

Formation en ligne des aidants de patients aphasiques*

Sophie TRICOT

Orthophoniste, Vice-Présidente de la
Fédération Nationale des
Orthophonistes



* Christophe Rives, Nathaly Joyeux et Françoise Garcia
Orthophonistes auteurs



Pas de lien d'intérêt

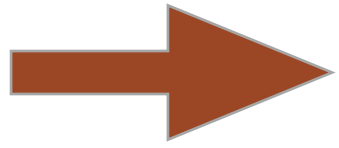


COLLOQUE TIC SANTE 2017

1 et 2 février 2017

Pourquoi un programme de formation à destination des aidants, concernant le handicap de communication consécutif à l'aphasie?



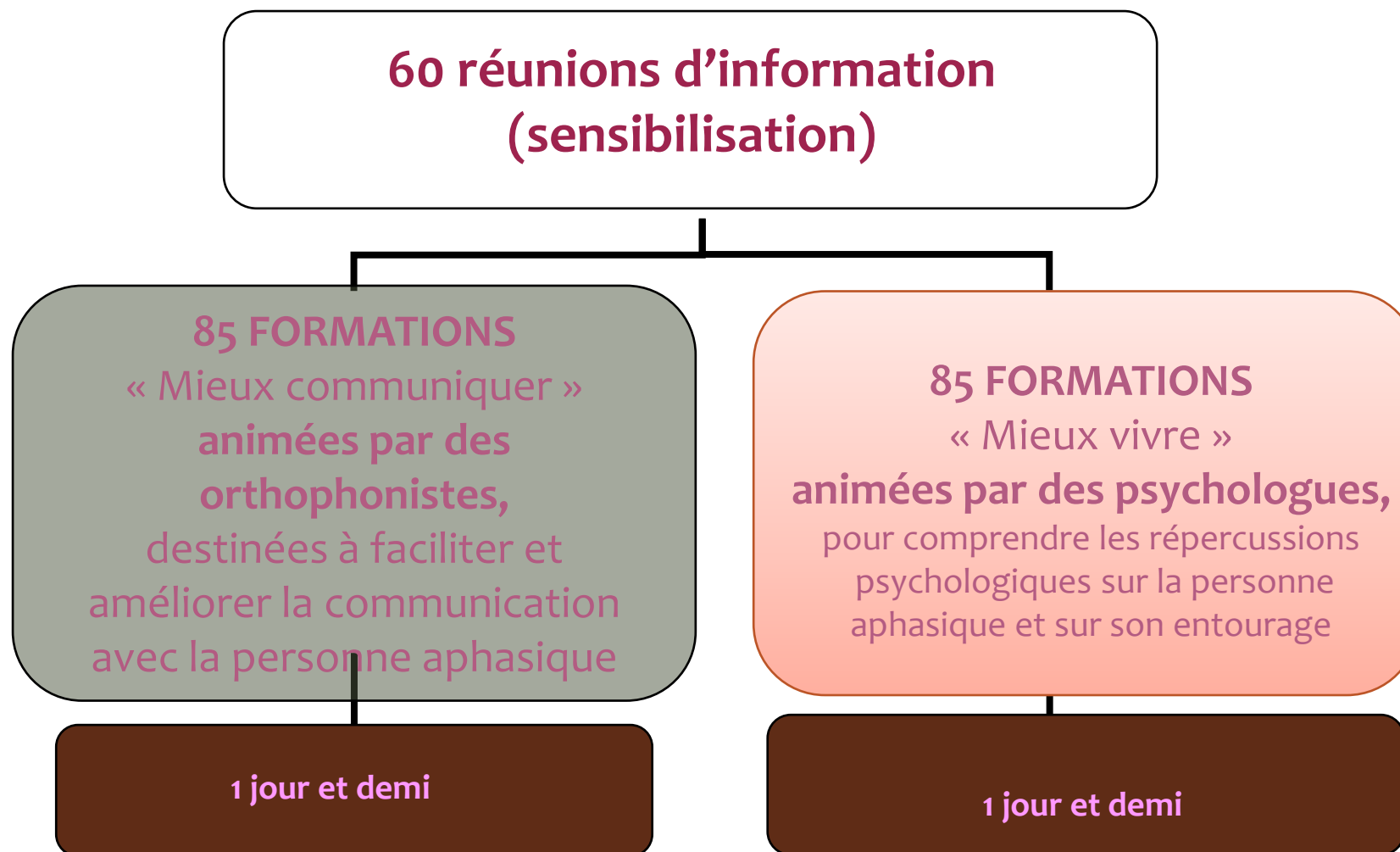


Un cadre conventionnel national spécifique et de grande ampleur...

« Le programme national de formation (intégrant le volet de la formation en ligne) faisant l'objet d'un accord-cadre, élaboré en étroite collaboration entre le Collège Français d'Orthophonie (composé de la FNO et de l'Union Nationale pour le Développement, la Recherche et l'Evaluation en Orthophonie), avec la Société Française de Psychologie, avec la Société de Neuropsychologie de Langue Française, sous l'impulsion de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (représentant les associations des patients aphasiques et leurs aidants), financé par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie pour une durée de 3 ans est de grande ampleur. »

