



Rapport final de recherche

Co-construction d'une Éducation Thérapeutique du patient dans une démarche de recherche communautaire avec des patients APhasiques Et leurs aidantS (ETAPES)

Appel à projets générique, dit « Blanc » 2021 (session 12)

Marie Préau et Camille Carpentier

3 mars 2025

Soutenu par : IRESP - CNSA

TABLE DES MATIERES

NOTE D'INSTRUCTIONS AUX AUTEURS 3

I. PARTIE SCIENTIFIQUE 7

Résumé.....	8
Abstract	9
Synthèse longue.....	10
Rapport scientifique complet.....	26

II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE 119



NOTE D'INSTRUCTIONS AUX AUTEURS

Le rapport final vise à **présenter les résultats de recherche** soutenue au titre d'un appel à projets de l'IReSP. Complété par **l'annexe budgétaire finale**, ce dossier permet de rendre compte de l'ensemble du travail mené par les personnes impliquées dans ce projet.

Il est demandé au **coordonnateur scientifique du projet**, en incluant les éléments des éventuelles équipes partenaires, d'établir un rapport sur le modèle décrit ci-après et de le communiquer à l'IReSP à la **date indiquée par la convention**.

⚠ Pour les **réseaux et communautés mixtes de recherche**, un modèle de rapport final est en cours de construction. Dans l'attente de sa mise en ligne, vous êtes invités à utiliser ce modèle, en l'adaptant selon les spécificités de ces modalités.

1. Le contenu du rapport

Le dossier de rapport final de recherche comprend **deux parties** : une partie scientifique et une partie sur la valorisation.

1.1. Une partie scientifique

Cette partie permettra d'apprécier le travail scientifique réalisé par les équipes durant toute la durée de la recherche et de prendre connaissance de ses résultats. Elle pourra faire l'objet d'une relecture par un expert extérieur (qui devra signer un engagement de confidentialité).

Elle se décline en **trois sous-sections distinctes qui visent des objectifs et des lecteurs différents et qui ont vocation à être consultées indépendamment les unes des autres** : un résumé en français et en anglais, une synthèse longue en français et le rapport scientifique complet (**uniquement pour les projets financés dans le cadre du programme Autonomie soutenu par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, CNSA**, et rédigé en français).

▪ Un résumé en français et en anglais

Dans ce résumé, vous communiquerez **les principaux éléments de la recherche**. Il doit être formulé de manière **simple et claire**, de sorte à **être compréhensible par un public initié mais non spécialiste du sujet**.

Le résumé sera **publié en l'état sur le site de l'IReSP** et sur tout autre support de diffusion de l'IReSP et du ou des financeur(s) afin de donner de la visibilité au projet et ses résultats.

Il doit présenter :

- le **contexte** et les **objectifs** du projet ;
- la **méthodologie** utilisée (très brièvement) ;
- les principaux **résultats** obtenus ;
- les apports ou **impacts potentiels** de ces résultats.

Deux versions doivent être rédigées, l'une en **français** et l'autre **anglais**.

Le format de chaque résumé est de **1 page en format A4**.



▪ **Une synthèse longue en français**

Cette synthèse permet de rendre compte des résultats de projet au(x) financeur(s) et autres membres du GIS-IReSP. Un effort particulier est attendu concernant la rédaction de ce document car c'est celui qui sera mobilisé de manière privilégiée au sein des institutions publiques afin d'éclairer leurs décisions. Il doit **présenter la méthodologie employée et les résultats obtenus afin de mettre en évidence leurs apports pour la communauté de la recherche et/ou pour la décision publique.**

La synthèse pourra être publiée **sur le site de l'IReSP et/ou sur les sites internet des financeurs** et sur tout autre support de diffusion de l'IReSP et du.es financeur.s.

Cette synthèse longue doit comporter entre **10 et 15 pages.**

Elle présente :

- **les messages clés du projet** dans un encart (ses résultats principaux, l'originalité du projet, ou encore ses apports pour la santé publique et/ou les politiques de l'autonomie) ;
- le **contexte** et les **objectifs** du projet ;
- la **méthodologie** utilisée (deux pages maximum) ;
- les principaux **résultats** obtenus ;
- les **apports** potentiels de ces résultats pour la communauté de recherche ;
- la manière dont ces résultats peuvent éventuellement **alimenter les réflexions et actions** de **décideurs, acteurs nationaux ou locaux**, ainsi que des professionnels des secteurs sanitaire, médico-social, social ou autres acteur, le cas échéant ;
- Dans le cadre d'une **recherche interventionnelle** : les **conditions de transférabilité** ou de mise à l'échelle et les points de vigilance (▲ si applicable) ;
- les **perspectives de recherches** ;
- les **15 principales références bibliographiques citées** en mettant en évidence, en caractères gras, les publications issues du projet (les autres publications issues du projet feront l'objet d'un recensement exhaustif dans la partie « Valorisation des résultats de la recherche »).

Si besoin, il est possible de réorganiser ce plan.

▲ Pour les **projets d'amorçage, projets pilote, contrats de définition et pour la mise en place de projets européens**, préciser : 1. les **conditions de faisabilité** du projet de recherche que vous envisagez de mener à partir de ce premier travail et 2. les principaux points sur lesquels il convient d'être **vigilant** concernant l'étude à venir, la **méthodologie**, les **partenariats**, les **coûts** ou encore le **calendrier**.

▪ **Rapport scientifique complet en français**

▲ La rédaction du rapport scientifique complet n'est **requise que pour les projets financés par la CNSA** (hors **projets d'amorçage, contrat de définition, communautés**



mixtes des recherches et les soutiens accordés pour la **mise en place de projets européens**).

Le rapport scientifique complet doit permettre de présenter de manière approfondie la **démarche scientifique** du projet et ses **résultats**. Il pourra lui aussi faire l'objet d'une relecture par un expert extérieur (qui devra là-encore signer un engagement de confidentialité).

Ce document sera mis en ligne sur le site institutionnel de la CNSA. Il pourra aussi être consulté par tout membre du GIS-IReSP.

Ces rapports permettent à la CNSA de **prendre connaissance** du projet et de ses **résultats de manière approfondie**, ce qui est indispensable pour qu'elle **appuie et oriente ses actions** sur ces connaissances. Ces rapports sont, par ailleurs, régulièrement mobilisés par la CNSA, en réponse à des sollicitations provenant d'autres institutions (ex : Inspection Générale des Affaires Sociales, Cour des comptes, ...).

Le rapport scientifique complet doit présenter :

- le **contexte** et les **objectifs** de la recherche (si pertinent, les modifications des objectifs par rapport au projet initial) ;
- les **méthodologies** utilisées ;
- les **résultats** détaillés ;
- la **bibliographie** ;
- les **annexes**.

La **longueur** du rapport scientifique complet est à adapter selon l'envergure et la complexité du projet et doit satisfaire aux exigences attendues pour un rapport scientifique final de recherche. **Des publications scientifiques issues du projet peuvent constituer des parties du rapport si elles s'y prêtent. Elles doivent être intégrées en totalité dans le rapport. Si elles sont en anglais, au moins le résumé traduit en français doit être intégré dans le rapport et l'article mis en annexe.**

Les **soutils visuels** (graphiques, tableaux etc.) permettant une meilleure compréhension du sujet sont appréciés.

Les **livrables** (brochures de présentation, capsules vidéo, thèses ou mémoires, articles soumis à des revues, articles publiés ou en cours de soumission, diaporamas en support d'une présentation orale, posters, etc...) réalisés au cours du projet doivent être transmis à l'IReSP à titre d'annexe(s).

Toute information confidentielle présentée dans ce rapport scientifique final et qui ne peut pas faire l'objet d'une divulgation aux destinataires mentionnés ou qui est sous embargo, doit être portée à la connaissance de l'IReSP.

Une date de fin d'embargo doit être communiquée pour une mise en ligne du rapport scientifique final sur le site de la CNSA.

1.2. Une partie sur la valorisation du travail et des résultats de la recherche

Cette section est destinée à répertorier l'ensemble des productions issues du projet, destinées à un public relevant du milieu académique ou non.

Elle sera transmise au(x) financeur(s) et pourra être consultée par tout membre du GIS-IRESP. Les liens renseignés pourront être relayés sur le site internet de l'IRESP.

2. La forme, le format et l'accessibilité du rapport

Sur la **forme**, il est demandé :

- que le document soit rédigé en police **Calibri 12** et **interligne simple** ;
- que les graphiques, tableaux, photographies etc. soient **légendés** ;
- **que les sauts de pages** intégrés dans ce document entre chaque section soit conservés afin de permettre une lecture facilitée du document et la consultation des différentes sections indépendamment les unes des autres ;
- de **conserver les mises en forme** proposées dans un souci d'harmonisation des visuels.

Le rapport final de recherche devra être transmis en **format Word** à cette adresse suiviprojets.iresp@inserm.fr

Sur l'**accessibilité du contenu du rapport final de recherche aux personnes en situation de handicap**.

La mise en forme du rapport final accessible pour le public en situation de handicap est requise. Afin de rendre les contenus compréhensibles et utilisables par toutes personnes en situation de handicap, les rédacteurs sont invités à **consulter les recommandations nationales sur l'accessibilité numérique**. Les rédacteurs peuvent consulter, entre autres documentations, le « [Kit d'accessibilité PDF, livret pédagogique](#) »¹ développé par le programme de recherche Fractures. Ci-dessous sont listés quelques conseils.

- Le texte ne devra pas être « justifié » (mais aligné à gauche)
- Conserver les accents sur les majuscules (ex : À, É, etc.)
- Expliciter les abréviations et acronymes
- Déclarer tout changement de langue
- Insérer une description des images, graphiques utilisés dans le rapport
- Détailler les données des graphiques
- Utiliser des couleurs de texte contrastées
- Utiliser les niveaux de titres automatiques et générer, si besoin, une table des matières automatique

¹ https://www.fracturesnumeriques.fr/kit-accessibilite-pdf/livrets/livret_googledocs.pdf

I. PARTIE SCIENTIFIQUE



Résumé

Co-construction d'une Éducation Thérapeutique du patient dans une démarche de recherche communautaire avec des patients APhasiques Et leurs aidantS (ETAPES)

Marie Préau et Camille Carpentier

CONTEXTE

Les situations de handicap pour les personnes aphasiques se manifestent lors d'une activité de communication faisant partie des habitudes de vie de la personne (Carpentier, 2023). Ces situations sont évolutives dans le temps et dépendent des milieux de vie des personnes (Fougeyrollas et al., 2010). Les situations de participation sociale des personnes aphasiques peuvent être favorisées par le soutien de leurs proches aidants (le Dorze et al., 2014). Des recherches exploratoires portant sur l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) auprès de la dyade patient-aidant ont montré une amélioration de la qualité de vie des personnes aphasiques (Brin-Henry, 2014).

OBJECTIFS

Identifier les déterminants environnementaux des situations de handicap vécues par les personnes aphasiques et développer des modules d'ETP fondés sur une démarche de recherche communautaire afin d'améliorer l'accompagnement de cette population et développer son empowerment. Puis, Identifier les enjeux de la mise en place d'une recherche communautaire pour co-construire des modules d'ETP dans le champ de l'aphasie à travers une analyse d'implantation.

MÉTHODOLOGIE

ETAPES est une recherche communautaire : elle implique des chercheurs et des acteurs associatifs partenaires de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF). Une charte a été élaborée en définissant les rôles de chacun et des groupes de travail impliquant des personnes aphasiques et des aidants ont été mis en œuvre afin de co-construire des séquences d'ETP centrées sur les compétences psychosociales. A ce dispositif s'est adossé une analyse d'implantation de la recherche communautaire (Champagne & Denis, 1992).

PRINCIPAUX RÉSULTATS

3 groupes de travail ont été formés en impliquant respectivement 2 personnes aphasiques, 2 aidants et 3 personnes aphasiques. Avoir de petits groupes de personnes se connaissant au préalable a facilité le partage de l'expérience vécue de l'aphasie. Les séquences d'ETP visent le travail de plusieurs compétences psychosociales, autant cognitives, émotionnelles que communicationnelles mais ont pour thème commun de mieux gérer « l'avant/après » l'AVC dans la continuité des relations sociales, la perception de soi, ses rôles sociaux et la préservation de son bien-être. Nous avons identifié des processus d'empowerment pour 4 personnes aphasiques sur 5, notamment lié au travail des compétences psychosociales dans les ateliers de co-construction. L'analyse d'implantation a quant-à-elle montré l'importance de considérer l'environnement de la recherche comme facilitateur ou frein à la participation des personnes aphasiques et de garantir l'accessibilité matérielle, physique et relationnelle. Seules deux aidantes veuves de leur mari aphasique ont participé limitant les résultats sur les aidants. Cependant, cela a renforcé leur sentiment d'appartenance à la communauté des personnes concernées par l'aphasie. Par ailleurs, elles s'identifient toujours comme aidantes mais aidantes des personnes aphasiques de l'association.

APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS

8 fiches pédagogiques avec trame complète de séance d'ETP ont été créées sur la base des savoirs expérimentiels des personnes aphasiques et des aidants. Elles proposent un ETP fondé sur une approche dyadique et situationnelle du handicap pour favorisant le bien-être de la dyade. Des recommandations à la mise en œuvre d'une recherche communautaire auprès de ces populations ont également été établies.

Abstract

Co-construction of Therapeutic Patient Education in a community research approach with aphasic patients and their caregivers

Marie Préau et Camille Carpentier

CONTEXT

Situations of disability for people with aphasia arise during a communication activity that is part of the person's daily routine (Carpentier, 2023). These situations evolve over time and depend on the person's living environment (Fougeyrollas et al., 2010). The social participation of people with aphasia can be enhanced by the support of their caregivers (le Dorze et al., 2014). Exploratory research into Therapeutic Patient Education (ETP) with the patient-caregiver dyad has shown an improvement in the quality of life of people with aphasia (Brin-Henry, 2014).

OBJECTIVES

Identify the environmental determinants of disability situations experienced by people with aphasia and develop ETP modules based on a community research approach in order to improve support for this population and develop its empowerment. Then, to identify the issues involved in setting up a community-based research approach to co-construct TVE modules in the field of aphasia, through an implementation analysis.

METHODS

ETAPES is a community-based research project involving researchers and partner associations of the Nationale Federation of French Aphasics (FNAF). A charter defining everyone's roles was drawn up and working groups involving aphasics and caregivers were set up to co-construct ETP sequences focusing on psychosocial skills. An analysis of the implementation of community-based research (Champagne & Denis, 1992) supported this approach.

MAIN RESULTS

3 working groups were formed, involving 2 aphasics, 2 carers and 3 aphasics respectively. Having small groups of people who knew each other beforehand facilitated the sharing of lived experience of aphasia. ETP sequences aim to work on a number of psychosocial skills, including cognitive, emotional and communicative ones, but the common theme is to better manage the "before/after" of stroke in terms of continuity of social relationships, self-perception and preservation of well-being. We identified empowerment processes for 4 out of 5 aphasic people, notably linked to the work on psychosocial skills in the co-construction workshops. The implementation analysis showed the importance of considering the research environment as a facilitator or hindrance to the social participation of people with aphasia, and in particular of guaranteeing material, physical and relational accessibility. Only two caregivers widowed by their aphasic husbands took part, limiting the results on caregivers. However, this reinforced their sense of belonging to the community of people affected by aphasia. What's more, they still identify themselves as caregivers, but as caregivers of the association's aphasic members.

OUTCOMES OR POTENTIAL IMPACTS

8 teaching aids with a complete TVE session outline were created on the basis of the experiential knowledge of people with aphasia and their caregivers. They propose a ETP based on a dyadic and situational approach to disability, favoring the well-being of the dyad. Recommendations for implementing community-based research with these populations have also been drawn up.

Synthèse longue

Co-construction d'une Éducation Thérapeutique du patient dans une démarche de recherche communautaire avec des patients APhasiques Et leurs aidantS (ETAPES)
Marie Préau, Pôle de Psychologie Sociale U1296, Université Lyon 2
Appel à projet générique dit « Blanc » 2021, session 12
Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) et Laboratoire RESHAPE U1290
« Modalité du projet » Projet de recherche complet « Modalité du projet »

Messages clés du projet

- Penser la recherche comme un milieu favorable à la participation sociale ou créateur de situation de handicap contribue à penser la mise en œuvre d'une recherche communautaire et à promouvoir la participation des personnes aphasiques.
- La participation à une recherche communautaire dans le champ de l'ETP a contribué au développement de l'empowerment des personnes aphasiques à travers le renforcement/l'acquisition de compétences psychosociales au sein même du processus de recherche.

1. Contexte et objectifs

L'aphasie est un trouble du langage qui peut affecter à des degrés divers la compréhension de la parole, l'expression, la lecture et l'écriture. Selon la lésion cérébrale, différents niveaux du langage peuvent être altérés, pouvant se traduire par « des défauts de production des mots ou anomies, des déformations ou des déviations linguistiques, des troubles de la fluence et des troubles de la syntaxe » (Chomel-Guillaume, Leloup et Bernard, 2010, p.12). De manière générale, les situations de handicap pour les personnes aphasiques se manifestent lors d'une activité de communication faisant partie des habitudes de vie de la personne (Carpentier, 2023). Ici, nous considérons les situations de handicap ou de participation sociale sur un continuum, allant de la situation de handicap totale à une situation de participation sociale pleine et effective. Ces situations sont définies de manière évolutive dans le temps en fonction de facteurs de risques et de facteurs protecteurs appartenant à la personne, son environnement et ses habitudes de vie. Ainsi, le handicap n'est pas une réalité permanente, statique pour les individus mais dépend des milieux dans lesquels ils se trouvent et évoluent (Fougeyrollas et al., 2010).

Les situations de participation sociale des personnes aphasiques peuvent être favorisées par le soutien de leurs proches aidants (le Dorze et al., 2014). Cependant, en raison de

l'interdépendance du vécu de la personne aphasique et de ses proches, les aidants peuvent également rencontrer une réduction de leur participation sociale lors d'activités ou de rôles faisant appel à des habitudes de vie dyadiques (Carpentier, 2023). Dans le cadre de l'aphasie, les aidants principaux sont le plus souvent les conjoints (Threats, 2010). Ces aidants sont impliqués dans la gestion de la maladie, des situations de handicap (Johansson, Carlsson et Sonnander, 2012) mais également dans la production de situations de participation sociale pour leur conjoint aidé ou leur couple (Carpentier, 2023).

La recherche communautaire pour promouvoir la participation

S'inscrire dans une démarche de recherche communautaire est favorable à la construction d'un environnement de recherche promouvant la participation des personnes vulnérables car fonctionnellement différentes, en développant des méthodologies adaptées. En effet, la recherche communautaire repose sur un partenariat équilibré entre acteurs communautaires et chercheur·e·s et la reconnaissance de différents savoirs dont celui issu de l'expérience. Elle repose sur une démarche ascendante en mobilisant les personnes concernées par une problématique sociale ou de santé et sur la participation de celles-ci à toutes les étapes de la recherche. Elle permet de contribuer à la production de connaissances, particulièrement auprès des groupes minoritaires qui nécessitent des approches et des modes d'investigation spécifiques. (Demange, Henry et Préau, 2012).

Dans le contexte de l'aphasie, la recherche communautaire permet ainsi de promouvoir la reconnaissance des besoins et l'expression des personnes aphasiques en développant des méthodes de recherche adaptées auprès de cette population. En effet, les outils méthodologiques de la recherche faisant appel à au moins une habilité communicationnelle nécessitent des adaptations pour être mobilisés auprès de personnes aphasiques. En travaillant avec, par et pour les personnes aphasiques, la recherche communautaire ouvre ainsi une voie favorable à mieux prendre en compte les pratiques communicationnelles des personnes aphasiques afin de proposer des ajustements méthodologiques propices à leur expression. En effet, en se basant sur les savoirs expérientiels des personnes aphasiques concernant la communication, il est plus probable d'aboutir à des interventions adaptées tout en respectant des critères de validité scientifique issus des savoirs scientifiques des chercheur·e·s.

Les interventions en éducation thérapeutique centrées sur les compétences psychosociales

Les études sur l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) réalisées dans une démarche de recherche communautaire, ont principalement eu lieu dans des pays Nord-Américains afin de mettre en place des interventions adaptées et acceptées par les populations cibles (Gross, de Andrade et Gagnayre, 2017).

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est envisagée comme « une pratique intégrée au processus de soins qui vise à permettre aux personnes atteintes d'affections chroniques et à leurs proches d'acquérir ou de renforcer des compétences adaptées pour gérer leur vie quotidienne avec leur maladie » (OMS, 1998). L'ETP doit permettre à la personne d'acquérir des connaissances sur sa maladie, des savoir-faire et une meilleure connaissance de soi et de ses compétences en tant que malade chronique qui vont l'amener à devenir « expert de sa maladie » (Lacroix et Assal, 2013). Ce processus est centré sur la personne et ses besoins en reconnaissant ses savoirs profanes et expérientiels comme de véritables compétences préexistantes sur lesquelles se baser (Bodenheimer, Lorig et al., 2002). Ainsi, les actions d'ETP doivent prendre en compte plusieurs éléments afférents à la

personne, tels que « ses croyances et représentations de la santé en général et celles de sa maladie en particulier, l'attribution causale qu'elle donne aux évènements en lien avec sa maladie (locus of control), les processus conscients d'ajustement qu'elle met en œuvre face à sa situation (coping) ainsi que ses besoins subjectifs et objectifs » (d'Ivernois et Gagnayre, 2011).

Deux types de compétences sont définis : des compétences d'auto-soins qui renvoient aux décisions que la personne prend avec l'intention de modifier les effets de sa maladie sur sa santé et des compétences d'adaptation ou psychosociales (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014). Les compétences psychosociales sont définies comme « *la capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. C'est l'aptitude d'une personne à maintenir un état de bien-être mental, en adoptant un comportement approprié et positif à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement. Elles sont nécessaires à l'épanouissement personnel et à l'intégration sociale. Elles jouent un rôle important dans la promotion de la santé en termes de bien-être physique, mental et social* » (OMS, 2003).

Enfin, les compétences psychosociales permettent aux individus d'atteindre leurs buts en produisant des effets désirés sur eux-mêmes et sur les autres. En cela, elles sont l'un des déterminants de l'empowerment, celles-ci renforçant le pouvoir d'agir des individus sur leur existence et le monde qui les entoure (Mangrulkar Leena et al., 2001). Elles sont également ancrées dans une culture donnée et s'acquièrent par l'expérience : la sienne, celle des autres et l'observation. Néanmoins, elles peuvent se développer au sein de programmes ou d'actions dites éducatives telles que l'Éducation Thérapeutique.

L'ETP s'inscrit dans une dynamique d'autogestion de la maladie (self-management) en favorisant le développement de compétences de résolution de problèmes liés à la maladie, qu'ils se situent à un niveau médical, social ou émotionnel, afin de renforcer le sentiment d'efficacité personnelle. À travers ce processus d'apprentissage et d'accompagnement, la personne est amenée à acquérir progressivement davantage d'autonomie, renforcer sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, mieux résoudre certains problèmes et mobiliser ses ressources, ce qui constitue l'essence même de l'empowerment (Aujoulat, 2007). Cette approche s'inscrit dans un objectif de démocratie sanitaire (Compagnon & Ghadi, 2014) qui vise à favoriser une plus grande implication des patients, des associations de patients et plus largement, des citoyens dans le champ de la santé.

Des modalités alternatives nécessitent d'être pensées et mises en œuvre par les pouvoirs publics afin que les programmes d'éducation à la santé et thérapeutique répondent davantage aux besoins des individus, en particulier auprès des personnes dont la participation est la moins effective comme les personnes aphasiques.

Évaluation de la mise en œuvre de la recherche communautaire : l'analyse d'implantation

Pour appréhender le processus de mise en œuvre de la recherche communautaire et notamment l'influence du contexte sur celle-ci auprès d'une population de personnes aphasiques, nous avons choisi l'analyse d'implantation.

L'étude de l'implantation implique d'analyser les liens entre une intervention et son environnement pendant sa mise en place. Son objectif est de comprendre comment, dans un contexte spécifique, une intervention est réalisée et les éléments qui l'influencent, dans le but de susciter des changements. Elle cherche à préciser les conditions et les interactions qui permettent d'atteindre les résultats désirés, et de comprendre pourquoi certaines interventions sont efficaces dans certains contextes et inefficaces dans d'autres. Grâce à

cette méthode, il est possible d'accroître la validité externe des recherches évaluatives en approfondissant notre compréhension des conditions de généralisation d'une intervention dans différents contextes (Denis & Champagne, 1990).

