

**Co-développement et implantation
d'un programme de formation
visant à transférer les connaissances sur l'aphasie
et les stratégies efficaces de communication
aux intervenants et bénévoles de l'APIA-AVC.**

Laura Monetta

Claudia-Lynn Pelletier

Josiane Bourgeois-Marcotte

Élisabeth Déry

Marie-Ève Lamontagne

Nicolas Germain-Pouin

**Un projet financé par le
Fonds de Services aux Collectivités
2015**

1. Mise en contexte

- a) Introduction
- b) Description de l'organisme partenaire
- c) Description des besoins

2. Objectif du projet

3. Élaboration du contenu

- a) Choix du contenu
- b) Choix de la forme et organisation pédagogique
- c) Description détaillée du contenu

4. Processus de validation des modules

5. Évaluation de l'efficacité

- a) Objectifs de la formation
- b) Méthodologie
- c) Résultats
- d) Discussion et réflexion

6. Retombées futures

7. Références

1. Mise en contexte

a) Introduction

Au Canada, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) touchent entre 40 000 et 50 000 personnes chaque année (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, 2014). Le tiers de ces victimes souffre d'aphasie (Fondation des maladies du cœur et de l'AVC, 2014). Les aphasies post-AVC peuvent avoir des impacts sévères sur la qualité de vie : capacités de communication réduites, activités sociales limitées, plus faible probabilité de retourner au travail et dépression (Berthier et al., 2005; Clarkson et al., 2010). Puisqu'il s'agit d'un déficit fréquent et invalidant et qu'en contexte de vieillissement de la population l'incidence de ce problème de santé risque de croître, il est essentiel de maximiser la prise en charge des personnes aphasiques suite à leur passage dans le système de santé. Le développement et la connaissance des meilleures stratégies de communication deviennent un savoir fondamental et prioritaire pour tout individu entrant en relation avec une personne aux prises avec une aphasie chronique.

Actuellement, le système de santé n'offre aucune formation pour les intervenants ou bénévoles en lien avec l'aphasie; ceux-ci se retrouvent donc démunis face aux enjeux communicationnels quotidiens. L'aphasie étant un trouble acquis de la communication, "communiquer" avec la personne aphasique représente un défi considérable et demande des connaissances spécifiques (i.e. certains aphasiques comprennent mieux les signes ou le langage écrit, d'autres peuvent mieux comprendre lorsque l'on parle fort et lentement, alors que d'autres comprendront davantage lorsque l'on s'exprime avec de courtes phrases). Une communication sous-optimale avec les patients aphasiques chroniques compromet la qualité de vie et la participation sociale des usagers (Berthier et al., 2005). Dans leur quotidien, les intervenants se retrouvent souvent face à des enjeux communicationnels sans avoir les connaissances théoriques et pratiques pour les adresser efficacement. Cette situation est vécue dans de nombreux organismes communautaires accueillant des personnes aphasiques, dont l'APIA-AVC.

Bien que divers documents existent au sujet de l'aphasie (généralement sous forme de dépliants d'information ou de livres de référence), une insatisfaction demeure chez les intervenants et bénévoles en ce qui concerne le contenu et la forme de ces documents. À notre connaissance, aucune publication actuelle n'a pour objectif de former l'interlocuteur à l'utilisation de stratégies de communication efficaces. Généralement, les documents énumèrent les causes, les conséquences et les différents types d'aphasie, présentent des foires aux questions et énumèrent des listes de stratégies de communication. Les lecteurs se retrouvent ainsi exposés à une quantité importante d'informations, sans toutefois être guidés dans leur utilisation. Il est donc impossible d'encadrer l'interprétation, la rétention et le transfert des informations reçues. La documentation disponible présentement vise davantage à être utilisée comme source générale d'information, mais ne comble pas le besoin spécifique de formation en lien avec les stratégies de communication identifiées par les intervenants et bénévoles. Ce constat concorde avec la littérature sur le sujet qui mentionne l'importance de l'enseignement explicite dans l'utilisation efficace de stratégies de communication (Simmons-Mackie et al. 2010).

Dans le cadre de nos recherches sur le matériel existant dans le domaine, nous avons consulté quelques organismes québécois offrant les mêmes services que l'organisme partenaire (AQPA, association des personnes aphasiques de Sherbrooke). Ces recherches nous ont permis de constater que ces derniers ont développé une méthode d'intégration pour les bénévoles et les intervenants, mais qu'ils se servent des documents dédiés aux proches aidants et de listes maison élaborées à partir des produits existants. Dans une majorité de cas, les documents sont destinés aux proches aidants. Ainsi, l'information donnée est entièrement consacrée à la vie quotidienne avec une personne aphasique ainsi qu'aux impacts sur la qualité de vie. Bien que les stratégies proposées soient intéressantes pour une communication avec une ou deux personnes, la réalité est tout autre pour les bénévoles des organismes et associations qui se retrouvent fréquemment en présence de groupes de 6, 15 ou 30 personnes aphasiques. Comme la réalité de ces organismes ressemble grandement à celle de l'organisme partenaire (APIA-AVC), cette situation confirme le besoin d'avoir accès à une formation spécifique et complète, diffusable à l'ensemble des organismes pour personnes aphasiques.

b) Description de l'organisme partenaire

L'APIA-AVC est un organisme à but non lucratif qui a été créé afin de venir en aide aux personnes ayant subi un AVC avec ou sans aphasie résiduelle et leurs proches. Sa mission est d'offrir un lieu d'appartenance et des services à toutes les personnes intéressées et/ou concernées par l'aphasie et l'accident vasculaire cérébral. Il vise l'amélioration de la qualité de vie en favorisant l'implication sociale, en offrant des activités sociorécréatives permettant aux membres de mener une vie plus active ainsi qu'en faisant connaître l'AVC et l'aphasie par la sensibilisation des intervenants, du public et des gouvernements.

