



**ELEMENTS POUR L'ELABORATION D'UN PROGRAMME
D'EDUCATION THERAPEUTIQUE
SPECIFIQUE AU PATIENT APRES AVC**

« LE PATIENT APHASIQUE ET SON ENTOURAGE »

31 mars 2011

ELEMENTS POUR L'ELABORATION D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE SPECIFIQUE AU PATIENT APRES AVC

« LE PATIENT APHASIQUE ET SON ENTOURAGE »

Le présent document fait partie d'une série de guides pour l'éducation thérapeutique (ETP) après Accident Vasculaire Cérébral (AVC), élaborés par la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER), en collaboration avec la Société Française de pathologie Neuro-Vasculaire (SFNV), France AVC et toutes les professions concernées par ces questions (cf composition du groupe de travail et du groupe de relecture en Annexe). Ces guides ont été élaborés selon la méthodologie préconisée par la HAS (guide méthodologique de la HAS sur l'éducation thérapeutique du patient, juin 2007). Ils ont pour ambition de fournir les bases théoriques aux équipes souhaitant développer des programmes d'éducation thérapeutique et comportent donc les principes et objectifs généraux avec des propositions d'outils, sans pour autant fournir tous les détails de tels programmes qui doivent être adaptés par les utilisateurs formés à l'ETP et répondre au cahier des charges défini par l'arrêté du 2 août 2010 (journal officiel du 4 août 2010) pour demande d'autorisation auprès de l'ARS.

La définition générale retenue de l'ETP, rappelée dans le guide méthodologique de l'HAS, est celle du rapport de l'OMS-Europe, publiée en 1996, *Therapeutic Patient Education –Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*.

L'ETP est ainsi définie : « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que 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. »

Ces guides portent sur les conséquences physiques et cognitives fréquentes de l'AVC : l'installation et la manutention du patient, la communication avec le patient aphasique, la prévention des chutes, l'activité physique, l'incontinence urinaire, les troubles cognitifs et comportementaux, les troubles de la déglutition.

Le diagnostic éducatif élaboré avec le patient, selon ses attentes et ses besoins, définit ce que doivent être les principaux sujets de travail en éducation thérapeutique. Un programme pourra ainsi comporter tous ces thèmes ou certains d'entre eux seulement ; dans une approche globale du patient il pourra être utilement associé aux questions de prévention des risques cardio-neuro-vasculaires.

Ces programmes d'éducation thérapeutique ont pour objectif d'atténuer les conséquences de l'AVC et leur retentissement sur la vie quotidienne. Ils s'adressent au(x) patient(s) en tant qu'acteur(s) éclairé(s), mais aussi souvent à son entourage et aux aidants. Dans le cadre de l'AVC, il faut noter la place souvent importante et nécessaire des aidants aux côtés du patient et donc aussi tout au long des ETP. Une ETP peut être mise en place à leur demande même si le patient du fait de ses troubles cognitifs ne peut donner un accord éclairé. L'aidant devenant la cible directe de l'ETP. Ils ne s'adressent pas aux soignants (au sens large) en tant que cible de l'éducation thérapeutique.

Ces guides sont basés autant que possible sur la littérature scientifique mais les références bibliographiques concernant l'éducation thérapeutique en elle-même sur ces questions sont rares et la plupart des guides proposés sont issus d'un consensus professionnel.

L'AVC constitue la base de présentation de ces questions, mais d'autres affections du système nerveux sont susceptibles de conduire aux mêmes troubles (Traumatisme crânien, encéphalopathies...) et de bénéficier de ces mêmes guides.

Ces guides sont tous construits sur le même canevas. Les éléments constitutifs du programme, consignés dans le dossier éducatif du patient, présentent des caractéristiques communes décrites ci-dessous.

Le diagnostic éducatif est élaboré avec le patient et/ou les aidants dans le cadre d'un échange permettant le recueil de données sur le patient (mode de vie...), ses connaissances quant à son AVC, son projet mais aussi son positionnement par rapport à l'objectif de l'ETP, ses besoins et ses attentes, ses capacités ainsi que ses croyances, représentations et valeurs. Les savoirs d'expérience du patient et/ou des aidants y sont reconnus et pris en compte.

A l'issue du diagnostic éducatif, un programme personnalisé est défini : thérapeute, patient et/ou aidants élaborent ensemble des objectifs d'ETP. Ceux-ci sont priorisés et négociés. Ils respectent la liberté du patient, notamment celle de refuser ou surseoir à son intégration ou à celle de ses aidants au programme.

A partir de ces objectifs, thérapeute, patient et/ou aidants s'accordent sur les compétences à acquérir par le patient et/ou les aidants au regard du contexte propre du patient et de la stratégie thérapeutique.

Ces compétences sont de 2 ordres :

- Compétences d'auto-soins : ce sont les décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé (soulager les symptômes, réaliser des gestes techniques et des soins, mettre en œuvre des modifications à son mode de vie, impliquer son entourage...).
- Compétences d'adaptation : ce sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci (se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles, s'observer, s'évaluer et se renforcer...).

Le contenu et l'organisation des séances dépendent des thématiques et du profil des patients. La réalisation des séances utilise des méthodes et techniques participatives d'apprentissage. Ces séances peuvent être individuelles, collectives ou en alternance.

L'évaluation du programme est individuelle. Elle est systématique à la fin du programme mais peut aussi se faire à tout moment pendant le programme permettant ainsi un réajustement si nécessaire. L'évaluation en fin de programme peut déboucher sur une nouvelle ETP dite de suivi régulier (ou de renforcement). Il peut être utile d'interrompre l'ETP et de reprendre plus à distance si besoin. L'ETP sera alors dite de reprise ou de suivi approfondi.

Enfin le programme lui-même en tant que processus (conception, réalisation...) doit également être évalué, par l'équipe elle-même assistée d'une évaluation extérieure. L'évaluation des bénéfices attendus de ces programmes devrait être entreprise, tant sur le plan sanitaire qu'économique.