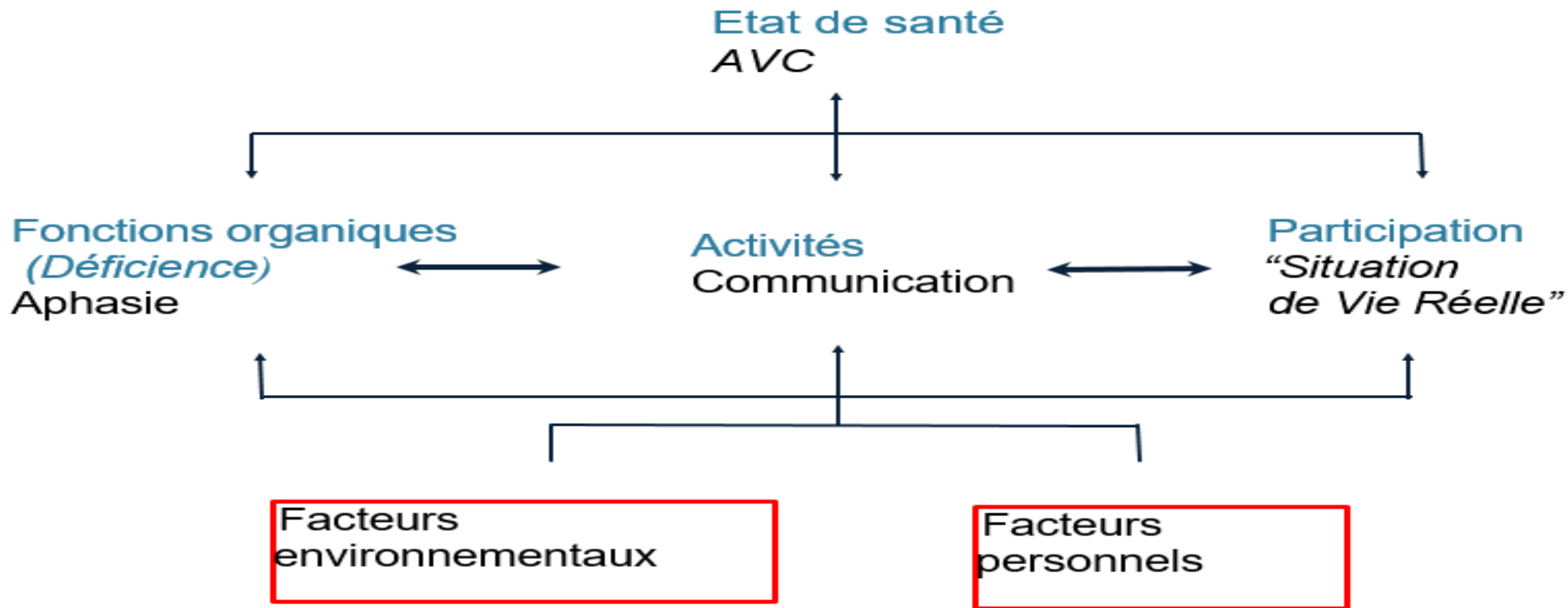


Organisation générale du programme



Le cadre théorique

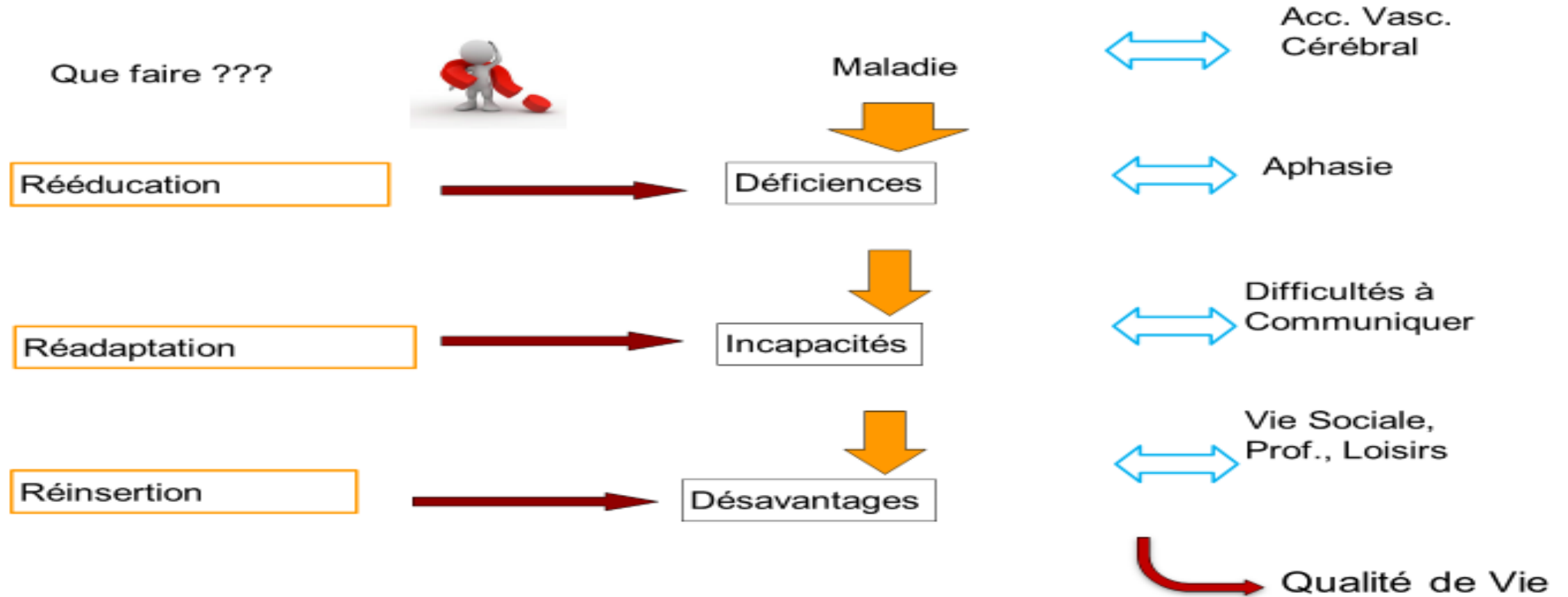
- Les troubles du langage dans le cadre de l'aphasie génèrent un véritable handicap de communication partagé qui aura de multiples incidences sur les plans psychologique et social (Mazaux et al. 2014)
- De nouveaux modèles d'intervention orthophonique:
« Ces interventions s'inscrivent dans une sphère psychosociale élargie intégrant la notion de « qualité de vie » pour la personne aphasique et pour son aidant (Worrall et al. 2016, Hoover et al. 2016). »



* Source Pr De Boissezon, Toulouse 2015.

Handicap = conséquence des maladies

Modèle à 3 dimensions :



* Source Pr De Boissezon, Toulouse 2015.

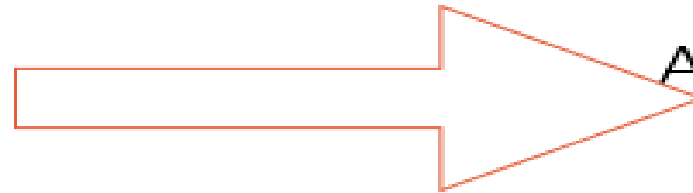
La personne aphasique
et son entourage trouvent une place...
et deviennent des acteurs.

- Déficience



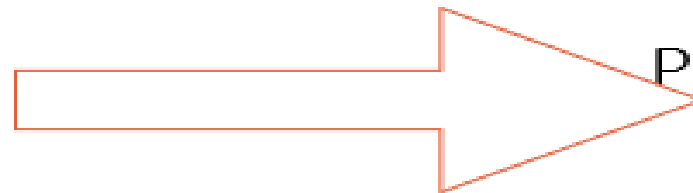
Efficience

- Incapacité



Activité

- Désavantage



Participation

Logique car le handicap de
communication est « partagé ».

La place de la e-santé dans l'information des aidants

Les patients et leur entourage peuvent ainsi trouver des informations sur leur maladie, recevoir des conseils, télécharger des brochures, visionner des vidéos. Ils y sont souvent encouragés par les professionnels de santé qui intègrent dans leurs consultations une analyse des savoirs des patients et de leur entourage (Conseil National de l'Ordre des Médecins 2015).

Cette logique innovante d'empowerment conduit naturellement à des propositions de formation en ligne apparues récemment (Cristancho-Lacroix et al. 2015).



La place et le rôle de l'aidant

- Le partenaire dans l'échange
- L'aidant principal face au handicap partagé
- Un certain nombre de besoins...
- Place du counseling ?
- La qualité de vie... « Au-delà du handicap partagé, c'est la recherche de solutions qui est partagée. »



Pourquoi du e-learning?

Le principe du « e-learning » (formation en ligne) est considéré aujourd'hui comme une modalité de formation reconnue, notamment en santé (Haute Autorité de Santé 2015)

Le référentiel de bonnes pratiques sur les technologies de l'information et de Formation Ouverte et A Distance (2004, AFNor - Association Française de Normalisation)

Une fiche méthode pour le e-learning en matière de Développement Professionnel Continu (mai 2014, Haute Autorité de Santé) puis un guide méthodologique sur le e-learning (H.A.S. 2015).

Le décret (n°2014-935) relatif aux formations ouvertes et à distance (octobre 2014)

Depuis 2013, la Fédération Nationale des Orthophonistes propose des modules de Formation Continue A Distance qui se diversifient peu à peu en s'adressant à divers professionnels de santé mais aussi aux aidants.



Le module « Mieux communiquer »: un domaine expérimental adapté !

Développement du programme

Méthodologie

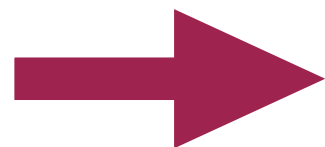
La cohérence des thèmes en lien avec le cadre théorique est le premier critère d'élaboration qui a été retenu. Cette démarche de recherche de cohérence a intégré les retours d'évaluation de la précédente convention qui avait pris fin en 2011.

Les indicateurs fixés par la convention sont corrélés avec ces objectifs globaux.

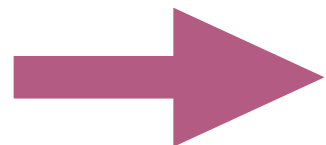
Ils se répartissent en indicateurs de résultat et en indicateurs d'impact.