Après le suivi assuré par le système de santé, les intervenants et bénévoles de l'APIA-AVC deviennent rapidement les seules personnes ressources pour accompagner, informer et conseiller les personnes aphasiques et les acteurs du réseau. La connaissance des caractéristiques de l'aphasie et des meilleures stratégies de communication est un savoir fondamental et prioritaire pour l'équipe d'intervenants et de bénévoles de cet organisme.

Les bénévoles

Il existe à l'APIA-AVC plusieurs catégories de bénévoles :

- Les proches aidants et/ou des conjoint(e)s;
- Les étudiants (généralement intéressés à poursuivre leurs études en orthophonie);
- Les professionnels et des intervenants intéressés par l'aphasie et participant au développement de l'association.

Les bénévoles réalisent des tâches variées impliquant diverses situations de communication avec les membres :

- Conseil d'administration;

Guide théorique

- Équipe de téléphonistes pour rappeler les activités aux membres et sollicitation;
- Service lors des repas de groupe;
- Aide à l'animation (cuisine collective, activité hebdomadaire, etc.);
- Accueil lors d'activités et d'évènements majeurs (aide aux vestiaires, accueil, etc.).

Les intervenants

Les intervenants de l'APIA-AVC interagissent constamment avec les personnes aphasiques seules et en groupe :

- L'adjoite administrative a comme tâche d'accueillir les membres aphasiques. Elle est la première personne rencontrée à l'association. Elle répond au téléphone, assure la communication avec tous les membres, effectue les envois postaux, les invitations aux activités, les demandes d'aide de personnes en détresse ou en questionnement.
- L'intervenant en loisirs assure la coordination et l'animation des activités, les interventions ainsi que les mesures d'aide auprès des membres.
- Trois personnes sont engagées de façon contractuelle pour l'animation d'ateliers spécifiques de la programmation (peinture, anglais et chant).

c) Description des besoins

Plusieurs besoins spécifiques en matière de formation ont été soulevés par l'organisme partenaire lors des deux rencontres sur la question :

Besoin d'une formation standardisée

- Les intervenants et bénévoles de l'APIA-AVC ont besoin d'être **guidés** dans la formation et **encadrés** dans le développement et l'utilisation de stratégies de communication efficaces. Le matériel dont ils disposent actuellement ne regroupe pas les éléments essentiels liés aux connaissances sur le sujet et ne permet pas l'intégration d'un savoir pratique.

Besoin d'une formation efficiente

- Il est impératif pour l'APIA-AVC de fournir **rapidement** à son équipe les outils pour communiquer et intervenir auprès de personnes aphasiques présentant des profils variés. L'APIA-AVC dispose de ressources financières limitées, ce qui réduit les possibilités d'offrir des formations exhaustives et de longue durée à leur équipe.

Besoin d'une formation qui favorise l'autoapprentissage

- Comme il y a un roulement important au niveau des bénévoles, une formation **facilement accessible**, tant au niveau du matériel que du contenu, et pouvant être effectué de manière **autonome** représenterait un atout majeur.

Besoin d'une formation adaptée à la réalité spécifique des organismes communautaires oeuvrant auprès d'une clientèle aphasique

- Plusieurs informations de qualité variable sont disponibles pour consultation sur le web, mais les intervenants qui travaillent auprès de la clientèle aphasique ont besoin d'une formation adaptée à leur **réalité spécifique**. Les intervenants et bénévoles doivent régulièrement s'adresser aux personnes aphasiques en tant que **groupe**, ce qui représente un défi supplémentaire très important.
- Également, une des particularités au sein des organismes communautaires est que les bénévoles sont souvent des proches de personnes atteintes. Ces bénévoles ont parfois de la difficulté à faire preuve de **flexibilité** avec les personnes qui ont besoin d'un niveau différent de support pour communiquer efficacement.
- Finalement, ils ont besoin de développer des connaissances et des compétences particulières à certains **contextes** comme la correspondance écrite et les appels téléphoniques ainsi que face à certaines **manifestations spécifiques liées à l'aphasie**.

Besoin de développer un plus grand sentiment de compétence

- Les intervenants et bénévoles semblent entretenir des **croyances** et des **attentes irréalistes** qui entraînent parfois l'abandon des tentatives de communication et qui réduisent leur **sentiment de compétence** à supporter la communication avec la personne aphasique.

2. Objectif du projet

L'objectif de ce projet était de développer conjointement avec l'APIA-AVC un programme de formation portant sur les connaissances de base en aphasie et les stratégies efficaces de communication. Ce programme de formation visait à être (1) adapté aux besoins des personnes aphasiques et à la réalité des intervenants et bénévoles de l'organisme partenaire (2) standardisé et efficient (3) repris de façon autonome par le groupe partenaire et (4) généralisable à d'autres milieux partageant la même mission. Ce programme de formation permettrait non seulement aux intervenants et aux bénévoles de l'organisme partenaire de mieux répondre aux besoins des membres, mais également de se sentir plus compétents dans l'exercice de leurs fonctions.