<http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/guide.php>

Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010 : 412 p. ISBN 978-2-9161-9219-2 ...

www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf

Travaux généraux portant sur des programmes d'ETP après AVC

Les travaux publiés dans le domaine de l'éducation thérapeutique post-AVC concernent des programmes plus généraux sur les facteurs de risque et les conséquences globales de l'AVC [1-6,8-10]. Les cibles sont les aidants, le conjoint et le patient lui-même. Les sujets traités sont les principales déficiences et incapacités et leur retentissement psychosocial. Les évaluations pré et post

éducation sont souvent réalisées avec des échelles « maison » non validées, des échelles visuelles analogiques (EVA) mais également des échelles validées, habituellement non spécifiques à l'ETP. Les échelles principalement proposées dans la littérature pour évaluer ces programmes sont : l'Échelle Visuelle Analogique de l'EuroQol pour la qualité de vie (validée en post-AVC), l'Hospital Anxiety Depression pour l'anxiété dépression (validée en post-AVC), le Stroke care information test (validé) et le Frenchay activities index.

Les modalités pratiques de mise en place de ces programmes ainsi que le temps qui leur est consacré sont très variables, le plus souvent pendant l'hospitalisation initiale post-AVC : formation théorique, théorique et pratique, discussions échanges, 3 à 4 sessions de 30 à 45 minutes, 9 heures en 6 sessions, une session toutes les deux semaines...

Il semble que la simple remise de livrets d'information soit insuffisante voir source d'anxiété ; la mise en place de formations pratiques paraît indispensable [1,4,8,10].

Le travail de Kalra est également en faveur de la poursuite du programme d'ETP à domicile, en situation écologique [4]. Ce résultat va dans le sens des recommandations nationales sur le rôle des réseaux de soins et des équipes de suivi à domicile dans les programmes d'éducation thérapeutique.

Ces différents travaux montrent l'amélioration du niveau de connaissance avec un effet parfois positif sur l'anxiété, la dépression, la qualité de vie et le « coping », voire un impact économique positif [7].

INTRODUCTION

L'aphasie, conséquence d'un accident vasculaire cérébral ou suite à une lésion cérébrale consiste en une incapacité à comprendre, à formuler le langage ou bien l'association des deux. Elle représente un trouble multimodal, qui inclut des perturbations de la compréhension auditive, de la lecture, du langage expressif oral ou écrit. Selon Kagan(14), l'aphasie masque la compétence normalement mise à jour à travers la conversation. Les obstacles à la communication résultent de l'incapacité de langage, mais aussi de la capacité de l'interlocuteur à démasquer la compétence à communiquer de la personne aphasique. De ce point de vue, l'aphasie peut être interprétée comme un trouble de la communication confrontant la personne à des changements profonds et inattendus. L'aphasie est la cause de problèmes personnels, familiaux et sociaux considérables tant pour l'individu aphasique que pour ses proches.

L'objectif premier est donc 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 (21). Le succès de la réadaptation doit être considéré en terme de son impact sur la qualité de vie de la personne ayant une déficience (20). La réintégration sociale des personnes aphasiques devrait être l'un des objectifs de la thérapie orthophonique(13). Blanche Ducarne de Ribaucourt(11) constate que dans les cas de mauvaise ou moyenne récupération de l'aphasie, on compte 60% d'inadaptation familiale après un laps de 6 mois à 1 an d'évolution. Ceci est lié à la modification des rôles au sein de la famille et à la transformation progressive du mode réactionnel de la personnalité du conjoint. P. North et Mc Clenahan (19-17) constatent la détresse des aidants d'aphasiques chroniques, qui ne semble pas tellement lié à l'aphasie en elle-même, à l'humeur ou à la dépendance fonctionnelle de l'aphasique mais à des facteurs propres aux aidants, telle leur capacité d'efficacité de gestion du stress, ainsi que de leur stratégie pour faire face aux situations éprouvantes. Michallet B. et col.(18) concluent également à l'intérêt de favoriser la réintégration sociale des personnes sévèrement aphasiques. Pour favoriser cette réintégration, il est important de leur permettre, ainsi qu'à leurs proches, d'accéder au statut de partenaires dans la réadaptation. Pour cela il est essentiel de mieux comprendre les conséquences de l'aphasie sévère et les situations de handicap relatives à la communication. L'affaire et col.(16)

proposent la traduction d'un guide pratique de la " National Aphasia Association", destiné aux familles, pour communiquer avec une personne aphasique. Une étude de la littérature peu concluante sur les programmes d'aide pour aidants familiaux a été réalisée par Anne Visser-Meilly (23). L'accompagnement individuel des aidants ainsi qu'un soutien seraient plus efficaces que de simples informations sur l'AVC. Evans et col. (1) soulignent l'intérêt de l'éducation thérapeutique du patient, mais aussi de l'aidant, avec un accompagnement dans le temps, ceci améliorant l'implication de l'aidant et donnant de meilleurs résultats.

Les troubles de la parole, du langage et de la communication après un AVC sont déroutants pour le patient et son entourage. L'aphasie n'est pas un trouble passager. Il y a toujours une évolution lentement positive, mais il n'existe pas de facteurs suffisants pour prédire cette évolution avec certitude.

Discourir sur l'aphasie est une chose, mais parler d'un aphasique en particulier revient toujours à dire ce qu'il est, lui et aucun autre, à un moment précis de son évolution. Accompagner une personne aphasique, que ce soit en tant qu'orthophoniste, infirmier, médecin ou, peut-être davantage encore en tant que famille, c'est admettre que l'on ne se situe probablement pas dans une perspective de guérison totale. C'est admettre par avance que tout ne redeviendra peut-être pas comme avant, ce qui implique de faire tout ce qui est possible pour faire jaillir les progrès.

Depuis les années 70, la prise en charge de l'aphasie a évolué d'une approche sémiologique et cognitive à une approche pragmatique et fonctionnelle. Aussi l'intérêt se porte aujourd'hui plutôt vers l'utilisation contextualisée et le transfert des apprentissages dans le quotidien (15). En cela l'éducation thérapeutique à une communication efficace s'inscrit pleinement dans ce courant.

L'intégration du modèle systémique dans le modèle médical inscrit le thérapeute dans un système où chacun (interlocuteur, personne aphasique, intervenant) tente de trouver des solutions concrètes à des situations problématiques (23). La nécessité de rétablir au plus vite une communication dès la phase initiale paraît indispensable. En effet, le patient aphasique est en grande souffrance, car parfois il se trouve exclu de toute forme de communication. Ce patient peut présenter divers niveaux d'atteinte, allant de légères incertitudes pour trouver ses mots ou pour comprendre, jusqu'à un mutisme complet.

