille pour une société spécialisée dans les aides techniques et la communication alternative améliorée.

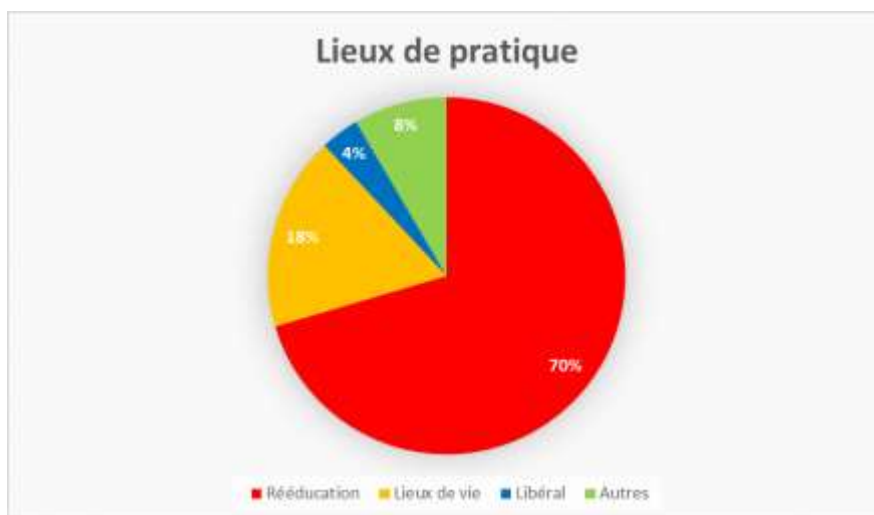


Figure 3 : Lieux de pratique des ergothérapeutes interrogés

Sur les 15 ergothérapeutes ayant répondu à l'auto questionnaire, on observe qu'une majorité, soit 86,7% d'entre eux n'ont pas eu l'opportunité de participer à la réalisation du diagnostic éducatif auprès du patient aphasique en amont d'un programme d'éducation thérapeutique (cf. Annexe IX).

Ceux ayant pu élaborer un diagnostic éducatif auprès du patient aphasique exprime des difficultés majeures dans la réalisation de celui-ci.

6.3 Analyse des résultats des ergothérapeutes participant au diagnostic éducatif auprès de personnes aphasiques

6.3.1 Difficultés & Stratégies

La deuxième partie du questionnaire pour les ergothérapeutes ayant répondu à l'affirmative sur la participation au diagnostic éducatif auprès de personnes aphasiques sont orientés sur les difficultés rencontrées et les stratégies mises en place.

La difficulté principale évoquée par les deux ergothérapeutes a été : « *Établir des objectifs communs avec le patient aphasique.* »

Les émotions, les difficultés et les attentes du patient ont été parfois difficiles à comprendre par le thérapeute. Tout comme, il a été complexe de s'assurer de la compréhension mutuelle des conclusions de la rencontre.

Pour pallier aux difficultés d'expression et de compréhension de la personne aphasique, les deux thérapeutes ont mis en place des pictogrammes et ont intégré le partenaire afin de faciliter les échanges.

Pour évaluer le niveau de satisfaction des ergothérapeutes quant à l'utilisation des diverses stratégies, nous avons proposé une échelle de Likert allant de 0 à 5, zéro représentant une insatisfaction absolue et cinq, une totale satisfaction (cf. Annexe X).

L'utilisation des pictogrammes pour pallier aux difficultés de communication lors de la réalisation du diagnostic éducatif a satisfait en moyenne les thérapeutes à 3,5 sur 5, tout comme l'intégration du partenaire dans cette démarche.

D'autres stratégies ont pu être testées, comme l'écriture, la gestuelle de type Makaton, mîmes ou encore le langage des signes et enfin l'intégration de l'outil numérique.

L'utilisation de l'écriture a été jugée à 3 sur 5 en termes de satisfaction sur l'échelle de Likert.

La gestuelle a été une stratégie jugée peu satisfaisante. Cependant, la mise en place de l'outil

informatique a été considérée comme satisfaisante avec une moyenne de 4 sur 5 sur l'échelle de Likert. (cf. Annexe X)

Dans l'ensemble, ces stratégies ont été considérées par les professionnels comme difficiles à mettre en place. Les ergothérapeutes ont reconnu un manque d'outil facilitant la réalisation du diagnostic éducatif en amont du programme d'éducation thérapeutique du patient aphasique.

6.3.2 Les attentes sur le développement d'un outil

L'adaptabilité de l'outil auprès du patient et des professionnels intervenant est un critère majeur dans le développement de celui-ci pour faciliter la réalisation du diagnostic éducatif en amont du programme d'éducation thérapeutique auprès du patient aphasique selon les ergothérapeutes interrogés.

L'outil numérique et notamment la communication alternative améliorée ont été proposés pour assurer une adaptabilité auprès de tous et une multiplicité des moyens d'intervention. Cependant, il n'existe, à l'heure actuelle, pas d'attente prédominante quant à la forme de cet outil.

6.4 Analyse des résultats des ergothérapeutes n'ayant pu participer au diagnostic éducatif auprès de personnes aphasiques

Les ergothérapeutes formés à l'éducation thérapeutique du patient sont considérés comme experts dans cette démarche de recherches. De fait, nous les questionnons sur les difficultés pouvant être potentiellement rencontrées et sur les stratégies pouvant être mises en place pour y pallier.

L'utilisation des approches systémiques, holistiques et occupationnelles dans leur pratique professionnelle permettent également de proposer des adaptations et d'encourager à l'accessibilité pour tous les professionnels et patients à l'éducation thérapeutique.

6.4.1 Difficultés & Stratégies potentielles

Les difficultés majeures supposées soulevées par les ergothérapeutes formés à l'éducation thérapeutique sont de pouvoir s'assurer de la compréhension mutuelle des conclusions de la rencontre (92,3%) ainsi que l'adaptation des questions selon les capacités de communication et de compréhension du patient (76,9%) afin de faire verbaliser les émotions, les attentes et/ou les difficultés (76,9%), de les comprendre (69,2%) pour établir des objectifs communs (69,2%).

Les ergothérapeutes supposent également des difficultés à percevoir les situations de communication mettant en difficultés le patient (46,2%) (cf. Annexe XI).

Pour pallier cela, de nombreuses stratégies ont été proposées afin d'améliorer la communication et la compréhension mutuelle entre le thérapeute et le patient aphasique. Pour les ergothérapeutes interrogés, il semble primordial de pouvoir évaluer en amont les capacités du patient concernant sa communication et sa compréhension et cela en travaillant de manière conjointe avec les autres professionnels de santé pour proposer des solutions adaptées.

La multiplicité des outils favorise l'adaptabilité à chaque patient, notamment en proposant l'utilisation de pictogrammes, de classeurs de communication, d'images, d'outils informatiques ou encore en s'appuyant sur la présence de l'aidant.

Le développement d'un outil spécifique a donc été considéré comme pertinent pour 92,3% des ergothérapeutes formés à l'éducation thérapeutique mais n'ayant pu participer à l'élaboration du diagnostic éducatif du patient aphasique.

6.4.2 Les attentes sur le développement d'un outil

Afin de faciliter cette première étape fondamentale de l'éducation thérapeutique du patient, les ergothérapeutes interrogés souhaitent un outil spécifique simple d'utilisation, tant pour le patient que pour les professionnels, et adaptable à chacun, notamment en prenant en considération les altérations de compréhension induites par l'aphasie.

Les ergothérapeutes ont également souligné l'importance d'un outil monomanuel, visuel et concret pour permettre une accessibilité universelle. L'outil devra également faciliter la passation en réduisant le temps d'échanges pour aller à l'essentiel sans induire une fatigabilité nuisible à la qualité des interactions.

Pour faciliter l'élaboration du diagnostic éducatif auprès du patient aphasique, les ergothérapeutes préconisent majoritairement l'utilisation de pictogrammes, d'application de communication pour un accès plus diversifié aux différents thèmes de vie quotidienne mais aussi le bilan OT'Hope.