3. Élaboration du contenu

a. Choix du contenu

L'accessibilité réduite à la communication vécue par les personnes aphasiques a des impacts importants sur leur participation sociale et leur qualité de vie (Kagan et al. 2001; Cruice, Worrall, Hickson, & Murison, 2003; Ross & Wertz, 2003). On sait maintenant qu'un partenaire de communication compétent et bien outillé est en mesure de faciliter et de supporter la communication chez les personnes aphasiques, et ainsi de favoriser leur accès à la communication (Simmons-Mackie, Raymer, Armstrong, Holland et Cherney, 2010; Généreux, Julien, Larfeuil, Lavoie, Soucy, & Le Dorze, 2004; Hickey, Bourgeois, & Olswang, 2004; Kagan, Black, Duchan, Simmons-Mackie, & Square, 2001).

À l'inverse, le manque de compétence à soutenir la communication est un obstacle important à l'efficacité communicationnelle des personnes aphasiques. La formation des partenaires de communication permet de réduire l'impact de l'aphasie dans les opportunités de communication (Kagan et al., 2001). Selon Kagan, si les personnes aphasiques sont perçues comme étant incompetentes à communiquer, leurs opportunités d'engager la conversation seront réduites. La compétence des personnes aphasiques peut être mise de l'avant par un partenaire de communication compétent et outillé qui fournit une opportunité d'améliorer l'efficacité communicationnelle. Pour ce faire, il faut que le partenaire de communication développe de toutes nouvelles habiletés. Kagan a développé un programme de formation des partenaires de communication dont les principes ont été réutilisés dans plusieurs projets subséquents. Le *Supported conversation for adults with aphasia* (SCA) se base sur les principes suivants : l'interaction est aussi importante que le transfert d'information, la personne aphasique est une personne compétente et le succès de la conversation est la responsabilité de la dyade entre la personne aphasique et son partenaire de communication. Le succès de la communication peut être conceptualisé comme une équation qui considère les capacités résiduelles et l'expérience de la personne aphasique, les compétences du partenaire de communication et la disponibilité de ressources adaptées (Kagan et al., 2001). Alors que le SCA se base davantage sur la conversation, certaines approches plus globales visent à rendre les bénévoles et / ou intervenants davantage compétents à interagir avec diverses personnes aphasiques dans une variété de contextes (Kagan et al., 2001). Dans ce contexte, Rayner et Marshall (2003) ont conduit une étude qui visait à déterminer si un entraînement ciblé auprès de bénévoles du *Aphasia Center* (un organisme communautaire pour personnes aphasiques) pouvait augmenter leurs connaissances sur l'aphasie et améliorer leurs interactions auprès des personnes aphasiques. Leur étude visait également à voir si un tel entraînement permettrait de favoriser la participation des personnes aphasiques aux échanges conversationnels. Les bénévoles ont participé à trois sessions de formation (9 heures au total) basées sur les techniques de Kagan (SCA) qui incluaient différentes méthodes pédagogiques (discussions, présentation de vidéos, jeux de rôle). Ces sessions avaient pour objectifs d'améliorer (1) les connaissances des bénévoles sur l'aphasie, (2) les connaissances sur les stratégies de communication efficaces et (3) les compétences des bénévoles à supporter la communication des personnes aphasiques. Les résultats démontrent qu'un entraînement peut modifier les compétences et les connaissances sur l'aphasie des bénévoles et que l'enseignement de connaissances et de techniques est pertinent pour les personnes qui interviennent auprès de personnes aphasiques. Par contre, une des faiblesses de cette étude est le manque de spécificité des stratégies enseignées pour favoriser la communication. Ces dernières demeurent générales et ne sont pas spécifiques aux difficultés de communication des personnes aphasiques. De plus, en raison de sa durée, cette formation est difficilement reproductible en contexte communautaire sans un soutien externe important.

Dans le projet actuel, le groupe partenaire oeuvre auprès de nombreuses personnes présentant des aphasies de types et de sévérité très hétérogènes. Considérant cette réalité, nous avons privilégié une approche plus globale tout en intégrant certains des principes inhérents à l'approche de Kagan, soit l'importance de la relation dans l'efficacité communicationnelle et la valorisation de la compétence de la personne aphasique. Notre projet a repris également la spécificité des connaissances et des compétences enseignées

ainsi que certaines des méthodes pédagogiques privilégiées (Kagan et al. 2001).

Le programme de formation que nous avons développé va également plus loin que ce qui est disponible à ce jour en ce qui concerne la formation pour les intervenants et bénévoles qui travaillent avec l'aphasie. En effet, en plus d'enseigner les connaissances de base sur l'aphasie (basées sur les données probantes dans le domaine) et les stratégies de communication les plus efficaces et adaptées à la réalité des personnes aphasiques, nous visons à augmenter le sentiment de compétence des intervenants et bénévoles. Défini par Bandura (1995) comme les jugements que les gens portent sur leur capacité à organiser et à exécuter les actions requises pour atteindre un type de performance donné, le sentiment de compétence influence fortement les choix, les efforts et la persévérance face aux défis. Un fort sentiment de compétence favorise l'apprentissage et l'intégration de cet apprentissage. C'est une composante peu abordée dans le matériel de formation existant que nous jugeons important d'exploiter. De plus, nous apportons une dimension nouvelle en abordant les défis et les difficultés vécues par l'interlocuteur qui communique avec la personne aphasique, dans le but de normaliser les émotions vécues et les obstacles rencontrés. Lors de l'étude de besoins réalisée avec le groupe partenaire, il ressort que la frustration, l'impuissance et le sentiment d'échec sont des sentiments fréquemment ressentis et qui limitent souvent la qualité des échanges au même titre que le manque de compétence à favoriser l'efficacité communicationnelle. Il est donc impératif d'adresser cette situation en recadrant les croyances et les attentes entretenues envers la communication avec la personne aphasique, afin de normaliser les émotions négatives vécues par l'interlocuteur. Nous espérons ainsi permettre aux intervenants et aux bénévoles de se sentir plus compétents et limiter l'abandon des tentatives ou le manque de persévérance dans l'utilisation des stratégies de communication.