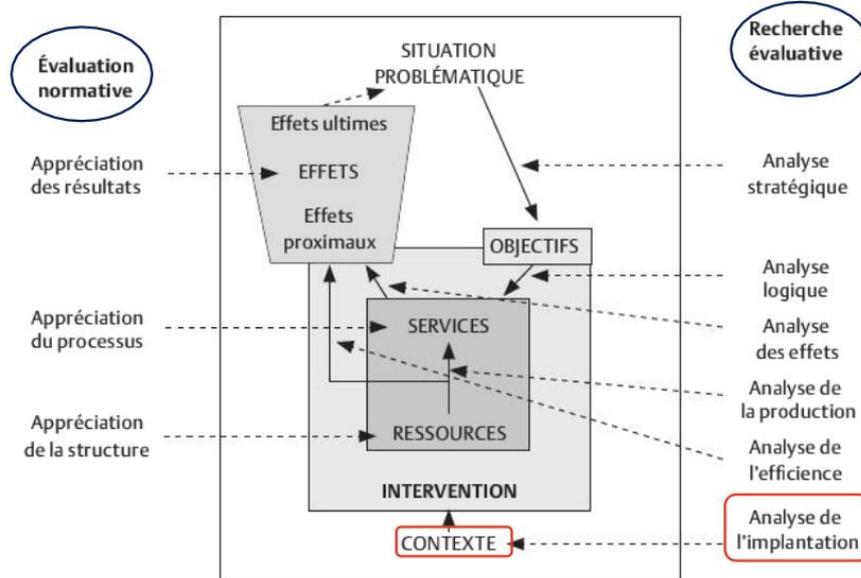


Figure 2 : l'analyse d'implantation (Brousselle et al., 2011)

Les types d'analyse d'implantation sont interconnectés et se complètent pour offrir une compréhension globale de la mise en œuvre d'une intervention. Chaque type d'analyse met l'accent sur un aspect particulier de l'implantation, mais ensemble, ils permettent d'évaluer l'intervention de manière globale. Brousselle et al. (2011) ont développé une typologie de l'analyse d'implantation qui s'articule autour de quatre composantes clés : Analyse de la Transformation de l'Intervention ; Analyse des Déterminants Contextuels du Degré de Mise en Œuvre ; Analyse de l'Influence de la Variation dans l'Implantation sur les Effets Observés ; Analyse de l'Influence de l'Interaction entre le Contexte d'Implantation et l'Intervention sur les Effets Observés. Dans ce cadre, les sept indicateurs de succès couramment utilisés pour évaluer un processus d'implantation sont les suivants (Durlak & DuPre, 2008) (Meyers, Katz, et al., 2012) :

- **Fidélité** : indique dans quelle mesure l'intervention a été mise en œuvre conformément au regard du plan initial. Il évalue si les composantes essentielles de l'intervention ont été respectées et exécutées comme prévu.
- **Dosage** : Le dosage fait référence à l'intensité et à la durée avec lesquelles l'intervention a été appliquée. Il s'agit de mesurer combien de fois et pendant combien de temps les participants ont été exposés aux activités prévues.
- **Qualité de l'exécution** : Cet indicateur évalue la manière dont les activités de l'intervention ont été exécutées. Il porte sur la compétence et l'engagement des personnes qui mettent en œuvre l'intervention, ainsi que sur la manière dont les activités sont perçues par les participants.
- **Participation des Bénéficiaires** : Cet indicateur examine la réaction des participants à l'intervention. Il mesure l'engagement, l'intérêt et la réceptivité des bénéficiaires envers les activités proposées.
- **Adaptation** : L'adaptation se concentre sur les modifications apportées à l'intervention pour l'ajuster aux besoins ou aux contextes spécifiques des participants. Cet

indicateur documente les ajustements qui ont été faits sans compromettre les visées de l'intervention.

- **La Portée** : La portée mesure dans quelle mesure l'intervention a touché la population cible. Elle évalue si toutes les personnes prévues ont bien été atteintes et si l'intervention a réussi à inclure les différents groupes visés.
- **Degré de différenciation** : concerne la distinction entre l'intervention et d'autres activités ou programmes similaires. Cet indicateur vérifie si les résultats observés peuvent être clairement attribués à l'intervention étudiée, plutôt qu'à d'autres facteurs externes.

Objectifs de la recherche communautaire ETAPES

Ce projet s'inscrit dans une perspective situationnelle du handicap où nous considérerons que le handicap est une situation, non figée dans l'espace et dans le temps, dans laquelle un individu peut se trouver. Pour cela, nous avons mobilisé le Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) dans sa version actualisée le MDH-PPH2 (Fougeyrollas et al. 1991 ; Fougeyrollas et al. 1998 ; Fougeyrollas, 2010). Inspiré du modèle de Bronfenbrenner, ce modèle intègre différents niveaux de facteurs environnementaux (micro, méso et macro-environnement) qui, en interagissant avec des facteurs personnels peuvent impacter le niveau de réalisation des habitudes de vie. Cette interaction déterminera alors des situations de participation sociale ou des situations de handicap. Ces situations sont définies de manière évolutive dans le temps en fonction de facteurs de risques et de facteurs protecteurs appartenant à la personne, son environnement et ses habitudes de vie.

Nous nous inscrivons également dans une démarche de recherche communautaire afin de développer des connaissances sur les enjeux de l'aphasie post-AVC du point de vue des personnes concernées et proposer ainsi des modules d'ETP adaptés : tant au niveau des dispositifs que dans la définition des compétences psychosociales.

Les objectifs théoriques et méthodologiques sont :

- Définir les enjeux de la participation sociale de la dyade patient aphasique-aidant en s'appuyant sur une approche écologique du handicap à travers différents systèmes prenant en compte l'individu et l'environnement en tant qu'entité d'analyse ;
- Identifier les enjeux de la mise en place d'une recherche communautaire pour co-construire des modules d'ETP dans le champ de l'aphasie à travers notamment une analyse d'implantation impliquant les acteurs communautaires ;
- Élaborer un guide méthodologique d'aide à la recherche communautaire auprès des personnes aphasiques et de leurs aidants à l'aide d'une analyse d'implantation.

Les objectifs de changement social sont :

- Définir les compétences psychosociales pour les personnes aphasiques et leurs aidants familiaux favorisant leur participation sociale et leur permettant de faire face aux situations de handicap. Ceci en investissant particulièrement la question des stratégies de coping et le vécu de la stigmatisation ;
- Investiguer l'intégration d'un patient et/ou d'un aidant expert à un module d'ETP dans le cadre de l'aphasie, notamment définissant le rôle d'un aidant expert dans l'ETP ;

- Élaborer un guide d'aide à la mise en place d'un ETP auprès de personnes aphasiques à destination des professionnels de santé.

2. Méthodologie

2.1. La recherche communautaire

ETAPES est une recherche communautaire (Israël et al., 1998), ce qui signifie que les chercheurs et les acteurs associatifs partenaires de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) sont tous intégrés au même titre dans la recherche et cela à toutes les étapes de celle-ci. Comme nous l'avons dit précédemment, ce type de recherche est co-construite sur la base d'un partage équilibré des compétences et cela tout en visant l'*empowerment* des communautés (Demange, Henry et Préau, 2012).

Les partenaires associatifs impliqués pour cette recherche appartiennent à la FNAF et sont plus précisément des membres associatifs de la région Auvergne- Rhône-Alpes. Ce focus sur un réseau local a été envisagé pour faciliter les échanges entre l'ensemble des acteurs mais aussi en raison d'un lien de confiance déjà créé entre les chercheurs et les membres associatifs, à la suite des précédentes recherches menées auprès de ces derniers. Les acteurs communautaires ont été recrutés sur la base du volontariat et sur les critères suivants : personnes aphasiques (majeures, sans trouble majeur de la compréhension, pouvant formuler à minima des phrases courtes) et aidants (majeurs, ayant un conjoint aphasique).

Pour faciliter la gouvernance de la recherche, différentes instances ont été proposées : un comité de pilotage (COPIL), un conseil scientifique (CS) et un Conseil Associatif et Institutionnel (CAI). A cela s'est ajouté la proposition de la création d'une charte de travail commune à tous les acteurs afin de définir précisément les rôles de chacun. Enfin, une formation à la recherche a été proposée afin de permettre aux acteurs communautaires de s'impliquer de manière éclairée dans le dispositif de recherche. En effet, la formation permet de mieux comprendre les enjeux de la recherche en général et ceux de la recherche communautaire, son fonctionnement et ainsi « de mieux construire leur opinion et leur regard critique envers la recherche en cours » (Demange, Henri & Préau, 2012). Une courte formation et illustration de ce qu'est l'ETP a également été proposée. A la suite de cette formation, les groupes de travail se sont constitués pour participer à des ateliers visant la co-construction des modules d'ETP.

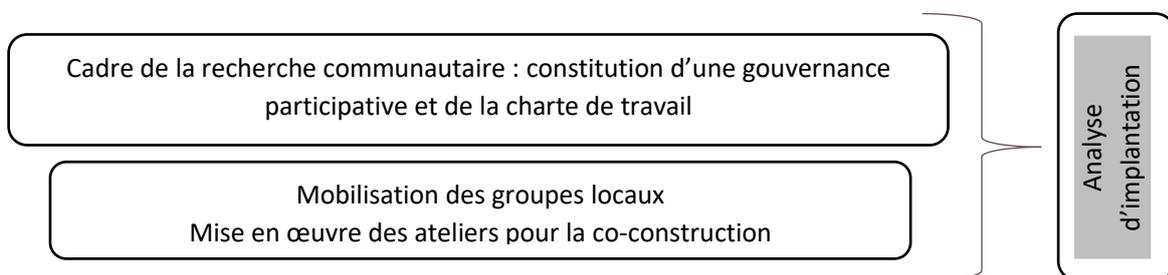


Figure 3 : Synthèse de la démarche méthodologique

2.2. L'analyse d'implantation : le recueil de données

L'analyse d'implantation de la recherche communautaire ETAPES se concentrera spécifiquement sur :

Évaluer le niveau d'implantation du projet	Identifier les facilitateurs et les obstacles à l'implantation	Émettre des recommandations pour une implantation à plus grande échelle
<p>Examiner la conformité des activités mises en œuvre au regard du plan initial (fidélité) ;</p> <p>Analyser le degré de réalisation des activités prévues (dosage).</p>	<p>Repérer les facteurs contextuels et organisationnels ayant facilité ou entravé l'implantation du projet ;</p> <p>Analyser l'influence du contexte sur la mise en œuvre des activités.</p>	<p>Formuler des recommandations basées sur les résultats de l'évaluation pour optimiser l'implantation du projet ;</p> <p>Proposer des stratégies d'amélioration pour faciliter la reproduction du projet à plus grande échelle, en tenant compte des défis identifiés et des bonnes pratiques observées.</p>

Pour réaliser l'analyse d'implantation, plusieurs sources ont été mobilisées : des observations participatives, l'analyse des traces écrites, ainsi que des entretiens semi-directifs. L'objectif est de comprendre comment le contexte a influencé le processus de réalisation du projet.

2.3. Analyse des processus d'empowerment

Les entretiens pré et post ateliers ont fait l'objet d'une analyse approfondie afin de saisir les processus d'empowerment liés à la participation à la recherche. Le principal niveau d'empowerment investigué est l'empowerment psychologique, soit le développement de la capacité d'agir sur son environnement, la compréhension du système dans lequel on évolue et mise en place d'actions pour le changer.

Dans le but d'appréhender le vécu de la participation à la recherche des co-chercheurs, nous avons choisi de réaliser une analyse interprétative phénoménologique (IPA) des données recueillies. Cette analyse est basée sur la phénoménologie, l'idiographie et l'herméneutique (Pietkiewicz et Smith, 2012). En général, cette analyse est menée auprès d'une population partageant une même expérience (Smith et al., 2009) et dans ce cadre, celle de la recherche communautaire.

3. Résultats

3.1. Mise en œuvre de la recherche communautaire avec des personnes aphasiques et leurs aidants

3.1.1. Créer un partenariat avec les communautés concernées

La FNAF est une équipe partenaire du projet impliquée dès la demande de financement. En effet, ce projet fait suite à une précédente collaboration à l'occasion d'une

thèse de doctorat qui a permis de proposer les objectifs de cette recherche dans le champ de l'ETP. A la suite de l'obtention du financement, le projet a été présenté de nouveau et mis en discussion avec le conseil d'administration de la FNAF.

Les premières étapes de structuration du partenariat avec la Fédération Nationale des Aphasiques de France ont donné lieu à la structuration d'un planning prévisionnel jusqu'en 2024 et à une discussion sur la constitution des COPIL, Conseil Scientifique et Comité Associatif et Institutionnel. Afin de croiser les expertises de chacun, nous avons décidé de réaliser d'organiser les instances de la recherche en COPIL élargi pour réunir plus facilement des différents membres. La constitution du COPIL est donc la suivante :

- Post-doctorante en psychologie sociale de la santé
- Pr de psychologie sociale de la santé
- Chercheure en psychologie de la santé
- L'ensemble du conseil d'administration (CA) de la FNAF

Dans la même lignée, les membres associatifs du CA ont fait part de leurs expériences de l'ETP et de dispositifs d'accompagnement des personnes aphasiques. Un résultat saillant de cette première rencontre a été la remise en question de l'appellation « Éducation Thérapeutique du *Patient* ». Le terme « patient » utilisé dans ce cadre n'est pas satisfaisant pour les membres associatifs car il réduit la personne à un statut lié à un trouble ou à une maladie et ne fait pas assez écho à la valence psychosociale de l'ETP. Par ailleurs, cette appellation ne donne pas directement de place aux aidants. Pour la présentation du projet aux associations locales de la région Auvergne-Rhône-Alpes, l'appellation Éducation Thérapeutique a été privilégiée et mise au débat dans les groupes de travail pour approfondir la réflexion.

Deux associations de la région Auvergne-Rhône-Alpes ont été sollicitées pour participer au projet. Ces associations ont été choisies en raison de travaux antérieurs de recherche déjà réalisés avec l'équipe de recherche. La dynamique de confiance et l'interconnaissance des différents membres étaient favorables à la mise en œuvre de la recherche communautaire. Au total, 7 membres associatifs se sont impliqués : deux aidantes dans l'association 1, deux personnes aphasiques dans l'association 1 et trois personnes aphasiques dans l'association 2.

3.1.2. Temps d'initiation à la recherche communautaire et co-construction d'une charte de travail commune

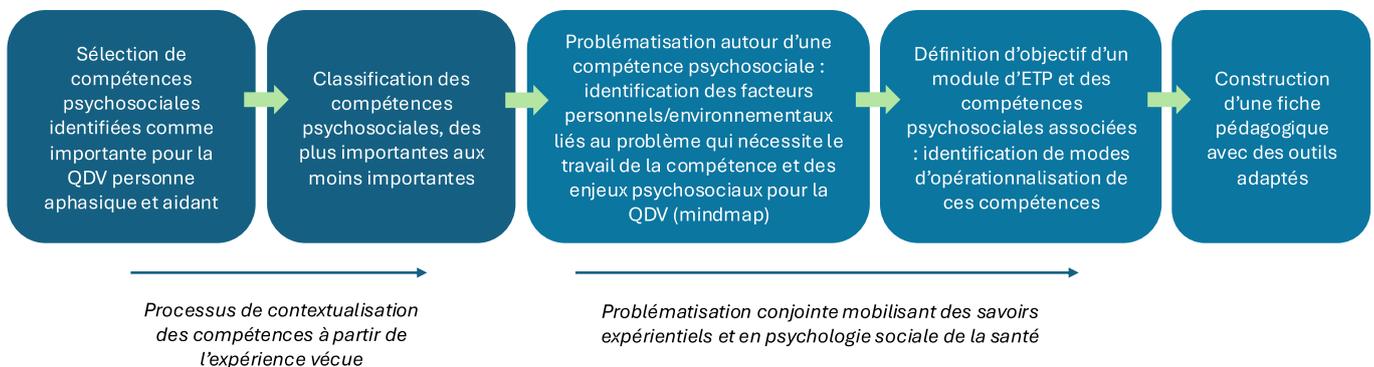
Initialement le temps d'initiation à la recherche communautaire était nommé « formation ». Après discussion avec le COPIL, il a été renommé « temps d'initiation à la recherche communautaire » afin d'asseoir un temps de dialogue entre des savoirs académiques et d'expériences, et ici davantage des savoirs académiques sur la recherche communautaire spécifiquement vers les savoirs expérientiels sans pour autant les formater. Le terme « initiation à la recherche communautaire » permettait ainsi de mieux saisir cette dynamique que celui de « formation » mais aussi de cibler un public mixte de personnes habituées ou non à la recherche mais n'étant pas familier à la recherche communautaire. Ce temps d'initiation s'est décliné en plusieurs modules thématiques ayant pour objectif de partager des connaissances sur le milieu de la recherche et la recherche communautaire ETAPES afin de permettre aux acteurs communautaires de s'engager de manière éclairée dans le processus communautaire. Cette étape avait également pour

vocation d’amorcer une première phase de co-construction autour de l’organisation opérationnelle du projet.

La charte de travail (annexe 2) a été co-construite dès la fin de la 2ème session d’initiation à la recherche communautaire. Elle est composée des parties suivantes : résumé du projet ; acteurs impliqués ; rôle des équipes ; principes généraux de participation, engagement et garanties ; éthique de la recherche ; valeurs de la recherche ; déroulé de la recherche ; prise en charge financière des participants ; utilisation des résultats/données produites ; durée et amendements

3.2. Problématiser l’expérience vécue pour définir des compétences psychosociales

Les groupes de travail visant à co-construire les modules d’ETP ont tous débuté avec la proposition de faire une première sélection des compétences psychosociales qui sont identifiées comme importantes à acquérir ou renforcer pour favoriser la qualité de vie des personnes aphasiques et des aidants. Cette sélection a entraîné une première contextualisation des compétences lors de l’argumentation des choix effectués par chacun des membres des groupes. Ensuite, les groupes ont classé les compétences choisies de la plus importante à la moins importante et ont discuté chaque compétence une à une pour identifier à quels problèmes elle faisait référence et quels étaient les facteurs individuels et environnementaux en jeu dans les situations problématiques.



3.2.1. Résultats groupe des personnes aphasiques, association 1

Association 1 : personnes aphasiques		
Ordre d’importance	Compétence psychosociale choisie	
	Éléments de contextualisation	
1	<u>Communiquer</u> - Famille, les inconnus, les amis d’avant l’AVC - Relations amicales/familiales : gérer les relations et expliquer l’aphasie, faire la transition entre avant/après l’AVC - Gérer le cadre de la communication	<u>Réguler les émotions</u> - Les identifier - Les gérer
2	<u>Réguler son stress</u> - Les imprévus	

3	<p><u>Pensée critique et auto-évaluation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Perception de soi : pour soi et dans la société - Gérer la transition avant/après l'AVC - Les parades sur ce que l'on n'a pas envie de dire : respecter ses envies de partage
---	--

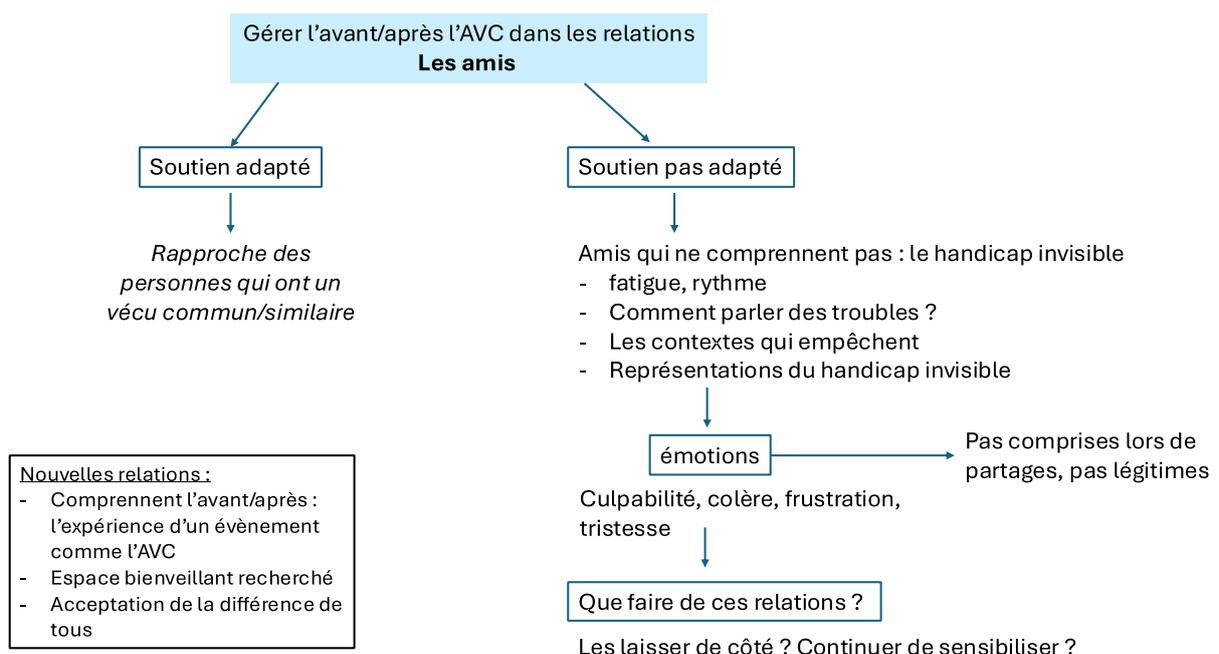
Une fois les compétences psychosociales identifiées et classées, les groupes ont été invité à les discuter une à une en exprimant dans quelles situations ces compétences étaient importantes à travailler et pourquoi. Pour le groupe de l'association 1, l'ensemble des compétences psychosociales choisies ont leur importance au niveau de la gestion des relations amicales et familiales avant et après l'AVC. Mais également pour développer de nouvelles relations sociales. Selon le test du FAST, les personnes avaient une aphasie légère et modérée.

Chaque des séquences d'ETP co-construite est présentée ci-dessous avec la **mindmap illustrant la phase de problématisation puis un tableau récapitulatif** des compétences à développer/renforcer pour gérer les situations problématiques tout en préservant le bien être des personnes. Le groupe préconise que ces séances soit proposé à 12 mois de l'AVC et animées par un psychologue, un patient expert et un orthophoniste.

Pour ce groupe (personnes aphasiques de l'association 1) nous présenterons une séquence ici à titre d'exemple.

- **Séquence d'ETP 1 : Comment gérer les relations conflictuelles avec les amis d'avant l'AVC ?**

Mindmap pour illustrer la problématisation :





Récapitulatif des compétences à développer/renforcer :

Objectif : faire face aux incompréhensions du handicap invisible		
Compétences pour expliquer	Compétences pour se protéger	Compétences pour préserver son estime de toi
<ul style="list-style-type: none">- Gérer ses émotions dans le conflit- Trouver les mots et le ton- Trouver le bon moment et le bon lieu- Avoir conscience de ses difficultés et ses forces	<ul style="list-style-type: none">- Travailler sur les phrases bouclier- Savoir dire "stop"- S'écouter et respecter ses envies- Croire au fait que ses besoins sont légitimes- Ne pas se forcer	<ul style="list-style-type: none">- Savoir se valoriser- Travailler une image de soi positive- Savoir se sentir fier de soi (même sur des petites choses du quotidien)- Travailler la bienveillance envers soi- Identifier des activités qui font plaisir en dehors du soin

3.2.2. Résultats groupe des personnes aphasiques, association 2

Association 2 : personnes aphasiques			
Ordre d'importance	Compétence psychosociale choisie		
	Éléments de contextualisation		
1	<u>Réguler son stress</u> <ul style="list-style-type: none">- Identifier les situations stressantes- Faire face	<u>Pensée critique et auto-évaluation</u> <ul style="list-style-type: none">- Connaissance de soi- Savoir penser de façon critique- Capacité d'auto-évaluation positiveCapacité d'attention à soi	<u>Développer des relations constructives</u> <ul style="list-style-type: none">-Développer des attitudes et des comportements prosociaux-Développer des liens sociaux.

Le groupe des personnes aphasiques de l'association 2 n'a pas fait usage de mindmap pour problématiser. Les membres ont directement proposé des sous-compétences à développer/renforcer en s'appuyant sur la classification des compétences psychosociales présentée lors des ateliers d'initiation à la recherche. Deux séquences avec des séances associées ont été construites :

Séquence 1 : réguler son stress avec 4 séances (administration, effort cognitif, tâches familiales, affronter l'inconnu).

Séquence 2 : pensée critique et auto-évaluation avec 2 séances (adversité, auto-sabotage)



3.2.3. Résultats groupe des aidants, association 1

Association 1 : aidants		
1	<u>Résoudre les difficultés</u>	<u>Réguler son stress</u>
	<ul style="list-style-type: none">- Gérer les responsabilités du quotidien seul au sein de la famille.- Comment adapter les habitudes familiales.- Savoir dire non.	<ul style="list-style-type: none">- Accepter la nouvelle situation.- S'organiser pour pouvoir mieux vivre.- Trouver de nouvelles habitudes pour se faire plaisir.
2	<u>Pensée critique et auto-évaluation</u>	<u>Développer des relations</u>
	<ul style="list-style-type: none">- Connaissance de soi et de ses valeurs personnelles (savoir les conserver, rester soi-même).	<ul style="list-style-type: none">- Aller vers des personnes qui ont le même vécu.- Aller vers des personnes en dehors du monde de l'aphasie.