En effet, l'OT'Hope est un bilan ergothérapeutique permettant de « *soutenir l'implication de l'adulte en lui permettant de s'auto-évaluer dans ses occupations et de choisir des objectifs en ergothérapie* » (OT'HOPE A). Il se compose d'un certain nombre de cartes représentant différentes activités de la vie quotidienne et c'est au patient de venir classer celles-ci selon sa performance occupationnelle.

L'ensemble des ergothérapeutes formés à l'éducation thérapeutique souhaiterait le développement d'un support visuel pour faciliter la réalisation du diagnostic éducatif auprès du patient aphasique. L'élaboration d'un guide d'entretien spécifique est également une solution envisagée (75%), tout comme celle d'un questionnaire adapté (50%).

7. DISCUSSION

L'objectif de cette étude était de faire apparaître le besoin de développement d'un outil de communication permettant de faciliter le processus d'élaboration du diagnostic éducatif dans le cadre d'un programme d'ETP auprès du patient aphasique.

Ce travail de fin d'études en ergothérapie a également pour objectif de valoriser la profession dans un processus de création d'un mode de communication alternatif en mettant en avant sa vision holistique et occupationnelle et ce, tout en s'appuyant sur la nécessité d'un travail de collaboration avec les autres professionnels.

Après avoir émis les résultats de notre enquête, nous allons à présent les interpréter afin de nous aider à affirmer ou infirmer les hypothèses en lien avec la question de recherche.

7.1 Interprétation des résultats

A l'heure actuelle, selon les ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire, il existe une réelle nécessité de développer un outil de communication alternatif afin de faciliter la réalisation du diagnostic éducatif pour établir des objectifs communs avec le patient aphasique tout en l'aidant à exprimer ses besoins, ses attentes, ses difficultés et ses émotions pour s'assurer d'une compréhension mutuelle.

En effet, une utilisation de techniques et de ressources judicieuses à l'étape de l'entrée en s'assurant que le thème abordé est clair et compris, favorise la sortie, c'est-à-dire l'expression des besoins de la personne aphasique.

Si l'utilisation des pictogrammes est une stratégie considérée comme fonctionnelle, elle est aussi jugée insuffisante. Les ergothérapeutes interrogés soulèvent la nécessité de créer un outil combinant diverses stratégies pour correspondre au mieux à chaque individu. Cet outil se veut facile d'utilisation, adaptable à l'ensemble des patients et des professionnels pour une mise en place efficace et fonctionnelle.

La demande principale quant au format de l'outil est le développement d'un support visuel pour l'ensemble des ergothérapeutes interrogés ainsi que l'élaboration d'un guide d'entretien afin de faciliter le processus d'élaboration du diagnostic éducatif.

Cet outil doit pouvoir répondre à des critères d'adaptabilité quant à l'altération fonctionnelle potentielle du membre supérieur chez le patient aphasique suite à son accident vasculaire cérébral. De fait, a été soulevé l'importance d'un outil monomanuel afin qu'il puisse être utilisé en toute sécurité et simplement par le patient lors de l'entretien.

7.2 Propositions

Suite à cette interprétation des résultats au questionnaire, il nous semble intéressant de pouvoir développer une application reprenant le concept d'une boîte à outils avec une multiplicité de stratégies à utiliser et adapter selon les besoins des ergothérapeutes, des professionnels et du patient aphasique.

L'utilisation d'une application sur tablette permettrait de répondre à la demande avec le développement d'un support visuel. Elle peut également s'organiser de telle manière à faire émaner un guide d'entretien en suivant un cheminement spécifique, notamment par la création de différents onglets, selon les besoins du patient.

L'application avec un concept de boîte à outils pourrait regrouper une multitude d'alternative à la communication pour se vouloir toujours plus exhaustive en proposant des pictogrammes, des photos signifiantes pour le patient afin de s'assurer de la compréhension tout en le rendant acteur en mettant son quotidien au centre de notre intervention et cela en valorisant son « *empowerment* » dans son parcours de soin.

Les ergothérapeutes ayant réalisé un diagnostic éducatif auprès du patient aphasique ont évoqué l'utilisation de l'écriture comme moyen de communication. Si cette stratégie n'a pas été évaluée comme particulièrement efficace, elle peut être considérée comme fonctionnelle avec l'addition d'un autre moyen d'intervention. De fait, un tableau interactif avec stylet pourrait encourager le patient à exprimer ses envies, ses besoins, ses émotions ou ses difficultés par l'alternative de l'écriture et/ou du dessin.

L'avantage de cette stratégie dans une démarche d'éducation thérapeutique qui se veut réévaluative serait de pouvoir enregistrer la production pour pouvoir garder une trace des échanges.

C'est ainsi que le développement d'un tel outil nécessite la vision holistique et occupationnelle de l'ergothérapeute pour prendre en considération l'ensemble des sphères reprises par le modèle du PEOP (Personne-Environnement-Occupation-Production) et dans le A-FROM. En effet, nous partons des compétences, des habitudes et des ressources de l'individu pour permettre son expression. Ainsi, l'aphasie n'est alors plus vue comme responsable d'une altération de la performance occupationnelle.

La mise en place d'un tel dispositif, pour qu'il soit facile d'accès et d'utilisation, peut être valorisée dans la formation continue des professionnels de santé en mettant en avant l'adaptation des pratiques aux changements techniques et la prévention des mutations technologiques, enjeux majeurs pour les structures et les professionnels intervenants.

7.3 Ouverture et piste de réflexion

Lors de la passation du questionnaire auto-administré, plusieurs professionnels ont abordé la nécessité d'intégrer le proche aidant dans une telle démarche, afin de faciliter les échanges mais aussi d'accéder à des informations que l'individu, touché par un trouble du langage, ne pourrait partager.

En effet, le proche devient alors une ressource pour l'élaboration du diagnostic éducatif dans le cadre de l'ETP.

L'aidant familial se définit selon la Charte Européenne de l'Aidant Familial comme : « *La personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour une partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes*

notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques. » (Coface, 2007)

De Partz évoque en 2001 l'idée qu'il serait naïf de penser que la simple lecture de conseils suffise aux partenaires de la personne aphasique à intégrer de nouveaux comportements de communication. Cela vient donc affirmer l'importance d'une inclusion du proche aidant dans un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient puisque la santé et le comportement de l'aidant ont des répercussions sur la santé et le comportement de la personne aphasique (Lestrade, 2014).

7.4 Apports et limites

Ce projet permet de soulever le besoin des professionnels interrogés à développer un outil de communication pour favoriser les échanges avec une personne atteinte d'aphasie. Il montre aussi que la mise en commun et le regroupement de plusieurs points de vue permettent de construire une trame quant à l'aspect de cet outil pouvant répondre au mieux aux attentes de chacun.

La diffusion à plus grande échelle d'un questionnaire permettant de relever les difficultés, les stratégies et les besoins des professionnels, de quelques professions médicales et paramédicales qu'ils soient, lors de l'élaboration d'un diagnostic éducatif auprès de personnes aphasiques permettrait l'aboutissement de ce projet par la création matériel d'un outil de communication.

“TEAM : Together Everyone Achieves More”

8. CONCLUSION

Ainsi en reprenant les hypothèses émises en amont de ce travail de recherche, cette étude démontre que les professionnels formés à l'éducation thérapeutique soulignent l'absence d'un outil adapté pour permettre au patient aphasique de s'exprimer le plus aisément possible dans une démarche de diagnostic éducatif. Cet outil doit s'adapter à chaque patient et répondre à un critère de commodité et d'intuitivité d'utilisation auprès de l'ensemble des professionnels intervenant dans la démarche d'ETP et ce notamment, en sollicitant le travail pluriprofessionnel et interprofessionnel sur le développement d'un tel projet. La vision holistique et occupationnelle de l'ergothérapeute est un élément clé pour créer un outil adapté afin de favoriser les échanges et élaborer un diagnostic éducatif complet pour répondre au mieux aux objectifs, aux besoins, aux difficultés et aux attentes de chaque individu.