b. Choix de la forme et organisation pédagogique

Dans le cadre de ce projet, le développement de compétences est considéré comme un processus complexe et dynamique d'apprentissage et de résolution de problème. L'apprentissage implique l'acquisition de savoirs théoriques et pratiques en plus de la capacité à réinvestir les acquis en fonction des exigences de la situation (Rosenshine, 1997). Notre programme de formation vise à ce que l'apprenant développe les compétences nécessaires pour effectuer un ensemble de décisions pertinentes en regard d'une situation de communication donnée. Le développement de compétences nouvelles implique un apprentissage ciblé et une modification de comportement chez l'apprenant. Le programme de formation est donc construit à la lumière des données probantes sur les principes d'apprentissage et la modification du comportement chez l'adulte. Afin d'optimiser les chances de succès, les interventions effectuées auprès des apprenants doivent viser directement certains facteurs spécifiques (Michie, 2011). Ces facteurs, évoqués par plusieurs théories comportementales, incluent (1) la capacité à modifier le comportement, (2) l'opportunité de réaliser le changement et (3) la motivation. Afin de favoriser l'apprentissage et l'intégration de nouvelles compétences chez nos apprenants, les choix pédagogiques sont incidemment orientés en considération de ces facteurs. Dans la formation, les connaissances expertes transmises en lien avec l'aphasie et les stratégies de communication permettent d'assurer que l'apprenant détienne la *capacité à modifier le comportement*. Aussi, en

présentant les apprentissages dans un cadre concret, intégrateur et très proche de la réalité, l'apprenant peut faire un lien direct entre son expérience (ses relations avec des personnes aphasiques) et les compétences enseignées et ainsi transférer ses apprentissages vers le contexte réel de communication; ce qui constitue *l'opportunité de réaliser le changement*. Finalement, la *motivation* à réaliser le changement fait l'objet d'un module entier et est entretenue tout au long de la formation.

Le programme de formation a été développé de manière à ce que les intervenants et bénévoles aient accès rapidement à une formation pertinente et adaptée à leurs besoins. Le contenu est présenté sous forme de **modules d'auto-apprentissage informatisés** et la formation est réalisée de manière autonome. Les connaissances et compétences développées sont ensuite évaluées au moyen de **questionnaires d'auto-évaluation** fournissant une rétroaction ciblée. Dans un contexte de ressources limitées, cette formule représente un atout majeur. Finalement, la formation complète est intégrée sur une plateforme web ; elle est donc facilement transférable à d'autres associations partageant les mêmes objectifs.

c. Description détaillée du contenu

Le produit central de ce projet est un programme de formation destiné aux intervenants et aux bénévoles travaillant auprès des personnes avec une aphasie, basé sur des évidences scientifiques et adapté à la réalité des apprenants. Ce programme comprend :

1) **Un guide théorique** expliquant le but et les objectifs de la formation, les ressources requises, les activités d'auto-apprentissage, les résultats et les retombées prévues. Ce guide, en format papier et disponible en ligne, regroupe les connaissances les plus récentes et basées sur des données probantes au sujet de l'aphasie et des stratégies de communication efficaces ainsi que le rationnel sous-jacent aux choix réalisés par le comité de projet quant au développement des modules.

2) **Quatre modules** de formation incluant des capsules vidéos, des supports écrits et des questionnaires d'auto-évaluation. Du matériel complémentaire est aussi offert (synthèse des modules et aide-mémoire).

Le **module (1)** comprend deux sections. La section A vise à susciter la motivation des participants afin de favoriser le plus grand investissement dans le processus d'apprentissage. En effet, l'amélioration de leurs connaissances et compétences en lien avec la communication efficace permettra aux apprenants d'être davantage satisfaits des échanges et de se sentir plus compétents à communiquer avec la personne aphasique. Comme le sentiment de compétence est un élément clé de la dynamique motivationnelle et un atout pour la réalisation des apprentissages, il est important de reconnaître et de valoriser la compétence actuelle des apprenants. La Section B porte sur les connaissances de base en aphasie, dont les principales caractéristiques sont présentées dans les capsules vidéos. Les connaissances à transmettre ont été sélectionnées à partir de l'expertise de l'équipe ainsi que du niveau actuel du groupe partenaire et des besoins spécifiques relevés (voir description des besoins page 5 et 6). Le contenu présenté est vulgarisé et relié à des situations ou exemples concrets.

Afin de favoriser le transfert des apprentissages, le contenu est conçu afin d'avoir du sens pour les participants et est d'un niveau accessible.