Tout comme les personnes aphasiques de l'association 2, les aidantes n'ont pas fait usage de mindmap pour problématiser et se sont appuyées sur la présentation des compétences psychosociales de la session d'initiation à la recherche pour définir des séquences d'ETP avec des objectifs associés.

Deux séquences d'ETP sont proposées : « s'organiser, s'adapter » et « aider en se préservant pour le bien être des deux ». Les aidantes préconisent que ces ateliers soient animés par un psychologue.

L'ensemble de ce travail avec les groupes des personnes aphasiques et des aidants a donné lieu à la construction de fiches pédagogiques pour mettre en place des séances d'ETP avec des personnes aphasiques et des aidants (Annexe 3). Ces fiches pédagogiques font office de guide de mise en place de séance d'ETP en des proposant par séance une forme d'animation et des points de vigilance à observer, des outils, des objectifs, la composition de l'équipe animatrice et la durée de la séance.

3.3.L'analyse d'implantation

• Dosage

Pour ce qui est des deux groupes de personnes aphasiques (association 1 et association 2), un total de neuf réunions a été réalisé. Les deux premières étaient dédiées à l'initiation à la recherche, et les sept autres ont été consacrées aux ateliers de co-construction de module d'ETP. Comparé au nombre initial d'ateliers prévu, qui était de cinq à huit ateliers, le nombre de réunions a été respecté dans les deux groupes. En revanche, le groupe des aidants de l'association 1 a réalisé seulement quatre réunions : deux pour l'initiation à la recherche et deux autres pour la co-construction de modules d'ETP, un chiffre inférieur à la fourchette prévue de cinq à huit sessions.

Bien que la période de mise en œuvre initialement prévue pour ces ateliers soit de 6 mois, la durée effective a varié entre les groupes. Plusieurs facteurs expliquent cette prolongation de la durée des ateliers et de la période de mise en œuvre. Les disponibilités réduites des participants ont conduit à des écarts significatifs entre certaines sessions, parfois plus d'un mois. En conséquence, des rappels prolongés ont été nécessaires pour

permettre aux participants aphasiques de se remémorer les discussions et les avancées du travail réalisé. De plus, au début du projet, une seule chercheuse était impliquée, ce qui a imposé des contraintes logistiques. La fatigue cognitive fréquemment observée chez les personnes aphasiques a également nécessité des pauses supplémentaires et des temps de réflexion plus longs, allongeant ainsi la durée des sessions.

- **Fidélité**

L'analyse du dossier projet montre que le projet ETAPES repose sur une série d'étapes planifiées pour assurer le déroulement optimal des activités et l'atteinte des objectifs fixés. Ces étapes incluaient, la session d'initiation à la recherche des acteurs communautaires, la mise en place d'une charte de travail, la mise en place des ateliers de co-construction, l'analyse des productions des groupes de travail et la construction des livrables et une évaluation. Chacune de ces étapes est essentielle pour garantir la réussite du projet.

- **Facilitateurs à l'implantation**

- Une approche bienveillante et compréhensive centrée sur l'expérience vécue : « *Le point positif c'est que les ateliers ne demandaient pas des réponses justes ou fausses c'est juste dire son vécu c'est plus facile* ». Ils ont également apprécié la pertinence des thèmes et la liberté de parole qui leur était offerte : « *Les thèmes sont ciblés et on avait le choix et la liberté de parole* ».
- Les séances d'initiation à la recherche. En donnant aux participants les aptitudes requises pour saisir les objectifs du projet et prendre part activement à sa co-construction, elle a renforcé leur implication et a créé une vision commune.
- La cohésion de groupe facilité du fait que les acteurs communautaires se connaissent préalablement à la recherche : cela facilite le partage de l'expérience vécue et diminue le stress de la prise de parole
- L'efficacité de la communication, adaptée aux spécificités de la population cible
- La prise en compte des facteurs environnementaux, tels que le bruit et la fatigue et la disponibilité de locaux adaptés pour les réunions qui a permis d'optimiser les conditions de travail lors des séances. Par ailleurs, l'organisation logistique, incluant la prise en charge des repas et du transport des participants, a réduit les contraintes matérielles, permettant ainsi de faciliter la participation.

- **Obstacles à l'implantation**

- Mobilisation soutenue des participants ont constitué un obstacle majeur, en raison de leurs programmes chargés incluant notamment des soins
- Les difficultés de mobilisation des aidants

3.4. Processus d'empowerment

Les effets de collaboration des personnes aphasiques et des aidants à la recherche communautaire de leur point de vue sont variés. Sur les sept co-chercheurs, quatre personnes partagent des changements observés dans leur vie quotidienne depuis leur participation et elles sont toutes aphasiques :

« *Je pense que ça m'a aidée un peu à formaliser. [...] j'ai l'impression que ça a un peu libéré ma parole sur ce côté-là* » (PA5)

« *Gérer, on va dire non, euh ... mais on va dire plus comprendre. Ir : Plus comprendre ? Ié : Comprendre ce que je traverse. [...] Mes émotions, déjà, j'arrive plus à les identifier.* » (PA4)



« *Oui, j'arrive mieux à moins stresser. Plus calme. Enfin, plus calme. Moins de stress, maintenant.* » (PA3)

Sur l'aspect émotionnel, cinq participants au total déclarent avoir individuellement mis en œuvre les stratégies de gestion des émotions abordées durant les sessions de travail.

« *Le côté valorisant, justement, de me dire que je me sens utile, je donne de... C'est pas que je donne de ma personne, mais ça fait sens à ce que j'ai aussi envie de faire dans ma vie d'après, ben, voilà, j'ai l'impression que ça a aidé un peu à vider le sac, quoi. Je veux dire que le sac de cailloux que je me traîne, ouais.* » (PA2)

A propos de la réflexion générale sur le projet, quatre des co-chercheurs ont participé avec pour intention de témoigner et de transmettre leur expérience personnelle visant à contribuer à l'avancée de la recherche sur le monde du handicap invisible et de l'aphasie.

« *[...] enfin des personnes qualifiées sont en train de mettre en place des ateliers grâce à nos témoignages. Pour faire des ateliers qui vont les aider que nous, on n'a pas eu ce genre d'atelier.* » (PA4)

« *Le projet ? Je trouve que c'est bien pour l'aphasie et aussi pour notre association.* » (PA5)

« *Et c'est vrai, quand j'ai vu ça, je me suis dit, c'est énorme ! J'ai trouvé ça super de pouvoir s'intéresser comme ça aux personnes aphasiques et de pouvoir leur apporter des solutions ! Moi, j'ai trouvé ça énorme.* » (PA1)

Concernant les ateliers de co-constructions, ces quatre mêmes personnes partagent un avis positif sur l'organisation, la structuration des sessions de travail en groupe et le contenu qui s'en est dégagé.

« *Enrichissante, je crois que c'est le mot. Et, non, moi, je l'ai vraiment très bien vécu. Je trouvais que c'était un bon temps d'échange, d'écoute active, de partage, de retranscription de nos ressentis. Et là, d'avoir bien posé le sujet, expliquer ce qu'on attendait de nous, de comment ça allait se passer, aussi bien de l'organisation, du rythme des rendez-vous. Et j'avoue que, oui, pour ça, elle a su nous mettre en confiance dès le début, en fait.* » (PA2)

Au sujet de la réflexion générale sur le projet, les deux aidantes évoquent la motivation de transmettre le témoignage de leur vécu respectif dans l'intention d'améliorer les conditions de vie des autres aidants. Elles estiment que le projet ETAPES est un moyen pertinent pour y parvenir.

« *Dans la mesure que tu parles du fait que tu as de bonnes recherches, oui, tu te dis qu'on va peut-être trouver quelque chose un jour qui pourra peut-être déclencher, soutenir face aux problèmes des aidants* » (Aidante 1)

Les données recueillies au cours des entretiens effectués (temporalité 1 et 2) mettent en lumière différents processus et dynamiques intrinsèques à l'expérience de la recherche communautaire des co-chercheurs. Concernant le groupe des personnes aphasiques particulièrement, on remarque qu'une évolution d'empowerment psychologique (Ninacs, 2010) individuel a été observée entre l'amont et l'aval des sessions de travail. Ayant été pleinement impliqués dans la démarche de recherche communautaire, ces derniers ont

contribué aux processus de collecte de données, de réflexion et d'analyse. Ce cadre leur a donné l'opportunité de découvrir de nouvelles façons de penser et d'agir en partageant leurs expériences vécues de l'aphasie, de faire et de renforcer leur sentiment d'efficacité personnel (Bandura, 1982). Dans cette recherche communautaire centrée sur les compétences psychosociales en ETP, les co-chercheurs ont renforcé leur empowerment psychologique en développant et renforçant des compétences psychosociales à travers leur participation à la recherche.

Bibliographie indicative :

- Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : Auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire.* (BDSP/INPES : I.08.07.LAUJ). UCL.
- Brousselle, A., Champagne, F., & Contandriopoulos, A.-P. (2011a). *L'évaluation : Concepts et méthodes* Ed. 2. Presses de l'Université de Montréal PUM.
- Carpentier, C. (2023). *Explorer le vécu des personnes aphasiques à la suite d'un AVC et de leurs aidant.e.s : Une approche psychosociale des situations de handicap et de participation sociale* [Thèse de doctorat]. Université Lumière Lyon 2.
- Champagne, F., & Denis, J.-L. (1992). Pour une évaluation sensible à l'environnement des interventions : L'analyse de l'implantation. *Service social*, 41(1), 143-163. <https://doi.org/10.7202/706562ar>
- d'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R., & les membres du groupe de travail de l'IPCEM. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : Une proposition. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 3(2), S201-S205. <https://doi.org/10.1051/tpe/2011103>
- Demange, E., Henry, E., & Préau, M. (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique.* 214.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap.* Patrick Fougeyrollas. Québec Presses de l'Université Laval, 2010, 315 p.
- Gross, O., Andrade, V. de, & Gagnayre, R. (2017). Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : Une revue de littérature. *Santé Publique*, Vol. 29(4), 551-562.
- Israel, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A., & Becker, A. B. (1998). Review of community-based research : Assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health*, 19, 173-202. <https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.19.1.173>
- Johansson, M. B., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2012). Communication difficulties and the use of communication strategies : From the perspective of individuals with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(2), 144-155. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00089.x>
- Lacroix, A., Assal, J.P. (2013). Entretien : L'éducation thérapeutique : il fallait bien commencer... *Education Permanente*, 2, 195, 11-24
- Ninacs, W. A. (2010). *Empowerment et intervention : Développement de la capacité d'agir et de la solidarité.* Les Presses de l'Université Laval.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis. Theory, Method and Research.* London : Sage.
- Threats, T. (2010). The ICF framework and third party disability : Application to the spouses of persons with aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17(6), 451-457. <https://doi.org/10.1310/tsr1706-451>
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35, 9-48.

S'il s'agit d'un **projet d'amorçage, projet pilote, contrat de définition** ou de soutien à la **mise en place de projets européens** :

Ce projet a-t-il permis de construire un projet de recherche complet ?

Oui Non

Si non, précisez les raisons :

Si oui, précisez bien dans la synthèse les perspectives : projet envisagé, conditions de faisabilité, principaux points d'attention et perspectives de financement.



Rapport scientifique complet

Rappel : Ce document n'est requis que pour les projets soutenus par la CNSA

Co-construction d'une Éducation Thérapeutique du patient dans une démarche de recherche communautaire avec des patients APhasiques Et leurs aidantS (ETAPES)
Marie Préau, Pôle de Psychologie Sociale U1296, Université Lyon 2
Appel à projet générique dit « Blanc » 2021, session 12
Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) et Laboratoire RESHAPE U1290
« Modalité du projet » Projet de recherche complet « Modalité du projet »

Sommaire

1. Contexte et objectifs

- 1.1. Introduction
- 1.2. Mener une recherche communautaire avec des personnes dites « en situation de handicap » : un objectif double de participation
- 1.3. Une approche au croisement de la psychologie sociale et de la psychologie communautaire
- 1.4. Évaluation de la mise en œuvre de la recherche communautaire : l'analyse d'implantation
- 1.5. Objectifs

2. Méthodologie

- 2.1. La démarche de recherche communautaire : co-construction des modules d'ETP
- 2.2. L'analyse d'implantation : le recueil de données
- 2.3. Processus de l'analyse d'implantation : les grilles ad-hoc
- 2.4. Analyse des processus d'empowerment

3. Résultats

- 3.1. Mise en œuvre de la recherche communautaire avec des personnes aphasiques et leurs aidants
 - 3.1.1. *Créer un partenariat avec les communautés concernées*
 - 3.1.2. *Temps d'initiation à la recherche et co-construction d'une charte de travail commune*
- 3.2. Problématiser l'expérience vécue pour définir des compétences psychosociales
 - 3.2.1. *Résultats groupe des personnes aphasiques, association 1*
 - 3.2.2. *Résultats groupe des personnes aphasiques, association 2*
 - 3.2.3. *Résultats groupe des aidants, association 1*
- 3.3. L'analyse d'implantation
 - 3.3.1. Niveau d'implantation du projet
 - 3.3.2. Facilitateurs et obstacles à l'implantation de la recherche communautaire
 - 3.3.3. Limites de l'analyse d'implantation
- 3.4. Processus d'empowerment
 - 3.4.1. Résultats des entretiens des personnes aphasiques
 - 3.4.2. Résultats des entretiens des aidants

4. Contexte et objectifs

1.1. Introduction

L'aphasie est un trouble du langage qui peut affecter à des degrés divers la compréhension de la parole, l'expression, la lecture et l'écriture. Selon la lésion cérébrale, différents niveaux du langage peuvent être altérés, pouvant se traduire par « des défauts de production des mots ou anomies, des déformations ou des déviations linguistiques, des troubles de la fluence et des troubles de la syntaxe » (Chomel-Guillaume, Leloup et Bernard, 2010, p.12). De manière générale, les situations de handicap pour les personnes aphasiques se manifestent lors d'une activité de communication faisant partie des habitudes de vie de la personne (Carpentier, 2023). Ici, nous considérons les situations de handicap ou de participation sociale sur un continuum, allant de la situation de handicap totale à une situation de participation sociale pleine et effective. Ces situations sont définies de manière évolutive dans le temps en fonction de facteurs de risques et de facteurs protecteurs appartenant à la personne, son environnement et ses habitudes de vie. Ainsi, le handicap n'est pas une réalité permanente, statique pour les individus mais dépend des milieux dans lesquels ils se trouvent et évoluent (Fougeyrollas et al., 2010).

Les situations de participation sociale des personnes aphasiques peuvent être favorisées par le soutien de leurs proches aidants (le Dorze et al., 2014). Cependant, en raison de l'interdépendance du vécu de la personne aphasique et de ses proches, les aidants peuvent également rencontrer une réduction de leur participation sociale lors d'activités ou de rôles faisant appel à des habitudes de vie dyadiques (Carpentier, 2023). Dans le cadre de l'aphasie, les aidants principaux sont le plus souvent les conjoints (Threats, 2010). Ces aidants sont impliqués dans la gestion de la maladie, des situations de handicap (Johansson, Carlsson et Sonnander, 2012) mais également dans la production de situations de participation sociale pour leur conjoint aidé ou leur couple (Carpentier, 2023).

La plupart des recherches menées auprès des personnes aphasiques portent sur des questions liées au diagnostic et à la rééducation dans le champ de l'orthophonie, de la neurologie ou de la neuropsychologie. Nous disposons à l'heure actuelle de peu de données sur le vécu psychosocial de l'aphasie en raison d'enjeux méthodologiques de la recherche liés aux difficultés communicationnelles de cette population. En effet, les outils de recueil de données en sciences humaines et sociales font appel dans la majorité des cas à au moins une fonction communicationnelle. Dans ce cadre, l'intégration des personnes aphasiques à la recherche peut être facilitée en développant des dispositifs inscrits dans une épistémologie socio-constructiviste permettant de considérer les troubles aphasiques dans leur interaction avec un environnement favorable ou non à l'expression des personnes. Cet ancrage ouvre un champ possible d'adaptations méthodologiques centré sur les modes d'interactions propres à chaque méthode visant la production de connaissances scientifiques (Carpentier, 2023). Dans cette perspective, la démarche de recherche communautaire peut être un moyen de développer des recherches en aphasiologie sortant du champ biomédical. En effet, la recherche communautaire repose sur une démarche ascendante en mobilisant les communautés concernées par des problématiques sociales ou de santé. Elle contribue ainsi à la production de connaissances en impliquant des groupes minoritaires nécessitant des approches et modes d'investigations spécifiques (Demange, Henry et Préau, 2012).

1.2. Mener une recherche communautaire avec des personnes dites « en situation de handicap » : un objectif double de participation

Des modèles sociaux vers une approche psychosociale du handicap

Le phénomène du handicap peut être appréhendé à travers différents paradigmes, généralement polarisés entre deux modèles de pensée : social et individuel (ou médical). Ces approches peuvent être complémentaires tout comme donner lieu à des tensions et conflits au sein du système de santé et de ses institutions en questionnant in fine l'organisation plus globale de la société (Ville et al., 2014). Le point de rupture entre ces deux modèles se situe au niveau de la causalité attribuée au handicap. En effet, comme leurs noms l'indique, les modèles individuels attribuent la cause du handicap à l'individu et les modèles sociaux à la société (Fougeyrollas, 2010). Les interventions dans le champ du handicap poursuivent donc des objectifs variés, en impliquant de une pluralité d'acteurs·trices et sont marquées par de nombreux enjeux politiques, sociaux et médicaux (Ville et al., 2014).

Les approches sociales du handicap se sont développées sous l'impulsion de mouvements militants de défense des droits des personnes handicapées au Etats-Unis et au Royaume-Unis dans les années 60, donnant ainsi lieu à un champ de recherche nommé les Disability Studies, se transformant dans les années 90 en Critical Disability Studies (Probst et al., 2016). Les Critical Disability Studies se sont construites en opposition à une vision biomédicale et institutionnelle considérant le handicap en tant qu'anormalité individuelle et corporelle requérant un traitement à part (Winance, 2019). C'est précisément cette conception de la normalité des corps qui a pour objectif d'être remise en question au sein de ce champ de recherche, celle-ci considérant les individus de manière différenciée en fonction de leurs caractéristiques corporelles (Tabin et al., 2019). En effet, la normalisation des corps s'effectue sur la base de standards médicaux qui n'en sont pas moins sociaux (Probst et al., 2016), la déficience et l'incapacité renvoyant alors à une non-conformité face à ces standards (Goodley, 2014). En comparaison à une norme qui crée la déficience ou l'incapacité, la perception négative des personnes « handicapées » est pensée en miroir de la valorisation de l'autonomie physique et psychique des personnes dites « normales » (Davis, 2016), valorisation par ailleurs très présente dans les sociétés occidentales (Shildrick, 2012).

En psychologie sociale, le handicap est également décrit comme un fait social structuré autour des corps « différents » (Lewin, 1951) défini socialement en tant que tel car porteurs d'un écart avec des normes corporelles, anatomiques, physiologiques, morphologiques, esthétiques et d'aptitudes. L'interaction de ces corps différents avec la société à laquelle ils appartiennent est alors constitutive de l'expérience de vie des personnes concernées et de leur action dans la société (Fougeyrollas, 2010).

Pour parler de ces différences corporelles, les terminologies ont évolué au fil des années, de l'infirmité aux situations de handicap, en passant par l'invalidité, l'incapacité et le handicap. Chacune d'elle renvoie à une appréciation spécifique de la « normalité » physique et psychique mais également à différentes explications données à des corps « hors-normes ». En effet, l'accent peut être mis sur des facteurs médicaux, individuels, sociaux ou leur interaction et teinter la manière dont les personnes concernées sont perçues. De ce vocable peut découler des processus de stigmatisation ou encore une hiérarchie sociale entre des personnes dites « normales » et celles ayant un corps « hors-normes » communément appelées « handicapées » (Tabin et al., 2019).

Minaire (2012) propose le concept de « handicap de situation » pour acter le rôle de l'environnement dans la production du handicap. Les situations de handicap indiquent en vase

communiquant, des situations de participation sociale restreintes (Fougeyrollas, 1996). Dans le paradigme social des situations de handicap, celles-ci sont considérées comme des situations de vulnérabilité et dans une perspective systémique, dépendantes de l'interaction de facteurs personnels et environnementaux. Les modèles sociaux du handicap relevant de ce paradigme, considèrent l'accès à la participation sociale dépendante de l'environnement, en opposition aux modèles médicaux centrés sur les limitations fonctionnelles de la personne (Winance et al., 2007). La participation sociale est plus précisément définie comme la réalisation des habitudes de vie au regard du projet de vie de la personne, comprenant des rôles et des activités valorisées par elle-même et par la société à laquelle elle appartient. Cette approche situationnelle du handicap et de la participation sociale permet de les relier à la perspective des droits humains : rencontrer des freins à la réalisation de ses habitudes de vie pouvant constituer une discrimination (Fougeyrollas, 2010b). Cela a également abouti à mettre la participation au centre de la Convention Internationale du droit des personnes handicapées (CIDPH) en définissant les inégalités d'accès comme une discrimination (Eyraud et al., 2018).

Dans cette perspective, penser l'inclusion revient à changer les qualités physiques, sociales et comportementales de l'environnement pour ajuster la société ordinaire aux principes des droits humains décrits par la CIDPH. L'objectif étant la participation sociale optimale ou l'exercice des droits humains des personnes fonctionnellement différentes au regard de leur projet de vie, autodéterminé, c'est-à-dire en la « pilotant », en ayant la gouvernance de sa vie (Fougeyrollas, 2022).

La participation sociale est un besoin humain et « fait partie intégrante de la vie humaine » (Larivière, 2008). La participation permet aux individus de réduire leur sentiment de solitude, leur troubles de l'anonymat et « d'aiguiser les qualités d'intelligence, d'initiative, de parole qui nous attirent les uns vers les autres » (Moscovici et Doise, 1992, p.78). Ce besoin renvoie à un besoin de reconnaissance, par ceux auxquels nous sommes attachés et qui nous incluent dans leur monde. La participation se distingue d'une activité en tant que telle car elle comporte une implication personnelle (Allport, 1945). Elle donne lieu à un sentiment d'efficacité et d'implication dans un groupe aux individus mais aussi au « sens de la communauté ». Au nom de la communauté, pour elle et sous son impulsion, les individus vont penser, décider et agir, ce qui leur donne une identité (Moscovici et Doise, 1992). La participation, dans sa dimension collective, va également être un moyen pour les groupes de faire reconnaître leurs besoins et leurs intérêts à une part de la société, à travers la mobilisation d'une identité commune aux individus (Campbell et Jovchelovitch, 2000).

Dans cette perspective, la recherche peut être considérée comme un environnement favorable à la participation des personnes vivant avec des troubles physiques/psychiques ou créant des situations de handicap.

La recherche communautaire pour promouvoir la participation

S'inscrire dans une démarche de recherche communautaire est favorable à la construction d'un environnement de recherche promouvant la participation des personnes vulnérables car fonctionnellement différentes, en développant des méthodologies adaptées. En effet, la recherche communautaire repose sur un partenariat équilibré entre acteurs communautaires et chercheur-e-s et la reconnaissance de différents savoirs dont celui issu de l'expérience. Elle repose sur une démarche ascendante en mobilisant les personnes concernées par une problématique sociale ou de santé et sur la participation de celles-ci à toutes les étapes de la recherche. Elle permet de contribuer à la production de connaissances, particulièrement

auprès des groupes minoritaires qui nécessitent des approches et des modes d'investigation spécifiques. (Demange, Henry et Préau, 2012).

Dans le contexte de l'aphasie, la recherche communautaire permet ainsi de promouvoir la reconnaissance des besoins et l'expression des personnes aphasiques en développant des méthodes de recherche adaptées auprès de cette population. En effet, les outils méthodologiques de la recherche faisant appel à au moins une habilité communicationnelle nécessitent des adaptations pour être mobilisés auprès de personnes aphasiques. En travaillant avec, par et pour les personnes aphasiques, la recherche communautaire ouvre ainsi une voie favorable à mieux prendre en compte les pratiques communicationnelles des personnes aphasiques afin de proposer des ajustements méthodologiques propices à leur expression. En effet, en se basant sur les savoirs expérientiels des personnes aphasiques concernant la communication, il est plus probable d'aboutir à des interventions adaptées tout en respectant des critères de validité scientifique issus des savoirs scientifiques des chercheur-e-s.