Cette analyse quantitative nous a permis d'acquérir de nombreuses informations et des réponses concrètes sur les pratiques, les difficultés rencontrées et les stratégies mises en place par les ergothérapeutes lors de la réalisation du diagnostic éducatif auprès de patients souffrant d'aphasie.

Elle nous a également permis de comprendre de quelle manière l'ergothérapeute, formé à l'éducation thérapeutique du patient, peut jouer un rôle fondamental dans la recherche de stratégies pour pallier aux difficultés potentielles lors de ces échanges.

Cette analyse montre aussi qu'encore trop peu d'ergothérapeutes participent à cette étape fondamentale dans la démarche d'ETP alors qu'ils disposent de compétences pour trouver des alternatives, favoriser « *l'empowerment* » du patient et l'alliance thérapeutique entre celui-ci et le thérapeute (Fayn, 2017).

Pour répondre à la problématique établie au cours de ce mémoire en ergothérapie :

Dans quelles mesures l'élaboration d'un outil de communication pourrait permettre de faciliter le diagnostic éducatif du patient aphasique en amont d'un programme d'éducation thérapeutique ?

Le regroupement dans une même et seule entité de diverses stratégies d'ores et déjà utilisées et validées par les professionnels mais également par la recherche de nouveaux moyens afin de proposer pourrait permettre de faciliter le diagnostic éducatif du patient aphasique en amont d'un programme d'ETP.

Ainsi, c'est dans le travail collaboratif et participatif de professionnels de différents corps de métiers qu'un outil de communication pourrait voir le jour et répondre aux besoins du patient ainsi qu'à ceux soulevés par les ergothérapeutes interrogés dans le cadre de ce projet.

9. REFERENCES

- Baker, C., Worrall, L., Rose, M., Hudson, K., Ryan, B., & O'Byrne, L. (2018). A systematic review of rehabilitation interventions to prevent and treat depression in post-stroke aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 40(16), 1870-1892.
- Barker-Collo, S. L. (2007). Depression and anxiety 3 months post stroke: Prevalence and correlates. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 22(4), 519-531.
- Benaim, C., Lorain, C., Pélissier, J., & Desnuelle, C. (2007). Dépression, qualité de vie et aphasie. In *Aphasies et aphasiques* (Elsevier Masson, p. 283 —289). J.-M. Mazaux.
- Bente Berget, B. B. (2010, Avril). Green Care : A Conceptual Framework. *Cost*, p. 56.
- Bruggen, H. V. (2016). ENOTHE. *ENOTHE*, (p. 8). Stockholm.
- Cutchin, M. P., et Dickie, V. A. (dir.) (2013). *Transactional Perspectives on Occupation*. Dordrecht, New York : Springer
- Daviet, J.-C., Muller, F., Stuit, A., Darrigrand, B., & Mazaux, J.-M. (2007). Communication et aphasie. In *Aphasies et aphasiques* (Elsevier Masson, p. 76-86).
- De Partz, M.P. Une approche fonctionnelle des troubles aphasiques : l'analyse conversationnelle, *Glossa* : 2001 ; 75 : 4-12
- E. Nègre. (2008, Avril 2). Communication alternative : une approche multimodale. *Motricité Cérébrale*, pp. 1-8.
- Fayn Marie-Georges, d. G. (2017). Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Recherches en Sciences de Gestion-Management*.
- Fédération Nationale des Orthophonistes. (2014). *Aphasie : l'orthophoniste, intervenant de premier recours*. Paris.
- Flowers, H. L., Skoretz, S. A., Silver, F. L., Rochon, E., Fang, J., Flamand-Roze, C., & Martino, R. (2016). Poststroke Aphasia Frequency, Recovery, and Outcomes: A Systematic Review and MetaAnalysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(12), 2188-2201.e8.
- HAS. (2007). Education thérapeutique du patient.
- HAS. (2018). *Prescription d'activité physique et sportive, Accidents vasculaires cérébraux*.

Haute Autorité de Santé. (2010). *AVC, travailler avec les professionnels pour améliorer les pratiques*.

Haute Autorité de Santé. (2007) Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Saint-Denis La Plaine.

Jean-Michel Caire, M.-C. M.-B. (2017). Les modèles conceptuels en ergothérapie. *Le modèle systémique*, 42-50. Paris : De Boeck Supérieur.

Joly, B. (2009). Chapitre 1. Présentation de la communication. Dans : B. Joly, *La communication* (pp. 7-10). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.

Kagan, A. (2011). A-FROM in Action at the Aphasia Institute. *Seminars in Speech and Language*, 216-228.

Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Christie, Charlene O., Huijbregts, M., McEwen, S., Willems, J. (2004, Juin). Systems change in health care: Communicative access and decision making for people with aphasia. *Clinical Aphasiology Conference*, Park City, Utah.

Le Dorze, G. (2012). Obstacles et facilitateurs à la réinsertion sociale après un accident cérébral-vasculaire selon le point de vue des proches aidants et des personnes atteintes d'aphasie. *Après un accident : réadaptation et réinsertion sociale*, (p. 4). Montréal.

Lestrade, C. (2014). Les limites des aidants familiaux. *Empan*, 94, 31-35.

Margot-Cattin, I. (2018). La perspective transactionnelle de l'occupation racontée pas à pas. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*.

M.Armour. (2021). Supportive Communication for Individuals with Aphasia. *American Congress of Rehabilitation Medicine*, pp. 1437-1439.

Martine Roussel, O. G. (2017). *Troubles neurocognitifs vasculaires et post-AVC*. Paris : De Boeck Supérieur.

Mazaux, J.-M., Dehail, P., Daviet, J.-C., Pradat-Diehl, P., & Brun, V. (2007a). Tests et bilans d'aphasie. In *Aphasies et aphasiques* (Masson, p. 144-156).

Mazaux, J.-M., Nespoulos, J., Pradat-Diehl, P., & Brun, V. (2007b). Les troubles du langage oral : quelques rappels sémiologiques. In *Aphasies et aphasiques* (Elsevier Masson, p. 54 –65).

Ministère de la Santé et des Sports. (2010). Les actions du "plan d'actions national AVC 2010-2014". Paris.

Ministère de la Santé des Droits et des Sports. (2010). *Plan d'action national "Accidents Vasculaires Cérébraux 2010-2014"*.

Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Publique. (2010). Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute - Référentiel de compétences.

Noreau, L., Fougere, P. & Vincent, C. (2002). The LIFE-H: Assessment of the quality of social participation. *Technology and Disability*, 14, 113-118.

OT'HOPE A, outil d'autodétermination des objectifs en ergothérapie chez l'ADULTE. Ot-hope.

Peskine, P., & Pradat-Diehl, P. (2007). Étiologies de l'aphasie. In MASSON. *Aphasies et aphasiques* (p. 44 –53).

Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapeute*. DeBoeck

Sarah E. Wallace, E. V. (2020). Designing Occupational Therapy Home Programs for People With Aphasia : Aphasia-Friendly Modifications. *Perspectives*, 425-434.

Simmons-Mackie, N., Threats, T., and Kagan, A. (2004). Outcome assessment in aphasia: A survey. *Journal of Communication Disorders*, 38, 1-27.

SOFMER. (2011). *Eléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC*.

Solenn Bocoyran, F. J. (2016, Janvier). Rééducation collective et éducation thérapeutique de la cognition sociale chez les patients cérébrolésés. *Revue de neuropsychologie*, pp. 25-30.

Thévenon, A., & Blanchard, A. (2003). *Guide pratique de médecine et réadaptation*. Issy-les-Moulineaux : Masson.

Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). *L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche*.

Traynard, P.-Y. (2010, Février). Le diagnostic éducatif : une bonne idée pour évoluer. *Médecine des maladies métaboliques*, pp. 31-35.

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health. Classification, Assessment, Surveys, and Terminology Team, Geneva, Switzerland*.

TABLE DES ANNEXES

Annexe I : Extrait du portfolio de l'étudiant en ergothérapie - Annexe VI (Arrêté du 23 septembre 2004 publié au JO le 28 septembre 2014) - Compétence 5/10 *“Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique”*

Annexe II : Schéma de structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques selon l'HAS.