Contenu Module 1 : Section A. Motivation
Capsule (a) Introduction et motivation : Le bénévole, accompagné de la clinicienne, accueille l'apprenant et explique le déroulement de la formation. Ils parlent directement à l'apprenant dans le but de valoriser ses connaissances et compétences actuelles, de soulever sa motivation et de souligner les bénéfices à compléter la formation.
Capsule vidéo (b) Témoignage d'une personne aphasique : court témoignage d'une personne aphasique qui fréquente une association. Elle témoigne de l'importance de partenaires de communication – tels que ceux présents à l'organisme - dans sa vie.
Contenu MODULE 1 : Section B. Connaissances générales
Capsule vidéo (a) Introduction et l'aphasie : Le bénévole, accompagné de la clinicienne, introduisent la section. Ils présentent les connaissances de base en aphasie et leurs propos sont appuyés par un support écrit.
Capsule vidéo (b) Conclusion et lien vers les manifestations et l'auto-évaluation : Fin du module 1, auto-évaluation 1 à venir après la prochaine capsule.
Capsule vidéo (c) Démonstration des manifestations : Conversation entre une personne aphasique et une employée d'une association, durant laquelle on observe les difficultés importantes d'expression de la dame.

L'auto-évaluation 1 vise à s'assurer que les apprenants ont retenu les connaissances générales liées à l'aphasie. Elle est composée de trois questions à choix de réponse (A,B ou C) sous forme de mises en situation. Une rétroaction détaillée est fournie par la suite.

Le **module (2)** adresse les attitudes à adopter dans la communication avec la personne aphasique et recadre les attentes des intervenants et des bénévoles. En premier lieu, quelques suggestions sont présentées afin de devenir un bon partenaire de communication pour une personne aphasique. Ensuite, ce module aborde quelques croyances ou attentes des intervenants et des bénévoles qui peuvent nuire à leur sentiment de compétence. Cette section tente aussi de normaliser certaines émotions négatives qu'il est possible de ressentir dans la communication avec une personne aphasique

Contenu Module 2 : Section A. Attitudes à adopter dans la communication
Capsule vidéo (a) Attitudes : La clinicienne et le bénévole parlent directement à l'apprenant en lien avec l'importance de la relation en communication et présentent quelques attitudes à favoriser.
Contenu Module 2 : Section B : Attentes
Capsule vidéo (a) Recadrer les attentes et normaliser : Des extraits vidéos démontrant certaines problématiques vécues par des intervenants ou les bénévoles sont présentés et la clinicienne revient sur chacun pour les normaliser.

L'auto-évaluation 2 traite des attitudes à favoriser dans la communication avec une personne aphasique et tente de normaliser les attentes des intervenants et des bénévoles. Elle est composée de trois questions à choix de réponse (A,B ou C) sous forme de mises en situation. Une rétroaction détaillée est fournie par la suite.

Le **module (3)** traite des stratégies efficaces de communication pour faciliter la compréhension de la personne aphasique.

Contenu Module 3 : Faciliter la compréhension
Capsule vidéo (a) Introduction : La clinicienne et le bénévole présentent le module, en lien avec les informations fournies dans les modules précédents.
Capsule vidéo (b) Bris de communication : une mise en situation illustrant un bris de compréhension entre deux membres aphasiques est présentée. Un intervenant est présent et interagit avec eux.
Capsule vidéo (c) Analyse du bris de communication et stratégies pour faciliter la compréhension : la clinicienne commente la capsule précédente. Elle présente ensuite avec le bénévole les différentes stratégies à utiliser pour favoriser la compréhension chez la personne aphasique. Des exemples concrets sont fournis et un support visuel soutient leurs propos.
Capsule vidéo (d) Démonstration : La mise en situation initiale est reprise, mais cette fois, les stratégies de communication sont utilisées et la communication entre les personnes aphasiques est plus efficace.
Capsule vidéo (e) Analyse de la démonstration : La clinicienne commente la démonstration. Elle reprend les différentes stratégies utilisées et un retour à la mise en situation est effectué.

L'auto-évaluation 3 vise à s'assurer que les apprenants ont bien acquis les connaissances de base liées aux stratégies de communication efficaces pour favoriser la compréhension de la personne aphasique, ainsi que les compétences pour les utiliser dans leur quotidien. Elle est

composée de trois questions à choix de réponse (A,B ou C) sous forme de mises en situation. Une rétroaction détaillée est fournie par la suite.

Le **module (4)** traite des stratégies efficaces de communication pour faciliter l'expression de la personne aphasique.

Contenu Module 4 : Faciliter l'expression
<p>Capsule vidéo (a) Introduction : La clinicienne et le bénévole présentent le module, en lien avec les informations fournies dans les modules précédents.</p>
<p>Capsule vidéo (b) Bris de communication : une mise en situation illustrant un bris de compréhension entre un membre aphasique qui a de la difficulté à s'exprimer et un intervenant d'une association est présentée.</p>
<p>Capsule vidéo (c) Analyse du bris de communication et stratégies pour faciliter l'expression : la clinicienne commente la capsule précédente. Elle présente ensuite avec le bénévole les différentes stratégies à utiliser pour favoriser l'expression chez la personne aphasique. Des exemples concrets sont fournis et un support visuel soutient leurs propos.</p>
<p>Capsule vidéo (d) Démonstration: La mise en situation initiale est reprise, mais cette fois, les stratégies de communication sont utilisées et l'expression de la personne aphasique est plus aisée. La personne aphasique et l'intervenant peuvent ainsi mieux se comprendre.</p>
<p>Capsule vidéo (e) Analyse de la démonstration et éléments à retenir : La clinicienne commente la démonstration. Elle reprend les différentes stratégies utilisées et un retour à la mise en situation est effectué. Le bénévole et la clinicienne font finalement un bref retour sur les éléments-clés à retenir qui ont été divulgués durant les quatre modules de formation.</p>

L'auto-évaluation 4 vise à s'assurer que les apprenants ont bien acquis les connaissances de base liées aux stratégies de communication efficaces pour favoriser l'expression de la personne aphasique, ainsi que les compétences pour les utiliser dans leur quotidien. Elle est composée de trois questions à choix de réponse (A,B ou C) sous forme de mises en situation. Une rétroaction détaillée est fournie par la suite.