L'aphasie est un frein à une interaction efficace et harmonieuse avec autrui, ce qui génèrera progressivement une limitation d'activité et un repli social. La restriction des situations de communication peut être imputable aux troubles langagiers ou à l'attitude inadaptée de l'entourage par méconnaissance du trouble (14). Ces difficultés peuvent empêcher le patient d'exprimer ses besoins, accentuer des traits de caractère (anxiété, dommage à l'estime de soi, solitude et surtout irritabilité) et également générer rapidement un épuisement des aidants. Or selon l'ASHA (American Speech and Hearing Association) « toute personne, quelle que soit l'étendue ou la sévérité de ses incapacités, a le droit fondamental d'influencer, par l'intermédiaire de la communication, les conditions de sa propre existence. » . En effet, la communication est une interaction entre individus dans un contexte particulier avec l'objectif de transmettre une information par l'intermédiaire de signaux verbaux et non-verbaux. Il est important d'aider le sujet aphasique à communiquer quelles que soient ses capacités langagières résiduelles en employant des modalités jusque là sous-exploitées (16).

Après avoir élaboré un diagnostic éducatif, en évaluant les connaissances du patient et de son entourage sur la communication, et en identifiant les attentes et les besoins de chacun, il s'agit de définir les priorités d'apprentissage et de formuler les compétences à acquérir. Par la suite il

conviendra de mettre en oeuvre les séances d'éducation thérapeutique et de faire l'évaluation des acquisitions. L'éducation initiale devra être suivie d'un renforcement et d'un soutien au long cours de l'entourage (18)

ELEMENTS POUR L'ELABORATION DU PROGRAMME
« LE PATIENT APHASIQUE ET SON ENTOURAGE »

1-Finalités

Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (nommées par certains auteurs compétences psychosociales).

L'acquisition de ces compétences tout comme leur maintien sont fondés sur les besoins propres du patient. Ces acquisitions se développent au cours du temps grâce à l'ETP. Elles doivent être progressives, et tenir compte de l'expérience de la maladie et de sa gestion par le patient.

Le diagnostic éducatif est indispensable à l'identification des besoins et des attentes du patient, à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser ou à maintenir et à la précision du contenu de l'ETP, en tenant compte des priorités du patient. Il constitue un temps d'apprentissage pour le patient.

Dans le cadre d'un programme d'ETP portant sur l'aphasie, nous recommandons d'envisager les compétences et objectifs spécifiques suivants.

Compétences d'auto-soins	Objectifs spécifiques proposés
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	Objectifs spécifiques proposés
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, efficaces, savoir les reconnaître et les révéler chez l'interlocuteur ;

Les compétences d'adaptation reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient. Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'auto-soins.

2- Cibles

Population concernée :

- Patients quel que soit le stade d'évolution de l'aphasie
- Aidants familiaux ou professionnels impliqués dans la prise en charge des patients aphasiques (auxiliaires de vie, etc.)

3- Organisation de l'ETP

3.1 Intégration de l'ETP dans le programme de soins

En UNV ou autre secteur d'hospitalisation aiguë, il ne s'agit pas à proprement parler d'ETP mais il paraît indispensable de fournir un minimum d'explications claires et documentées à l'entourage, notamment sous forme de brochures, venant à l'appui d'explications orales. L'entourage pourra se reporter à ces brochures au fil du temps.

Ensuite 3 situations peuvent être distinguées :

- Patient hospitalisé en secteur de SSR spécialisé ou polyvalent. Le programme d'ETP initial peut être proposé en service de SSR avant la première sortie à domicile (thérapeutique ou définitive). Le patient, les familles et les aidants doivent être impliqués tôt dans la démarche.
- Patient au domicile :
 - o Soit dans le cadre d'un programme de MPR en HDJ, équipe mobile, consultations ;
 - o Soit dans le cadre de consultations proposées par tout professionnel de santé médical ou paramédical formé à l'ETP et travaillant au sein d'une équipe médicale (rôle du médecin traitant) et paramédicale coordonnée.

L'ETP lorsqu'elle a pu être débutée en milieu hospitalier (situation recommandée) devrait se poursuivre à domicile, en secteur libéral avec si besoin l'aide d'équipes mobiles MPR.

3.2. Diagnostic éducatif

Il est élaboré à partir d'un entretien semi-dirigé mené par le professionnel de santé formé à l'ETP qui initie la démarche d'ETP. Il cherche à déterminer avec le patient et/ou son aidant les principaux facteurs de risque dépendant de l'individu, de ses habitudes de vie, et des facteurs environnementaux. Il prend en compte les dimensions cognitives, psycho-comportementales, biologiques, socio-professionnelles. Il peut être complété par les différents intervenants en relation avec le patient.

Pour l'élaboration du diagnostic et du projet éducatif, les éléments spécifiques à la question de l'aphasie, ci-dessous listés, devront être connus du thérapeute. Les échelles d'évaluation sont données à titre indicatif.

- Evaluer le degré de compréhension du patient et de la famille sur le trouble.
- 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.
- Evaluation des capacités de communication du patient, si possible à l'aide d'un outil étalonné type ECVB, TLC, PTECCA (29-32-35). Observation des canaux d'entrée et de sortie préservés et utilisables.
- 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 et des proches à la situation.
- Définir les priorités d'apprentissage et les formuler avec le patient et l'entourage pour planifier la suite de l'éducation thérapeutique (orientation du projet : le patient, son entourage). En informer l'ensemble des personnes concernées.

3.3. Les séances d'éducation initiales.

3.3.1. Qui assure le programme éducatif ?

Situations 1 et 2 (§3.1) : l'ETP fait partie intégrante du projet de soins en secteur SSR particulièrement en MPR où les séances sont initiées par les équipes interdisciplinaires formées à l'ETP.

Situation 3: tout professionnel de santé formé à l'ETP, au sein d'une équipe médicale et paramédicale coordonnée et formée à l'ETP, qui comprend le médecin traitant, l'orthophoniste libéral, et au besoin tout intervenant auprès du patient : l'infirmière, l'aide soignante, l'auxiliaire de vie, les équipes mobiles.