Questionnaires...

2 autres paramètres transversaux :



l'accessibilité



l'approche didactique

Extrait de l' "Enquête de satisfaction de la session "sensibilisation" du programme "Formation des aidants des personnes aphasiques " programme 2010-2011 - FNAF- CFO- SFP - CNSA".

- Les participants étaient invités à noter plusieurs aspects de la réunion de sensibilisation. Les notes vont de 1 (pas satisfaisant), à 4 (très satisfaisant)
 - Les participants des sessions de sensibilisation sont très satisfaits de ces réunions.
 - Les informations des différents intervenants ont été transmises de manière claire et adaptée au public, en particulier les personnes aphasiques et leurs aidants familiaux.
 - Le film, qui a été projeté partiellement ou intégralement selon les régions, a été très bien reçu, probablement parce qu'il présente un aperçu très réaliste du quotidien des aphasiques de leurs aidants, et de leur souffrance partagée.
 - Les documents (brochures, DVD, questionnaires, etc.) ont été très bien reçus.

Satisfaction	Note (note maximale = 4)
La clarté des informations	3.53
Intérêt du film « Je reparlerai' »	3.63
Intérêt des documents fournis	3.56

Critères d'évaluation et indicateurs de résultat

Les indicateurs de résultats

Ces indicateurs sont liés au développement même de l'outil

- 1- Création du programme de formation en ligne "Mieux communiquer"
- 2- Ouverture de la formation aux participants
- 3- Le nombre de participants
- 4- Avis des participants sur la formation

Les indicateurs d'impact

Inspirés des principes d'éducation à la santé, les indicateurs suivants ont également guidé les étapes d'élaboration du module

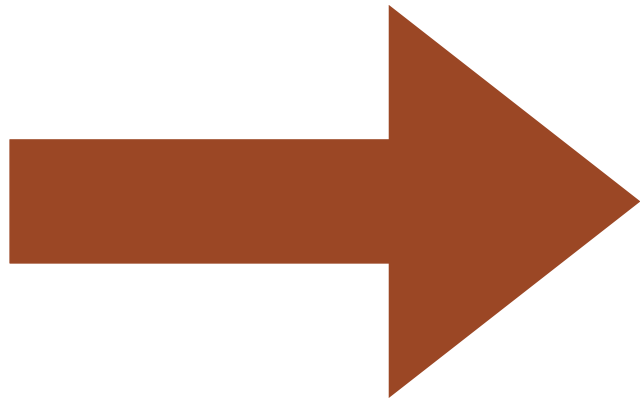
- 1- Connaissance théorique du handicap de communication lié à l'aphasie
- 2- Compréhension des difficultés de langage dans la communication avec la personne aphasique
- 3- Acquisition de moyens de communication mieux adaptés
- 4- Qualité globale de la communication entre l'aidant familial et la personne aphasique
- 5- Mesure du sentiment de malaise de l'aidant face aux difficultés de communication induites par l'aphasie

Les questionnaires

Des questionnaires spécifiques ont été élaborés afin de répondre à divers indicateurs notamment l'indicateur n°4 concernant "le résultat" et les indicateurs 1 à 3 concernant "l'impact".

Ces questionnaires se répartissent en "questionnaire de pré formation" et en "questionnaire de post formation"





Développement du module

...

DÉVELOPPEMENT



Etapes d'élaboration définies en s'appuyant sur socle des indicateurs définis en amont, sur retours du programme national précédent (Joyeux et al. 2011, Rives & Journet 2012) et sur données actuelles de la littérature dans le domaine :

- intégration des besoins des aidants dans ce champ spécifique tels que définis par cahier des charges du programme général
- définition de cible "éducative et pédagogique" de ce module complémentaire à formations en présentiel
- élaboration du contenu (diaporama socle, schémas, intégration des documents complémentaires issus des brochures du programme général et données explicatives en voix off)
- élaboration des questionnaires de pré et post formation
- développement technique (captation d'images, de sons, intégration des vidéos, intégration des diaporamas, intégration des textes,...)
- chapitrage
- phases de pré test du module
- phases correctives
- mise en ligne
- communication

Le format

Gratuité

Accès direct

Accès défini pour une longue période

Durée 1h15'

www.fnaf.fr ou www.fno.fr



Accessibilité !

Vous êtes :



Le conjoint d'une
personne aphasique



L'enfant d'une
personne aphasique



Le parent d'une
personne aphasique



Autre (précisez) :

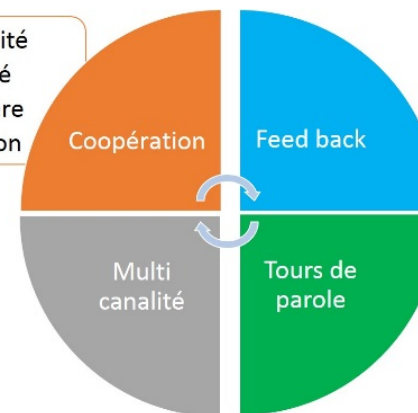


Le format

- 5 séquences
- Chapitrage
- Menu déroulant avec sélection possible à la minute
- Documents « ressources » correspondant à ceux proposés lors de la formation en présentiel
- Schémas, incrustations, voix off, vidéos,...
- Action sur les paramètres de communication (débit, rythme, défilement,...)



- Quantité
- Qualité
- Manière
- Relation



Ergonomie !



Le contenu

1^{ère} partie : Introduction = présentation du programme de formation et des différents partenaires/ressources (rôle de la FNAF, des psychologues)

2^{ème} partie : Chapitre 1 « les éléments sur l'aphasie » : troubles multiples qui constituent les syndromes aphasiques, rappelés à l'aide de schémas simplifiés

3^{ème} partie : Chapitre 2 « les éléments sur la communication » : notions clés (système de communication → handicap partagé) pour mieux définir aides à apporter

4^{ème} partie : Chapitre 3 « l'aidant partenaire de communication » (analyse, conseils, rôle de l'aidant,...) : exemples très précis et séquences vidéo, comment mettre en œuvre conseils et stratégies pour améliorer situations de communication entre aidant et personne aphasique

5^{ème} partie : Conclusion : A partir de documents et de témoignages vidéo, place et statut de l'aidant

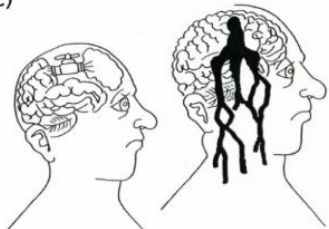
CHAPITRE 1 : ÉLÉMENTS SUR L'APHASIE

CAUSES DES APHASIES

La cause la plus fréquente est l'**accident vasculaire cérébral** soit **ischémique** (occlusion d'une artère : 80% des AVC) soit **hémorragique** (rupture d'une artère)

Autres causes :

- les traumatismes crâniens
- les tumeurs cérébrales
- les maladies dégénératives (maladies d'alzheimer, aphasie progressive primaire, démence vasculaire...)
- les maladies infectieuses (encéphalites) ou inflammatoires