Matériel complémentaire : Du matériel complémentaire est fourni aux apprenants :

- 1) Synthèse des modules 1 à 4 : court document qui rappelle les éléments clés abordés durant chacun des modules.

- 2) Aide-mémoire : Une page synthétisée et imagée qui illustre les différentes stratégies de communication à utiliser au quotidien lors de la communication avec une personne aphasique.

L'ensemble de la formation « Formation sur l'aphasie et les stratégies efficaces de communication » est disponible sur une plateforme web. Elle comprend les quatre modules suivis de leur questionnaire respectif. Le matériel complémentaire est aussi disponible pour téléchargement. Un lien pour accéder à la formation est fourni à chaque association ou organisme.

4. Processus de validation des modules

Deux processus de validation ont été effectués :

- a) *Validité de contenu* : Avant que les modules de formation ne soient produits sur vidéo, les scénarios ont été révisés par une orthophoniste indépendante experte dans le domaine de l'aphasie. Pour cette validation, un questionnaire de validation de contenu a été développé puis rempli par l'experte. Le contenu et la forme des modules ont été adaptés suite aux résultats ainsi obtenus.
- b) *Validité de surface* : Avant que les modules de formation ne soient produits sur vidéo, les scénarios ont été lus par trois néophytes sans connaissance particulière de l'aphasie, mais dont le profil correspond aux individus susceptibles d'effectuer du bénévolat dans les associations de personnes aphasiques. Un questionnaire de validation a été développé puis rempli par les trois participants. Certains énoncés ou exemples ont été adaptés suite à leurs suggestions et aux résultats ainsi obtenus.

5. Évaluation de l'efficacité

L'évaluation de l'efficacité d'un programme de formation est une nécessité pour les organisations qui entrent dans une démarche d'amélioration et de perfectionnement. Afin de s'assurer d'atteindre les objectifs et de répondre aux besoins du groupe partenaire, l'étude exploratoire de l'efficacité de la formation a été une étape cruciale du projet. À partir du modèle de François-Marie Gérard (2000), nous avons choisi d'évaluer l'efficacité de la formation aux trois niveaux suivants : la satisfaction et la perception de réponse aux besoins, les nouvelles connaissances acquises et les nouvelles compétences acquises.

a) Objectifs de la formation

Le programme de formation vise principalement à permettre aux personnes impliquées auprès des personnes aphasiques de développer leurs connaissances, leur compétence et leur sentiment de compétence en ce qui a trait à la communication.

Les objectifs spécifiques suivants sont visés :

- ✓ L'apprenant aura une meilleure connaissance et compréhension des problématiques liées à l'aphasie ;

Guide théorique

- ✓ L'apprenant aura une meilleure connaissance des stratégies de communication efficaces et adaptées aux personnes aphasiques ;
- ✓ L'apprenant développera de meilleures compétences dans l'utilisation des stratégies de communication efficaces et adaptées aux personnes aphasiques ;
- ✓ L'apprenant développera un meilleur sentiment de compétence à communiquer avec les personnes aphasiques.

b) Méthodologie

Groupe pilote et description

Un groupe pilote a été formé afin de réaliser l'étude d'efficacité de la formation. Cinq bénévoles et intervenants de l'organisme APIA-AVC ont été sélectionnés. Ces derniers sont les plus régulièrement appelés à communiquer avec des personnes aphasiques dans le cadre de leur implication dans l'organisme et ont accepté de participer au projet. Les participants ont été identifiés par le coordonnateur des services dans le cadre des activités régulières. Par la suite, un membre de l'équipe de recherche est entré en contact avec eux pour valider leur consentement à participer à l'étude. Le formulaire de consentement a été signé avant le premier entretien. L'âge des participants varie entre 23 et 69 ans et le nombre d'années de scolarité varie entre 10 et 16 ans.

Variables à l'étude

Afin de s'assurer de l'atteinte des objectifs du programme de formation, les variables suivantes ont été analysées auprès des membres du groupe pilote :

1. Connaissance et compréhension des problématiques liées à l'aphasie ;
2. Connaissance et compréhension des stratégies de communication efficaces ;
3. Utilisation des stratégies de communication efficace ;
4. Sentiment de compétence à communiquer avec des personnes aphasiques ;
5. Satisfaction à l'égard de la formation.

Processus d'évaluation

Deux entretiens individuels d'une durée de 30 minutes entre le participant et un membre de l'équipe de recherche formé à cette fin ont permis de documenter (1) la connaissance et la compréhension des problématiques liées à l'aphasie et aux stratégies de communication efficace et (2) le sentiment de compétence à communiquer avec des personnes aphasiques. Ces entretiens ont été réalisés avant et après la formation. Ils ont eu lieu au local de l'APIA-AVC et par téléphone. Les réponses ont été transcrites par le membre de l'équipe de recherche sur le questionnaire prévu à cette fin. La satisfaction a été évaluée à partir d'un questionnaire de satisfaction complété immédiatement après la réalisation de la formation. L'utilisation des stratégies de communication efficaces a été évaluée chez un sous-groupe du

groupe pilote (n=3) lors de deux périodes d'observation (avant et après la formation) réalisées durant les activités régulières de l'APIA-AVC.