Annexe III : Tableau des correspondances des recommandations pour l'élaboration du diagnostic éducatif élaborée par l'HAS (2007) et mise en application à l'aphasie par la SOFMER (2011)

Annexe IV : Auto-questionnaire quand le professionnel n'a pas participé à l'élaboration du diagnostic éducatif mais est intéressé par le développement d'un outil de communication

Annexe V : Auto-questionnaire quand le professionnel a participé à l'élaboration du diagnostic éducatif, a rencontré des difficultés et est intéressé par le développement d'un outil de communication.

Annexe VI : Auto-questionnaire quand le professionnel n'a pas participé à l'élaboration du diagnostic éducatif et n'est pas intéressé par le développement d'un outil de communication.

Annexe VII : Auto-questionnaire quand le professionnel a participé à l'élaboration du diagnostic éducatif, a rencontré des difficultés et n'est pas intéressé par le développement d'un outil de communication.

Annexe VIII : Auto-questionnaire quand le professionnel a participé à l'élaboration du diagnostic éducatif mais n'a pas rencontré de difficultés.

Annexe IX : Graphiques et pourcentages des réponses données par les ergothérapeutes interrogés - Rubrique “Données générales”.

Annexe X : Représentation en graphiques des difficultés rencontrées, des stratégies mises en place et le niveau de satisfaction quant à leur utilisation par les ergothérapeutes ayant participé à l'élaboration du diagnostic éducatif.

Annexe XI : Représentation graphique des difficultés potentielles évoqués par les ergothérapeutes formés à l'éducation thérapeutique du patient et n'ayant pas eu l'occasion de participer à l'élaboration du diagnostic éducatif du patient aphasique.

ANNEXE I

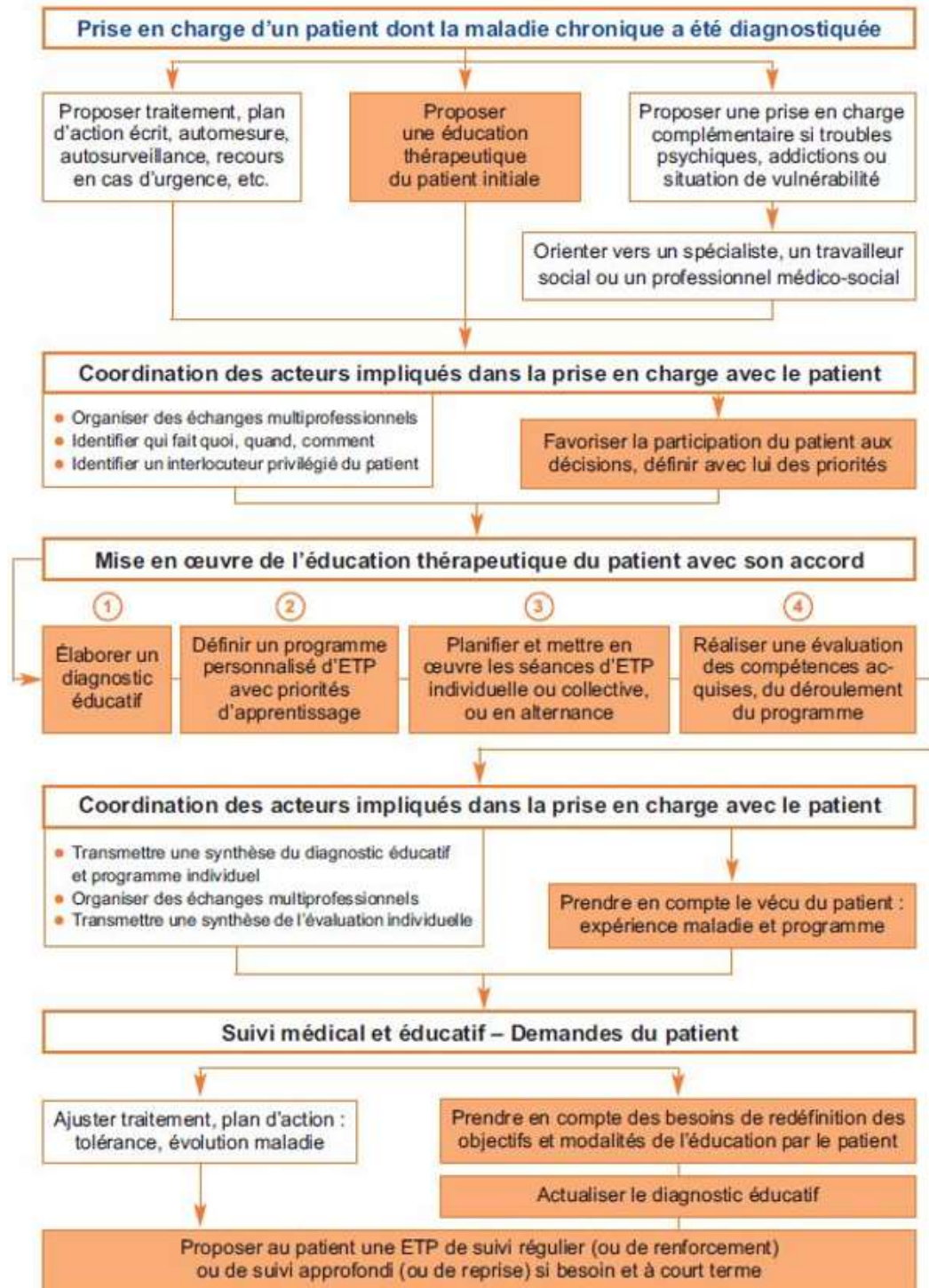
Extrait du portfolio de l'étudiant en ergothérapie - Annexe VI (Arrêté du 23 septembre 2004 publié au JO le 28 septembre 2014) - Compétence 5/10 "Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique"

5 - Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique

1. Identifier les besoins, notamment d'apprentissage, y compris les attentes non verbalisées, et repérer les ressources et les potentialités d'une personne ou d'un groupe de personnes en vue de la mise en œuvre d'activités éducatives
2. Adapter son comportement et sa pratique professionnelle à la fois à la personne ou au groupe de personnes et à l'entourage.
3. Déterminer pour des populations cibles, des actions de prévention, de conseil et d'éducation favorisant l'engagement dans l'activité pour promouvoir la santé
4. Communiquer et développer des relations afin de soutenir la personne ou le groupe de personnes dans l'expression des besoins de santé
5. Acquérir et développer une posture éducative notamment pour négocier des objectifs éducatifs partagés avec la personne ou le groupe de personnes
6. Concevoir et formaliser des démarches et des actions de conseil, d'éducation thérapeutique, de prévention et d'expertise répondant aux besoins d'activité et de participation de la population ciblée et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de l'état de santé
7. Conduire une démarche de promotion de la santé et de prévention à travers des actions pédagogiques individuelles et collectives, en utilisant des techniques et des outils pédagogiques pertinents qui facilitent l'acquisition des compétences et en suscitant l'investissement des personnes et de leur entourage dans des activités signifiantes et significatives
8. Accompagner une personne ou un groupe dans un processus d'apprentissage par une information et des conseils sur les troubles fonctionnels, l'éducation gestuelle, les gestes et postures non traumatisants, la prise de conscience d'un équilibre entre les différentes activités humaines
9. Evaluer la démarche éducative et ses effets et apporter en conséquence des ajustements
10. Adapter la démarche éducative aux situations interférant dans la gestion normale de l'état pathologique de la personne
11. Conseiller les aidants et les partenaires en fonction de leurs connaissances et de leurs savoir-faire afin de faciliter l'activité et la participation sociale
12. Collaborer avec différents groupes sociaux à la promotion de la santé et du bien-être de leurs membres par le biais de leur engagement dans des activités signifiantes et significatives

ANNEXE II

Schéma de structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques selon l'HAS.