Les interventions en éducation thérapeutique centrées sur les compétences psychosociales

Les études sur l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) réalisées dans une démarche de recherche communautaire, ont principalement eu lieu dans des pays Nord-Américains afin de mettre en place des interventions adaptées et acceptées par les populations cibles (Gross, de Andrade et Gagnayre, 2017).

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est envisagée comme « une pratique intégrée au processus de soins qui vise à permettre aux personnes atteintes d'affections chroniques et à leurs proches d'acquérir ou de renforcer des compétences adaptées pour gérer leur vie quotidienne avec leur maladie » (OMS, 1998). L'ETP doit permettre à la personne d'acquérir des connaissances sur sa maladie, des savoir-faire et une meilleure connaissance de soi et de ses compétences en tant que malade chronique qui vont l'amener à devenir « expert de sa maladie » (Lacroix et Assal, 2013). Ce processus est centré sur la personne et ses besoins en reconnaissant ses savoirs profanes et expérientiels comme de véritables compétences préexistantes sur lesquelles se baser (Bodenheimer, Lorig et al., 2002). Ainsi, les actions d'ETP doivent prendre en compte plusieurs éléments afférents à la personne, tels que « ses croyances et représentations de la santé en général et celles de sa maladie en particulier, l'attribution causale qu'elle donne aux évènements en lien avec sa maladie (locus of control), les processus conscients d'ajustement qu'elle met en œuvre face à sa situation (coping) ainsi que ses besoins subjectifs et objectifs » (d'Ivernois et Gagnayre, 2011).

Deux types de compétences sont définis : des compétences d'auto-soins qui renvoient aux décisions que la personne prend avec l'intention de modifier les effets de sa maladie sur sa santé et des compétences d'adaptation ou psychosociales (Tourette-Turgis et Thievenaz, 2014). Les compétences psychosociales sont définies comme « *la capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. C'est l'aptitude d'une personne à maintenir un état de bien-être mental, en adoptant un comportement approprié et positif à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement. Elles sont nécessaires à l'épanouissement personnel et à l'intégration sociale. Elles jouent un rôle important dans la promotion de la santé en termes de bien-être physique, mental et social* » (OMS, 2003).

Elles regroupent un ensemble de comportements sociaux faisant appel à des savoirs (ie. Connaissances), des savoir-faire (ie. Connaissances et procédures instrumentales), des savoir-être (ie. Attitudes, valeurs, ressources psychologiques) et des savoir-agir (capacités

décisionnelles, actions). Les compétences psychosociales sont donc une combinaison de pouvoir-agir, vouloir-agir et savoir-agir. Elles se construisent sous le regard ainsi qu'en interaction avec autrui dans un cadre normatif donné (Argyle, 1994) et s'organisent en trois grandes catégories : cognitives, émotionnelles, sociales, formant un ensemble de capacités psychologiques imbriquées les unes dans les autres (Santé Publique France, 2022). Ce sont également de véritables stratégies d'action pour développer des comportements favorables à la santé des individus. En effet, face à une problématique de santé, elles permettent aux personnes de mieux comprendre leur situation, d'adopter des comportements protecteurs, de répondre efficacement au stress perçu, de s'organiser et de mobiliser des ressources disponibles dans un milieu de vie favorable à sa santé (Lamboy et al., 2022).

Enfin, les compétences psychosociales permettent aux individus d'atteindre leurs buts en produisant des effets désirés sur eux-mêmes et sur les autres. En cela, elles sont l'un des déterminants de l'empowerment, celles-ci renforçant le pouvoir d'agir des individus sur leur existence et le monde qui les entoure (Mangrulkar Leena et al., 2001). Elles sont également ancrées dans une culture donnée et s'acquièrent par l'expérience : la sienne, celle des autres et l'observation. Néanmoins, elles peuvent se développer au sein de programmes ou d'actions dites éducatives telles que l'Éducation Thérapeutique.

Catégories	CPS générales	CPS spécifiques
Compétences cognitives	Avoir conscience de soi	Connaissance de soi (forces et limites, buts, valeurs, discours interne...)
		Savoir penser de façon critique (biais, influences...)
		Capacité d'auto-évaluation positive
		Capacité d'attention à soi (ou pleine conscience)
	Capacité de maîtrise de soi	Capacité à gérer ses impulsions
		Capacité à atteindre ses buts (définition, planification...)
Prendre des décisions constructives	Capacité à faire des choix responsables	
	Capacité à résoudre des problèmes de façon créative	
Compétences émotionnelles	Avoir conscience de ses émotions et de son stress	Comprendre les émotions et le stress
		Identifier ses émotions et son stress
	Réguler ses émotions	Exprimer ses émotions de façon positive
		Gérer ses émotions (notamment les émotions difficiles : colère, anxiété, tristesse...)
	Gérer son stress	Réguler son stress au quotidien
		Capacité à faire face (coping) en situation d'adversité
Compétences sociales	Communiquer de façon constructive	Capacité d'écoute empathique
		Communication efficace (valorisation, formulations claires...)
	Développer des relations constructives	Développer des liens sociaux (aller vers l'autre, entrer en relation, nouer des amitiés...)
		Développer des attitudes et comportements prosociaux (acceptation, collaboration, coopération, entraide...)
	Résoudre des difficultés	Savoir demander de l'aide
		Capacité d'assertivité et de refus
	Résoudre des conflits de façon constructive	

Tableau 1 : classification actualisée des compétences psychosociales (Santé Publique France, 2022)

L'ETP s'inscrit dans une dynamique d'autogestion de la maladie (self-management) en favorisant le développement de compétences de résolution de problèmes liés à la maladie, qu'ils se situent à un niveau médical, social ou émotionnel, afin de renforcer le sentiment d'efficacité personnelle. À travers ce processus d'apprentissage et d'accompagnement, la personne est amenée à acquérir progressivement davantage d'autonomie, renforcer sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, mieux résoudre certains problèmes et mobiliser ses ressources, ce qui constitue l'essence même de l'empowerment (Aujoulat, 2007). Cette approche s'inscrit dans un objectif de démocratie sanitaire (Compagnon & Ghadi, 2014) qui vise à favoriser une plus grande implication des patients, des associations de patients et plus largement, des citoyens dans le champ de la santé.

Des modalités alternatives nécessitent d'être pensées et mises en œuvre par les pouvoirs publics afin que les programmes d'éducation à la santé et thérapeutique répondent davantage aux besoins des individus, en particulier auprès des personnes dont la participation est la moins effective comme les personnes aphasiques.

1.3. Une approche au croisement de la psychologie sociale et de la psychologie communautaire

Le projet ETAPES, est une recherche communautaire en psychologie sociale visant la co-construction de modules d'éducation thérapeutique avec, par et pour les personnes aphasiques. S'inscrire dans une telle démarche avec cette population est favorable pour mieux comprendre les enjeux psychosociaux des situations de handicap vécues par les personnes aphasiques et leurs aidants. Par ailleurs, un des objectifs de ce projet était d'identifier les enjeux de la mise en œuvre d'une recherche communautaire et notamment d'explorer les différentes façons de promouvoir la participation des personnes aphasiques dans la recherche.

Pour pallier l'adoption d'une perspective strictement intrapsychique ou individuelle des interventions et de programmes d'éducation thérapeutique, sans tomber dans une vision entièrement environnementale ou situationnelle des problématiques de santé des individus, la psychologie communautaire notamment, développe une conception psychosociale des phénomènes sociaux (Le Bossé & Dufort, 2002; Morin et al., 2012) avec un intérêt pour la transaction entre la personne et son environnement. Elle propose ainsi que « les personnes [soient] toujours étudiées en relation avec les contextes dans lesquels elles évoluent » (Dufort & Le Bossé, 2002, p. 23). Tournant principalement autour du pouvoir de réfléchir et d'agir des individus et des groupes, ce courant porte une attention importante à la notion de communauté et aux structures médiatrices. Ces structures médiatrices sont définies comme des institutions au sein desquelles évolue la personne telles que la famille, l'école ou le quartier, et qui permettent de faire le lien entre l'individu et la société. C'est par leur participation à ces institutions médiatrices, que les personnes améliorent leur pouvoir de réfléchir et d'agir (Ibid.).

Le défi principal dans la mise en œuvre d'une démarche et surtout, d'une recherche participative ou communautaire, consiste à accompagner les personnes non-issues du champ académique dans la mise en œuvre d'une recherche qui répond à toutes les exigences théoriques et méthodologiques d'une recherche « classique » (ne faisant pas intervenir de personnes non-académiques) tout en y intégrant leurs savoirs issus de l'expérience vécue (Demange et al., 2012; Espinosa, 2020). Ainsi, l'accent est mis sur la participation des

personnes mobilisées et les effets de celle-ci sur les processus d'apprentissages de compétences scientifiques mais aussi d'empowerment. L'empowerment renvoie à des processus à la fois internes et externe. Il implique respectivement, le « *sentiment personnel ou la croyance en sa capacité à prendre des décisions et à résoudre ses propres problèmes* », ainsi que la « *capacité d'agir et de mettre en œuvre les connaissances pratiques, les informations, la compétence, les capacités et les autres nouvelles ressources acquises au cours du processus* » (Deutsch, 2015). Ce pouvoir d'action est dépendant à la fois de l'environnement des individus et des groupes, permettant de créer des opportunités pour son exercice, et des capacités des personnes/collectifs à exercer ce pouvoir (eg. Compétences, motivation à agir) (Le Bossé, 2004).

1.4. Évaluation de la mise en œuvre de la recherche communautaire : l'analyse d'implantation

Pour appréhender le processus de mise en œuvre de la recherche communautaire et notamment l'influence du contexte sur celle-ci auprès d'une population de personnes aphasiques, nous avons choisi l'analyse d'implantation.

L'étude de l'implantation implique d'analyser les liens entre une intervention et son environnement pendant sa mise en place. Son objectif est de comprendre comment, dans un contexte spécifique, une intervention est réalisée et les éléments qui l'influencent, dans le but de susciter des changements. Elle cherche à préciser les conditions et les interactions qui permettent d'atteindre les résultats désirés, et de comprendre pourquoi certaines interventions sont efficaces dans certains contextes et inefficaces dans d'autres. Grâce à cette méthode, il est possible d'accroître la validité externe des recherches évaluatives en approfondissant notre compréhension des conditions de généralisation d'une intervention dans différents contextes (Denis & Champagne, 1990).

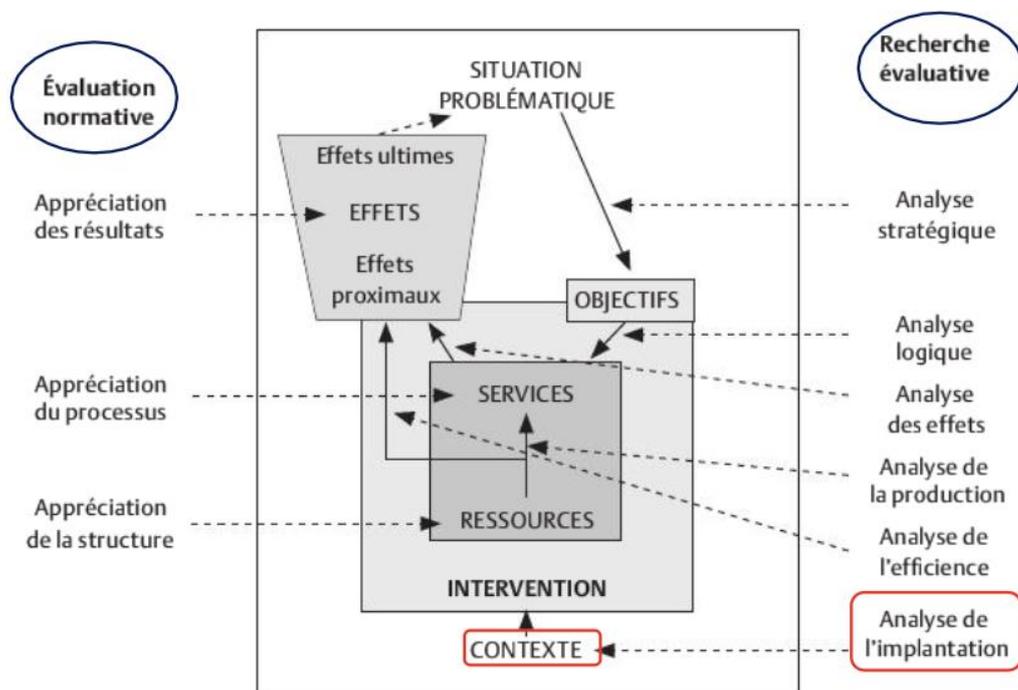


Figure 2 : l'analyse d'implantation (Brousselle et al., 2011)

Les types d'analyse d'implantation sont interconnectés et se complètent pour offrir une compréhension globale de la mise en œuvre d'une intervention. Chaque type d'analyse met l'accent sur un aspect particulier de l'implantation, mais ensemble, ils permettent d'évaluer l'intervention de manière globale. Brousselle et al. (2011) ont développé une typologie de l'analyse d'implantation qui s'articule autour de quatre composantes clés :

- **Analyse de la Transformation de l'Intervention (Type 1-a)** : cette composante renvoie aux évolutions au cours de la mise en œuvre. Elle s'intéresse aux modifications et ajustements apportés à l'intervention originale pour l'adapter aux réalités du terrain, et évalue l'impact de ces transformations sur le processus global.
- **Analyse des Déterminants Contextuels du Degré de Mise en Œuvre (Type 1-b)** : cette composante renvoie aux facteurs contextuels qui influencent le niveau de mise en œuvre de l'intervention. Elle identifie les éléments du contexte, tels que les ressources disponibles, les soutiens institutionnels ou les résistances locales, qui peuvent faciliter ou entraver la mise en œuvre complète de l'intervention.
- **Analyse de l'Influence de la Variation dans l'Implantation sur les Effets Observés (Type 2)** : cette composante explore comment les variations dans la manière dont l'intervention est mise en œuvre affectent les résultats observés. Elle cherche à déterminer si les différences dans l'intensité, la fidélité ou l'adaptation de l'intervention influencent les effets obtenus auprès des bénéficiaires.
- **Analyse de l'Influence de l'Interaction entre le Contexte d'Implantation et l'Intervention sur les Effets Observés (Type 3)** : cette composante se concentre sur l'interaction entre l'intervention et son contexte d'implantation. Elle évalue comment les caractéristiques spécifiques du contexte (culturelles, organisationnelles, sociales) interagissent avec l'intervention pour produire les effets observés, et cherche à comprendre les dynamiques complexes qui sous-tendent ces interactions.

Pour guider l'analyse d'implantation, Meyers et al. (2012) ont développé le "*Quality Implementation Tool*" (QIT) qui comprend six composantes principales correspondant aux étapes critiques de l'implantation :

- 1- Mettre au point une équipe d'implantation.
- 2- Développer une compréhension commune de l'intervention.
- 3- Planifier l'implantation.
- 4- Recevoir une formation et une assistance technique.
- 5- Collaboration entre les praticiens et les développeurs dans la mise en œuvre.
- 6- Évaluer l'efficacité de l'implantation.

Ces composantes correspondent à quatorze étapes organisées en quatre phases principales (cf. figure 1), chacune jouant un rôle déterminant dans le succès global de l'implantation. Ces phases offrent une approche séquentielle, mais flexible, permettant d'adapter les stratégies en fonction des contextes organisationnels spécifiques et des défis rencontrés. Ensemble, elles constituent une feuille de route pour la mise en œuvre l'intervention (Meyers, Durlak, et al., 2012).



Tableau 2 : Synthèse des étapes du processus de mise en oeuvre de l'analyse d'implantation (Meyers, Durlak et al. 2012)

Dans ce cadre, les sept indicateurs de succès couramment utilisés pour évaluer un processus d'implantation sont les suivants (Durlak & DuPre, 2008) (Meyers, Katz, et al., 2012) :

- **Fidélité** : indique dans quelle mesure l'intervention a été mise en oeuvre conformément au regard du plan initial. Il évalue si les composantes essentielles de l'intervention ont été respectées et exécutées comme prévu.
- **Dosage** : Le dosage fait référence à l'intensité et à la durée avec lesquelles l'intervention a été appliquée. Il s'agit de mesurer combien de fois et pendant combien de temps les participants ont été exposés aux activités prévues.
- **Qualité de l'exécution** : Cet indicateur évalue la manière dont les activités de l'intervention ont été exécutées. Il porte sur la compétence et l'engagement des personnes qui mettent en oeuvre l'intervention, ainsi que sur la manière dont les activités sont perçues par les participants.
- **Participation des Bénéficiaires** : Cet indicateur examine la réaction des participants à l'intervention. Il mesure l'engagement, l'intérêt et la réceptivité des bénéficiaires envers les activités proposées.
- **Adaptation** : L'adaptation se concentre sur les modifications apportées à l'intervention pour l'ajuster aux besoins ou aux contextes spécifiques des participants. Cet indicateur documente les ajustements qui ont été faits sans compromettre les visées de l'intervention.
- **La Portée** : La portée mesure dans quelle mesure l'intervention a touché la population cible. Elle évalue si toutes les personnes prévues ont bien été atteintes et si l'intervention a réussi à inclure les différents groupes visés.
- **Degré de différenciation** : concerne la distinction entre l'intervention et d'autres activités ou programmes similaires. Cet indicateur vérifie si les résultats observés peuvent être clairement attribués à l'intervention étudiée, plutôt qu'à d'autres facteurs externes.

1.5.Objectifs

Ce projet s'inscrit dans une perspective situationnelle du handicap où nous considérerons que le handicap est une situation, non figée dans l'espace et dans le temps, dans laquelle un individu peut se trouver. Pour cela, nous avons mobilisé le Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) dans sa version actualisée le MDH-PPH2 (Fougeyrollas et al. 1991 ; Fougeyrollas et al. 1998 ; Fougeyrollas, 2010). Inspiré du modèle de Bronfenbrenner, ce modèle intègre différents niveaux de facteurs environnementaux (micro, méso et macro-environnement) qui, en interagissant avec des facteurs personnels peuvent impacter le niveau de réalisation des habitudes de vie. Cette interaction déterminera alors des situations de participation sociale ou des situations de handicap. Ces situations sont définies de manière évolutive dans le temps en fonction de facteurs de risques et de facteurs protecteurs appartenant à la personne, son environnement et ses habitudes de vie.

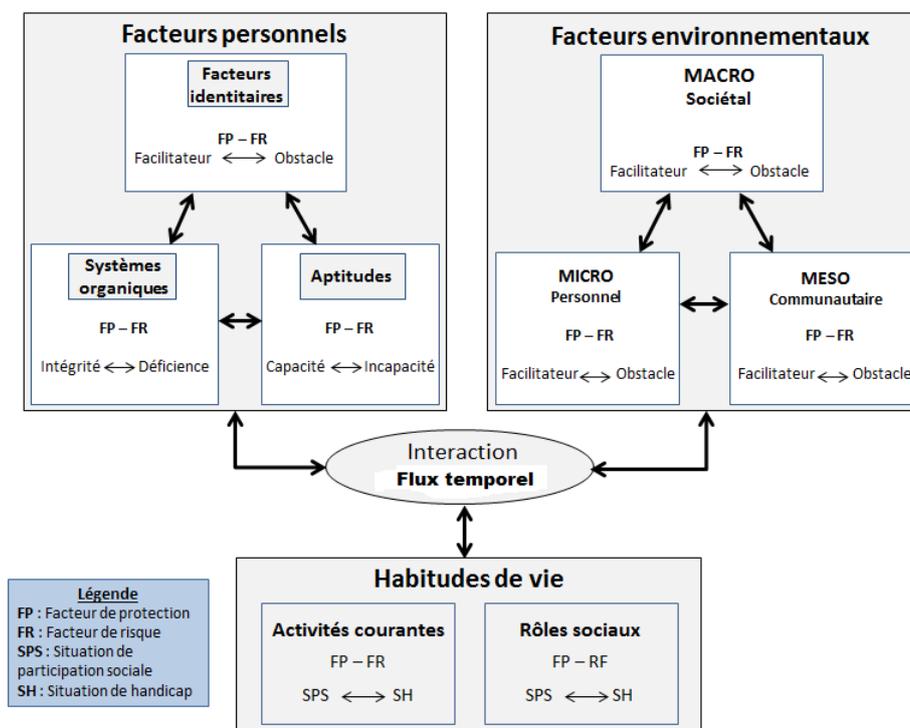


Figure 2 : le Modèle du Développement Humain du Processus de Production du Handicap (MDH-PPH2)

Nous nous inscrivons également dans une démarche de recherche communautaire afin de développer des connaissances sur les enjeux de l'aphasie post-AVC du point de vue des personnes concernées et proposer ainsi des modules d'ETP adaptés : tant au niveau des dispositifs que dans la définition des compétences psychosociales.

Pour rappel, la recherche communautaire se fonde sur les besoins des groupes concernés, en prenant en compte et en s'inscrivant directement dans l'environnement social des individus (Demange, Henry et Préau, 2012). Elle nous permet ici d'accéder à une population particulière pour laquelle nous disposons de peu de données scientifiques mais aussi d'améliorer la pertinence et la validité des méthodes choisies en s'appuyant sur le savoir expérientiel des patients (Israël et al., 1998). Ceci tant au niveau des recherches sur l'impact psychosocial de l'aphasie que des recherches relatives aux besoins des aidants (Morin, Coudin & Dany, 2015). Pour ces derniers, les interventions psycho-éducatives ont montré des impacts

favorables, bien que temporaires, sur l'allègement du fardeau, sur l'accompagnement dans les démarches administratives ou encore l'effet positif des « vacances de répit » (Bouisson & Amieva, 2015). En cela, l'implication des aidants au même titre que les patients et cela dans une approche dyadique de recherche communautaire, paraît essentielle et plus encore dans le cadre du travail mené autour des compétences psychosociales (notamment du coping dyadique). Une approche dyadique permet ainsi de réfléchir à la place d'un « aidant-expert » au sein d'un programme d'ETP en questionnant la construction « d'un savoir-faire et des ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité, sans danger pour sa propre santé » (Morin, Coudin & Dany, 2015).

Cette recherche a pour objectif principal d'identifier les déterminants environnementaux des situations de handicap vécues par les personnes aphasiques et de développer des modules d'ETP fondés sur une démarche de recherche communautaire afin d'améliorer l'accompagnement de cette population et développer son empowerment. Plus précisément :

Les objectifs théoriques et méthodologiques sont :

- Définir les enjeux de la participation sociale de la dyade patient aphasique-aidant en s'appuyant sur une approche écologique du handicap à travers différents systèmes prenant en compte l'individu et l'environnement en tant qu'entité d'analyse ;
- Mettre en lumière les déterminants environnementaux des situations de handicap ou de participation sociale des personnes aphasiques en s'appuyant sur le modèle du MDH-PPH2. Ceci en identifiant les facteurs protecteurs et les facteurs de risques dans la réalisation des habitudes de vie des personnes aphasiques ;
- Identifier les mécanismes psychosociaux sous-jacents à la construction de la figure d'un aidant-expert dans l'ETP ;
- Identifier les enjeux de la mise en place d'une recherche communautaire pour co-construire des modules d'ETP dans le champ de l'aphasie à travers notamment une analyse d'implantation impliquant les acteurs communautaires ;
- Élaborer un guide méthodologique d'aide à la recherche communautaire auprès des personnes aphasiques et de leurs aidants à l'aide d'une analyse d'implantation.

Les objectifs de changement social sont :

- Définir les compétences psychosociales pour les personnes aphasiques et leurs aidants familiaux favorisant leur participation sociale et leur permettant de faire face aux situations de handicap. Ceci en investissant particulièrement la question des stratégies de coping et le vécu de la stigmatisation ;
- Proposer une approche dyadique de l'ETP en s'appuyant sur le savoir expérientiel des patients et des aidants ;
- Investiguer l'intégration d'un patient et/ou d'un aidant expert à un module d'ETP dans le cadre de l'aphasie, notamment définissant le rôle d'un aidant expert dans l'ETP ;
- Élaborer un guide d'aide à la mise en place d'un ETP auprès de personnes aphasiques à destination des professionnels de santé.

5. Méthodologie

5.1. La recherche communautaire

ETAPES est une recherche communautaire (Israël et al., 1998), ce qui signifie que les chercheurs et les acteurs associatifs partenaires de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) sont tous intégrés au même titre dans la recherche et cela à toutes les étapes de celle-ci. Comme nous l'avons dit précédemment, ce type de recherche est co-construite sur la base d'un partage équilibré des compétences et cela tout en visant l'*empowerment* des communautés (Demange, Henry et Préau, 2012).