CHAPITRE 2 : ÉLÉMENTS SUR LA COMMUNICATION

RETENTISSEMENT SUR LA QUALITÉ DE VIE



Simple, ouvert, collaboratif
Services d'aide 7

ENR FORM
Aphasie - Aide aux enfants

- Chapitre 1
- Partie 1
- Partie 2
- Objets
- Les préférences
- Les principes
- Chapitre 2
- Chapitre 3
- Chapitre 4
- Chapitre 5
- Chapitre 6
- Chapitre 7
- Chapitre 8
- Chapitre 9
- Chapitre 10
- Chapitre 11
- Chapitre 12
- Chapitre 13
- Chapitre 14
- Chapitre 15
- Chapitre 16
- Chapitre 17
- Chapitre 18
- Chapitre 19
- Chapitre 20
- Chapitre 21
- Chapitre 22
- Chapitre 23
- Chapitre 24
- Chapitre 25
- Chapitre 26
- Chapitre 27
- Chapitre 28
- Chapitre 29
- Chapitre 30
- Chapitre 31
- Chapitre 32
- Chapitre 33
- Chapitre 34
- Chapitre 35
- Chapitre 36
- Chapitre 37
- Chapitre 38
- Chapitre 39
- Chapitre 40
- Chapitre 41
- Chapitre 42
- Chapitre 43
- Chapitre 44
- Chapitre 45
- Chapitre 46
- Chapitre 47
- Chapitre 48
- Chapitre 49
- Chapitre 50
- Chapitre 51
- Chapitre 52
- Chapitre 53
- Chapitre 54
- Chapitre 55
- Chapitre 56
- Chapitre 57
- Chapitre 58
- Chapitre 59
- Chapitre 60
- Chapitre 61
- Chapitre 62
- Chapitre 63
- Chapitre 64
- Chapitre 65
- Chapitre 66
- Chapitre 67
- Chapitre 68
- Chapitre 69
- Chapitre 70
- Chapitre 71
- Chapitre 72
- Chapitre 73
- Chapitre 74
- Chapitre 75
- Chapitre 76
- Chapitre 77
- Chapitre 78
- Chapitre 79
- Chapitre 80
- Chapitre 81
- Chapitre 82
- Chapitre 83
- Chapitre 84
- Chapitre 85
- Chapitre 86
- Chapitre 87
- Chapitre 88
- Chapitre 89
- Chapitre 90
- Chapitre 91
- Chapitre 92
- Chapitre 93
- Chapitre 94
- Chapitre 95
- Chapitre 96
- Chapitre 97
- Chapitre 98
- Chapitre 99
- Chapitre 100

EN RÉSUMÉ POUR AIDER LA PERSONNE APHASIQUE À S'EXPRIMER :

- Ne la faites pas répéter si vous avez compris car cela peut la décourager.
- Posez des questions auxquelles la personne peut répondre par oui/non. Mais faites attention à la fiabilité de la réponse.
- Ne posez qu'une question à la fois et attendez sa réponse.

L'objectif principal n'est pas de faire des exercices de langage ni de faire du langage un exercice mais de préserver et de favoriser la communication et l'échange avec votre proche.

Questionnaire de pré formation



données générales sur

- lien avec aphasique
- temps quotidien passé avec aphasique
- distance à Accident Vasculaire Cérébral

Questionnaire de post formation

Avis général sur formation en ligne

- outil de formation lui-même
- sur durée du module de formation

Avis sur contenu de formation en ligne

- quel/s chapitre/s jugés intéressants et/ou pertinents?
- quel/s chapitre/s visionnés?
- quel/s outil/s ont apporté une aide?

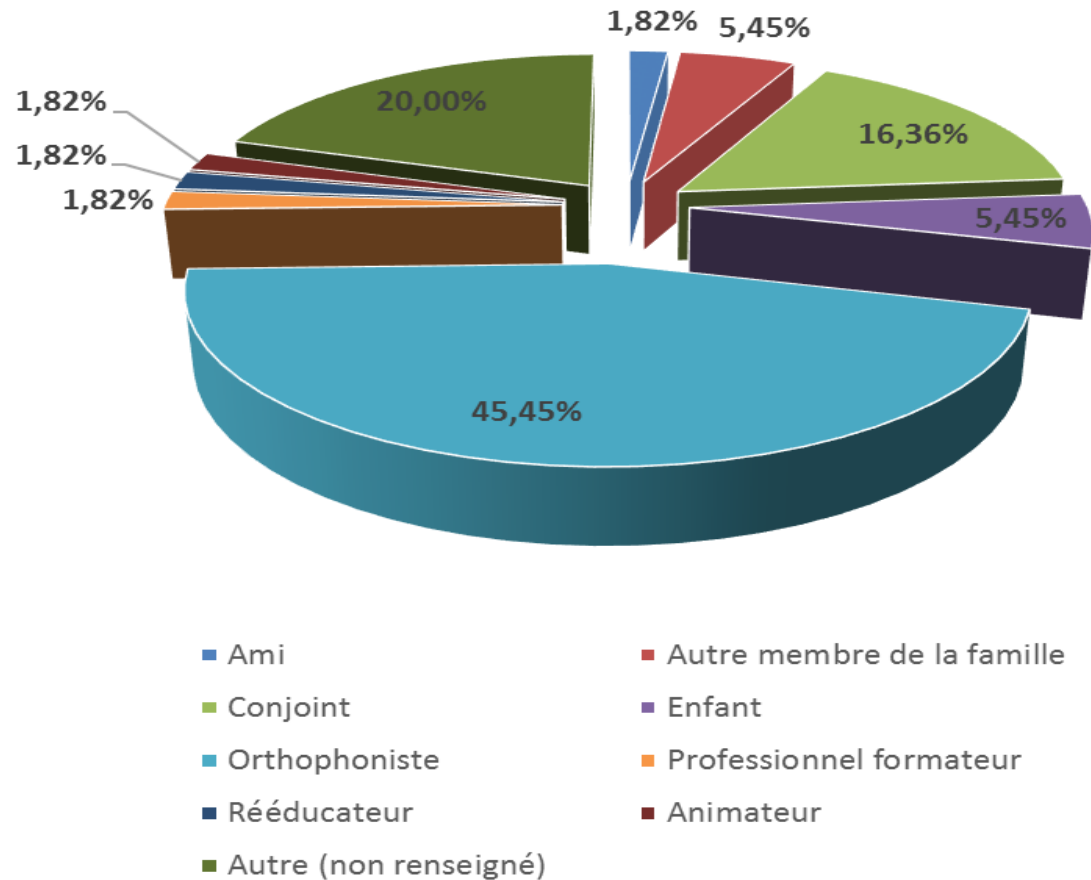
Utilisation de formation et type de suivi