ANNEXE III

Tableau des correspondances des recommandations pour l'élaboration du diagnostic éducatif élaborée par l'HAS (2007) et mise en application à l'aphasie par la SOFMER (2011)

Elaboration d'un diagnostic éducatif (HAS, 2007b)	Application à l'aphasie par la SOFMER (2011)
Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'ETP.	<p>Evaluer le degré de compréhension du patient et de la famille sur le trouble.</p> <p>Appréhender ses connaissances quant à son AVC, son projet, son positionnement par rapport à l'objectif de l'ETP, ses besoins et ses attentes, ses capacités, croyances, représentations, valeurs.</p>
Appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités, prendre en compte ses demandes et son projet.	Préciser le mode de communication antérieur et actuel du patient, comprendre ses difficultés, son comportement, les répercussions sur l'environnement familial, social, professionnel à l'aide d'un entretien dirigé et personnalisé.
	<p>Evaluation des capacités de communication du patient, si possible à l'aide d'un outil étalonné type ECVB, TLC, PTECCA.</p> <p>Observation des canaux d'entrée et de sortie préservés et utilisables.</p>
	Se procurer le dernier bilan de langage ou en faire réaliser un nouveau si le précédent n'est plus adapté.
Appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales, les situations de vulnérabilité psychologique et sociale.	<p>Appréhender la manière de réagir du patient et des proches à la situation.</p> <p>Déterminer avec le patient et/ou son aidant les principaux facteurs de risque dépendant de l'individu, de ses habitudes de vie, des facteurs environnementaux.</p>
	Définir les priorités d'apprentissage et les formuler avec le patient et l'entourage pour planifier la suite de l'éducation thérapeutique.

ANNEXE IV

Auto-questionnaire quand le professionnel n'a pas participé à l'élaboration du diagnostic éducatif mais est intéressé par le développement d'un outil de communication



Diagnostic éducatif : un élément clé dans l'éducation thérapeutique du patient aphasique.

Actuellement étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Toulouse, je réalise mon mémoire sur le développement d'un outil spécifique facilitant l'élaboration du diagnostic éducatif en amont d'un programme d'ETP pour le patient aphasique.

Ce questionnaire s'adresse à l'ensemble des ergothérapeutes formés à l'Education Thérapeutique du Patient.

L'ETP est un outil d'intervention favorisant le maintien et l'amélioration de la qualité de vie du patient et de son entourage. Il nécessite la réalisation d'un diagnostic éducatif afin de cibler les objectifs de chaque individu.

Ce questionnaire a pour but de recenser vos besoins et attentes afin de faciliter la construction d'un diagnostic éducatif auprès du patient aphasique mais également de partager les stratégies pouvant être d'ores et déjà mises en place au sein de votre pratique.

Le temps de réponse à ce questionnaire est compté entre 5 et 10 minutes.

Dans quel type de structure intervenez-vous en tant qu'ergothérapeute ? *

Votre réponse

Selon vous, quelles stratégies peuvent être mises en place pour pallier aux difficultés rencontrées lors de la réalisation du diagnostic éducatif auprès du patient aphasique ? *

Votre réponse

Selon vous, un outil spécifique pour faciliter l'élaboration du diagnostic éducatif auprès du patient aphasique serait-il pertinent ? *

Oui

Non

Retour Suivant Effacer le formulaire

Difficultés & Stratégies potentielles

Selon vous, quelles peuvent être les difficultés rencontrées lors de la réalisation du diagnostic éducatif auprès d'un patient aphasique ? *

- Adapter les questions selon les capacités de communication et de compréhension du patient
- Comprendre les difficultés
- Comprendre les attentes
- Comprendre les émotions
- Faire verbaliser les émotions, les attentes et/ou les difficultés du patient
- Etablir des objectifs en commun avec le patient aphasique
- S'assurer de la compréhension mutuelle des conclusions de la rencontre
- Percevoir les situations de communication mettant en difficultés le patient
- Autre : _____

Selon vous, quelles stratégies peuvent être mises en place pour pallier aux difficultés rencontrées lors de la réalisation du diagnostic éducatif auprès du patient aphasique ? *

Votre réponse _____

Selon vous, un outil spécifique pour faciliter l'élaboration du diagnostic éducatif auprès du patient aphasique serait-il pertinent ? *

- Oui
- Non

Retour

Suivant

Effacer le formulaire

Votre avis sur le développement d'un outil

A quel(s) critère(s) doit répondre un outil facilitant l'élaboration du diagnostic éducatif auprès de personne rencontrant des troubles de la communication et/ou de la compréhension ? *

Votre réponse

Selon vous, quel type d'outil pourrait être adapté pour faciliter le diagnostic éducatif auprès du patient aphasique ? *

Votre réponse

Quelles seraient vos attentes en tant que professionnel de santé afin de faciliter la réalisation d'un diagnostic éducatif efficient auprès du patient aphasique ? *

- Développement d'un support visuel
- Elaboration d'un guide d'entretien spécifique au patient aphasique
- Elaboration d'un questionnaire adapté au patient aphasique
- Autre : _____

Avez-vous des commentaires suite à ce questionnaire ?

Votre réponse

Retour

Suivant

Effacer le formulaire

Merci de votre participation !

Je vous remercie pour votre temps consacré à répondre à ce questionnaire. Vos réponses me sont précieuses pour la poursuite de ce mémoire de fin d'études.

Pour toutes remarques ou questions concernant mon projet, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : domitille.landry@gmail.com

Domitille Landry - Etudiante en 3ème année à l'institut de formation en ergothérapie de Toulouse


Retour

Envoyer

Effacer le formulaire

ANNEXE V

Auto-questionnaire quand le professionnel a participé à l'élaboration du diagnostic éducatif, a rencontré des difficultés et est intéressé par le développement d'un outil de communication.



Diagnostic éducatif : un élément clé dans l'éducation thérapeutique du patient aphasique.

Actuellement étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Toulouse, je réalise mon mémoire sur le développement d'un outil spécifique facilitant l'élaboration du diagnostic éducatif en amont d'un programme d'ETP pour le patient aphasique.

Ce questionnaire s'adresse à l'ensemble des ergothérapeutes formés à l'Education Thérapeutique du Patient.

L'ETP est un outil d'intervention favorisant le maintien et l'amélioration de la qualité de vie du patient et de son entourage. Il nécessite la réalisation d'un diagnostic éducatif afin de cibler les objectifs de chaque individu.

Ce questionnaire a pour but de recenser vos besoins et attentes afin de faciliter la construction d'un diagnostic éducatif auprès du patient aphasique mais également de partager les stratégies pouvant être d'ores et déjà mises en place au sein de votre pratique.

Le temps de réponse à ce questionnaire est compté entre 5 et 10 minutes.

Dans quel type de structure intervenez-vous en tant qu'ergothérapeute ? *

Votre réponse

Vous avez été formé à l'Education Thérapeutique du Patient lors de : *

Votre formation initiale en institut de formation

Formation certifiante réalisée en dehors de votre formation initiale

Participez-vous ou avez-vous participé à la réalisation du diagnostic éducatif en amont d'un programme d'éducation thérapeutique auprès d'un patient souffrant de troubles de la communication ? *

Oui

Non

Suivant Effacer le formulaire

Avez-vous rencontré des difficultés lors de la réalisation du diagnostic éducatif ? *

Oui

Non

Retour

Suivant

Effacer le formulaire

Difficultés & Stratégies

Si oui, quelles sont les difficultés rencontrées ? *

- Adapter les questions selon les capacités de communication et de compréhension du patient
- Comprendre les difficultés
- Comprendre les attentes
- Comprendre les émotions
- Faire verbaliser les émotions, les attentes et/ou les difficultés du patient
- Etablir des objectifs en commun avec le patient aphasique
- S'assurer de la compréhension mutuelle des conclusions de la rencontre
- Percevoir les situations de communication mettant en difficultés le patient
- Autre : _____

Quelle(s) stratégie(s) avez-vous pu mettre en place ? *

- Pictogrammes
- Photographies
- Ecriture
- Gestuelle (ex.: Makaton, mimes, langue des signes, etc.)
- Dessin
- Outil numérique (ex.: application)
- Classeur de communication
- Intégration du partenaire lors de l'entretien
- Autre : _____

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'utilisation de pictogrammes pour favoriser la communication ? (Si vous n'utilisez pas cette stratégie, merci de ne pas répondre à cette question)