Ce projet s'inscrit dans la suite d'un travail de recherche à l'occasion duquel un partenariat existe entre le pôle de psychologie sociale (PôPS), l'équipe de recherche RESHAPE et la FNAF depuis 5 ans. Plusieurs études ont été menées auprès de patients aphasiques et de leurs aidants, notamment à propos des déterminants psychosociaux du recours à une association pour personnes aphasiques, mais aussi sur le réseau social des dyades patient/aidant ainsi que sur les enjeux de la relation patient aphasique/soignant à la phase aiguë de l'AVC. Ces précédentes études nous ont également aidé à définir les objectifs de cette recherche qui ont été discutés avec les partenaires associatifs afin de garantir leur adéquation aux besoins de cette population.

Les partenaires associatifs sollicités pour cette recherche appartiennent à la FNAF et sont plus précisément des membres associatifs de la région Auvergne- Rhône-Alpes. Ce focus sur un réseau local a été envisagé pour faciliter les échanges entre l'ensemble des acteurs mais aussi en raison d'un lien de confiance déjà créé entre les chercheurs et les membres associatifs, à la suite des précédentes recherches menées auprès de ces derniers. Les acteurs communautaires ont été recrutés sur la base du volontariat et sur les critères suivants : personnes aphasiques (majeures, sans trouble majeur de la compréhension, pouvant formuler à minima des phrases courtes) et aidants (majeurs, ayant un conjoint aphasique).

Pour faciliter la gouvernance de la recherche, différentes instances ont été proposées : un comité de pilotage (COPIL), un conseil scientifique (CS) et un Conseil Associatif et Institutionnel (CAI). A cela s'est ajouté la proposition de la création d'une charte de travail commune à tous les acteurs afin de définir précisément les rôles de chacun. Enfin, une formation à la recherche a été proposée afin de permettre aux acteurs communautaires de s'impliquer de manière éclairée dans le dispositif de recherche. En effet, la formation permet de mieux comprendre les enjeux de la recherche en général et ceux de la recherche communautaire, son fonctionnement et ainsi « de mieux construire leur opinion et leur regard critique envers la recherche en cours » (Demange, Henri & Préau, 2012). Une courte formation et illustration de ce qu'est l'ETP a également été proposée. A la suite de cette formation, les groupes de travail se sont constitués pour participer à des ateliers visant la co-construction des modules d'ETP.

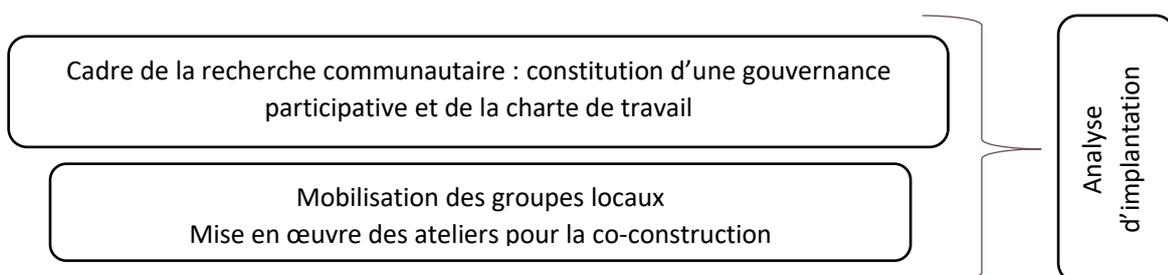


Figure 3 : Synthèse de la démarche méthodologique

5.2. L'analyse d'implantation : le recueil de données

Afin d'examiner comment l'implantation du programme a été réalisée et d'identifier les facteurs contextuels qui ont influencé sa mise en œuvre, une analyse de type 1a et 1b, telle que définie par Brousselle et al. (2011), a été choisie. L'analyse de type 1a s'intéresse à la transformation de l'intervention durant sa mise en œuvre, tandis que l'analyse de type 1b explore les déterminants contextuels qui affectent le degré de mise en œuvre du programme. Cela permet non seulement d'évaluer si le programme a été implanté conformément au plan initial, mais aussi de comprendre les ajustements effectués en réponse aux réalités du terrain (Brousselle et al., 2011b).

Plusieurs éléments clés de l'implantation du programme seront évalués dans cette recherche, notamment le dosage, c'est-à-dire l'intensité et la durée de l'intervention, et la fidélité, qui se réfère à la conformité de l'implantation par rapport au plan original. En outre, les facteurs facilitant ou entravant la mise en œuvre du programme seront également examinés, afin de déterminer dans quelle mesure le contexte a influencé la réalisation du projet.

Pour atteindre les objectifs de cette étude, une méthode de recherche qualitative a été privilégiée. Cette approche permet d'explorer en profondeur les processus complexes et les dynamiques contextuelles qui influencent l'implantation du programme (Patton, 2002). Plus précisément, des études de cas ont été réalisées. L'étude de cas, en tant que stratégie de recherche, est particulièrement adaptée pour examiner un phénomène dans son contexte réel (Yin, 1994) (Gagnon, 2005). Dans cette recherche, les études de cas permettent de capter les spécificités et les nuances propres à chaque contexte d'implantation.

L'analyse d'implantation de la recherche communautaire ETAPES se concentrera spécifiquement sur :

Évaluer le niveau d'implantation du projet	Identifier les facilitateurs et les obstacles à l'implantation	Émettre des recommandations pour une implantation à plus grande échelle
<p>Examiner la conformité des activités mises en œuvre par rapport au plan initial (fidélité) ;</p> <p>Analyser le degré de réalisation des activités prévues (dosage).</p>	<p>Repérer les facteurs contextuels et organisationnels ayant facilité ou entravé l'implantation du projet ;</p> <p>Analyser l'influence du contexte sur la mise en œuvre des activités.</p>	<p>Formuler des recommandations basées sur les résultats de l'évaluation pour optimiser l'implantation du projet ;</p> <p>Proposer des stratégies d'amélioration pour faciliter la reproduction du projet à plus grande échelle, en tenant compte des défis identifiés et des bonnes pratiques observées.</p>

Pour réaliser l'analyse d'implantation, plusieurs sources ont été mobilisées : des observations participatives, l'analyse des traces écrites, ainsi que des entretiens semi-directifs. L'objectif est de comprendre comment le contexte a influencé le processus de réalisation du projet.

- **L'observation participante**

Dans le cadre de cette recherche, l'observation participative a joué un rôle central. Ce type d'observation implique que les chercheurs ne se contentent pas d'observer passivement

les événements, mais participent activement aux activités en cours (Chevalier & Stenger, 2018).

Dans ce projet, les chercheurs ont intégré les équipes de co-construction des modules ETP, en participant aux ateliers et en interagissant directement avec les personnes aphasiques et leurs aidants, ils ont également pris part à l'organisation des ateliers. Cette approche a permis de comprendre les dynamiques internes du groupe, les interactions entre les participants et les chercheurs, ainsi que les défis rencontrés au cours du processus d'implantation.

L'observation participative permet de saisir des éléments qui auraient pu échapper à une simple observation externe, tels que les réactions spontanées des participants, les ajustements effectués en temps réel et l'évolution des attitudes et des compétences au cours des sessions. En outre, cette approche donne l'opportunité de repérer les éléments contextuels favorisant ou entravant la mise en place du projet, en se basant sur une expérience vécue de la collaboration en tant que chercheur.

- **L'analyse documentaire (analyse des traces écrites)**

L'analyse documentaire a été réalisée en examinant les documents produits dans le cadre du projet, tels que les dossiers projet, les plannings, les notes de réunion, les comptes rendus d'ateliers, les supports pédagogiques, et les communications internes. Cette analyse des traces écrites a permis de reconstituer le déroulement du projet, d'identifier les objectifs initiaux et les ajustements apportés.

- **Entretiens pré et post ateliers de co-construction**

Des entretiens ont été menés avant et après les ateliers de co-construction des modules d'ETP auprès des personnes aphasiques et des aidants. Ces entretiens ont servi à recueillir des données qualitatives essentielles pour évaluer l'évolution des perceptions, des attentes, et des besoins des participants au cours du processus.

Les **entretiens pré-ateliers** avaient pour objectif de comprendre les expériences antérieures des participants en matière d'éducation thérapeutique, leurs attentes vis-à-vis du projet, ainsi que les défis qu'ils avaient rencontrés dans leur parcours de soins. Ils ont permis aussi de saisir les motivations des participants à s'engager dans la co-construction des modules.

Thématiques du guide commun aux personnes aphasiques et aux aidants (pré-ateliers)
<ul style="list-style-type: none">• Le vécu de l'AVC et de l'aphasie : annonce des troubles et retour au domicile• Le vécu de l'aphasie au quotidien et particulièrement son impact sur les relations sociales (famille, amis, professionnels de santé)• La gestion des troubles aphasiques et les situations problématiques• La littératie en santé• Les représentations du rôle d'aidant et les relations aidant-aidé• Motivations à s'impliquer dans un projet de recherche communautaire• Vécu de la formation à la recherche
Données socio-démographiques : date de l'AVC ; âge ; le genre ; le CSP ; le diplôme obtenu ; aidant ; situation maritale ; situation familiale ; Connaissez-vous l'ETP ? Si oui, y aviez-vous participé ?

Les **entretiens post-ateliers** ont été réalisés pour évaluer la satisfaction des participants, identifier les points forts et les points à améliorer dans le déroulement des ateliers, et recueillir des suggestions pour les étapes suivantes du projet. Ces entretiens ont permis de capter les impressions des participants et de mesurer l'impact immédiat des ateliers sur leur sentiment d'empowerment. Dans cette analyse d'implantation, les entretiens pré et post ateliers ont servis principalement à compléter les données obtenues par l'observation participative et l'analyse documentaire. Le tableau ci-dessous, présente une synthèse des différentes méthodes de collecte de données et des informations recueillies dans le cadre de l'évaluation du projet.

Thématiques du guide commun aux personnes aphasiques et aux aidants (post-ateliers)	
<ul style="list-style-type: none"> • La gestion des troubles aphasiques à la suite de la recherche • Les représentations du rôle d'aidant et les relations aidant-aidé • Le vécu émotionnel de la participation à la recherche : stress et émotions • Le partage de l'expérience vécue de la recherche à des pairs : circulation des savoirs expérientiels issus de la recherche, transfert des compétences acquises • Les préconisations pour de futures recherches communautaires 	
*Pour les aidants : l'engagement dans la recherche des aidants.	
Données socio-démographiques : date de l'AVC ; âge ; le genre ; le CSP ; le diplôme obtenu ; aidant ; situation maritale ; situation familiale ; participation à un programme d'ETP pendant ou après la recherche.	

L'ensemble des données recueillies pour l'analyse d'implantation sont synthétisées dans le tableau suivant :

L'Observation		Comportements, interactions, dynamiques en temps réel.
L'analyse documentaire	Planning	Horaires, échéances, fréquence des sessions et tâches prévues,
	Notes de réunion	Résumés et décisions prises lors des réunions (adaptation, obstacles)
	Comptes rendus d'ateliers	Les acteurs, les participants, et leurs assiduité, durée des ateliers, module d'ETP produits, méthodologie utilisée, taux de présence
	Supports pédagogiques	Le contenu de la formation Méthodologie d'animation
	Communications internes	Organisation et les adaptations apportées
	Dossier projet	Eléments prévus initialement
Entretiens pré et post ateliers de co-construction	Pré-ateliers	Attentes, perceptions, besoins des participants
	Post-ateliers	Évaluations, retours d'expérience, suggestions après les ateliers

5.3. Processus de l'analyse d'implantation : les grilles ad-hoc

Cette section détaille les étapes et les critères utilisés pour évaluer la fidélité et le dosage de l'intervention (Meyers, Katz, et al., 2012), en se basant sur des indicateurs précis définis à partir de la littérature et des guides méthodologiques d'évaluation. Pour analyser les données collectées deux grilles d'analyse ont été créées.

La grille d'analyse (Annexe 4) a été élaborée en tenant compte des objectifs spécifiques de l'évaluation, à savoir l'évaluation de la fidélité et du dosage de l'implantation du projet. Trois documents méthodologiques ont été utilisés, chacun apportant une perspective unique sur l'évaluation des interventions en santé et en social :

- **Guide pratique pour l'évaluation des actions santé et social** de l'IREPS ARA (« L'évaluation », 2023) : Ce guide offre une approche structurée en sept étapes pour l'évaluation des actions en santé et social. Il met l'accent sur la formulation de questions d'évaluation claires dès le départ, ce qui a orienté la conception des questions principales et sous-questions de la grille d'analyse. Par exemple, des questions telles que "l'intervention a-t-elle été mise en œuvre comme prévu ?" ont été élaborées en suivant les recommandations de ce guide, en tenant compte des composantes du projet.
- **Guide d'évaluation en prévention et promotion de la santé** fait par l'ARS Hauts-de-France (ARS, 2023a) : Ce guide fournit des orientations spécifiques sur l'évaluation de la fidélité de l'implémentation, c'est-à-dire dans quelle mesure l'intervention a été mise en œuvre conformément au plan initial. Il a permis d'affiner les questions d'évaluation en identifiant des indicateurs comme "Les étapes clés ont-elles été respectées ?" et "Le contenu des interventions a-t-il été délivré conformément au plan initial ?". Le guide met également l'accent sur la comparaison entre les objectifs prévus et les réalisations réelles, ce qui est crucial pour évaluer la fidélité.
- **Guide d'accompagnement à l'évaluation de vos projets** de l'IREPS LORRAINE (IREPS LORRAINE, 2011) : Ce guide approfondit les aspects de dosage et d'adaptation de l'intervention. Il a aidé à formuler des questions sur la quantité de programme effectivement délivrée et sur les éventuelles adaptations qui ont pu être nécessaires. Des indicateurs comme "Nombre total de séances réalisées" et "Fréquence des interventions" ont été extraits de ce guide pour évaluer l'intensité et la régularité de l'intervention.

Les concepts présentés dans le guide *Outil de soutien à l'implantation des meilleures pratiques* (Lévesque et al., 2017) ont inspiré la grille d'analyse (Annexe 4). Ce guide souligne les divers éléments qui peuvent avoir un impact sur le succès ou les obstacles rencontrés lors de la mise en œuvre d'un projet. Ces concepts sont à l'origine des catégories de la grille, en mettant l'accent sur les éléments particuliers qui peuvent influencer l'implantation. Les différentes catégories de la grille sont basées sur la pratique, l'équipe (chercheurs et personnes aphasiques/aidants), le contexte interne, le contexte externe et le processus d'implantation, qui sont identifiés dans ce guide comme des facteurs essentiels pour la réussite ou l'échec d'une implantation.

L'analyse des données a suivi un processus systématique pour comparer les résultats obtenus aux objectifs initiaux du projet. Chaque indicateur a été évalué en fonction des

données collectées, et les écarts observés ont été analysés pour en identifier les causes. Grâce à cette méthode, il a été possible de mettre en lumière les points forts et les points faibles de l'implantation du projet, ainsi que les ajustements effectués pour adapter et améliorer l'intervention.

5.4. Analyse des processus d'empowerment

Les entretiens pré et post ateliers ont fait l'objet d'une analyse approfondie afin de saisir les processus d'empowerment liés à la participation à la recherche. Le principal niveau d'empowerment investigué est l'empowerment psychologique, soit le développement de la capacité d'agir sur son environnement, la compréhension du système dans lequel on évolue et mise en place d'actions pour le changer.

Dans le but d'appréhender le vécu de la participation à la recherche des co-chercheurs, nous avons choisi de réaliser une analyse interprétative phénoménologique (IPA) des données recueillies. Cette analyse est basée sur la phénoménologie, l'idiographie et l'herméneutique (Pietkiewicz et Smith, 2012). En général, cette analyse est menée auprès d'une population partageant une même expérience (Smith et al., 2009) et dans ce cadre, celle de la recherche communautaire. Cependant, même si l'expérience reste commune, les perspectives investiguées peuvent être similaires ou différentes. Ici, nous avons investigué deux perspectives d'une même expérience de la recherche en s'intéressant au point de vue des personnes vivant avec une aphasie et de leurs proches-aidant.e-s (Antoine, 2017).

D'un point de vue méthodologique, la première phase est de sonder les connaissances sur un sujet précis au sein d'un échantillon si possible, le plus homogène. Cela s'illustre par l'étude d'un corps d'entretiens minime (une quinzaine tout au plus), afin que le chercheur analyse en profondeur l'ensemble des données recueillies (Antoine & Smith, 2017). Le nombre réduit de participants est justifié par l'intérêt « *de n'inclure que des personnes ayant en commun un contexte d'expérience. Cela permet d'appréhender la diversité des vécus dans ce contexte particulier* » (Antoine, 2017). La deuxième phase concerne l'herméneutique, démarche essentielle qui permet au chercheur d'accéder au niveau interprétatif pour saisir le contenu discuté lors des interviews (Antoine, 2017).

Au vu des prérequis méthodologiques de l'IPA et des éléments dont nous disposons dans cette recherche, le choix de cette méthode d'analyse est pertinent et applicable. En effet, nos entretiens sont issus d'un échantillon de deux populations homogènes, dont l'effectif total cumulé s'élève à sept participants. De plus, l'objectif des entretiens vise à saisir finement l'expérience personnelle et le vécu de la recherche communautaire des collaborateurs. Afin de procéder à l'analyse des entretiens effectués pendant à (T1) et (T2), nous avons suivi les étapes suivantes :

1 : à la suite de la première lecture faite pour la retranscription, plusieurs relectures de préanalyse ont eu lieu de sorte à faire émerger les particularités, points communs ou dissidents parmi les entretiens des participants. La méthode appliquée est une relecture flexible, de sorte à pouvoir revenir sur des parties antérieurement lues dès lors que l'analyse s'affine. Cela évite de suivre une démarche linéaire.

2 : les entretiens (T1) et (T2) sont chacun placés dans un tableau, comportant les trois catégories suivantes :

- « *Unité de sens* » (correspondant à la matière sémantique),
 - « *Commentaires initiaux* » (examen du contenu, suivi d'un codage du texte de sorte à faire ressortir les éléments principaux et commentaires explicites)
 - « *Thèmes émergents* » (thèmes saillants et qui illustrent au plus près l'expérience personnelle vécue).
- 3 : nous avons recherché des patterns communément partagés entre les cas.

6. Résultats

6.1. Mise en œuvre de la recherche communautaire avec des personnes aphasiques et leurs aidants

6.1.1. Créer un partenariat avec les communautés concernées

Les personnes aphasiques sont peu impliquées dans les recherches et les voies de recrutement de cette population peuvent s'avérer complexes. En effet, l'aphasie est un trouble qui touche les individus de manière extrêmement variée, celui-ci étant causé par une lésion cérébrale prenant la forme soit d'un écoulement de sang, soit d'une obstruction des vaisseaux sanguins. Les personnes aphasiques ont donc des parcours très hétérogènes, répondant à différentes problématiques sociales et de santé : certaines sont confrontées à des difficultés dues à l'invisibilité de leur trouble et d'autres dues une aphasie non-fluente, ne permettant l'expression orale que d'un ou deux mots. Il n'existe donc pas de parcours commun permettant l'identification de ce groupe sur un lieu donné permettant de faire communauté au regard d'une trajectoire de soins. Cependant, une communauté se structure autour d'une identité commune et peut s'organiser autour d'objectifs communs (Demange et al., 2012). Ici, le vécu psychosocial de l'aphasie s'est avéré être structurant d'une communauté associative. Ainsi, pour le projet ETAPES, le choix des intermédiaires s'est porté sur les associations issues de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF), permettant d'avoir accès à une communauté construite autour d'objectifs tels que faire connaître l'aphasie pour lutter contre l'isolement des personnes concernées et promouvoir leur inclusion sociale quel que soit le type de troubles (FNAF, n.d). Cet intermédiaire est en accord avec une approche sociale du handicap, ne catégorisant pas une communauté de personnes au regard son trouble définit d'un point de vue médical mais du traitement social de celui-ci. Néanmoins, il n'est pas sans conséquence pour la recherche au regard de la population touchée in fine (Le Bossé & Dufort, 2002). En effet, cette recherche rendra compte d'un vécu et d'un parcours spécifique : celui des personnes ayant eu recours et adhérentes à une association pour personnes aphasiques.

Comme toute organisation, les 40 associations de la FNAF ont un déploiement sur le territoire variable. Dans ce cadre organisationnel, ce sont les référents associatifs qui acceptent en premier lieu une proposition de collaboration avec des chercheurs ou non. Nous pouvons ainsi considérer ces personnes comme des « pairs-intermédiaires » étant donné qu'elles sont elles-mêmes des personnes aphasiques et des aidants.

Comme nous l'avons évoqué précédemment, cette voie d'accès à la population, qui peut paraître directe, n'est pas sans enjeux du fait de son identité même. Ainsi, le partenariat de recherche a été discuté au regard des actions militantes des associations afin de s'assurer plus généralement qu'il correspondait aux valeurs de la communauté et faisait sens de son point

de vue. Cette discussion implique en vase communicant du côté des chercheurs, de considérer - sans la détériorer - la validité scientifique du projet du point de vue des communautés concernées.

La FNAF est une équipe partenaire du projet impliquée dès la demande de financement. En effet, ce projet fait suite à une précédente collaboration à l'occasion d'une thèse de doctorat qui a permis de proposer les objectifs de recherche dans le cadre de l'ETP. A la suite de l'obtention du financement, le projet a été présenté de nouveau et mis en discussion avec le conseil d'administration de la FNAF.

Les premières étapes de structuration du partenariat avec la Fédération Nationale des Aphasiques de France ont donné lieu à la structuration d'un planning prévisionnel jusqu'en 2024 et à une discussion sur la constitution des COPIL, Conseil Scientifique et Comité Associatif et Institutionnel. Afin de croiser les expertises de chacun, nous avons décidé de réaliser d'organiser les instances de la recherche en COPIL élargi pour réunir plus facilement des différents membres. La constitution du COPIL est donc la suivante :

- Post-doctorante en psychologie sociale de la santé
- Pr de psychologie sociale de la santé
- Chercheure en psychologie de la santé
- L'ensemble du conseil d'administration (CA) de la FNAF

Dans la même lignée, les membres associatifs du CA ont fait part de leurs expériences de l'ETP et de dispositifs d'accompagnement des personnes aphasiques. Un résultat saillant de cette première rencontre a été la remise en question de l'appellation « Éducation Thérapeutique du *Patient* ». Le terme « patient » utilisé dans ce cadre n'est pas satisfaisant pour les membres associatifs car il réduit la personne à un statut lié à un trouble ou à une maladie et ne fait pas assez écho à la valence psychosociale de l'ETP. Par ailleurs, cette appellation ne donne pas directement de place aux aidants. Pour la présentation du projet aux associations locales de la région Auvergne-Rhône-Alpes, l'appellation Éducation Thérapeutique a été privilégiée et mise au débat dans les groupes de travail pour approfondir la réflexion.

Mobilisation des communautés locales pour les groupes de travail sur les compétences psychosociales

Deux associations de la région Auvergne-Rhône-Alpes ont été sollicitées pour participer au projet. Ces associations ont été choisies en raison de travaux antérieurs de recherche déjà réalisés avec l'équipe de recherche. La dynamique de confiance et l'interconnaissance des différents membres étaient favorables à la mise en œuvre de la recherche communautaire.

Dans l'optique de constituer un groupe de travail, nous avons restitué aux associations les résultats des précédentes études psychosociales menées avec la FNAF. Cette étape a été essentielle afin d'amorcer cette nouvelle recherche sur l'ETP et d'actualiser le partenariat avec les acteurs associatifs. La restitution a donné lieu à un engagement de deux aidants et deux personnes aphasiques dans une première association et à trois personnes aphasiques dans la seconde association.