- intégral
- en plusieurs fois
- personnes ayant éventuellement été associées



Approche des premiers résultats

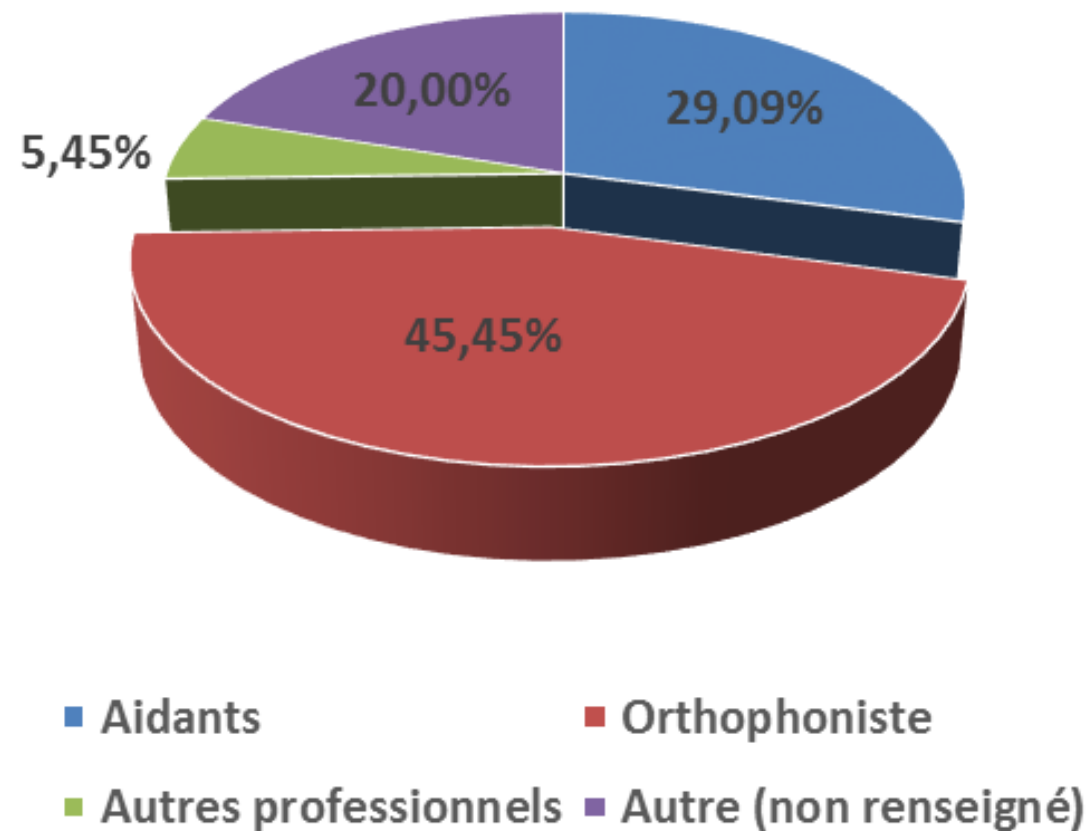
Discussion



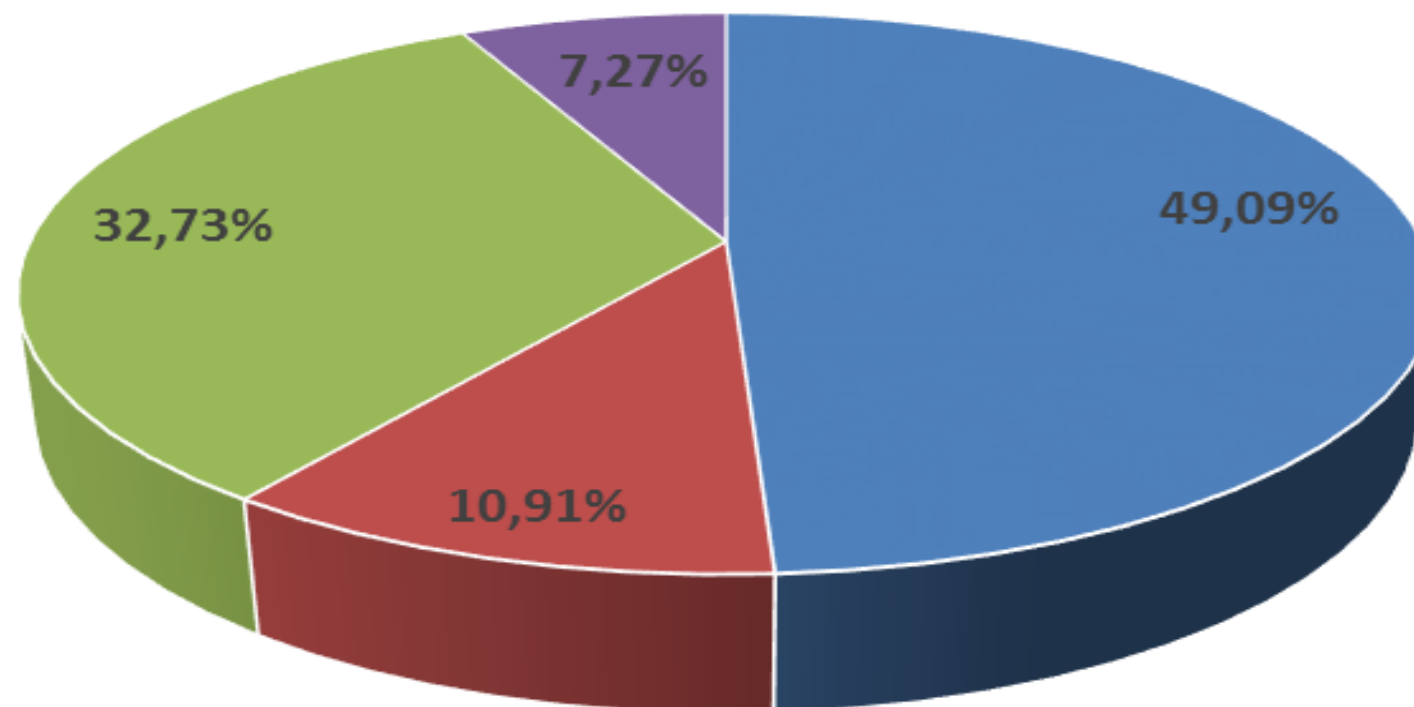
Questionnaire de
pré formation :

Nombre de
répondants
(n) = 55

Données agrégées



Distance à l'A.V.C.