3.3.2. Contenu des informations théoriques :

Généralités sur l'AVC.

Fonctionnement cérébral du langage.

Théorie sur la communication vs le langage (12), afin de distinguer le trouble du langage à proprement parler de l'acte de communiquer.

Les troubles phasiques, troubles associés et conséquences sur le quotidien.

Les troubles propres au patient-cible doivent être autant que possible précisés. Une information aussi personnalisée que possible, adaptée aux possibilités de compréhension du patient, permettra vraisemblablement l'acquisition plus aisée des compétences nécessaires.

Les adaptations possibles et conduites à tenir, notamment pour l'interlocuteur dans la mesure où la communication est une interaction entre deux individus (au minimum) dont l'un est ici handicapé par son langage. Il revient donc à chacun de gérer sa part de responsabilité dans l'acte de communiquer.

3.3.3. Contenu des informations pratiques :

Analyse de séquences filmées de patients aphasiques en situation de communication.

Informations sur les aides possibles : associations, groupes, forums Internet...

3.3.4. Outils pédagogiques :

* Pour réaliser le diagnostic éducatif :

Questionnaires pour le recueil des données concernant les habitudes langagières et communicationnelles du patient (existants : ECVB, QECIR etc. (29-36-24-25-27-28-30-31-33-37-../ à créer, évaluations du patient (batteries orthophoniques existantes / à venir)

* Pour faciliter l'apprentissage : exposé interactif (diaporama, vidéos...), plaquettes... bande vidéo, cédérom, brochure, DVD « Je reparlerai... »

Témoignages,

Simulation à partir de l'analyse de situations

Plaquettes informatives (Garches, Toulouse)

* Pour évaluer le bénéfice de l'ETP

Outils identiques à ceux employés lors de l'élaboration du projet afin d'évaluer les acquisitions et les changements et de vérifier le bon usage des outils d'amélioration de la communication mis en place.

Echelles de qualité de vie, type SIP(34)

Utilisation de questionnaires non spécifiques à l'AVC permettant d'évaluer les modifications éventuelles de comportement et de personnalité :

Inventaire du syndrome dysexécutif comportemental (ISDC) (annexe1) : Questionnaire destiné aux proches du patient, développé par le GREFEX

Questionnaire dysexécutif (DEX) et BADS (Wilson BA. et al,1996(43)) : 20 questionnaires couvrant 4 domaines de changement

Echelle d'Iowa des modifications de la personnalité (ISPC) (Barrash J. et al., 1997(38)) :

Habitudes de vie et contexte de vie : utilisation de divers supports

ESOPÉ BD : L'objectif est de recueillir auprès du patient des informations concernant ses habitudes de vie à partir d'un support visuel type bande dessinée. (Bauwin C. et al., 2010(39)).

MHAVIE (patient et aidant) : La MHAVIE est un entretien validé qui permet de faire le point sur la capacité à participer aux habitudes de vie et d'évaluer son niveau de satisfaction par rapport à la

réalisation des activités au quotidien. Il existe une version détaillée et une version abrégée (Fougeyrollas P. & Noreau L., 2003(40)).

L'entretien peut être éventuellement complété par une expertise du milieu de vie : visite du lieu de vie et / ou entretien sur les facilitateurs et les obstacles contextuels (architecturaux, matériels, humains)

Souffrance et niveau de satisfaction de vie :

Echelles d'anxiété et de dépression : on peut citer l'échelle de dépression HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale), l'échelle de dépression de Hamilton (HDRS) et la MADRS (disponibles sur le site www.echelles-psychiatrie.com).

Echelle de Zarit (ou Inventaire du Fardeau) (annexe 2) : Elle a été conçue pour les aidants de patients déments. Elle comprend 22 items. L'aidant doit déterminer à quelle fréquence il lui arrive de ressentir différentes émotions dans sa relation avec le malade, sur échelle de 0 à 4 (jamais à presque toujours).

Caregiver strain Index : il est destiné aux aidants et comporte 13 questions. Il permet de cerner les aspects de la prise en charge contribuant le plus souvent au poids ressenti par l'aidant : modification des habitudes familiales, des projets personnels, contrainte financière etc.(Robinson, 1983(42)).

Echelle de qualité de vie et de modification du mode de vie : par exemple l'Echelle Visuelle Analogique de l'EuroQol, la SIP(34) et la SF-36.

Il ne s'agit pas de faire toutes les évaluations présentées mais bien d'avoir une exploration des problèmes et des attentes suffisamment fiables pour poser ensemble les objectifs individuels de l'ETP.

3.3.5. Modalités pratiques

Planification et organisation des séances d'ETP

Lieu :

Variable suivant le stade d'intervention.

En entretien individuel au sein du service d'hospitalisation

A distance de l'AVC, il conviendrait de créer plutôt ces rencontres dans un lieu convivial autre que le cabinet d'orthophonie ou l'hôpital et créer éventuellement un lien vers les associations.

Modalités de mise en oeuvre :

Entretiens individuels

Séances collectives

ETP initiale : entretien individuel systématique suivi d'autres à la demande des patients ou de l'entourage et aux nécessités de l'apprentissage.

Tab.1 : Déroulé de l'ETP du diagnostic à l'ETP initial

Patient	Aidants
Diagnostic	
Entretiens dirigés pour l'évaluation du mode de communication.	

Elaboration d'une <u>fiche d'observation personnalisée</u> du patient, relevant son mode de communication. Elle sera construite à partir : des éléments récoltés auprès de l'entourage, de l'évaluation orthophonique par l'utilisation des échelles de communication notamment des observations des soignants.	
ETP initiale	
Explication de l'aphasie et de ses conséquences	
Restauration de l'appétence à la communication	Rendre l'interlocuteur attentif à cette nouvelle communication et à devenir un interlocuteur entraîné capable de s'adapter aux moyens de communication du patient : Valorisation des compétences communicationnelles Utilisation de techniques de communication adaptées Apprendre à gérer le stress généré par la situation
Attirer l'attention sur la pragmatique (communication non verbale) avec des outils tels que la PACE (22-26) et/ou participation à des groupes de communication.	
Information sur l'utilisation des moyens de compensation (pictogrammes, cahier de communication, ardoise, outils d'aides à la communication divers)	
Programmes d'informations spécifiques, remise de livrets explicatifs (livret de Garches)	
Information sur les associations de patients.	