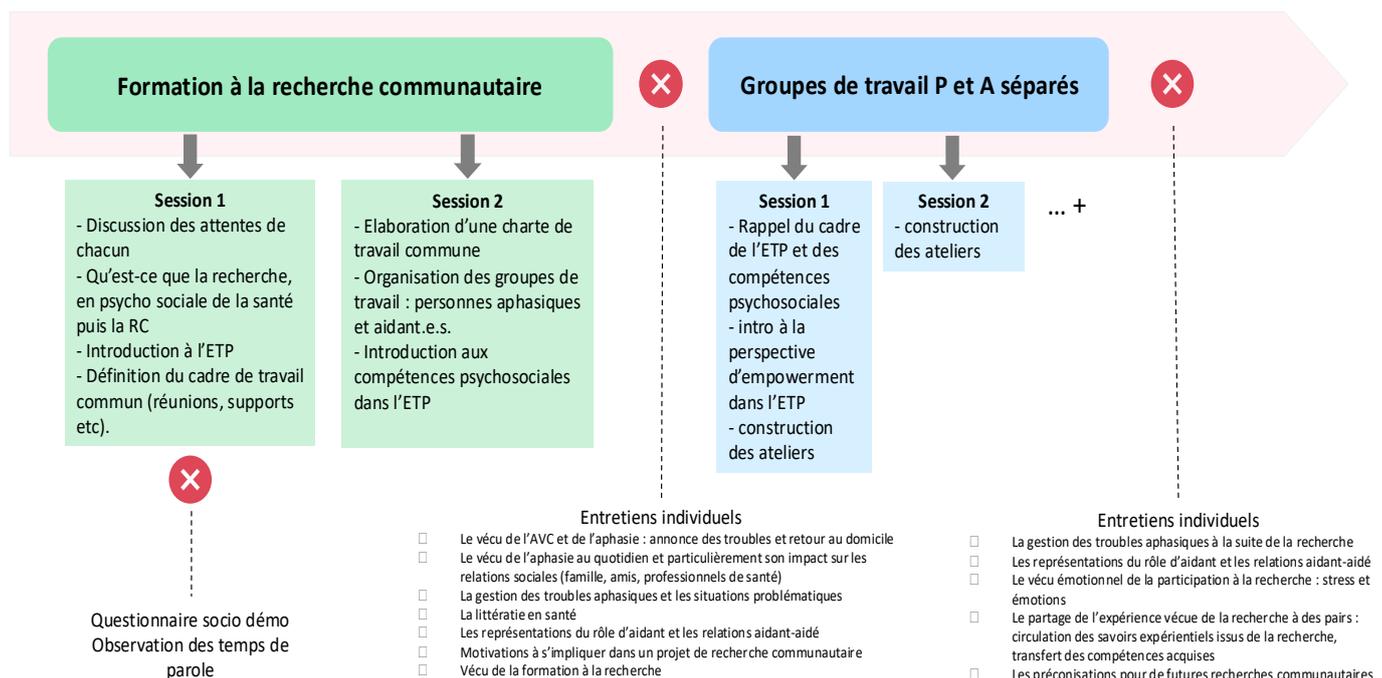
Aidants		Age	Genre	Situation Maritale	Situation Familiale	Date de l'AVC
Association 1	A1	80	F	Veuve	Enfants (2)	<25 ans
	A2	90	F	Veuve	Enfants (4)	<15 ans

Tableau 4 : caractéristiques sociodémographiques des co-chercheurs aidants

Personnes Aphasiques		Age	Genre	Aidant	Situation Maritale	Situation Familiale	Date de l'AVC	FAST Aphasie
Association 2	PA1	64	F	Aucuns	Divorcée	Enfants (2)	<10 ans	Légère
	PA2	62	H	Épouse	Marié	Enfants (1)	<15 ans	Modérée
	PA3	42	F	Mari	Mariée	Enfants (2)	<5 ans	Légère
Association 1	PA1	40	F	Mari	Mariée	Enfants (1)	<4 ans	Légère
	PA2	43	H	Aucuns	Célibataire	Sans enfants	<15ans	Modérée

Tableau 5 : caractéristiques sociodémographiques des co-chercheurs vivant avec une aphasie

Au niveau du design de la recherche communautaire, l'analyse d'implantation et les groupes de travail se sont déployés de la manière suivante :



6.1.2. Temps d'initiation à la recherche communautaire et co-construction d'une charte de travail commune

Initialement le temps d'initiation à la recherche communautaire était nommé « formation ». Après discussion avec le COPIL, il a été renommé « temps d'initiation à la

recherche communautaire » afin d'asseoir un temps de dialogue entre des savoirs académiques et d'expériences, et ici davantage des savoirs académiques sur la recherche communautaire spécifiquement vers les savoirs expérientiels sans pour autant les formater. Le terme « initiation à la recherche communautaire » permettait ainsi de mieux saisir cette dynamique que celui de « formation » mais aussi de cibler un public mixte de personnes habituées ou non à la recherche mais n'étant pas familier à la recherche communautaire.

Ce temps d'initiation s'est décliné en plusieurs modules thématiques ayant pour objectif de partager des connaissances sur le milieu de la recherche et la recherche communautaire ETAPES afin de permettre aux acteurs communautaires de s'engager de manière éclairée dans le processus communautaire. Cette étape avait également pour vocation d'amorcer une première phase de co-construction autour de l'organisation opérationnelle du projet.

Ce temps d'initiation a été proposé dès la première rencontre avec les personnes volontaires sollicitées dans les associations locales de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Afin de limiter la fatigue cognitive des participants vivant avec des troubles aphasiques, nous avons rassemblé les modules des séances d'initiation à la recherche communautaire sur deux créneaux de 2h de la manière suivante :

Contenu de la session 1 :

- Présentation des sessions d'initiation à la recherche et co-construction du contrat de communication des rencontres : le format des sessions d'initiation et leur durée a été discuté pour convenir d'une présentation sur support PowerPoint envoyés une semaine à l'avance des temps de rencontre. De même, il a été convenu que ces temps d'échanges fassent l'objet d'un compte rendu écrit et d'une lecture collective au début de chaque rencontre. Ces éléments ont été retravaillés à l'occasion de la construction de la charte.
- Aperçu de l'étendue des disciplines de recherche, de leur organisation et mise en perspective différentes formes de recherche dans le champ de l'aphasie et du handicap.
- Présentation des démarches éthiques la recherche en sciences humaines et sociales, présentation des démarches entreprises pour le projet ETAPES.
- Aperçu des coûts et des stratégies de financements de la recherche via la réponse à des appels à projet divers. Présentation de l'IRESP et de ses appels à projets.
- Présentation de la recherche communautaire et des formes de partenariats entre chercheurs et acteurs communautaires.

Contenu de la session 2 :

- Présentation de l'Éducation Thérapeutique du Patient, son développement, les compétences psychosociales et d'auto-soins ; les programmes d'ETP dans le champ de l'aphasie et du handicap
- Présentation du projet ETAPES pour co-construire de l'ETP dans une démarche de recherche communautaire.
- Temps de co-construction pour la suite du projet ETAPES en envisageant l'implication de chacun au sein du projet. Amorçage de la construction de la charte de travail commune.

Les modules de formation initialement prévus abordaient les principaux outils de recueil de données (quantitatives/qualitatives) ont été simplement évoqués à titre d'exemple lors de la session 1 à l'occasion de la présentation des différentes formes de recherche. Cette partie a été plus succincte que prévue initialement afin de ne pas fatiguer les participants mais aussi de limiter le coût de leur implication en termes de temps.

Concernant spécifiquement le groupe de l'association 1 composé de personnes aphasiques et d'aidants, les deux sessions d'initiation à la recherche communautaire ont engendré une discussion sur la constitution du groupe de recherche. A savoir : s'il devait être mixte personne aphasique-aidant ou non. Plusieurs arguments ont mené à la décision de mettre en œuvre deux groupes séparés : les problématiques rencontrées dans la vie quotidienne sont différentes au niveau des personnes aphasiques et des aidants, elles ne font pas appel au travail des mêmes compétences psychosociales ; la temporalité communicationnelle n'est pas la même pour chacun de ces groupes, l'entre-soi permet de garantir une meilleure accessibilité du temps de parole et de parler plus facilement des difficultés rencontrées au sein des dyades personnes aphasiques-aidants.

La charte de travail (annexe 2) a été co-construite dès la fin de la 2^{ème} session d'initiation à la recherche communautaire. Elle est composée des parties suivantes :

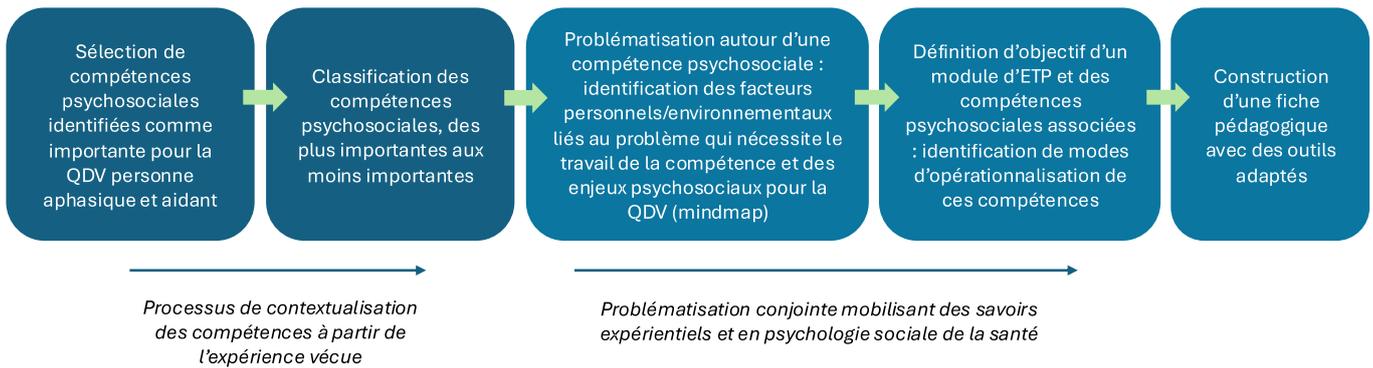
- **Résumé du projet** : cette partie a été élaborée par les chercheurs en discussion avec les acteurs communautaires et a permis d'asseoir le thème de la recherche qui est l'éducation thérapeutique du patient. Cela a été l'occasion de mettre en discussion le terme de « patient » dans la dénomination de l'ETP qui, pour les acteurs communautaires, est intéressant dans le champ du handicap si les compétences psychosociales sont travaillées au regard de l'environnement des personnes qui ne se reconnaissent pas en tant que « patient » dans tous les environnements de vie. Ainsi, en cohérence avec l'approche globale centrée sur la personne en ETP, l'acronyme a été renommé en « Éducation Thérapeutique de la Personne » pour ce projet de recherche. Cette appellation a été réaffirmée dans le point 6 « valeurs de la recherche » de la charte.
- **Acteurs impliqués** : cette section recouvre toute personne ou organisation de recherche/communautaire pouvant prendre part au projet de recherche.
- **Rôle des équipes** : ont été explicités les rôles des deux équipes partenaires lors de la demande initiale de financement et qui sont restées les seules équipes partenaires du projet.
- **Principes généraux de participation, engagement et garanties** : sont exposées les règles opérationnelles de la participation, notamment au niveau de l'accessibilisation de la recherche ; le déploiement de la recherche communautaire et les responsabilités de chacun.
- **Éthique de la recherche** : cette section informe sur les démarches éthiques entreprises à l'occasion du projet.

- **Valeurs de la recherche** : règles de communication et relationnelles fondées sur la liberté de parole, la bienveillance et le respect de l'expérience vécue de chacun.
- **Déroulé de la recherche** : cette section décrit les étapes de la recherche (initiation à la recherche communautaire, groupes de travail, analyse, valorisation scientifique et associative) avec les responsabilités associées des différentes parties prenantes.
- **Prise en charge financière des participants** : modalités de défraiement des participants au niveau des transports et repas/collations. Les participants n'ont pu être rémunérés mais sont remboursés des frais engagés pour participer à la recherche.
- **Utilisation des résultats/données produites** : ont été convenus les lieux de valorisation scientifique, valorisation associative et d'implantation potentielle des modules d'ETP.
- **Durée et amendements** : durée de validité de la charte et des sanctions en cas de non-respect.

Cette charte a tout d'abord été élaborée avec les membres aphasiques de l'association 1 puis a été validée et complétée par les aidants de l'association 1 et les personnes aphasiques de l'association 2. Tous les sous-groupes ont été d'accord pour signer la même charte de fonctionnement sans ajouter d'amendement spécifique à son groupe. La charte n'a pas fait l'objet de modifications pendant la recherche.

6.2. Problématiser l'expérience vécue pour définir des compétences psychosociales

Les groupes de travail visant à co-construire les modules d'ETP ont tous débuté avec la proposition de faire une première sélection des compétences psychosociales qui sont identifiées comme importantes à acquérir ou renforcer pour favoriser la qualité de vie des personnes aphasiques et des aidants. Cette sélection a entraîné une première contextualisation des compétences lors de l'argumentation des choix effectués par chacun des membres des groupes. Ensuite, les groupes ont classé les compétences choisies de la plus importante à la moins importante et ont discuté chaque compétence une à une pour identifier à quels problèmes elle faisait référence et quels étaient les facteurs individuels et environnementaux en jeu dans les situations problématiques.



6.2.1. Résultats groupe des personnes aphasiques, association 1

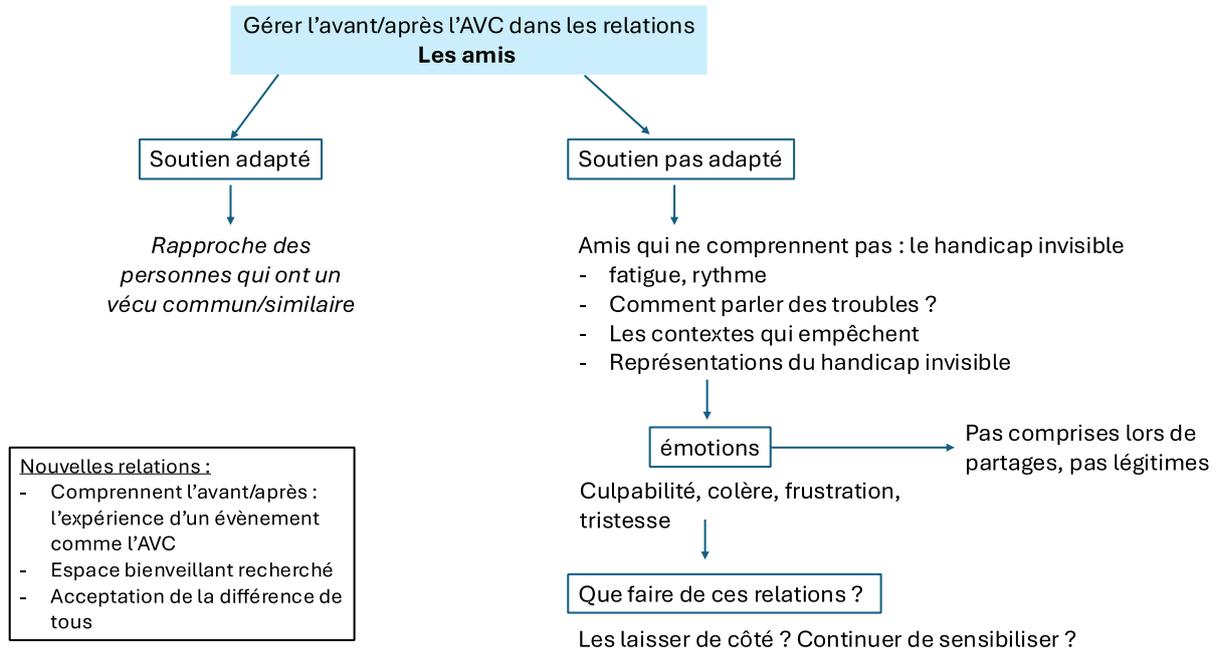
Association 1 : personnes aphasiques	
Ordre d'importance	Compétence psychosociale choisie Éléments de contextualisation
1	<p><u>Communiquer</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Famille, les inconnus, les amis d'avant l'AVC - Relations amicales/familiales : gérer les relations et expliquer l'aphasie, faire la transition entre avant/après l'AVC - Gérer le cadre de la communication <p><u>Réguler les émotions</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les identifier - Les gérer
2	<p><u>Réguler son stress</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les imprévus
3	<p><u>Pensée critique et auto-évaluation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Perception de soi : pour soi et dans la société - Gérer la transition avant/après l'AVC - Les parades sur ce que l'on n'a pas envie de dire : respecter ses envies de partage

Une fois les compétences psychosociales identifiées et classées, les groupes ont été invité à les discuter une à une en exprimant dans quelles situations ces compétences étaient importantes à travailler et pourquoi. Pour le groupe de l'association 1, l'ensemble des compétences psychosociales choisies ont leur importance au niveau de la gestion des relations amicales et familiales avant et après l'AVC. Mais également pour développer de nouvelles relations sociales. Selon le test du FAST, les personnes avaient une aphasie légère et modérée.

Chaque des séquences d'ETP co-construite est présentée ci-dessous avec la **mindmap illustrant la phase de problématisation puis un tableau récapitulatif** des compétences à développer/renforcer pour gérer les situations problématiques tout en préservant le bien être des personnes. Le groupe préconise que ces séances soit proposé à 12 mois de l'AVC et animées par un psychologue, un patient expert et un orthophoniste.

- **Séquence d'ETP 1 : Comment gérer les relations conflictuelles avec les amis d'avant l'AVC ?**

Mindmap pour illustrer la problématisation :

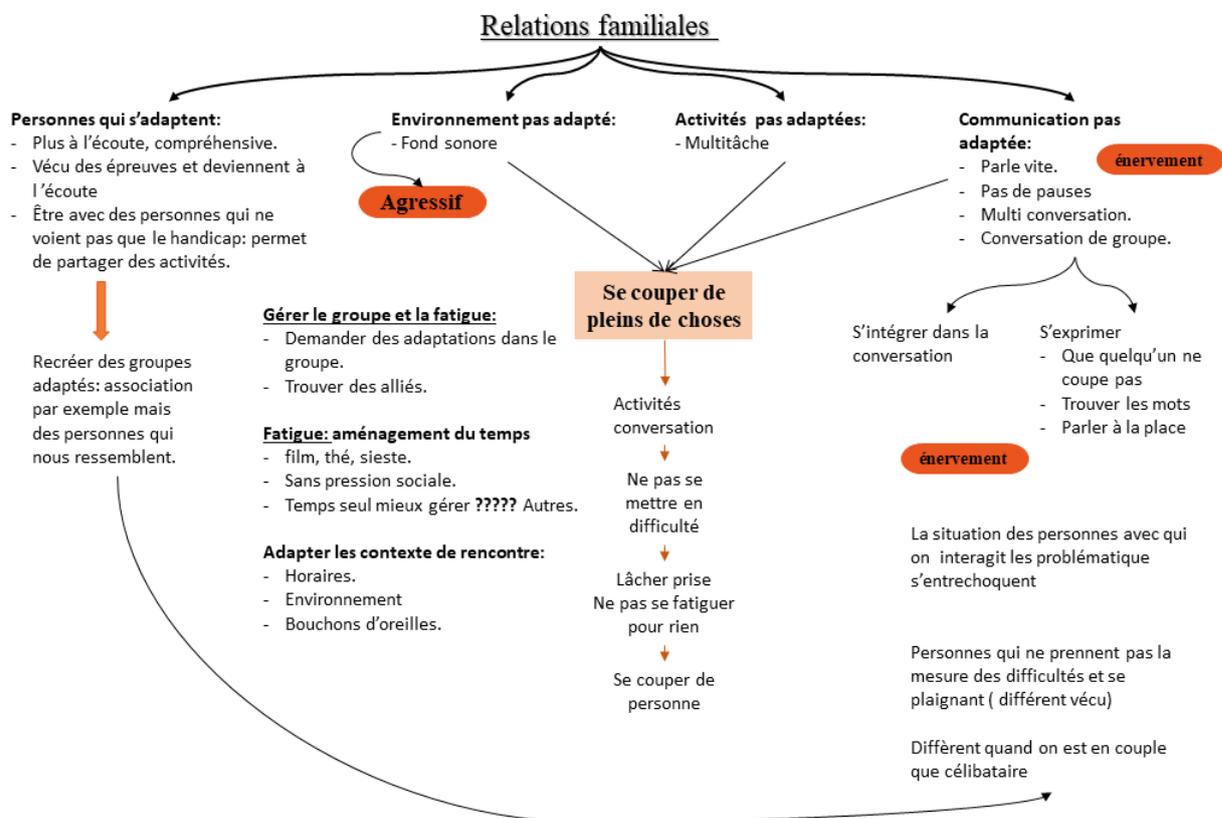


Récapitulatif des compétences à développer/renforcer :

Objectif : faire face aux incompréhensions du handicap invisible		
Compétences pour expliquer	Compétences pour se protéger	Compétences pour préserver son estime de toi
<ul style="list-style-type: none"> - Gérer ses émotions dans le conflit - Trouver les mots et le ton - Trouver le bon moment et le bon lieu - Avoir conscience de ses difficultés et ses forces 	<ul style="list-style-type: none"> - Travailler sur les phrases bouclier - Savoir dire "stop" - S'écouter et respecter ses envies - Croire au fait que ses besoins sont légitimes - Ne pas se forcer 	<ul style="list-style-type: none"> - Savoir se valoriser - Travailler une image de soi positive - Savoir se sentir fier de soi (même sur des petites choses du quotidien) - Travailler la bienveillance envers soi - Identifier des activités qui font plaisir en dehors du soin

- Séquence d'ETP 2 : Comment gérer les relations familiales, continuer à participer sans se fatiguer ?

Mindmap pour illustrer la problématisation :



Récapitulatif des compétences à développer/renforcer :

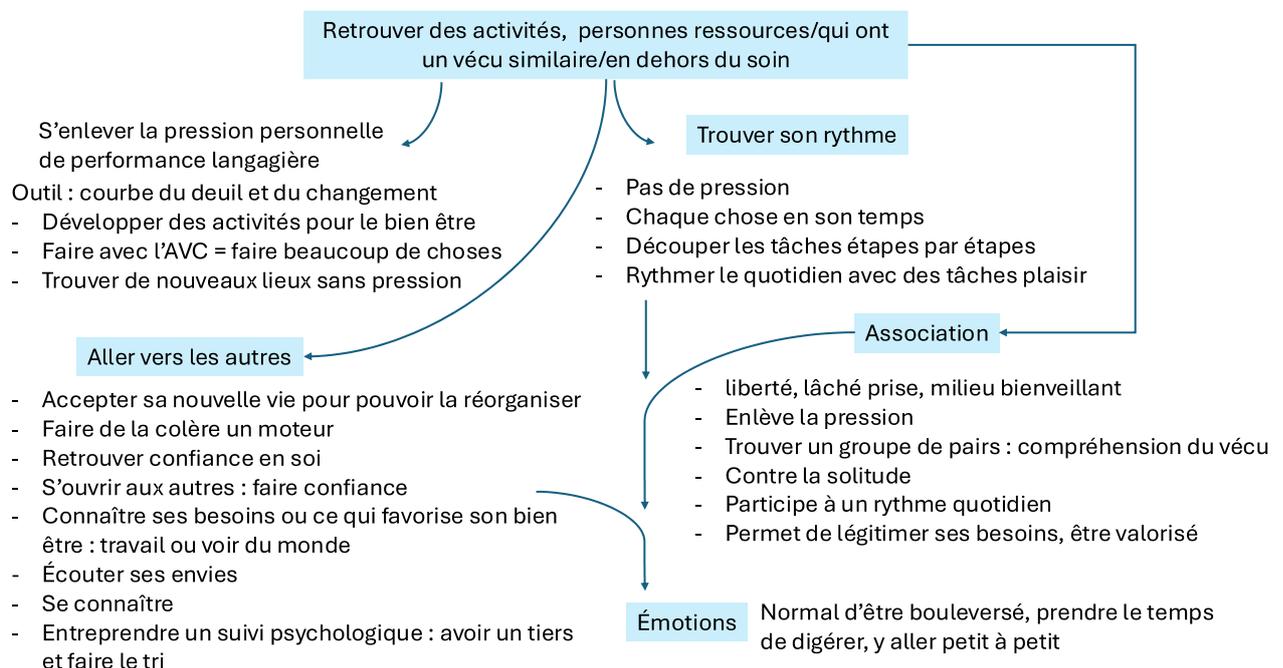
Objectif : continuer à participer sans se fatiguer, gérer les personnes/environnements plus ou moins adaptés	
Compétences pour gérer sa fatigabilité	Compétences gérer ses émotions
<ul style="list-style-type: none"> -Demander des adaptations de l'environnement - Lâcher prise et ne pas participer à tout : se centrer sur les temps importants pour soi - S'aménager des temps de repos - Savoir dire "stop" ; "ce n'est pas possible" - Trouver des alliés, personnes ressources - Se reposer avant et/ou après les temps de réunions en famille - Ne pas se forcer, se sentir obligé - Essayer de garder son rythme personnel au maximum (repas, sommeil) - Privilégier des moments avec des personnes qui vont s'adapter 	<ul style="list-style-type: none"> - Lâcher prise pour limiter l'énervement - Pour gérer les relations familiales qui s'effritent : ne pas oublier qu'on fait ce qu'on veut, on n'est obligé de rien et il faut que ça fasse sens pour soi <p>⇒ permet de gérer la tristesse et la culpabilité</p>



Compétences organisationnelles	Savoir s'exprimer
- Anticiper - Planifier des temps de repos = GESTION DU STRESS - Choisir ses moments pour limiter la fatigue	- Trouver des stratégies pour éviter que son organisation soit mal prise, le besoin de choisir ses combats

- **Séquence d'ETP 3 : Comment créer du lien et faire des choses qui nous font plaisir ?**

Mindmap pour illustrer la problématisation :



Récapitulatif des compétences à développer/renforcer :

<i>Objectif : être bien avec soi-même et s'ouvrir aux autres</i>	
Connaissance de soi : développer son bien être	Développer des relations : se tourner vers les autres, créer du lien
- Apprendre à s'écouter et connaître ses limites : oser dire stop face à des activités difficiles pour soi - Accepter son vécu d'abord pour soi et ne pas se mettre la pression à raconter aux autres - Se connaître et connaître ses besoins, ce qui favorise son bien-être, gérer sa fatigue - Ne pas hésiter à recourir à un psychologue si on a besoin de soutien	- Garder les activités sociales importantes pour soi si on peut - S'ouvrir aux autres : faire confiance - Y aller petit à petit <u>Le + de l'association/milieu associatif</u> - Lâcher prise, milieu bienveillant - Sortir de la solitude



<p>⇒ S'accepter, s'écouter, se connaître et retrouver confiance</p> <p>→ ne pas se mettre la pression, faire les choses étages par étages</p> <p>→ ne pas comparer avec avant, rester dans le présent</p> <p>→ accepter sa nouvelle vie pour faire des projets, s'organiser un nouveau quotidien</p> <p>→ accepter ses émotions et d'être bouleversé</p>	<p>- Trouver un groupe de paires</p> <p>- Participer à un rythme quotidien</p> <p>- Être valorisé</p> <p><u>Trouver les activités qui permettent de relâcher la pression</u></p> <p>- Le sport pour gérer la colère et la frustration</p> <p>- S'appuyer sur des activités associatives</p> <p>- Ou des activités adaptées comme les vacances adaptées</p>
--	---

6.2.2. Résultats groupe des personnes aphasiques, association 2

Association 2 : personnes aphasiques			
Ordre d'importance	Compétence psychosociale choisie		
	Éléments de contextualisation		
1	<u>Réguler son stress</u> - Identifier les situations stressantes - Faire face	<u>Pensée critique et auto-évaluation</u> - Connaissance de soi - Savoir penser de façon critique - Capacité d'auto-évaluation positive Capacité d'attention à soi	<u>Développer des relations constructives</u> - Développer des attitudes et des comportements prosociaux - Développer des liens sociaux.