	1	2	3	4	5	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Très satisfait

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'utilisation de photographies pour favoriser la communication ? (Si vous n'utilisez pas cette stratégie, merci de ne pas répondre à cette question)

	1	2	3	4	5	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Très satisfait

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'utilisation de l'écriture pour favoriser la communication ? (Si vous n'utilisez pas cette stratégie, merci de ne pas répondre à cette question)

	1	2	3	4	5	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Très satisfait

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'utilisation de la gestuelle (ex.: Makaton, mîmes, LSF, etc.) pour favoriser la communication ? (Si vous n'utilisez pas cette stratégie, merci de ne pas répondre à cette question)

	1	2	3	4	5	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Très satisfait

	1	2	3	4	5	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Très satisfait

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'utilisation de l'outil numérique (ex.: applications) pour favoriser la communication ? (Si vous n'utilisez pas cette stratégie, merci de ne pas répondre à cette question)

	1	2	3	4	5	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Très satisfait

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'utilisation du classeur de communication pour favoriser les échanges ? (Si vous n'utilisez pas cette stratégie, merci de ne pas répondre à cette question)

1 2 3 4 5

Pas du tout satisfait Très satisfait

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'intégration du partenaire pour favoriser les échanges ? (Si vous n'utilisez pas cette stratégie, merci de ne pas répondre à cette question)

1 2 3 4 5

Pas du tout satisfait Très satisfait

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'utilisation d'autres outils de communication pour favoriser les échanges ? (Si vous n'utilisez pas d'autres stratégies que celles citées précédemment, merci de ne pas répondre à cette question)

1 2 3 4 5

Pas du tout satisfait Très satisfait

Comment définiriez-vous les stratégies que vous avez mises en place pour faciliter le diagnostic auprès de patient aphasique ? *

- Adaptées à tous mes patients
- Difficiles à mettre en place
- Ne répondent pas aux besoins de mes patients
- Non spécifiques à mes patients
- Autre : _____

Selon vous, manque-t-il un outil facilitant la réalisation d'un diagnostic éducatif en amont du programme d'éducation thérapeutique du patient aphasique ? *

- Oui
- Non

Retour

Suivant

Effacer le formulaire

Vos attentes sur le développement d'un outil

A quel(s) critère(s) doit répondre un outil facilitant l'élaboration du diagnostic éducatif auprès de personnes rencontrant des troubles de la communication et/ou de compréhension ? *

Votre réponse

Selon vous, quel type d'outil pourrait être adapté pour faciliter le diagnostic éducatif auprès du patient aphasique ? *

Votre réponse

Quelles seraient vos attentes en tant que professionnel de santé afin de faciliter la réalisation d'un diagnostic éducatif efficient auprès du patient aphasique ? *

- Développement d'un support visuel
- Elaboration d'un guide d'entretien spécifique au patient aphasique
- Elaboration d'un questionnaire adapté au patient aphasique
- Autre : _____

Avez-vous des commentaires suite à ce questionnaire ?

Votre réponse

Retour

Suivant

Effacer le formulaire

Merci de votre participation !

Je vous remercie pour votre temps consacré à répondre à ce questionnaire. Vos réponses me sont précieuses pour la poursuite de ce mémoire de fin d'études.

Pour toutes remarques ou questions concernant mon projet, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : domitille.landry@gmail.com.

Domitille Landry - Etudiante en 3ème année à l'institut de formation en ergothérapie de Toulouse

Retour

Envoyer

Effacer le formulaire

ANNEXE VI

Auto-questionnaire quand le professionnel n'a pas participé à l'élaboration du diagnostic éducatif et n'est pas intéressé par le développement d'un outil de communication.



Diagnostic éducatif : un élément clé dans l'éducation thérapeutique du patient aphasique.

Actuellement étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Toulouse, je réalise mon mémoire sur le développement d'un outil spécifique facilitant l'élaboration du diagnostic éducatif en amont d'un programme d'ETP pour le patient aphasique.

Ce questionnaire s'adresse à l'ensemble des ergothérapeutes formés à l'Education Thérapeutique du Patient.

L'ETP est un outil d'intervention favorisant le maintien et l'amélioration de la qualité de vie du patient et de son entourage. Il nécessite la réalisation d'un diagnostic éducatif afin de cibler les objectifs de chaque individu.

Ce questionnaire a pour but de recenser vos besoins et attentes afin de faciliter la construction d'un diagnostic éducatif auprès du patient aphasique mais également de partager les stratégies pouvant être d'ores et déjà mises en place au sein de votre pratique.

Le temps de réponse à ce questionnaire est compté entre 5 et 10 minutes.

Dans quel type de structure intervenez-vous en tant qu'ergothérapeute ? *

Votre réponse

Vous avez été formé à l'Éducation Thérapeutique du Patient lors de : *

- Votre formation initiale en institut de formation
- Formation certifiante réalisée en dehors de votre formation initiale

Participez-vous ou avez-vous participé à la réalisation du diagnostic éducatif en amont d'un programme d'éducation thérapeutique auprès d'un patient souffrant de troubles de la communication ? *

- Oui
- Non

Suivant

Effacer le formulaire

Difficultés & Stratégies potentielles

Selon vous, quelles peuvent être les difficultés rencontrées lors de la réalisation du diagnostic éducatif auprès d'un patient aphasique ? *

- Adapter les questions selon les capacités de communication et de compréhension du patient
- Comprendre les difficultés
- Comprendre les attentes
- Comprendre les émotions
- Faire verbaliser les émotions, les attentes et/ou les difficultés du patient
- Etablir des objectifs en commun avec le patient aphasique
- S'assurer de la compréhension mutuelle des conclusions de la rencontre
- Percevoir les situations de communication mettant en difficultés le patient
- Autre :

Merci de votre participation !

Je vous remercie pour votre temps consacré à répondre à ce questionnaire. Vos réponses me sont précieuses pour la poursuite de ce mémoire de fin d'études.

Pour toutes remarques ou questions concernant mon projet, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : domitille.landry@gmail.com.

Domitille Landry - Etudiante en 3^{ème} année à l'institut de formation en ergothérapie de Toulouse


Retour

Envoyer

Effacer le formulaire

ANNEXE VII

Auto-questionnaire quand le professionnel a participé à l'élaboration du diagnostic éducatif, a rencontré des difficultés et n'est pas intéressé par le développement d'un outil de communication.



Diagnostic éducatif : un élément clé dans l'éducation thérapeutique du patient aphasique.

Actuellement étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Toulouse, je réalise mon mémoire sur le développement d'un outil spécifique facilitant l'élaboration du diagnostic éducatif en amont d'un programme d'ETP pour le patient aphasique.

Ce questionnaire s'adresse à l'ensemble des ergothérapeutes formés à l'Education Thérapeutique du Patient.

L'ETP est un outil d'intervention favorisant le maintien et l'amélioration de la qualité de vie du patient et de son entourage. Il nécessite la réalisation d'un diagnostic éducatif afin de cibler les objectifs de chaque individu.

Ce questionnaire a pour but de recenser vos besoins et attentes afin de faciliter la construction d'un diagnostic éducatif auprès du patient aphasique mais également de partager les stratégies pouvant être d'ores et déjà mises en place au sein de votre pratique.

Le temps de réponse à ce questionnaire est compté entre 5 et 10 minutes.