En outre on essaiera de tenir compte des éventuels retentissements dans des domaines non directement langagiers et/ou communicationnels.

Cet ETP initiale sera suivi de séances d'ETP de renforcement à la demande des patients ou de l'entourage et aux nécessités de l'apprentissage.

3.4. Evaluation des résultats de l'ETP

Évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique (suivi éducatif) :

Ne sont traités ici que les aspects de l'évaluation individuelle du patient et/ou de l'aidant.
L'évaluation de l'efficacité des programmes et des processus n'est pas abordée ici.

Evaluation spécifique des compétences du patient et de son entourage

- acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation,
 - Evaluation des connaissances théoriques par un questionnaire (à élaborer)
 - Entretiens individuels (comparaison entre les résultats aux échelles de communication et aux bilans avant et après ETP)

- Observation écosystémique d'une interaction à l'aide d'une grille d'observation (type PTECCA (35))
- qualité de vie
 - Evaluation de la qualité de vie (SIP ou EVA adaptée par exemple)
- perception de l'auto-efficacité,
- Évolution dans les acquisitions des compétences d'auto-soins.
 - Evolution dans l'attitude communicationnelle du patient: accès à la communication, participation à la vie sociale, variété des interlocuteurs...
 - Utilisation des modes de communication
- incidents, accidents, inconvénients de l'intervention, etc

Evaluation non spécifique (guide HAS)

- Vécu de la maladie au quotidien.
- Évolution de l'adaptation du cadre et du mode de vie, équilibre entre la vie et la gestion de la maladie.
- Maintien des séances éducatives planifiées, et utilité d'en prévoir d'autres.
- Évaluation du déroulement des séances, évaluation de leur caractère adapté aux besoins du patient.
- Difficultés d'autogestion du traitement par le patient.

3.5- ETP de suivi

Au mieux réalisée par les professionnels habitués présents au domicile.

Assurer la liaison avec les aidants intervenant à domicile, recueil d'informations et d'observations réalisés par ces personnes qui connaissent le patient et sa situation. Cela permet d'assurer le suivi et la réévaluation des objectifs de l'ETP.

Etre également attentif à l'apparition de l'épuisement des aidants.

Ces contacts pourront être téléphonique ou par un déplacement au domicile.

Suivant les observations au cours de l'ETP de suivi, il pourra être proposé une nouvelle séance d'ETP personnalisée en fonction de l'évolution et des besoins ayant émergés.

ETP de renforcement : séances collectives pour les aidants familiaux ou professionnels avec entretiens individualisés selon le besoin

Réévaluer régulièrement en fonction de la récupération et mise place d'autres outils de communication (ECVB) / Soutenir les aidants au long cours.

Références générales :

1. Evans RL, Matlock AL, Bishop DS, Stranahan S, Pederson C. Family intervention after stroke: does counseling or education help? *Stroke*. 1988;19(10):1243-1249.
2. Franzén-Dahlin A, Larson J, Murray V, Wredling R, Billing E. A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke. *Clin Rehabil*. 2008;22(8):722-730.
3. Hoffmann T, McKenna K, Worrall L, Read S. Randomised controlled trial of a patient-orientated education package for stroke patient and their carers. *Age and Ageing* 2007;36:280–6.
4. Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, et al. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2004;328(7448):1099.
5. Larson J, Franzén-Dahlin A, Billing E, Arbin M, Murray V, Wredling R. The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *J Clin Nurs*. 2005;14(8):995-1003.
6. Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. Family support for stroke: a randomised controlled trial. *Lancet*. 2000 Sep 2;356(9232):808-13.
7. Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L. Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *BMJ*. 2004;328(7448):1102.
8. Rodgers H, Atkinson C, Bond S, Suddes M, Dobson R, Curless R. Randomised controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers. *Stroke* 1999;30:2585–91.
9. Smith J, Forster A, Young J. A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke. *Clin Rehabil*. 2004;18(7):726-736.
10. Smith J, Forster A, Young J. Cochrane review: information provision for stroke patients and their caregivers. *Clin Rehabil*. 2009;23(3):195-206.

Références spécifiques :

11. DUCARNE DE RIBAUCCOURT B. (1986) : Rééducation sémiologique de l'aphasie Ed. Masson. 241-248.
12. Jakobson R. (1963), *Essai de linguistique générale*, Paris, Ed. de minuit, tome 1, 260 p.
13. JOANETTE Y., COT F., CYR-STAFFORD C., HUBERT M, LAFOND D., LEMAY A. et al (1987) : Intervention orthophonique auprès des aphasiques In : Botez Mi, éd. neuropsychologie clinique et neurologie du comportement. Montréal : Les presses de l'université de Montréal 383-393.
14. KAGAN A. (1995) : "Revealing the competence of aphasic adults through conversation: A challenge of health professionals". *Topics in stroke rehabilitation*, 15-28.
15. Kraetschmer K., (1990), *L'approche «environnementaliste»*, Glossa n°18, janv. 1990
16. LAFFAIRE B., LARNAUDIE A., PRUGNE N., DECOSSE D., WIROTIUS J.M. (2001) : *La communication avec les personnes aphasiques graves* ; J.Réadapt.Med. 21,n°2, 54-57.
17. Mc CLENAHAN R., WEINMAN J. (1988) : Determinants of carer distress in *non-acute stroke Int J Lang Commun Disord* 33 : 138-143.
18. MICHALLET B, LE DORZE G , TETREAULT S. (1999) : Aphasie sévère et situations de handicap, implication en réadaptation ; *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*;42 :260-270.
19. NORTH P. Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs dans aphasie et aphasique MAZAUX J.M. Ed. Masson.
20. SARNO MT. (1993) : Aphasia Rehabilitation : psychosocial and ethical consideration. *Aphasiology* ; 4: 321-334.
21. SARNO MT. (1997) : Quality of life in aphasia in the first post-stroke year. *Aphasiology* ; 11: 665-679.
22. THAN THI MAI et coll (février 1990) : Apport de la thérapie P.A.C.E. dans la communication référentielle de l'aphasique adulte. *Rééducation orthophonique*, vol 28, (N°161).
23. VISSER-MEILY VAN HEUGTEN C., POST M., SHEPERS V., LINDEMANN E. (2005) : Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review ; *Patient Education and Counseling* 56 257-267.