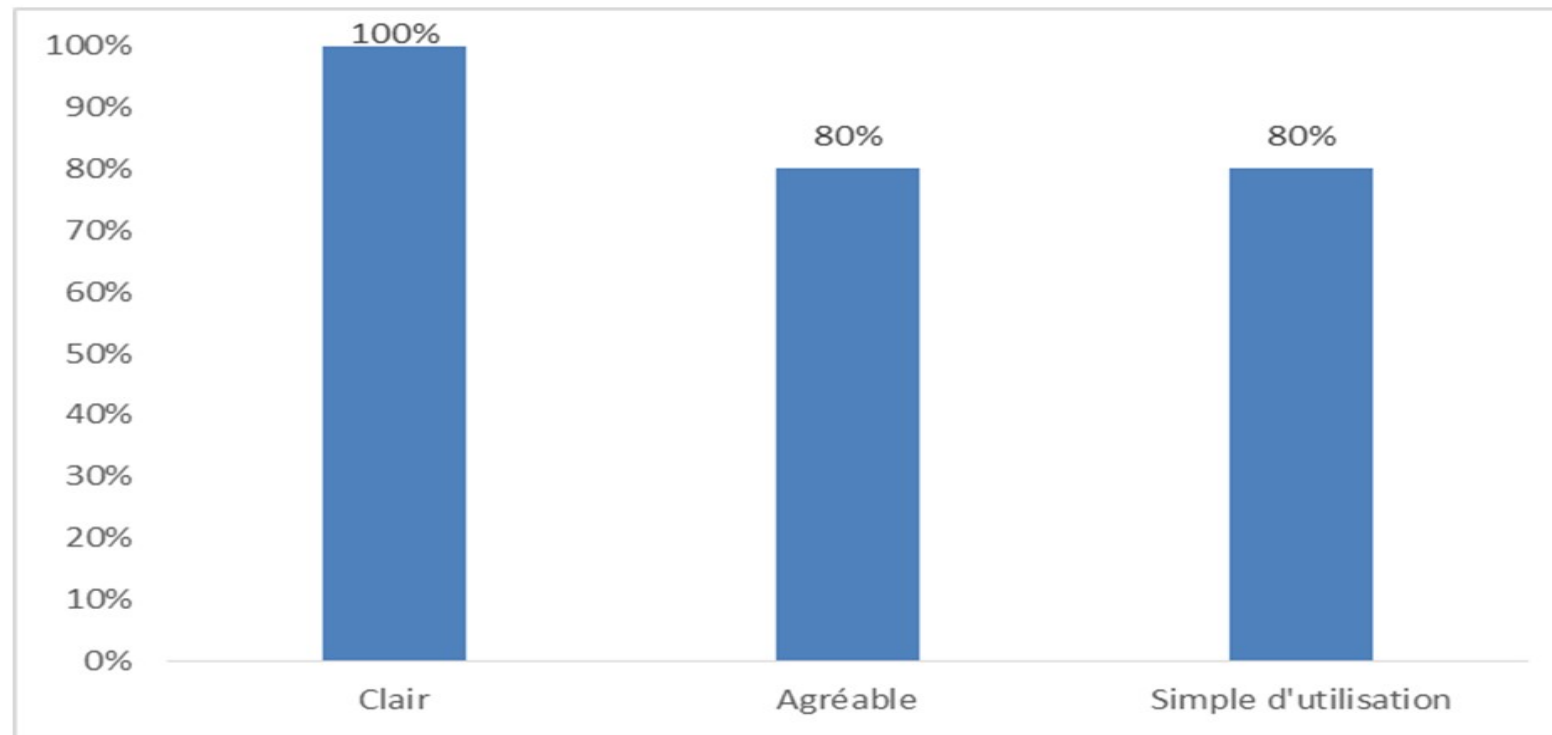


■ de 1 an à 5 ans ■ de 5 ans à 10 ans ■ moins d'un an ■ plus de 10 ans

Questionnaire post formation

Avis général sur formation en ligne: utilisation de l'outil de formation jugée claire (100%), simple d'utilisation (80%) et agréable (80%)

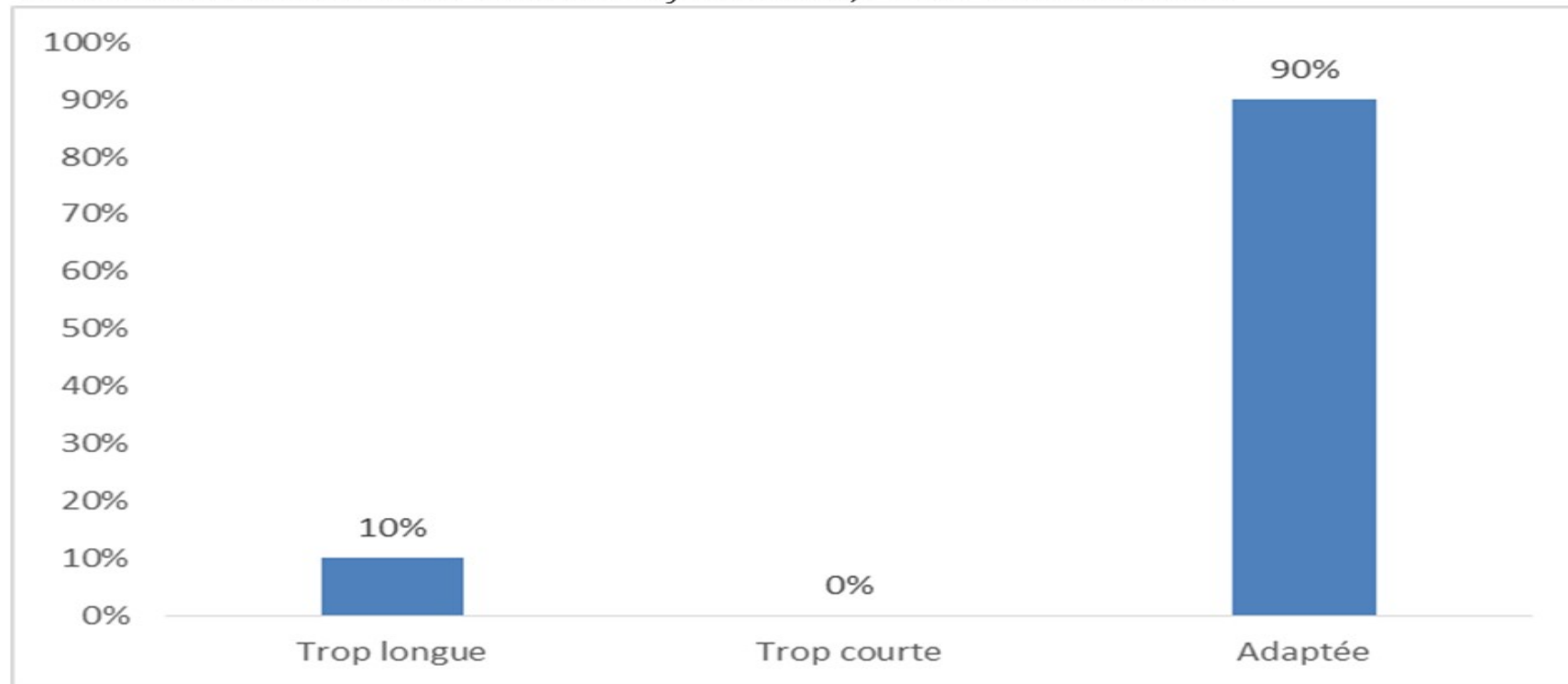
Vous trouvez cet outil de formation :



Satisfaction sur l'utilisation

Durée de formation jugée adaptée de façon majoritaire (90%)

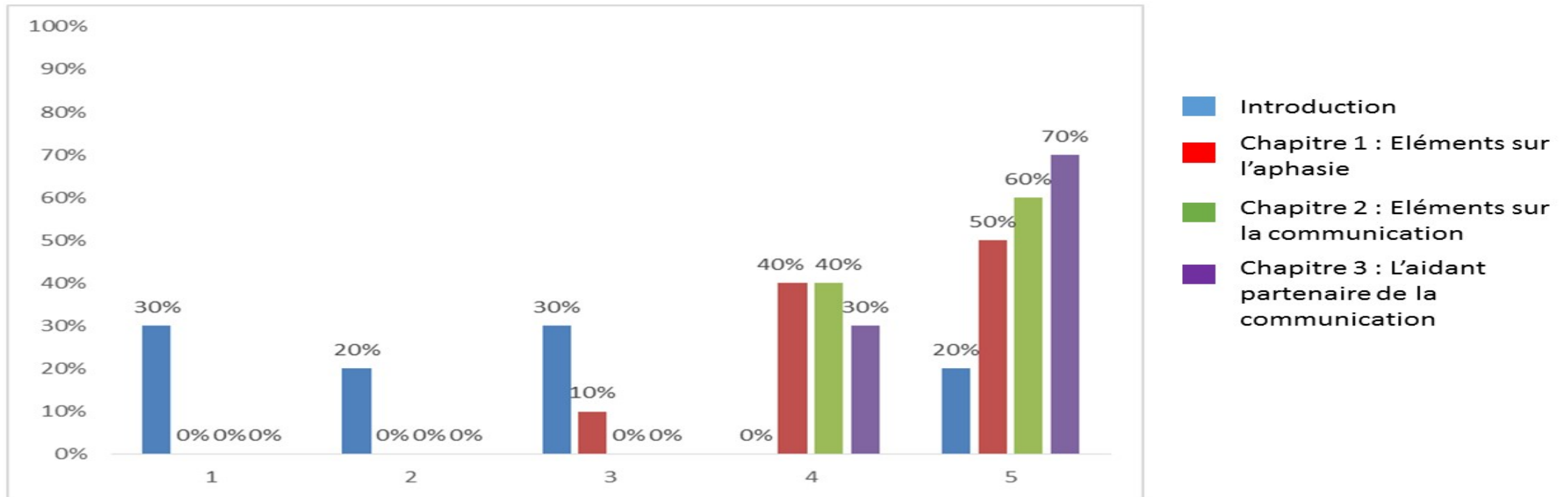
Au niveau de la durée du module de formation, l'avez-vous trouvée :