Outils d'évaluation

Les outils d'évaluation utilisés ont été élaborés par l'équipe de recherche :

1. Questionnaire auto-administré portant sur les croyances et attitudes des participants à l'égard de leur rôle et fonction auprès des personnes aphasiques ;
2. Guide d'entretien dirigé portant sur les connaissances liées à l'aphasie et aux stratégies de communication efficaces ;
3. Grille d'observation des comportements liés à la communication avec des personnes aphasiques ;
4. Questionnaire de satisfaction.

Analyse des données

Considérant le petit nombre de participants et la nature exploratoire de cette étude, des analyses descriptives ont été utilisées pour décrire l'efficacité du programme de formation.

c) Résultats

1. Connaissance et compréhension des problématiques liées à l'aphasie

La majorité des participants du groupe pilote ont donné une définition plus complète de l'aphasie (3/5) suite à la formation. Aussi, ils connaissent davantage les manifestations des difficultés expressives liées à l'aphasie (4/5) et sont en mesure de mieux identifier les manifestations des difficultés de compréhension (5/5). Également, trois participants sur cinq font la démonstration d'attentes plus réalistes quant à la réussite de la communication.

2. Connaissance et compréhension des stratégies de communication efficaces

Les données recueillies permettent de constater que les membres du groupe pilote connaissent davantage les stratégies de communication permettant de faciliter l'expression (2/5) et la compréhension (3/5) chez les personnes aphasiques. Il est à noter qu'un des participants n'ayant pas acquis de nouvelles connaissances avait déjà obtenu un résultat de 5/5 à ces deux variables. Il est intéressant de remarquer que trois participants sur cinq disent utiliser plus régulièrement des stratégies de communication dans leurs échanges avec des personnes aphasiques et que deux participants sur cinq se sentent mieux outillés pour réagir adéquatement devant un bris de communication.

3. Utilisation des stratégies de communication efficace

Suite à la seconde période d'observation, il n'est pas possible de relever des modifications significatives au niveau de l'utilisation de stratégies de communication efficaces. Cependant, les stratégies suivantes ont été plus souvent observées suite à la formation chez un des trois membres du sous-groupe :

- utiliser un débit adapté ;
- utiliser des phrases courtes et n'exprimant qu'une seule idée à la fois ;
- formuler les questions sous la forme affirmative ;

- utiliser des supports non verbaux ;
- ne pas demander à la personne aphasique de répéter ;
- laisser du temps à la personne aphasique pour s'exprimer ;
- valider la compréhension de la personne aphasique ;
- s'assurer d'être disponible à la communication ;
- annoncer ses intentions de communication.

4. Sentiment de compétence à communiquer avec des personnes aphasiques

Après avoir terminé la formation, quatre participants sur cinq se disent plus satisfaits de la qualité des interactions qu'ils entretiennent et se sentent plus compétents à communiquer avec des personnes aphasiques.

5. Satisfaction à l'égard de la formation

Tous les participants mentionnent que l'ensemble des objectifs visés par la formation a été atteint. La totalité du groupe pilote se dit satisfaite du contenu, des méthodes d'enseignement, de la durée (tous les participants ont réalisé la formation en moins de 60 minutes), du niveau de vulgarisation et du matériel remis.

d) Discussion et réflexion

Les résultats de l'étude exploratoire menée sur l'efficacité du programme de formation sont encourageants. Malgré le petit nombre de participants à l'étude, les résultats obtenus indiquent que la formation a eu des impacts positifs auprès de quatre des cinq variables à l'étude. En effet, on remarque que suite à la formation, les participants présentent de **meilleures connaissances** et une **plus grande compréhension des problématiques liées à l'aphasie** ; de **meilleures connaissances** et une **plus grande compréhension des stratégies de communication efficaces** ; un **plus grand sentiment de compétence** à communiquer avec des personnes aphasiques et **excellent niveau de satisfaction** à l'égard de la formation. Ces résultats permettent d'avancer que le programme de formation répond aux besoins ciblés initialement par le groupe partenaire et atteint la majorité de ses objectifs.

Il est également important de s'attarder au fait que certains participants (2) ont acquis peu de nouvelles connaissances en lien avec l'aphasie et les stratégies de communication efficaces. Une partie de l'explication pourrait résider dans la nature de l'implication de ces personnes dans l'association. En effet, ces deux personnes ont un(e) conjoint(e) aphasique qui reçoit les services de l'APIA-AVC depuis de nombreuses années. On peut donc présumer que ces derniers détiennent un bagage de connaissances et de compétences qui est en grande partie construit autour des besoins spécifiques et de la réalité particulière de leur conjoint(e). Il est possible que ce bagage ait influencé négativement la propension et l'ouverture de ces personnes à acquérir de nouvelles connaissances. Également, aucune modification majeure au niveau de l'utilisation de stratégies de communication efficaces n'a pu être observée. Il est à noter que deux des trois personnes du sous-groupe ayant participé à ces périodes d'observation sont celles n'ayant pas acquis de nouvelles connaissances; il n'est donc pas surprenant de constater que leur comportement en communication demeure inchangé. Aussi, en fonctionnant avec le calendrier des activités régulières de l'APIA-AVC, les occasions

se prêtant aux périodes d'observation étaient limitées. Les participants à la formation étant également des bénévoles, ils avaient des tâches diverses à effectuer ne leur laissant pas beaucoup d'occasions de communiquer avec les personnes aphasiques. Afin de préciser l'efficacité de la formation quant à l'utilisation des stratégies de communication enseignées, il serait intéressant de réaliser une observation dans un contexte plus favorable avec un plus grand nombre de participants. La réalité actuelle du groupe partenaire ne permet pas une telle mesure.