Approche pragmatique

24. Blomert L., M.L. Kean, Ch. Koster, J. Schoker *Amsterdam Nijmegen Everyday Language Test (ANALET)*; Aphasiology, vol 8,4 July 1994 p 381-407
25. Bruce E. Porch, Ph.D. *Porch Index Communicative Ability (PICA)*.
26. Davis G-A., Wilcox J-M., (1978), traduction française de Clerbaut et al. (1984). *Promoting Aphasic's Communication Effectiveness (PACE)*
27. Holland A.L., Fratellio C., Fromm D.; Austin, Texas : *Communicative Abilities in Daily Living (CADL)* Proed Publishers Inc.
28. J. Lomas, L. Pickard, S. Bester, H. Elbrard, A. Finlayson and C. Zoghaib *Communicative Effectiveness Index (CETI)*; Journal of Speech and Hearing Disorders, vol 54 p 113-124, feb 1989
29. Mazaux J-M., Darrigand B., et al *Echelle de communication verbale de bordeaux (ECVB)*, (2000) Isbergues, Ortho Edition
30. Nespoulous J-L., Morin L., Joannette Y. (1986) *Grille d'Analyse des aspects pragmatiques de la communication inter-individuelle (GOPCC)*: Rééducation orthophonique, n°146, vol.24, pp137-149
31. Prutting C., Kittchner D., *Pragmatic Protocol (PP): A Clinical Appraisal of the Pragmatic Aspects of Language*; Journal of Speech and Hearing Disorders : vol 52, p 105-119 May 1987
32. Rousseaux M., Delacourt A., et al. (2001), *Test Lillois de Communication (TLC)* Ortho Edition.)
33. Taylor-Sarno M., *Functional Communication Profile (FCP)* (1969) New-York University Medical Center ; Monograph Department. New-York

Approche écosystémique

34. Benaïm, Pelissier, Petiot, Bareil, Ferrat, Royer, Milhau, Herisson, (2003), *Un outil francophone de mesure de la qualité de vie de l'aphasique : le SIP-65*, Annales de Réadaptation et de Médecine Physique
35. Druelle H., Iché A., Prod'homme K., Rives C. et Rousseau T., *Elaboration d'un protocole d'évaluation écosystémique de la communication du sujet aphasique avec son conjoint: le PTECCA.*, ERU27, UNADREO www.unadreo.org
36. Le Dorze, Julien et al ; *QECIR, Questionnaire d'évaluation de la communication entre intervenants et résidents en CHSLD*, Aphasiology, 2000.
37. Whitword A., Perkins L., Lesser R. (1997), *Communication Analysis Profile for People with Aphasia (CAPP)*, Londres, Whurr Publishers Ltd

Autres

38. Barrash J., Anderson SW., Jones R.D. & Tranel D. (1997). Iowa rating scales of personality change. In: 25th Annual Meeting of the International Neuropsychological Society, Orlando.
39. Bauwin C., Castelein P., Villers P. & Vroye F. (2010). Evaluation systématique des objectifs prioritaires en réadaptation, GRAVIR, Bruxelles.
40. Fougeryollas P. & Noreau L. (2003). La mesure des habitudes de vie (MHAVIE 3.0), RIPPH, Canada.
41. Godefroy O. et le GREFEX, 2008. Fonctions Exécutives et Pathologies Neurologique et Psychiatrique en Pratique Clinique, Ed Solal, Marseille.
42. Robinson B.C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. Journal of gerontology, 38,344-348.
43. Wilson B.A., Alderman N, Burgess P.W., Emslie H. & Evans J.J. (1996). Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome (BADSD). Bury St Edmunds, U.K.: Thames Valley Test Company

Travaux sur des programmes d'ETP

44. Danet L., *Mise en place d'un atelier d'éducation thérapeutique*, service de neurologie du Professeur Chollet, Hôpital Purpan, danet.l@chu-toulouse.fr
45. Fernandez C., Lebel L. ; *Programme d'aide aux aidants de Nice*
46. Martin Lucie, *L'Aidant et son Nouveau Rôle* ; le Mésange Mars 200346.

Informations aidants :

Documents par la Fédération Nationale des Aphasiques de France sur le site web : www.aphasie.fr

Livret destiné aux familles de personnes aphasiques, CNSA/FNAF/FNO : www.aphasie.fr et www.orthophonistes.fr

Livret destiné aux familles de personnes aphasiques, Boulin M. , Hugon A.L . Le Bornec, .Hôpital R.Poincarré : (<http://livretaphasie.canalblog.com>)

Livret destiné aux familles de personnes aphasiques, Irène Albrespit et Hélène Arroyo, *service de Médecine Physique et Réadaptation du CHU de Toulouse Rangueil* (Irène DELORT-ALBRESPIT, Hélène ARROYO, Séverine BODIN, Katia PROD'HOMME, Xavier de BOISSEZON, Mémoire pour la capacité d'orthophonie. École d'Orthophonie de Toulouse, Université Paul Sabatier Toulouse III.)

Aphasia after stroke –family/patient/friends information : <http://www.strokingengine.ca>

DVD *Je reparlerai*, Danet L., Lanne C..Ed. Cultures et Communication, Distr. Ortho Edition

DVD *Aphasies*, Gatignol P., Ed. Ortho Edition

- "Plaquette de communication pour le patient Aphasique et son entourage" : Unité neurovasculaire du CHU de Nantes. dominique.benichou@chu-nantes.fr

-"Mallette confort de vie après un AVC": Unité Neurovasculaire du CHU de Nantes. dominique.benichou@chu-nantes.fr et crystal.bonnet@chu-nantes.fr

Documents sont téléchargeables sur le site du CHU-Nantes.fr

<http://www.chu-nantes.fr/j-ai-ete-victime-d-un-accident-vasculaire-cerebral-avec-j-ai-besoin-de-conseils-pour-mon-retour-a-domicile--21756.kjsp#KLINK>

ANNEXES Spécifiques :

Annexe 1 : Exemple d'item de l'Inventaire du syndrome dysexécutif comportemental (ISDC) (d'après Godefroy O. et le GREFEX, 2008)

Trouble des conduites sociales

Le patient a-t-il tendance à se comporter d'une manière peu adaptée à l'environnement social ? Agit-il souvent d'une manière qui peut lui nuire à long terme parce qu'il ne respecte pas les règles ?