Le groupe des personnes aphasiques de l'association 2 n'a pas fait usage de mindmap pour problématiser. Les membres ont directement proposé des sous-compétences à développer/renforcer en s'appuyant sur la classification des compétences psychosociales présentée lors des ateliers d'initiation à la recherche. Deux séquences avec des séances associées ont été construites :

Séquence 1 : réguler son stress avec 4 séances (administration, effort cognitif, tâches familiales, affronter l'inconnu).

Séquence 2 : pensée critique et auto-évaluation avec 2 séances (adversité, auto-sabotage)

Selon le test du FAST, deux personnes avaient une aphasie légère et une modérée.

- Séquence d'ETP 1 : Réguler son stress.

Séance 1 : Comment gérer les tâches administratives à la sortie de l'hôpital et au quotidien ?

Récapitulatif des compétences à développer/renforcer :

<i>Objectif : Reprendre à gérer les tâches administratives de manière autonome.</i>	
Priorisation des tâches	Utilisation des outils technologiques
<ul style="list-style-type: none"> – Apprendre à identifier et à classer les tâches par ordre de priorité. 	<ul style="list-style-type: none"> – Réapprendre à utiliser l'ordinateur et le téléphone portable (Cours d'informatique adaptés) avec une personne à l'écoute des besoins. – Formation à l'utilisation de logiciels de reconnaissance vocale pour la rédaction de courriels et de lettres.
Rédaction de lettres	Connaissance des services d'aide
<ul style="list-style-type: none"> – Cours sur les bases de la rédaction administrative (structure d'une lettre, langage formel). – Avoir un accompagnement d'une assistante sociale dans toutes les étapes administratives. 	<ul style="list-style-type: none"> – Informer l'aidant à la sortie de l'hôpital ou même avant des services d'aide existant comme (SAMSAH). – Prévoir une aide d'une assistante sociale pour les personnes seules (sans aidant) à la sortie de l'hôpital, pour prendre connaissance des démarches administratives (la vie à continuer durant le séjour à l'hôpital).

Quand : si possible à l'hôpital pour l'aidant ou le plus tôt possible pour la personne aphasique

Qui : assistante sociale

Séance 2 : Comment gérer les tâches familiales au quotidien ?

<i>Objectif : Retrouver sa place au sein de la famille en participant aux tâches quotidiennes.</i>		
Communication avec l'aidant	Compétences d'Organisation	Reprendre Confiance
<ul style="list-style-type: none"> – Exprimer ces besoins et ces émotions. – Délégation des tâches pour la PA (ne pas faire à sa place). – Préserver son rôle dans la famille. 	<ul style="list-style-type: none"> – Structurer les tâches, faire un rituel de tâche quotidienne à suivre. (Création d'un planning quotidien avec des tâches clairement définies). – Faciliter l'organisation des tâches familiales à l'aide de listes catégorisées (pour les courses). – Utilisation d'une application mobile (to do liste) partager entre les membres de la famille pour suivre l'évolution des tâches. 	<ul style="list-style-type: none"> – Essayer de reprendre les activités (comme la cuisine, le ménage) même si on se souvient plus comment faire. – Accepter de faire les choses différemment qu'avant. – Ne jamais abandonner même si on ne fait pas la tâche comme il faut. – Demander de l'aide si besoin.



	<ul style="list-style-type: none">- Améliorer la gestion du temps pour accomplir les tâches familiales.- Priorisation des tâches : Identifier les tâches les plus importantes et urgentes.	
--	---	--

Quand : sortie de l'hôpital ou post-rééducation

Qui : psychologue + patient expert

Séance 3 : Comment gérer les situations qui demandent de la rapidité et un effort cognitif ?

<i>Objectif : Développer les compétences nécessaires pour gérer efficacement les situations sociales demandant rapidité et effort cognitif, afin de participer activement aux événements de groupe en famille ou entre amis.</i>		
Compétences d'organisation	Compétences de communication	Gestion du stress
<ul style="list-style-type: none">- Préparer à l'avance pour minimiser le stress pour profiter du moment avec les personnes.- Choisir les tâches à faire pour participer à la préparation de l'événement.- Ne pas hésiter à demander de l'aide ou à déléguer les tâches, accepter ses limites.	<ul style="list-style-type: none">- Observation de son environnement.- Ne pas hésiter à demander de répéter.- Choisir les conversations importantes pour nous.- Exprimer ces besoins et expliquer à l'autre sa situation.- Trouver des solutions pour faire abstraction pour ne pas expliquer aux autres son aphasie (si on n'a pas envie d'expliquer).- Participer à des groupes ou cours de communication dans des associations pour travailler sa communication.	<ul style="list-style-type: none">- Se donner un moment de réflexion et de relaxation pour être plus serein.- L'acceptation de son handicap.- Avoir une personne de soutien.

Quand : sortie de l'hôpital ou en SSR

Qui : psychologue



Séance 4 : Comment affronter l'inconnu ?

<i>Objectif : Développer les compétences nécessaires pour affronter les situations nouvelles et les personnes inconnues avec confiance et efficacité.</i>		
Renforcement de l'estime de soi et de la confiance en soi	Compétences d'organisation	Compétences de communication
<ul style="list-style-type: none">– Prendre soin de soi, avoir des moments de bien-être (beauté, massage...) travailler son image.– Se sentir légitime pour renforcer son estime.– Demander à l'aidant de donner des tâches à faire pour se sentir utile.	<ul style="list-style-type: none">– Organisation préalable pour les nouveaux trajets : revoir son itinéraire, utilisation du GPS.– Avoir une personne de soutien.– Se renseigner avant chaque RDV : avoir le maximum d'information sur l'endroit la personne, le sujet.– Prendre des initiatives dans des situations nouvelles (faire autrement).	<ul style="list-style-type: none">– Utiliser des outils de communication adaptés (téléphone, mail ...)– Développer l'observation des comportements et de l'environnement en présence de personnes nouvelles.– Ne pas hésiter à demander à la personne de répéter ou de parler doucement.– Aller vers l'autre pour travailler sa communication (dépasser ces limites).– Techniques de relaxation et de respiration pour réduire l'anxiété.– Pratiquer la présentation de soi et expliquer brièvement son aphasie aux nouvelles personnes.– Faire des séances de communications dans les associations pour parler avec d'autres personnes (entraînement).

Quand : le moment de recommencer à sortir socialement après la rééducation

Qui : Psychologue + patient expert

- **Séquence 2 : Pensée critique et auto-évaluation**

Séance 1 : gérer les situations d'adversité

<i>Objectif : développer les compétences nécessaires pour faire face à des situations d'adversité.</i>		
Compétence de maîtrise de soi	Développer une pensée critique	Avoir conscience de soi
<ul style="list-style-type: none">– Développer une communication non-violente (CNV)– Apprendre à identifier et gérer ses émotions dans des situations d'adversité.– Apprendre à laisser glisser / détachement.	<ul style="list-style-type: none">– Développer une observation et une analyse /critique de l'environnement et autrui– Prendre le temps d'observer les personnes autour de nous.– Voir les choses d'une façon positive.	<ul style="list-style-type: none">– Travail de changement de perception pour se détacher du négatif.– Conscience de son handicap invisible.



<ul style="list-style-type: none">- Accepter le fait de ne pas avoir le vocabulaire pour répondre par un discours fluide et sensé dans une situation d'adversité.- Développer son estime de soi et la confiance en soi- Trier parmi ses relations pour se préserver.- Faire du sport pour éliminer les énergies négatives.	<ul style="list-style-type: none">- Se demander : "Hors situation de handicap, comment aurais-je réagi dans cette situation ?"	
---	--	--

Quand : minimum 1 an après l'AVC

Qui : infirmier et psychologue

Séance 2 : situations d'auto-sabotage

Objectif : Développer des stratégies pour identifier et surmonter les comportements d'auto-sabotage.	
Compétence auto-évaluation positive	Avoir conscience de soi
<ul style="list-style-type: none">- Apprendre à reconnaître ses propres points forts et réussites- Se demander « qu'est ce qui vaut la peine autour de soi pour qu'on arrête de s'auto-saboter ? »- Adopter une attitude bienveillante envers soi-même.	<ul style="list-style-type: none">- S'identifier et corriger les comportements d'auto-sabotage qui peuvent survenir dans la gestion de la vie quotidienne- Toujours continuer d'essayer et d'aller plus loin.- Savoir quand est ce qu'il faut se reposer et aménager son temps.- Conscience de son handicap invisible.- Travailler sur l'acceptation de sa situation de handicap et des limitations temporaires ou permanentes.- Accepter de faire les choses différemment qu'avant
Stratégies pour gérer son handicap	Développer des relation constructives
<ul style="list-style-type: none">- Faire confiance aux autres.- Conscience de ses besoins (comme demander de l'aide dans les relations sociales si nécessaire)- Catégoriser : organisation plus pensée et omniprésente (faire des liste, méthode Marie Kondo pour le rangement, gestion du temps)	<ul style="list-style-type: none">- Choisir les moments où on a envie de parler / socialiser- Développer des comportements prosociaux : fréquenter des lieux de sociabilité, faire des visites pour rencontrer les voisins, choisir son heure pour faire les courses- Respecter son besoin de temps seul

Quand : retour au domicile

Qui : membre d'association / psychologue

6.2.3. Résultats groupe des aidants, association 1

Ordre d'importance	Association 1 : aidants	
1	<u>Résoudre les difficultés</u>	<u>Réguler son stress</u>
	<ul style="list-style-type: none"> - Gérer les responsabilités du quotidien seul au sein de la famille. - Comment adapter les habitudes familiales. - Savoir dire non. 	<ul style="list-style-type: none"> - Accepter la nouvelle situation. - S'organiser pour pouvoir mieux vivre. - Trouver de nouvelles habitudes pour se faire plaisir.
2	<u>Pensée critique et auto-évaluation</u>	<u>Développer des relations</u>
	<ul style="list-style-type: none"> - Connaissance de soi et de ses valeurs personnelles (savoir les conserver, rester soi-même). 	<ul style="list-style-type: none"> - Aller vers des personnes qui ont le même vécu. - Aller vers des personnes en dehors du monde de l'aphasie.

Tout comme les personnes aphasiques de l'association 2, les aidantes n'ont pas fait usage de mindmap pour problématiser et se sont appuyées sur la présentation des compétences psychosociales de la session d'initiation à la recherche pour définir des séquences d'ETP avec des objectifs associés.

Deux séquences d'ETP sont proposées : « s'organiser, s'adapter » et « aider en se préservant pour le bien être des deux ». Les aidantes préconisent que ces ateliers soient animés par un psychologue.

- **Séquence 1 : s'organiser, s'adapter**

<i>Objectif : Comment intégrer le handicap sans qu'il prenne toute la place dans la vie quotidienne ? pour un bien-être commun.</i>	
Compétences pour comprendre ce qu'est l'aphasie	Gérer son stress, le bouleversement
<ul style="list-style-type: none"> - Chercher des informations. - Aller vers des associations. - Demander aux professionnels de santé. 	<ul style="list-style-type: none"> - Accepter l'aphasie pour pouvoir se mettre dans l'action. - Discuter de son vécu avec des personnes qui ont le même vécu : association ou pair-aidance. - Avoir recourt à un accompagnement psychologique.
Se fixer des objectifs pour retrouver des activités importantes pour soi ou pour la famille proche	S'adapter en famille (si enfants)
<ul style="list-style-type: none"> - Ne pas avoir peur de faire des activités : prendre des précautions mais s'autoriser des activités. 	<ul style="list-style-type: none"> - Faire attention à ce que chacun garde son rôle.



<ul style="list-style-type: none">- Y aller progressivement.- Identifier les activités importantes pour soi, son conjoint et les enfants (si enfants).- Avoir conscience de ses forces et de ses soutiens (notamment au sein de la famille).- Garder des relations en dehors du soin et parler d'autres choses.- Surmonter sa peur de refaire des activités comme des voyages.	<ul style="list-style-type: none">- Accepter que chacun réagisse différemment.- Laisser le rôle familial à la personne aphasique pour le bien-être de tous.- Reprendre les activités collectives d'avant ou de créer de nouvelles activités : faire des projets.
--	--

Quand : à proposer à partir du retour au domicile, à peu près 8 mois ou 1 an après l' AVC.

- **Séquence 2 : aider en se préservant pour le bien être des deux**

<i>Objectif : s'organiser pour préserver son bien-être.</i>	
Se connaître soi-même et se décentrer de la personne aphasique	Organiser un quotidien pour soi-même aussi
<ul style="list-style-type: none">- Identifier ses besoins.- S'autoriser à penser à soi.- Garder son rôle familial.- L'aide ne doit pas être la seule activité.- Chaque personne dans la famille a son rôle : reconnaître le rôle de chacun.- Faire attention à ce que la personne aphasique n'ait pas le monopole des problèmes.- Le centre de l'attention peut être n'importe qui dans la famille car tout le monde peut rencontrer des difficultés.- Faire la part des choses- Réussir à dire stop : poser des limites pour sa santé.	<ul style="list-style-type: none">- Avoir conscience qu'on peut avoir un rythme différent que la personne aphasique.- Garder son travail ou des activités pour soi, des loisirs.- Trouver des moments ressources.- Discuter de l'organisation avec la personne aphasique.- Discuter avec l'ensemble de la famille de l'organisation familiale.- Trouver des moments entre aidants.
Gérer la panique d'être soi-même malade.	Développer des relations : demander de l'aide pour prévenir la fatigue.
<ul style="list-style-type: none">- Discuter d'un plan à suivre au sein de la famille si jamais on est malade ou en cas de décès : favorable à son bien-être et à celui de la personne aphasique.- Reconnaître son stress ou ses émotions pour aller dans l'action.- Identifier des personnes ressources : au sein de la famille proche ou de l'entourage ou des professionnels de santé.- Avoir recourt à une assistante sociale ou psychologue pour s'aider à s'organiser.	<ul style="list-style-type: none">- Aide à la personne.- Se tourner vers des associations.- Réussir à faire attention à soi régulièrement, à prioriser ses besoins de temps en temps.



- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">- Parler de ses émotions et de ses difficultés.- S'organiser pour gérer le stress et la fatigue, prévenir l'épuisement. | |
|--|--|

Quand : le plus tôt possible aux aidants, avant que des habitudes s'installent et pour prévenir l'épuisement avec l'avancée en âge.

L'ensemble de ce travail avec les groupes des personnes aphasiques et des aidants a donné lieu à la construction de fiches pédagogiques pour mettre en place des séances d'ETP avec des personnes aphasiques et des aidants (Annexe 3). Ces fiches pédagogiques font office de guide de mise en place de séance d'ETP en des proposant par séance une forme d'animation et des points de vigilance à observer, des outils, des objectifs, la composition de l'équipe animatrice et la durée de la séance.

6.3. L'analyse d'implantation

6.3.1. Niveau d'implantation du projet

- **Dosage**

Après l'analyse des productions des ateliers et de la planification des rencontres, nous avons pu répondre à la question : « *Quelle est l'intensité et la durée de l'intervention appliquée ?* ». La réponse à cette question se décline en deux volets : d'une part, l'intensité et la durée des interventions, et d'autre part, la participation des acteurs et leur assiduité. Il est essentiel d'examiner ces deux éléments afin d'évaluer la régularité avec laquelle les interventions ont été mises en place et suivies par les participants.

A. Intensité et durée des interventions :

Pour ce qui est des deux groupes de personnes aphasiques (association 1 et association 2), un total de neuf réunions a été réalisé. Les deux premières étaient dédiées à l'initiation à la recherche, et les sept autres ont été consacrées aux ateliers de co-construction de module d'ETP. Comparé au nombre initial d'ateliers prévu, qui était de cinq à huit ateliers, le nombre de réunions a été respecté dans les deux groupes. En revanche, le groupe des aidants de l'association 1 a réalisé seulement quatre réunions : deux pour l'initiation à la recherche et deux autres pour la co-construction de modules d'ETP, un chiffre inférieur à la fourchette prévue de cinq à huit sessions.

Chaque atelier a duré en moyenne 2 heures et 16 minutes, soit 16 minutes de plus que la durée spécifiée dans le plan initial. Les ateliers se sont déroulés à une fréquence de deux à trois fois par mois, selon les disponibilités des participants, ce qui correspond aux prévisions du dossier projet.

Bien que la période de mise en œuvre initialement prévue pour ces ateliers soit de 6 mois, la durée effective a varié entre les groupes : cinq mois pour le groupe de l'association 2, huit mois pour le groupe de personnes aphasiques de l'association 1, et six mois pour le groupe des aidants. Malgré ces variations, le délai global de l'intervention a été respecté, assurant une continuité et une cohérence dans le déroulement du projet.

Plusieurs facteurs expliquent cette prolongation de la durée des ateliers et de la période de mise en œuvre. Les disponibilités réduites des participants ont conduit à des écarts significatifs entre certaines sessions, parfois plus d'un mois. En conséquence, des rappels prolongés ont été nécessaires pour permettre aux participants aphasiques de se remémorer

les discussions et les avancées du travail réalisé. De plus, au début du projet, une seule chercheuse était impliquée, ce qui a imposé des contraintes logistiques. La fatigue cognitive fréquemment observée chez les personnes aphasiques a également nécessité des pauses supplémentaires et des temps de réflexion plus longs, allongeant ainsi la durée des sessions.

B. Participation des acteurs et leur assiduité :

L'équipe projet se compose d'une chercheuse principale, qui assure également le rôle de coordinatrice. Elle est Post-doctorante en psychologie sociale et est épaulée par deux stagiaires de Master 2 en promotion et éducation pour la santé. Au total, 21 réunions ont été organisées.

Les 11 premiers ont été animés exclusivement par la coordinatrice. Par la suite, les ateliers ont principalement été menés en binôme : 3 ont été coanimés par la coordinatrice et l'une des stagiaires, tandis que 4 autres ont été animés par les deux stagiaires ensemble et 2 ateliers ont été conduits par une stagiaire seule.

Les participants (PA et A) comprenaient 7 volontaires issus des associations affiliées à la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF), répartis en trois groupes. Le nombre prévu de participants par séance, qui était de 4 à 5 personnes maximum, patients aphasiques, aidants familiaux et chercheurs, a été respecté tout au long des ateliers.

Dans le cadre de ce projet, qui s'inscrit dans une démarche de recherche communautaire, l'organisation des ateliers a été précisément planifiée pour assurer la présence complète de chaque groupe de travail à chaque session. L'assiduité des participants s'est avérée particulièrement élevée, avec une participation régulière et engagée de la part de tous les membres. À l'exception d'une seule personne du groupe de l'association 2, absente lors du dernier atelier, l'ensemble des participants a assisté à toutes les séances de co-construction. Cette absence isolée n'a pas compromis la progression ni les résultats du projet, mais elle met en lumière l'importance de considérer les contraintes individuelles, notamment les problématiques de santé auxquels certains participants peuvent être confrontés.

L'assiduité observée au cours de ce projet peut être attribuée à plusieurs facteurs. D'une part, l'organisation flexible des ateliers, ajustée aux disponibilités des participants, a joué un rôle crucial en facilitant leur engagement continu. D'autre part, la forte motivation des participants à contribuer activement au projet a également été déterminante, reflétant leur investissement personnel et leur attachement aux objectifs communs du projet.

Pour conclure, l'analyse du dosage des interventions a montré une mise en œuvre globalement conforme aux prévisions, tant en termes d'intensité que de durée. Les variations observées dans la fréquence des sessions et l'animation des ateliers, dues principalement à la disponibilité des participants et des animateurs, n'ont pas altéré les objectifs du projet. Le nombre prévu de participants par séance a été respecté, et l'assiduité des acteurs s'est avérée élevée, témoignant d'un engagement fort et d'une adaptation efficace aux contraintes individuelles.

• Fidélité

Pour répondre à la question « L'intervention a-t-elle été mise en œuvre comme prévu ? » nous allons procéder à une analyse approfondie des différentes étapes du projet. Cette analyse se concentrera sur plusieurs aspects essentiels en s'appuyant sur les questions clés de la grille d'analyse (Annexe 4) :

- Respect des étapes clés du projet ;
- Atteinte des objectifs spécifiques de chaque étape ;

- Adaptation des supports pédagogiques aux besoins des participants ;
- Réalisation des activités prévues dans les conditions spécifiées (lieu et organisation) ;
- Conformité du contenu des interventions au plan initial (thèmes abordés, méthodologie utilisée) ;
- Respect des rôles et des responsabilités définis par les intervenants ;
- Adaptations éventuelles du contenu ou de la méthodologie, avec leurs raisons et justifications.

L'analyse du dossier projet montre que le projet ETAPES repose sur une série d'étapes planifiées pour assurer le déroulement optimal des activités et l'atteinte des objectifs fixés. Ces étapes incluaient, la session d'initiation à la recherche des acteurs communautaires, la mise en place d'une charte de travail, la mise en place des ateliers de co-construction, l'analyse des productions des groupes de travail et la construction des livrables et une évaluation. Chacune de ces étapes est essentielle pour garantir la réussite du projet.

A. Formation à la recherche ou session d'initiation à la recherche

La formation à la recherche des acteurs communautaires a été l'une des premières étapes de la mise en œuvre du projet. Les objectifs de cette formation étaient multiples : initier les participants aux principes fondamentaux de la recherche, leur faire découvrir le projet ETAPES, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ainsi que les compétences psychosociales. L'objectif global était de permettre aux membres des associations participantes de mieux comprendre les enjeux de la recherche communautaire et d'y contribuer de manière significative, libre et éclairée. Les comptes rendus des ateliers et les plannings indiquent que la formation s'est déroulée lors des deux premières séances du projet, et tous les participants ont eu l'occasion d'y prendre part. Les séances ont été structurées de manière à rendre le contenu accessible aux personnes aphasiques, en adaptant notamment les présentations PowerPoint pour tenir compte des troubles de la lecture et de l'écriture.

En termes de durée, la formation s'est étendue sur 4 heures réparties en 2 séances. Le plan initial prévoyait une formation plus large, comprenant neuf modules couvrant divers aspects de la recherche. Cependant, en pratique, la formation a été simplifiée pour répondre aux besoins spécifiques des participants, en particulier ceux des personnes aphasiques. Il est important de noter que l'approche simplifiée, bien que nécessaire, a limité la couverture de certains modules prévus. Par exemple, les discussions approfondies sur les stratégies de financement et les outils de collecte de données ont été abordées superficiellement. La formation a davantage mis l'accent sur l'initiation à la recherche et la présentation du projet ETAPES, en accordant une attention particulière aux compétences psychosociales et à l'ETP.

Grace aux observations et au journal de bord, nous avons pu avoir le feedback des participants, qui indique que malgré la simplification de la formation, certains ont signalé que les phrases utilisées étaient parfois trop longues et que le vocabulaire employé était trop complexe. En revanche, ils ont exprimé leur satisfaction et leur motivation à participer au projet. Ils ont manifesté un fort engagement, déclarant qu'ils étaient prêts à contribuer autant que possible à la réussite de la recherche et qu'ils avaient hâte de voir les résultats finaux. Cette réaction positive est un indicateur clé du succès de la formation, en dépit des ajustements qui ont été nécessaires.