6. Retombées futures

Nous croyons que notre programme de formation permettra d'avoir des retombées directes et indirectes importantes, à court, moyen et long terme pour les membres, les intervenants et les bénévoles d'organismes offrant des services aux personnes aphasiques ainsi qu'à la communauté de manière plus générale.

À court terme (moins de 2 ans), le projet permettra d'offrir des formations adaptées à cinq personnes intervenant auprès des personnes aphasiques au quotidien (intervenants et bénévoles de l'APIA-AVC). Ils auront alors une meilleure connaissance et compréhension des problématiques liées à l'aphasie ainsi qu'une meilleure connaissance des stratégies de communication efficaces et adaptées aux personnes aphasiques. L'amélioration de la communication entre les intervenants et bénévoles et les personnes aphasiques contribuera à l'amélioration de la qualité de vie des bénéficiaires. Les participants ayant suivi le programme de formation se sentiront plus compétents et adéquats et les membres de l'APIA-AVC seront mieux soutenus. L'organisme sera donc davantage en mesure de remplir efficacement sa mission, soit offrir un milieu d'appartenance et des services adaptés aux personnes aphasiques et à leurs proches.

Par l'entremise de différents moyens de diffusion, le projet devrait permettre également de rejoindre les intervenants et bénévoles d'autres associations d'aphasiques dans l'est du Québec : l'association des aphasiques du Bas St Laurent, du Saguenay, ainsi que celle de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine. Ainsi, en plus des retombées susmentionnées sur la qualité de vie d'un grand nombre d'utilisateurs de l'APIA-AVC, les retombées se feront sentir dans d'autres associations pour personnes aphasiques. Par ailleurs, les intervenants et bénévoles de l'APIA-AVC auront été bien formés pour communiquer efficacement avec les personnes aphasiques et pourront eux-mêmes s'auto-évaluer afin d'identifier des possibles lacunes et ainsi effectuer les ajustements nécessaires. Il est par ailleurs probable que les connaissances acquises se généralisent à d'autres membres de la communauté, par exemple lors des sorties de groupe dans différents milieux de loisirs. Si l'APIA-AVC présente cette formation à l'accueil de tous les nouveaux intervenants et bénévoles, il est probable que ces individus deviennent sensibilisés face à ces connaissances spécialisées et qu'une proportion significative développe et exporte cette connaissance actuellement absente hors du milieu universitaire. De plus, il est probable que cette présente collaboration renforce les liens entre le milieu universitaire et les organismes communautaires offrant des services aux personnes aphasiques, ce qui permettra d'une part une recherche plus pertinente pour répondre aux besoins de la communauté et d'autre part, une offre de services plus efficace et intégrant les meilleures stratégies de communication basées sur les évidences scientifiques. Finalement,

cette formation vulgarisée servira au volet “enseignement” des étudiants du Département de Réadaptation de l'Université Laval. Notamment, les stagiaires en orthophonie effectueront cette formation préalablement à leur stage en troubles acquis et les étudiants en physiothérapie la suivront dans le cadre de leur cours de troubles neurologiques chez l'adulte.

À plus long terme (plus de 2 ans), le projet devrait permettre de rejoindre la plupart des usagers des associations aphasiques. De plus, advenant son succès, l'APIA-AVC souhaite diffuser et exporter le programme à d'autres organismes communautaires. Bien outillés, ces derniers pourraient offrir le programme sur une base locale ou régionale, et ainsi avoir un effet sur la qualité de vie d'un nombre important d'autres partenaires de la communauté.

7. Références

Bandura, A. (1995). Exercise of personal and collective efficacy in changing societies. In A. Bandura (Ed.), *Self-efficacy in changing societies*. New York : Cambridge University Press.

Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L., & Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life in aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 17(4), 333–354.

Généreux, S., Julien, M., Larfeuil, C., Lavoie, V., Soucy, O., & Le Dorze, G. (2004). Using communication plans to facilitate interactions with communication-impaired persons residing in long-term care institutions. *Aphasiology*, 18(12), 1161–1175.

Gerard, F.-M. (2003) L'évaluation de l'efficacité d'une formation, *Gestion 2000*, Vol. 20, n°3,

13-33. Kagan, A., Black, S., Felson Duchan, J., Simmons- Mackie, N., & Square, P. (2001).

Training volunteers as conversation partners using "supported conversation for adults with aphasia" (SCA) : A controlled trial. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 44(3), 624-638.

Michie, S., & van Stralen, M. & West, R. (2011). The behavior change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation science*, 6, 42.

Rayner, H., & Marshall, J. (2003). Training volunteers as conversation partners for people with aphasia. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 38(2), 149–164.

Rosenshine, B. V. (1997). *The Case for Explicit, Teacher-led, Cognitive Strategy Instruction*. Paper presented at the annual meeting of the American Educational Research Association, Chicago, IL. March 24-28.

Ross, K., & Wertz, R. (2003). Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*, 17(4), 355–364.

Guide théorique

Simmon-Mackie, N., Kearns, K., & Potechin, G. (2005). Treatment of aphasia through family member training. *Aphasiology*, 19(6), 583–593 (originally published in 1987).

Simmons-Mackie, N., Raymer, A., Armstrong, E., Holland, A., Cherney, L.R. (2010). Communication Partner Training in Aphasia : A Systematic Review. *Archives of Physical Medecine and Rehabilitation*, 91 (12), 1814-1837.