Satisfaction sur la durée de la formation

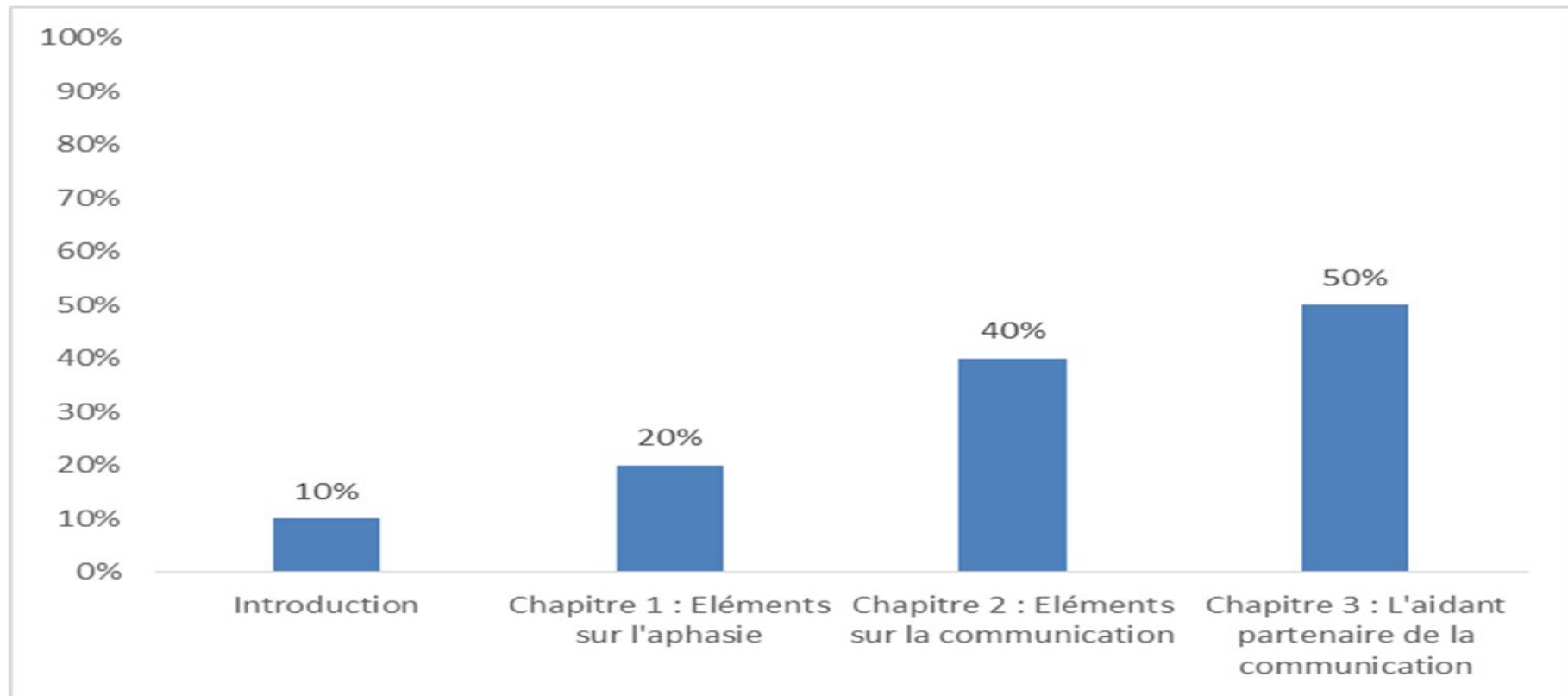
Avis sur le contenu de la formation en ligne

*Quel(s) chapitre(s) vous ont intéressé ?
de 1 (pas intéressant) à 5 (très intéressant)*



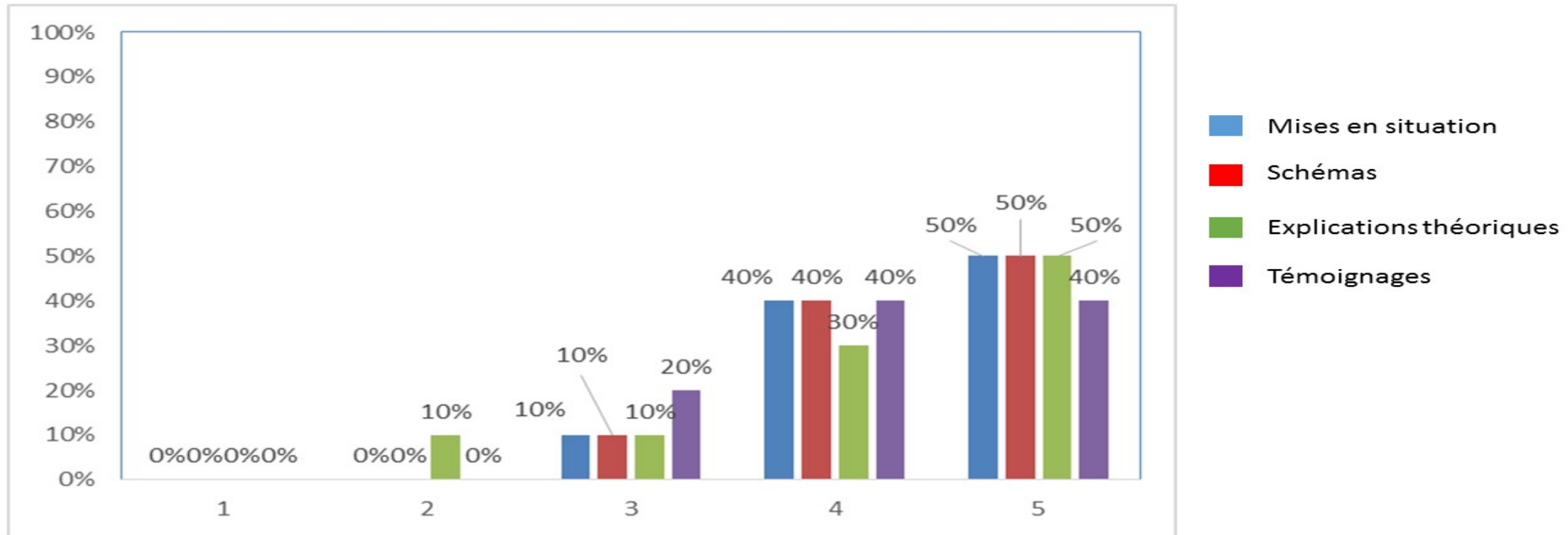
Classement de l'intérêt pour les différents chapitres

Avez-vous revu plusieurs fois certains chapitres ?



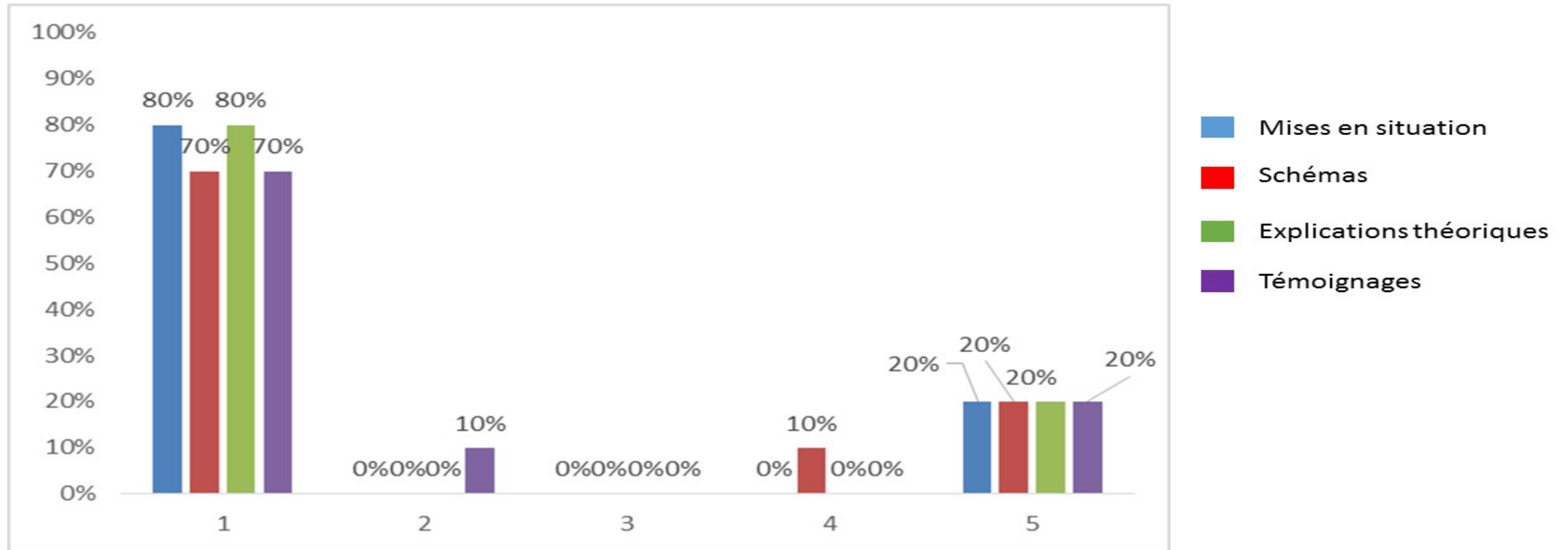
Pourcentage de visionnage de chaque chapitre