Dans quel type de structure intervenez-vous en tant qu'ergothérapeute ? *

Votre réponse _____

Vous avez été formé à l'Education Thérapeutique du Patient lors de : *

Votre formation initiale en institut de formation

Formation certifiante réalisée en dehors de votre formation initiale

Participez-vous ou avez-vous participé à la réalisation du diagnostic éducatif en amont d'un programme d'éducation thérapeutique auprès d'un patient souffrant de troubles de la communication ? *

Oui

Non

Suivant Effacer le formulaire

Avez-vous rencontré des difficultés lors de la réalisation du diagnostic éducatif ? *

Oui

Non

Retour

Suivant

Effacer le formulaire

Difficultés & Stratégies

Si oui, quelles sont les difficultés rencontrées ? *

- Adapter les questions selon les capacités de communication et de compréhension du patient
- Comprendre les difficultés
- Comprendre les attentes
- Comprendre les émotions
- Faire verbaliser les émotions, les attentes et/ou les difficultés du patient
- Etablir des objectifs en commun avec le patient aphasique
- S'assurer de la compréhension mutuelle des conclusions de la rencontre
- Percevoir les situations de communication mettant en difficultés le patient
- Autre : _____

Quelle(s) stratégie(s) avez-vous pu mettre en place ? *

- Pictogrammes
- Photographies
- Ecriture
- Gestuelle (ex.: Makaton, mimes, langue des signes, etc.)
- Dessin
- Outil numérique (ex.: application)
- Classeur de communication
- Intégration du partenaire lors de l'entretien
- Autre : _____

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'utilisation de pictogrammes pour favoriser la communication ? (Si vous n'utilisez pas cette stratégie, merci de ne pas répondre à cette question)

	1	2	3	4	5	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Très satisfait

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'utilisation de photographies pour favoriser la communication ? (Si vous n'utilisez pas cette stratégie, merci de ne pas répondre à cette question)

	1	2	3	4	5	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Très satisfait

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'utilisation de l'écriture pour favoriser la communication ? (Si vous n'utilisez pas cette stratégie, merci de ne pas répondre à cette question)

	1	2	3	4	5	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Très satisfait

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'utilisation de la gestuelle (ex.: Makaton, mîmes, LSF, etc.) pour favoriser la communication ? (Si vous n'utilisez pas cette stratégie, merci de ne pas répondre à cette question)

	1	2	3	4	5	
Pas du tout satisfait	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Très satisfait

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'utilisation du dessin pour favoriser la communication ? (Si vous n'utilisez pas cette stratégie, merci de ne pas répondre à cette question)

1 2 3 4 5

Pas du tout satisfait Très satisfait

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'utilisation de l'outil numérique (ex.: applications) pour favoriser la communication ? (Si vous n'utilisez pas cette stratégie, merci de ne pas répondre à cette question)

1 2 3 4 5

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'utilisation du classeur de communication pour favoriser les échanges ? (Si vous n'utilisez pas cette stratégie, merci de ne pas répondre à cette question)

1 2 3 4 5

Pas du tout satisfait Très satisfait

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'intégration du partenaire pour favoriser les échanges ? (Si vous n'utilisez pas cette stratégie, merci de ne pas répondre à cette question)

Quel est votre niveau de satisfaction quant à l'utilisation d'autres outils de communication pour favoriser les échanges ? (Si vous n'utilisez pas d'autres stratégies que celles citées précédemment, merci de ne pas répondre à cette question)

1 2 3 4 5

Pas du tout satisfait Très satisfait

Comment définiriez-vous les stratégies que vous avez mises en place pour faciliter le diagnostic auprès de patient aphasique ? *

- Adaptées à tous mes patients
- Difficiles à mettre en place
- Ne répondent pas aux besoins de mes patients
- Non spécifiques à mes patients
- Autre : _____

Merci de votre participation !

Je vous remercie pour votre temps consacré à répondre à ce questionnaire. Vos réponses me sont précieuses pour la poursuite de ce mémoire de fin d'études.

Pour toutes remarques ou questions concernant mon projet, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : domitille.landry@gmail.com.

Domitille Landry - Etudiante en 3ème année à l'institut de formation en ergothérapie de Toulouse


Retour

Envoyer

Effacer le formulaire

ANNEXE VIII

*Auto-questionnaire quand le professionnel a participé à l'élaboration du diagnostic éducatif
mais n'a pas rencontré de difficultés.*



Diagnostic éducatif : un élément clé dans l'éducation thérapeutique du patient aphasique.

Actuellement étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Toulouse, je réalise mon mémoire sur le développement d'un outil spécifique facilitant l'élaboration du diagnostic éducatif en amont d'un programme d'ETP pour le patient aphasique.

Ce questionnaire s'adresse à l'ensemble des ergothérapeutes formés à l'Education Thérapeutique du Patient.

L'ETP est un outil d'intervention favorisant le maintien et l'amélioration de la qualité de vie du patient et de son entourage. Il nécessite la réalisation d'un diagnostic éducatif afin de cibler les objectifs de chaque individu.

Ce questionnaire a pour but de recenser vos besoins et attentes afin de faciliter la construction d'un diagnostic éducatif auprès du patient aphasique mais également de partager les stratégies pouvant être d'ores et déjà mises en place au sein de votre pratique.

Dans quel type de structure intervenez-vous en tant qu'ergothérapeute ? *

Votre réponse

Vous avez été formé à l'Education Thérapeutique du Patient lors de : *

Votre formation initiale en institut de formation

Formation certifiante réalisée en dehors de votre formation initiale

Participez-vous ou avez-vous participé à la réalisation du diagnostic éducatif en amont d'un programme d'éducation thérapeutique auprès d'un patient souffrant de troubles de la communication ? *

Oui

Non

Suivant Effacer le formulaire

Avez-vous rencontré des difficultés lors de la réalisation du diagnostic éducatif ? *

Oui

Non

Retour

Suivant

Effacer le formulaire

Vos attentes sur le développement d'un outil

A quel(s) critère(s) doit répondre un outil facilitant l'élaboration du diagnostic éducatif auprès de personnes rencontrant des troubles de la communication et/ou de compréhension ? *

Votre réponse

Selon vous, quel type d'outil pourrait être adapté pour faciliter le diagnostic éducatif auprès du patient aphasique ? *

Votre réponse

Quelles seraient vos attentes en tant que professionnel de santé afin de faciliter la réalisation d'un diagnostic éducatif efficient auprès du patient aphasique ? *

Développement d'un support visuel

Elaboration d'un guide d'entretien spécifique au patient aphasique

Elaboration d'un questionnaire adapté au patient aphasique

Autre : _____

Avez-vous des commentaires suite à ce questionnaire ?

Votre réponse

Retour

Suivant

Effacer le formulaire

Je vous remercie pour votre temps consacré à répondre à ce questionnaire. Vos réponses me sont précieuses pour la poursuite de ce mémoire de fin d'études.

Pour toutes remarques ou questions concernant mon projet, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : domitille.landry@gmail.com.

Domitille Landry - Etudiante en 3ème année à l'Institut de formation en ergothérapie de Toulouse

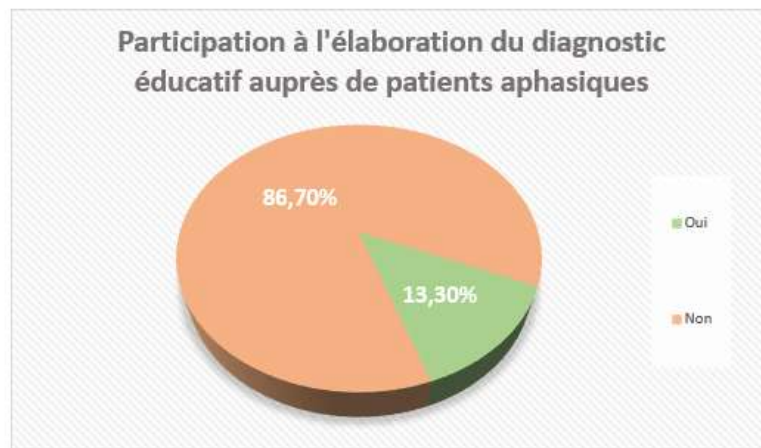
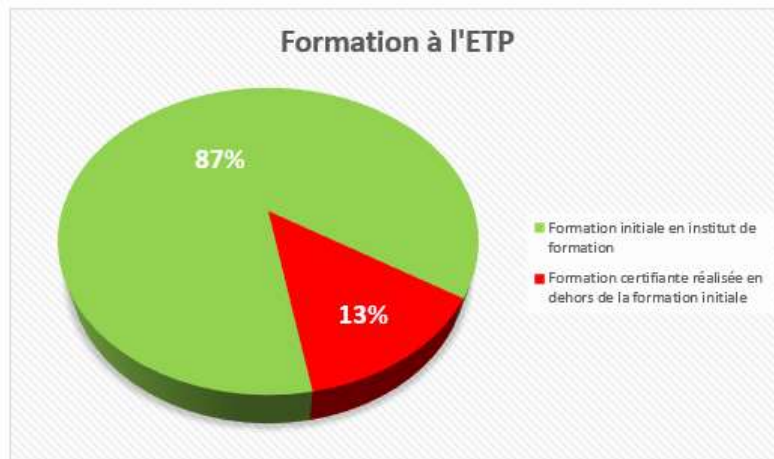
Retour