Non : (considérez cette sous-échelle comme inappropriée et passez la suivante)

Oui : (ou doute : posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous auxquelles le patient doit répondre par oui ou par non)

1. Le patient a-t-il des difficultés pour respecter les règles de la vie en société ?
2. Exige-t-il une réalisation immédiate de ses désirs sans se préoccuper des autres ?
3. Fait-il des choses embarrassantes pour son entourage ?
4. Eloigne-t-il des membres de sa famille ou de ses amis ?
5. A-t-il des conflits fréquents avec l'entourage ou les voisins ?
6. A-t-il des conduites à risques (vitesse excessive, alcool...) qui peuvent être dangereuses pour lui ou pour les autres ?
7. Est-il indifférent aux conséquences de ses actes ?
8. Lui arrive-t-il d'enfreindre les lois ?

Si la réponse positive à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence (rarement à très souvent) et la gravité (léger à sévère) de ces difficultés, ainsi que le caractère éprouvant pour l'accompagnant (pas éprouvant du tout à extrêmement éprouvant).

Annexes génériques

Annexe générique 1

Echelle de qualité de vie EuroQoL <http://www.euroqol.org/home.html>

EUROQOL (EQ) - 5D

Questionnaire

Nom : _____

Date : _____

Établissement : _____

À l'admission Au congé/transfert

Pour chaque catégorie, cochez l'énoncé qui décrit le mieux votre état de santé actuel.
Veuillez cocher une seule case par catégorie.

Mobilité

Diriez-vous que vous :

- n'avez aucune difficulté à marcher
- avez de la difficulté à marcher
- êtes obligé(e) de rester au lit

Soins autonomes

Diriez-vous que vous :

- n'avez pas de difficulté à prendre soin de vous-même
- avez de la difficulté à vous laver et à vous habiller seul(e)
- êtes incapable de vous laver et de vous habiller seul(e)

Activités habituelles (ex. : travail, études, tâches ménagères, activités familiales ou loisirs)

Tous les usagers doivent cocher la 3^e case

Diriez-vous que vous :

- n'avez aucune difficulté à faire vos activités habituelles
- avez de la difficulté à faire vos activités habituelles
- êtes incapable de faire vos activités habituelles

Douleurs / Malaises

Diriez-vous que vous :

- ne ressentez pas de douleur ou de malaise
- ressentez des douleurs ou des malaises légers
- ressentez des douleurs ou des malaises intenses

Inquiétude / Dépression

Diriez-vous que vous :

- êtes ni inquiet(e) ni déprimé(e)
- êtes légèrement inquiet(e) et déprimé(e)
- êtes très inquiet(e) et déprimé(e)

EUROQOL (EQ) - 5D

Questionnaire

Pour vous aider à exprimer votre état de santé, nous vous présentons une échelle (qui ressemble à un thermomètre) sur laquelle le meilleur état de santé imaginable correspond à 100 tandis que le pire état de santé imaginable correspond à 0.

Veuillez considérer 100 comme la pleine forme, et le 0 comme très, très malade, ou à la veille de la mort.

Nous aimerions savoir comment bonne ou mauvaise vous considérez votre santé aujourd'hui. Ceci est votre opinion, sur une échelle de 1 à 100.

Votre propre
état de santé
aujourd'hui

Meilleur état de
santé imaginable

100 (parfaite santé)

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Pire état de santé
imaginable

Annexe générique 2

(8) Frenchay Activity index

Ref : Holbrook M, Skilbeck CE. An activities index for use with stroke patients. Age Ageing 1983 ; 12 : 166-70.

Durant les 3 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = moins d'une fois par semaine	2 = 1-2 fois par semaine	3 = la plupart des jours
préparé les repas ?				
lavé la vaisselle ?				

Durant les 3 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = 1-2 fois par semaine en 3 mois	2 = 3-12 fois en 3 mois	3 = au moins de manière hebdomadaire
lavé les vêtements ?				
réalisé les petits travaux ménagers ?				
réalisé les gros travaux ménagers ?				
effectué les courses locales ?				
effectué des sorties sociales ?				
marché à l'extérieur plus de 15 minutes ?				
poursuivi la réalisation active de vos hobbies ?				
conduit une voiture/effectué des déplacements dans un bus ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = 1-2 fois en 6 mois	2 = 3-12 fois en 6 mois	3 = au moins tous les 15 jours
voyagé/effectué des trajets longs en voiture ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = légèrement	2 = modérément	3 = autant que nécessaire
jardiné ?				
effectué l'entretien de la maison/l'entretien de la voiture (réalisable soi-même) ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = aucun	1 = un en 6 mois	2 = moins d'un tous les 15 jours	3 = plus d'un tous les 15 jours
lu des livres ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = aucun	1 = jusqu'à 10 heures par semaine	2 = entre 10 et 30 heures par semaine	3 = plus de 30 heures par semaine
exercé un emploi rémunéré ?				

TOTAL des points :

Annexe générique 3

HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HAD)

Référence : Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatrica Scandinavica 1983 ; 67 :361-70

Ce questionnaire a été conçu de façon à permettre à votre médecin de se familiariser avec ce que vous éprouvez vous-même sur le plan émotif. Lisez chaque série de questions et entourez le chiffre correspondant à la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler.

Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée.