*Quels outils vous ont apporté une aide ?
de 1 (pas intéressant) à 5 (très intéressant)*



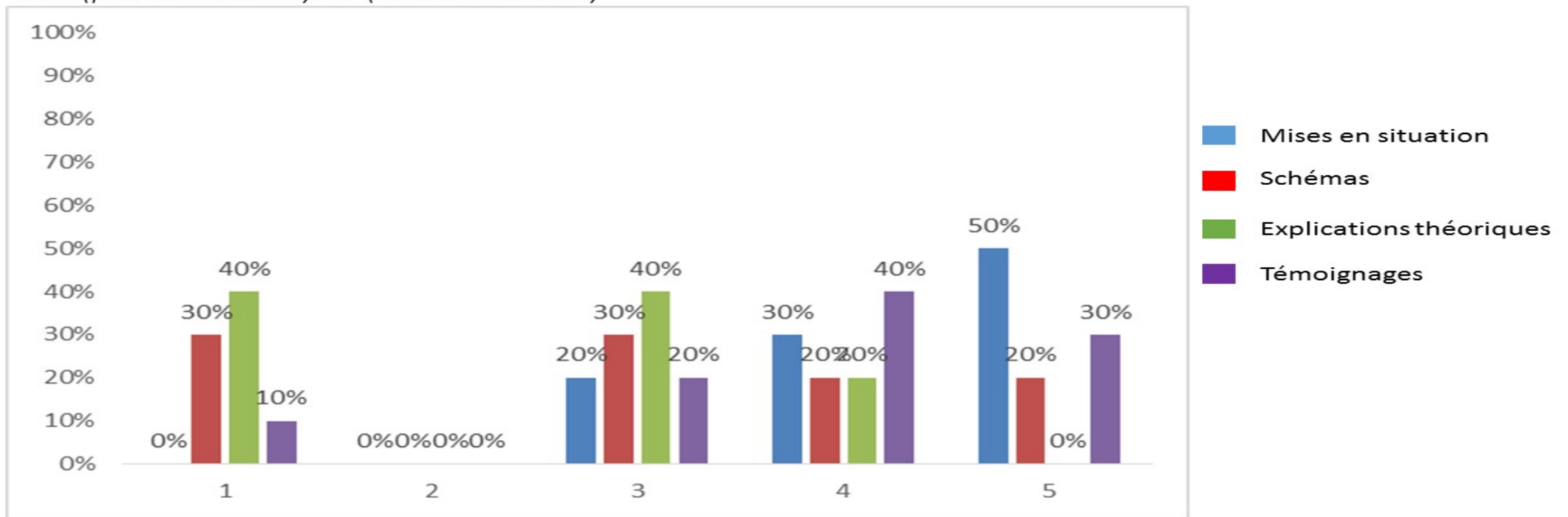
Classement des moyens pédagogiques utilisés

*Quels outils vous ont semblé moins utiles ?
de 1 (pas intéressant) à 5 (très intéressant)*



Classement de l'utilité des moyens pédagogiques utilisés

*Quels outils souhaiteriez-vous voir renforcés ?
de 1 (pas intéressant) à 5 (très intéressant)*



Discussion



Commentaires et analyse

Indicateurs de résultats

1- Création du programme de formation en ligne « Mieux communiquer »
mis en ligne depuis avril 2016

2- Ouverture de formation aux participants

- principe d'inscription avec validation immédiate et ouverture des droits en léger différé semble totalement opérant
- augmentation du nombre de répondants permettra de confirmer cette tendance,

3- Nombre de participants : réévaluation de ce paramètre, nécessaire après un trimestre de mise en ligne du programme

4- Avis des participants sur formation : scores liés aux aspects d'accessibilité, de durée et de « réponse à l'attente des participants » montrent des niveaux de satisfaction entre 80 et 100%

Commentaires et analyse

Indicateurs d'impact

- 1- Connaissance théorique du handicap de communication lié à l'aphasie : scores tout à fait favorables (40% de mention « intéressant » et 50% « très intéressant »)
- 2- Compréhension des difficultés de langage et de compréhension dans communication avec personne aphasique : scores très positifs (40% « intéressant » et 60 % « très intéressant »)
- 3- Acquisition de moyens de communication plus adaptés : scores les plus positifs dans ce secteur (30% « intéressant » et 70% « très intéressant »)
- 4- Qualité globale de la communication entre aidant familial et personne aphasique : résultats obtenus ne permettent pas de répondre directement à cet indicateur mais séquences concernant rôle de l'aidant et stratégies de communication revues de nombreuses fois
- 5- Mesure du sentiment de malaise de l'aidant face aux difficultés de communication induites par aphasie
 - intérêt très net pour la partie « témoignages » qui illustre rôle, statut et parcours de l'aidant familial
 - intérêt particulier pour rubrique « mises en situation » (cœur de la formation) ; se retrouve dans toutes les réponses aux différentes questions

Utilisation redéfinie dans cadre de promotion de la santé et de l'intervention orthophonique

Dispositif intermédiaire : démarche associée de promotion de la santé et d'éducation à la santé « interface entre les différents niveaux de prévention (information, dépistage, remédiation) dans champ des difficultés de communication au niveau de la dyade personne aphasique - aidant familial »

Modélisation du dispositif de FCAD



Pour les orthophonistes

Un dispositif mixte (avec une adaptation de l'interface informatique)



Utilisation en séance (cabinet ou domicile) lors de l'intervention orthophonique



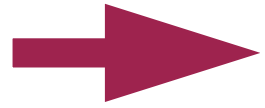
A domicile par l'aidant en expérimentant les conseils et les stratégies de communication dans le milieu de vie et dans des situations naturelles.

- Illustrations vidéo et audio
- Repères visuels simples (schématisques)
- Conseils adaptés à chaque cas.
- Documents supports.
- Processus de mémorisation facilité



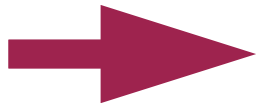
Un impact plus important sur l'analyse et l'intégration des stratégies

Conclusion



Analyse des prochains résultats

Etude statistique globale du programme (S.N.L.F. et UNaDREO)
Etude spécifique de l'impact du module (cohorte importante)



Orientations professionnelles

Modèle pour favoriser le Retour A Domicile
Modèle pour la « télé orthophonie »
Modèle pour la formation des aidants