Envoyer

Effacer le formulaire

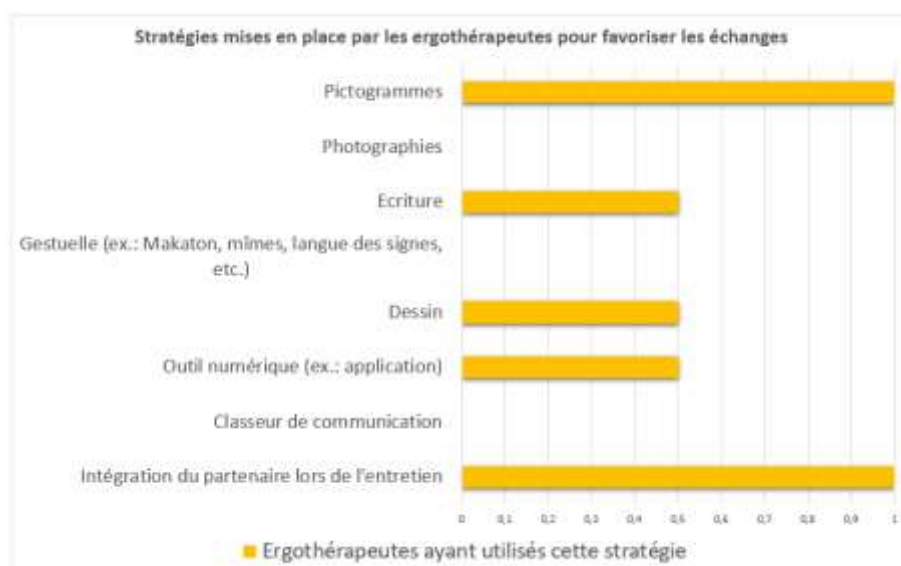
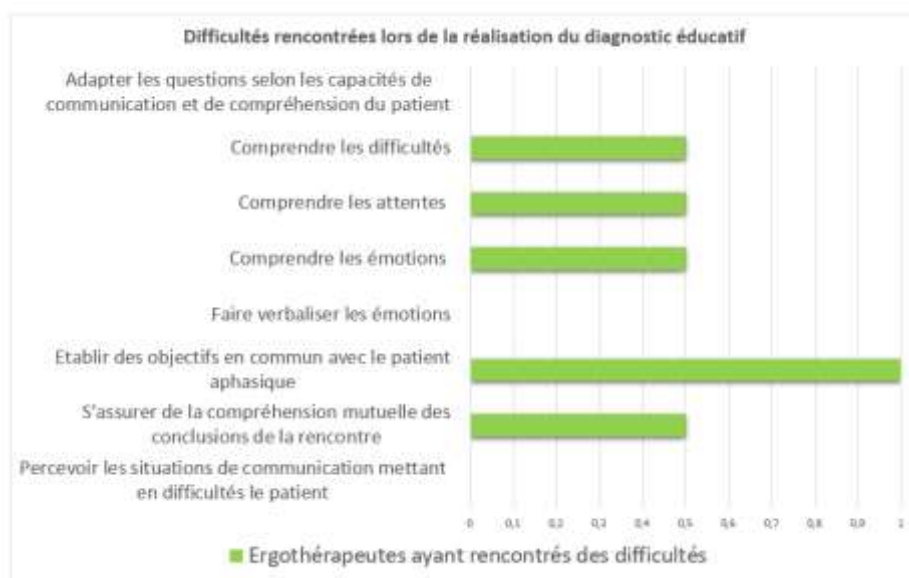
ANNEXE IX

*Graphiques et pourcentages des réponses données par les ergothérapeutes interrogés -
Rubrique "Données générales"*



ANNEXE X

Représentation en graphiques des difficultés rencontrées, des stratégies mises en place et le niveau de satisfaction quant à leur utilisation par les ergothérapeutes ayant participé à l'élaboration du diagnostic éducatif



ANNEXE XI

Représentation graphique des difficultés potentielles évoqués par les ergothérapeutes formés à l'éducation thérapeutique du patient et n'ayant pas eu l'occasion de participer à l'élaboration du diagnostic éducatif du patient aphasique



Réalisation du diagnostic éducatif dans le cadre d'une démarche d'Education Thérapeutique du Patient aphasique suite à un AVC : analyse des besoins

Introduction : Trois cents milles. Cela représente le nombre de personnes souffrant d'aphasie suite à un accident vasculaire cérébral en France. Cette atteinte, considérée comme un bouleversement dans le quotidien de l'individu et de son entourage nécessite un accompagnement particulier afin de donner à la personne le contrôle de sa propre santé. L'Education Thérapeutique du Patient devient alors un élément d'intervention clé pour permettre *l'empowerment* du patient par l'acquisition de compétences et de connaissances. Le diagnostic éducatif, étape primordiale dans une telle approche, permet de discuter lors d'un entretien des objectifs, des difficultés et des représentations pour proposer un parcours personnalisé et adapté. Mais qu'en est-il lorsque l'aphasie vient s'inviter à cet échange ? **Objectifs** : L'objectif de cette étude est de permettre d'établir les besoins des ergothérapeutes formés à l'ETP concernant la création d'un outil de communication afin de faciliter la réalisation du diagnostic éducatif auprès du patient aphasique. **Méthode** : Afin de recueillir des résultats quantitatifs et qualitatifs pour établir un outil répondant aux besoins évoqués par les ergothérapeutes interrogés, nous avons utilisés la méthode du questionnaire. **Résultats** : Une réelle nécessité de développement d'un outil spécifique a été soulevée par les ergothérapeutes pour faciliter la réalisation du diagnostic éducatif. Cet outil doit pouvoir répondre à des critères d'adaptabilité et d'exhaustivité notamment par l'utilisation de diverses stratégies. **Conclusion** : Cette étude permet de montrer qu'un travail collaboratif et participatif de différents corps de métier permettrait l'émergence d'un outil adapté à tous pour favoriser l'expression des besoins des personnes aphasiques et favoriser leur *empowerment*.

Mots clés : *Accident Vasculaire Cérébral – Aphasie – Education Thérapeutique du Patient – Diagnostic éducatif – Ergothérapeute*

Educational diagnosis within the framework of a Therapeutic Education Program for aphasic patients following a stroke: a needs analysis

Introduction: Three hundred thousand. This represents the number of people suffering from aphasia following a stroke in France. This condition, considered as a disruption in the daily life of the individual and his family, requires a particular support in order to give the person the control of his own health. Therapeutic Education Program (TEP) becomes a key intervention element to enable patient empowerment through the acquisition of skills and knowledge. The educational diagnosis, an essential step in such a program, allows us to discuss during an interview the objectives, the difficulties and the representations in order to propose a personalized and adapted course. There is a lack of studies on the use of this intervention with patients who have aphasia. **Objectives**: The objective of this study is to establish the needs of occupational therapists trained in TEP for the creation of a communication tool to facilitate educational diagnosis of aphasic patients. **Methods**: In order to collect quantitative and qualitative results to establish a tool that meets the needs mentioned by the occupational therapists interviewed, we used the questionnaire method. **Results**: A real need for the development of a specific tool has been raised by occupational therapists to facilitate educational diagnosis. This tool must be able to meet criteria of adaptability and completeness, particularly through the use of various strategies. **Conclusion**: This study shows that collaborative and participative work of health professionals would enable the creation of a tool adapted to all patients which would promote the expression of the needs of people with aphasia and encourage their empowerment.

Keywords: *Stroke – Aphasia – Therapeutic Patient Education – Educational diagnosis – Occupational Therapist*

Domitille LANDRY