		Je me sens tendu(e) ou énervé(e) :
	3	La plupart du temps
	2	Souvent
	1	De temps en temps
	0	Jamais
		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :
0		Oui, tout autant qu'avant
1		Pas autant
2		Un peu seulement
3		Presque plus
		J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :
	3	Oui, très nettement
	2	Oui, mais ce n'est pas trop grave
	1	Un peu, mais cela ne m'inquiète pas
	0	Pas du tout
		Je ris facilement et vois le bon côté des choses :
0		Autant que par le passé
1		Plus autant qu'avant
2		Vraiment moins qu'avant
3		Plus du tout
		Je me fais du souci :
	3	Très souvent
	2	Assez souvent
	1	Occasionnellement
	0	Très occasionnellement
		Je suis de bonne humeur :
3		Jamais
2		Rarement
1		Assez souvent
0		La plupart du temps
		Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) :
	0	Oui, quoi qu'il arrive

	1	Oui, en général
	2	Rarement
	3	Jamais
		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
3		Presque toujours
2		Très souvent
1		Parfois
0		Jamais
		J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :
	0	Jamais
	1	Parfois
	2	Assez souvent
	3	Très souvent
		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
3		Plus du tout
2		Je n'y accorde pas autant d'attention que je ne devrais
1		Il se peut que je n'y fasse plus autant attention
0		J'y prête autant d'attention que par le passé
		J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :
	3	Oui, c'est tout à fait le cas
	2	Un peu
	1	Pas tellement
	0	Pas du tout
		Je me réjouis à l'idée de faire certaines choses :
0		Autant qu'avant
1		Un peu moins qu'avant
2		Bien moins qu'avant
3		Presque jamais
		J'éprouve des sensations soudaines de panique :
	3	Vraiment très souvent
	2	Assez souvent
	1	Pas très souvent
	0	Jamais
		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de télévision :
0		Souvent
1		Parfois
2		Rarement
3		Très rarement
D	A	

Annexe générique 4

Echelle de Zarit (évaluation du « fardeau » ressenti)

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun des 22 items varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncé qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence, il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvais réponse.

Cotation :

0 = jamais

1 = rarement

2 = quelquefois

3 = assez souvent

4 = presque toujours

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de toute vos dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4

Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

Référence de la version française : Revue de Gériatrie 2001 tome 26 n°4

SOFMER-ETP AVC
Groupe de travail

Pr Isabelle BONAN (MPR CHU Pontchaillou, Rennes), *SOFMER*
Mme Gwenaëlle BOUTRY (Infirmière CHU Lille)
M. Jean-Michel CAIRE (Ergothérapeute CHU Bordeaux), *ANFE*
Dr Florence COLLE (MPR Hôpital Sainte Anne, Paris), *SOFMER*
Dr Sophie CROZIER (Neurologue APHP Salpêtrière, Paris 6), *SFNV*
Dr Jean Christophe DAVIET (MPR CHU Limoges), *SOFMER*
Mme Laurence DAMAMME (Cadre kinésithérapeute APHP Lariboisière F.Widal,)
Dr Pierre DECAVEL (MPR CHU Besançon), *SFNV*
Mme Denyse DESSEAUX, *France AVC*
Dr Jérôme FROGER (MPR CHU Nîmes), *SOFMER*
Dr Vincent GREMEAUX (MPR CHU Dijon), *SOFMER*
Mme Fabienne GRIENENBERGER, *France AVC 68*
Mme Catherine HENAULT (Orthophoniste) *FNO*
Dr Catherine LEBLOND (MPR CMPR Cerbère), *SOFMER*
Dr Anne LEGER (MPR APHP Salpêtrière, Paris 6), *SFNV*
Dr Marie Madeleine LECLERCQ (MPR CH Mulhouse), *SOFMER*
Dr François MULLER (MPR CMPR Tour de Gassies Bruges), *SOFMER*
M. Jacques ROUX, *France AVC 39*
Dr Olivier SIMON (MPR APHP Bichat, Paris 7), *SOFMER*
Pr André THEVENON (MPR CHRU, Lille), *SOFMER*
Dr Myriam THIEBAUT (MPR CHU Brest), *SOFMER*
Mme Camille TOURONT (Kinésithérapeute APHP R.Poincaré)
Pr Alain YELNIK Coordonateur (MPR APHP Lariboisière F.Widal, Paris 7), *SOFMER*

SOFMER ETP-AVC
Groupe de relecture

Pr Philippe AZOUVI, MPR Garches (SOFMER),
Dr Brigitte BARROIS, MPR Gonesse (SOFMER),
Pr Françoise BEURET BLANQUART, MPR Rouen (SOFMER),
Dr Paul CALMELS, MPR Saint-Etienne (SOFMER),
Pr Emmanuel COUDEYRE, MPR Clermont-Ferrand (SOFMER),
M. Eric DELEZIE, Kinésithérapeute Paris (CNOMK),
Dr Valérie DOMIGO, Neurologue, Paris (SFNV),
Dr Michel ENJALBERT, MPR Cerbère (SOFMER),
Mme Valérie GUAY, Kinésithérapeute (CNOMK)
Dr Vincent GREMEAUX, MPR Dijon (SOFMER),
M. Marc GROSS, Kinésithérapeute (CNOMK)
M. Olivier HERAL, Orthophoniste (FNO),
M. Jean Noël JACOT DES COMBES, Fort Mahon (France AVC),
Pr Pierre Alain JOSEPH, MPR Bordeaux (SOFMER),
Mme Mireille KERLAN, Orthophoniste (FNO),
Mme Sophie LOYER, Ergothérapeute (ANFE),
Pr Thierry, MOULIN Neurologue Besançon (SFNV),
Pr Jean PAYSANT, MPR Nancy (SOFMER),
Pr Jacques PELISSIER, MPR Nîmes (SOFMER),
Pr Dominic PERENNOU, MPR Grenoble (SOFMER)
M. Jean Marie PEREZ, Sables (France AVC),
Mme Valérie POIVET, Infirmière (AIRR),
Pr Pascale PRADAT DIEHL, MPR Paris (SOFMER),
Dr Patrick RAIBAUT, MPR Paris (SOFMER),
Pr Isabelle RICHARD, MPR Angers (SOFMER),
M. Christophe RIVES, Orthophoniste (FNO),
Mme Isabelle ROBINE, Infirmière (AIRR),
Pr Gilles RODE, MPR Lyon (SOFMER)
Dr Angélique STEPHAN, MPR Nantes (AFREK),
Dr Francis VUILLEMET, Neurologue Colmar (SFNV),
Mme Chantal WHITE, Ergothérapeute (ANFE)
Pr Mathieu ZUBER, Neurologue Paris (SFNV)