En conclusion, l'initiation à la recherche communautaire, en tant qu'étape initiale du projet, a globalement respecté les objectifs et les conditions prévues, tout en nécessitant quelques ajustements pour s'adapter aux besoins spécifiques des personnes aphasiques. L'impact de cette formation sur le projet a été significatif. Elle a permis aux participants de se

familiariser avec les concepts fondamentaux de la recherche et de comprendre le cadre dans lequel ils allaient collaborer. En rendant la formation accessible et adaptée, le projet a pu bénéficier de l'engagement et de la participation active des membres de la communauté, ce qui est essentiel dans une démarche de recherche communautaire.

B. Mise en place d'une charte

Après la session d'initiation à la recherche, une charte de travail commun a été co-construite avec les participants du projet ETAPES. Les objectifs de cette charte, définis dans le dossier de projet, visaient à établir les rôles, les responsabilités, et les principes régissant la collaboration entre les partenaires associatifs et les chercheurs. L'analyse du document en a permis de comparer la charte élaborée par le groupe aux objectifs initiaux. Structurée en plusieurs sections, la charte débute par un résumé du projet, rappelant l'importance de la recherche dans le domaine de l'aphasie ainsi que les objectifs spécifiques de cette initiative. Elle détaille ensuite les acteurs impliqués, en mettant en lumière les rôles du Pôle de Psychologie Sociale (PÔPS), de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF), et d'autres parties prenantes telles que les associations locales et les professionnels de santé.

Le document précise également les rôles respectifs de ces acteurs, en mettant l'accent sur la coordination, l'opérationnalisation, l'analyse et la valorisation des résultats de la recherche. Les principes généraux de participation, tels que l'obligation de respecter la ponctualité, la réactivité aux demandes et le respect d'un cadre de travail propice, sont présentés, garantissant ainsi une atmosphère de travail positive et productive. Les analyses menées sur le document révèlent que les attentes en termes de coordination, de participation active, et de respect des principes éthiques ont été pleinement intégrées et respectées. L'élaboration de la charte a largement respecté les objectifs initiaux fixés dans le dossier de projet. Les principes éthiques et les valeurs de la recherche, tels que la bienveillance, le respect et la transparence, ont été respectés tout au long du projet, renforçant ainsi un environnement de confiance mutuelle.

C. Co-construction des modules d'ETP

La co-construction des modules d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) a constitué une phase clé du projet, impliquant une démarche participative où les personnes aphasiques et les aidants ont joué un rôle central. Cette partie analyse la manière dont les différentes étapes prévues ont été respectées, ainsi que les résultats obtenus.

Les ateliers de co-construction ont été organisés en trois groupes distincts. Chacun de ces groupes a suivi une méthodologie similaire, bien que les résultats aient varié en fonction des priorités spécifiques des participants. Après analyse des comptes rendu des ateliers, la méthodologie comprenait les étapes suivantes :

- **Distribution des outils de travail** : Chaque atelier a débuté par la distribution de cartes de compétences psychosociales, classées par couleur selon leur thématique. Ces cartes servaient de support visuel et de guide pour les discussions, permettant aux participants d'identifier et de prioriser les compétences essentielles à développer pour bien vivre avec l'aphasie au quotidien.
- **Discussion initiale** : Une discussion initiale a été menée pour permettre aux participants d'exprimer leurs opinions sur les compétences qu'ils jugeaient les plus importantes. Cette phase visait à recueillir les perspectives individuelles et à établir un consensus sur les priorités à aborder dans le cadre des modules d'ETP. Ensuite les participants ont été invités à préciser, modifier ou valider les compétences ainsi choisies.

- **Choix de la compétence à travailler en premier** : Une fois les compétences validées, chaque groupe a sélectionné une compétence sur laquelle concentrer son travail initial. Ce choix a permis de structurer les ateliers suivants et d'assurer une progression logique dans la construction des modules.
- **Discussion approfondie et exploration des problématiques** : Pour chaque compétence choisie, une discussion approfondie a été menée afin d'explorer les problématiques spécifiques rencontrées par les participants. Ces discussions ont permis à chacun de partager son vécu, ses expériences, et les défis liés à la compétence en question. Une carte mentale des idées a été créée (annexe 14) pour visualiser et structurer ces échanges.
- **Problématisation et analyse** : Les situations évoquées par les participants ont été analysées collectivement pour identifier les défis communs et discuter des solutions possibles. L'objectif était de déterminer quelles compétences devaient être sensibilisées pour chaque module et comment les intégrer de manière efficace.
- **Revue des fiches tableaux de compétences finaux** : À l'issue de chaque discussion, une fiche récapitulative a été présentée pour validation. Les participants ont alors validé les compétences et ont apporté les ajustements nécessaires, comme l'inclusion de thématiques non encore abordées.
- **Planifications** : Enfin, chaque groupe a revu les fiches pour définir en détail quand, par qui et comment les modules devraient être mis en place. Les participants ont déterminé les modalités pratiques, incluant les lieux (hôpital, association), les animateurs (associations, orthophonistes, médecins, psychologue), ainsi que le moment approprié dans le parcours de l'aphasie pour intégrer ces ateliers. Ces décisions ont permis de s'assurer que les modules seraient adaptés aux besoins spécifiques des patients et qu'ils seraient mis en œuvre de manière efficace.

On observe que les groupes ont suivi de manière rigoureuse les étapes de la méthodologie, en particulier la sélection collective des compétences psychosociales et la création des tableaux récapitulatifs. Les discussions ont été particulièrement riches, et ont permis d'adapter les compétences psychosociales aux contextes spécifiques des participants aphasiques et leurs aidants. Cette approche a facilité la production de résultats concrets et personnalisés, en adéquation avec les objectifs initiaux du projet.

Cependant, l'analyse des observations a révélé certains défis. Notamment, après la réalisation des deux premiers tableaux de compétences, les discussions dans certains groupes (notamment celui de l'association des personnes aphasiques de l'association 2) ont commencé à montrer des signes de redondance. Les participants ressentaient une impression de répétition, ce qui risquait de limiter la créativité dans la co-construction des modules suivants. Pour remédier à cette situation, comme observé dans le groupe de l'association 2, les chercheuses ont pris l'initiative de réexaminer l'ensemble des cartes de compétences. Elles ont proposé de créer de nouvelles sous-catégories pour les compétences, ce qui a permis d'ouvrir la voie à de nouvelles idées. Ce réajustement méthodologique a été crucial pour maintenir l'engagement des participants.

D. Analyse des productions des groupe de travail

À la suite des ateliers de co-constructions, 8 fiches synthétisant les idées des personnes aphasiques et les aidants ont été élaborées. Ces dernières ont servi de base pour développer les modules d'ETP. Pour ce faire, le dossier projet n'indique pas de méthodologie précise.

L'analyse des notes des réunions montre qu'il a été convenu avec l'équipe chercheur de créer des fiches pédagogiques selon les situations quotidiennes décrite par les participants (PA et A). En ce qui concerne les modules destinés aux personnes aphasiques, le contenu des productions des deux groupes a bénéficié d'une analyse pour identifier des thèmes en communs.

Sept thèmes ont été retenus :

- Gestion des relations conflictuelles.
- Gérer les relations familiales et les situations cognitivement exigeantes sans s'épuiser.
- Créer du lien social et développer son bien-être.
- Surmonter les comportements d'auto-sabotage.
- Affronter l'inconnu avec confiance.
- Retrouver sa place au sein de la famille en participant aux tâches quotidiennes.
- Gérer les tâches administratives à la sortie de l'hôpital.

Pour les fiches élaborées par les aidants, les deux thèmes proposés lors des ateliers de co-construction ont été retenus :

- S'organiser et s'adapter après l'aphasie.
- Préserver son bien-être en tant qu'aidant.

Une trame a ensuite été élaborée, en se basant sur les recommandations de la HAS (HAS, 2007). De plus, l'outil COMETE, conçu pour l'animation des ateliers d'ETP, a été intégré à cette trame. Cet outil a été développé par un comité de pilotage pluridisciplinaire et financé par l'ARS (COMETE, s. d.). Le contenu des fiches pédagogiques pour les modules d'ETP a été conçu en prenant en compte les difficultés des personnes aphasiques, telles que les troubles de la lecture, les problèmes de concentration, la fatigue cognitive, ainsi que les conditions environnementales nécessaires. Les fiches pédagogiques montrent que les modules d'ETP développés répondent efficacement aux besoins identifiés. La méthodologie de l'approche communautaire a permis la définition de thèmes et d'outils concrets, adaptés aux expériences et recommandations des participants.

6.3.2. Facilitateurs et obstacles à l'implantation de la recherche communautaire

• Facilitateurs à l'implantation

Liés à la pratique

La documentation solide sur l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) et l'emploi de moyens pratiques tels que les cartes de compétences et les cartes mentales a simplifié la mise en forme et la structuration des idées, ce qui a grandement favorisé la compréhension et l'implication des participants. Un autre facilitateur est l'adoption d'une méthode de co-construction participative. Cette méthode a favorisé l'intégration totale des participants, créant ainsi un cadre de travail collaboratif où chacun, sans distinction de rôle, a pu apporter sa contribution de manière équitable. Ce moyen de collaboration a renforcé la participation active, mais elle a également favorisé la création d'un environnement de confiance et de respect réciproque, indispensable pour la réussite des ateliers.

L'analyse des entretiens (en amont et en aval) a aussi souligné ces aspects facilitateur du projet, les participants ont été satisfaits de l'approche bienveillante des ateliers, qui se contentait de partager leur vécu : « *Le point positif c'est que les ateliers ne demandaient pas des réponses justes ou fausses c'est juste dire son vécu c'est plus facile* ». Ils ont également

apprécié la pertinence des thèmes et la liberté de parole qui leur était offerte : « *Les thèmes sont ciblés et on avait le choix et la liberté de parole* ».

Un autre élément facilitateur est l'initiation à la recherche. En donnant aux participants les aptitudes requises pour saisir les objectifs du projet et prendre part activement à sa co-construction, elle a renforcé leur implication et a créé une vision commune.

Liés à l'équipe

Les facilitateurs liés à l'équipe des participants incluent la cohésion du groupe, renforcée par le fait que les participants se connaissaient avant le début du projet. Cette familiarité a facilité les interactions, la relation de confiance, et permis une collaboration plus fluide durant les ateliers. La cohésion du groupe a donc joué un rôle essentiel dans le succès des séances de co-construction. L'expérience antérieure des participants dans d'autres projets de recherche et leur motivation à s'impliquer ont été des atouts majeurs. Lorsqu'on a interrogé une participante sur les motifs qui l'ont motivé à participer à cette recherche, elle a répondu qu'elle connaissait déjà la chercheuse principale grâce à d'autres projets. Les ateliers ont également été dynamiques grâce à la motivation des participants, souvent basée sur leur volonté de défendre leur cause et d'améliorer l'accompagnement de l'aphasie, ce qui a encouragé la participation et l'engagement. La mise en œuvre du projet a été grandement influencé par une collaboration fluide au sein de l'équipe de chercheurs : les rôles et les responsabilités de chacun ont été clairement énoncés, ce qui a facilité une coordination efficace des activités, garantissant ainsi une mise en œuvre efficace du projet.

Liés au contexte interne

Le premier facilitateur est la présence d'une coordinatrice dédiée, cela était essentiel pour assurer le respect du calendrier et l'adaptation de la planification aux besoins spécifiques du projet. Le deuxième est l'engagement actif des associations partenaires. Leur participation a facilité l'accès aux ressources nécessaires et a renforcé le lien entre les participants et les structures impliquées, contribuant à l'ancrage du projet dans la communauté.

Liés au processus d'implantation

L'efficacité de la communication, adaptée aux spécificités de la population cible, a été un facteur déterminant pour assurer une compréhension claire des objectifs et des activités. Deux moyens étaient utilisés, un appel téléphonique avec les participants puis l'envoi d'un mail récapitulatif. De plus, la création d'un groupe de communication sur un réseau social a permis aux participants de partager leurs interrogations et leurs réflexions.

Un autre facilitateur majeur a été la prise en compte des facteurs environnementaux, tels que le bruit et la fatigue et la disponibilité de locaux adaptés pour les réunions qui a permis d'optimiser les conditions de travail lors des séances. Par ailleurs, l'organisation logistique, incluant la prise en charge des repas et du transport des participants, a réduit les contraintes matérielles, permettant ainsi de faciliter la participation.

- **Obstacles à l'implantation**

Les difficultés de mobilisation des participants ont constitué un obstacle majeur, en raison de leurs programmes chargés incluant notamment des soins. Ces engagements parallèles ont souvent limité leur disponibilité pour les ateliers, entraînant des écarts importants entre les réunions et nécessitant des rappels plus prolongés, ou des condensations des activités sur des

journées successives, ce qui a entraîné une fatigue accrue des participants compromettant leur participation active.

Les difficultés de mobilisation des aidants ont également constitué un obstacle significatif. Le groupe d'aidants étant composé de seulement deux personnes, seules deux sessions de co-construction ont pu être réalisées. Lors des entretiens, les aidants ayant participé ont exprimé leur préférence pour davantage d'échanges avec d'autres aidants.

Des repas post-ateliers ont été organisés, offrant de nombreuses occasions d'échanges. Ces repas ont été bénéfiques pour mieux comprendre les conditions quotidiennes des personnes aphasiques, en favorisant un partage plus approfondi des expériences. Cependant, même si ces temps conviviaux permettent de créer des liens au sein du groupe, ils ont également entraîné une fatigue cognitive accrue chez les participants, ce qui a pu affecter leur engagement et leur participation active aux ateliers. Il est donc essentiel de comptabiliser le temps des moments informels comme un temps pouvant entraîner de la fatigue.

6.3.3. Limites de l'analyse d'implantation

Cette recherche présente plusieurs limites :

- Une recherche plus approfondie serait nécessaire pour évaluer de manière plus complète les caractéristiques du partenariat, ainsi que le budget et les ressources allouées. Cette évaluation pourrait fournir d'autres informations sur la mise en œuvre du projet.
- Des entretiens avec les chercheurs n'ont pas été réalisés, ce qui aurait permis de recueillir leur perspective sur la recherche communautaire et d'obtenir des retours sur les défis et réussites rencontrés au cours du projet. De même, des entretiens avec les membres de la FNAF impliqués auraient apporté des informations précieuses sur le partenariat et ses dynamiques.
- L'analyse de l'implantation aurait pu être enrichie si des outils systématiques de collecte de données, tels que des grilles d'observation ou des grilles d'implantation, avaient été utilisés dès le début du projet. Cela aurait permis d'obtenir des détails plus précis sur la mise en œuvre des ateliers de co-construction.

6.4. Processus d'empowerment

Dans cette partie sont d'abord brossés les portraits courts des participants aphasiques au travers du récit des événements de vie partagés lors des entretiens. Cette démarche s'appuie sur les bases de la méthode d'analyse interprétative phénoménologique. La structuration de chacune de ces monographies est composée de deux étapes temporelles détaillées par les quatre thèmes émergents communément analysés dans les discours des enquêtés. Le premier temps est le T1, correspondant aux interviews menées en amont des sessions de travail communautaire. Le second est le T2 qui concorde avec les entretiens réalisés post-sessions de travail. Puis, la dernière sous-partie s'attarde spécifiquement sur le cas de la participante aphasique PA n°1 en reprenant le déroulé et la structuration des thèmes émergents cités ci-dessus.

6.4.1. Résultats des entretiens des personnes aphasiques

- **Personne aphasique 1**

Temporalité 1 :

- ***Point de rupture***

Monsieur M a eu son AVC à 28 ans, il était en couple, salarié et sportif de haut niveau. Au vu de la sévérité des lésions cérébrales, la prise en charge médicale dont il a bénéficié s'est étalée sur trois années avant qu'il ne puisse définitivement sortir de l'hôpital.

- ***Découverte de sa nouvelle condition médicale (aphasie)***

Lors de ces années passées dans différents services hospitaliers (réanimation, soins intensifs, hôpital, puis hôpital de jour), le participant se rend compte dès le départ que malgré sa pleine compréhension, il est en incapacité totale de parler, ce qui va durer pendant trois ans. S'ensuit alors un parcours rythmé par une rééducation pour retrouver petit à petit le langage et sa mobilité bien qu'hémiplégique, et une brève thérapie entamée avec un neuropsychologue.

- ***La vie post-AVC***

Les conséquences de l'aphasie sur l'autonomie du participant au quotidien sont multiples. Il éprouve beaucoup de difficultés pour la gestion de son foyer telles que les tâches administratives et ménagères (qu'il a fait pendant quelques temps seul). Bien qu'il n'ait pas d'aidant quotidien, ses parents prennent en charge ses démarches administratives, il a une aide-ménagère et quelques personnes de son cercle amical lui font des courses alimentaires. De plus, la communication avec ses proches est fortement impactée du fait qu'il ne peut s'exprimer comme il le souhaite. Cette importante difficulté entraîne un sentiment d'incompréhension et de repli marqué par la distanciation avec son entourage familial (ses parents, son frère). Cela a également amené à la rupture de son couple. En revanche, il entretient plusieurs amitiés, autant avec des personnes aphasiques rencontrées depuis l'accident, que des amis qu'il a connu avant son AVC.

- ***L'implication dans la recherche communautaire : intérêt et représentations***

Malgré les difficultés d'expression, sa participation à la recherche communautaire relève principalement de la curiosité intellectuelle qu'il a eu lors d'échanges avec d'autres membres de l'association. En revanche, il est difficile de cerner quelles sont ses représentations et remarques au sujet de la formation à la recherche et l'ETP.

Temporalité 2 :

- ***Changements dans le quotidien avant/après sessions de travail***

Malgré la question initiale et plusieurs relances, le participant exprime ne pas avoir observé d'évolutions sur sa vie qui concernerait sa collaboration au projet et ce qu'il aurait pu en tirer. Il exprime avoir apprécié les moments collectifs de travail et conviviaux.

- ***Dimension émotionnelle (impact et gestion)***

Le participant fait part de deux éléments relatifs au travail de groupe : le contact humain et la capacité à communiquer. Si respectivement, le premier met en lumière qu'il s'est senti entouré, le second quant à lui souligne un sentiment de frustration qui a généré un état émotionnel plutôt négatif qu'il a dû gérer seul par le biais d'alternatives extérieures.

- ***La réflexion sur les sessions de travail***

Le retour global exprimé au sujet de sa participation s'inscrit dans un discours positif, sans crainte liée au changement d'interlocuteur (chercheuse principale et stagiaires). Il fait part de la nécessité de ressentir des affinités interindividuelles pour développer des relations sociales apaisantes dans le cadre de ce travail de recherche.

- ***Dimension communautaire***

La notion de communauté a été abordée par l'interviewé. Néanmoins, sur ce point, le souci de communication pose une contrainte dans l'appréciation des paroles exprimées.

- **Personne aphasique 2**

Temporalité 1 :

- **Point de rupture**

Âgée de soixante-quatre ans au moment de l'entretien, l'enquêtée retrace la chronologie de cette épreuve survenue quatorze plus tôt et du nouvel épisode de vie qui lui a succédé. Récemment divorcée, elle exerce en tant que professionnelle au sein d'un établissement psychiatrique, elle a été agressée par l'un des pensionnaires, causant selon elle l'apparition de son AVC. S'en suit alors la prise en charge par l'hôpital durant quinze jours, puis un séjour de cinq mois et demi en centre de rééducation (physique et orthophonique).

- **Découverte de sa nouvelle condition médicale (aphasie)**

La découverte de son aphasie s'est faite très rapidement dès qu'elle est sortie de réanimation. Sa prise de conscience lucide a été confirmée par les premiers tests d'exercices orthophoniques à l'hôpital : elle ne pouvait pas nommer les éléments présentés en français, mais connaissait le mot anglais. Lorsque son entourage lui rend visite, elle pense être en mesure de communiquer avec eux et garde le souvenir d'échanges brefs. Elle rapporte également inverser les mots et dire des « bêtises ». Elle se rendra compte plus tard qu'en réalité, elle pensait leur parler mais elle avait perdu ses capacités langagières.

- **La vie post-AVC**

Lorsque son séjour en centre de rééducation arrivait à sa fin, sa nouvelle condition médicale lui a inspiré plusieurs craintes pour le retour à son domicile. La principale était de savoir comment réussir à cuisiner, puisqu'elle n'a pas d'aidant et a perdu la mobilité de son bras gauche. L'accompagnement spécifique dont elle a bénéficié au centre lui a permis d'apprendre à développer de façon efficiente ses capacités d'adaptation sur un plan pratique. Cependant, des difficultés importantes pour les démarches administratives lui posent toujours un problème. Sa vie sociale est quand à elle restée dynamique. Elle maintient des liens sociaux autant amicaux que familiaux malgré les difficultés posées par l'aphasie.

- **L'implication dans la recherche communautaire : intérêt et représentations**

La participante conçoit sa collaboration au sein de cette recherche communautaire comme un moyen d'aider les chercheurs à approfondir les connaissances sur l'aphasie, de sorte à produire de meilleurs supports venant en aide aux prochaines personnes aphasiques. En revanche, elle exprime n'avoir rien appris de particulier des deux formations dispensées initialement.

Temporalité 2 :

- **Changements dans le quotidien avant/après sessions de travail**

En dehors du constat personnel de la trame de réflexion induite par les sessions de travail, et malgré des relances, la participante ne relève pas de changement majeur concernant sa vie avant et après sa collaboration à la recherche communautaire.

- **Dimension émotionnelle (impact et gestion)**

Sa participation s'enracine dans une relation de confiance avec l'ensemble des co-chercheurs. Bien qu'elle reconnaisse que l'aphasie a modifié sa manière de percevoir ses émotions la rendant plus émotive, elle décrit cette dynamique relationnelle au sein des groupes de travail comme sécurisante, ce qui lui a permis de se laisser guider en confiance et limiter son stress. Par ailleurs, le partage de ressentis vécus par les autres personnes aphasiques lui a permis de

s'identifier émotionnellement en mettant en lumière les expériences vécues communes avec les autres co-chercheurs aphasiques. Ces mises en commun ont produit un sentiment d'apaisement.

- ***La réflexion sur les sessions de travail***

La participante souligne l'importance de la réflexion à plusieurs et de la matière riche dont l'équipe de recherche peut se saisir pour formaliser des ateliers d'ETP. Sa volonté de participation repose sur l'envie d'aider la recherche à avancer et témoigner de son vécu. A son sens, la structuration de la recherche est pertinente et elle souligne l'effort de l'équipe pour la prise en compte des besoins spécifiques des personnes aphasiques. A cela, elle reconnaît l'ouverture sociale que lui a apporté cette expérience ayant davantage envie de s'investir dans de nouvelles relations.

- ***Dimension communautaire***

Malgré son implication dans la vie associative et le partage de son expérience au sujet de la recherche communautaire auprès d'autres personnes aphasiques hospitalisées, la participante ne fait pas part d'un sentiment d'appartenance à une communauté en particulier. Bien qu'elle rencontre des difficultés communicationnelles au sein de grands groupes amicaux, elle dépeint quand même un entourage social riche et varié, où la communauté des personnes aphasique est une composante parmi les autres.

• **Personne aphasique 3**

Temporalité 1 :

- ***Point de rupture***

Retraité et âgé de soixante-deux ans au moment de l'entretien, ce participant revient sur les circonstances de son AVC lorsqu'il avait quarante-trois ans en 2005. A cette époque de sa vie, il était ouvrier dans une petite entreprise. L'accident s'est produit durant la matinée lorsqu'il était à son domicile, moment tout à fait anodin de sa journée. C'est grâce à son épouse qu'il est pris en charge rapidement pour être hospitalisé et opéré. Son séjour à l'hôpital est relativement court. Dans son cas, sa mobilité physique n'a pas été touchée.

- ***Découverte de sa nouvelle condition médicale (aphasie)***

Il découvre les séquelles de son AVC juste après son opération. Les troubles aphasiques qu'il présente l'empêche totalement de parler pendant plusieurs semaines, puis il arrive finalement à dire quelques mots. Il retrouve un minimum de ses capacités langagières (former une phrase) au bout de huit mois. A cela s'ajoute une difficulté importante de compréhension lors de discussions. Malgré sa prise de conscience de s'en être sorti face au pire, les difficultés vécues dues à l'aphasie le plonge dans un état émotionnel inquiet et morose.

- ***La vie post-AVC***

Afin de retrouver ses capacités communicationnelles, le participant entame une rééducation orthophonique hebdomadaire et ce pendant huit ans. Ce long processus lui fait traverser des phases de solitude liées aux troubles invisibles qui l'affectent. Finalement, sa rééducation lui permet d'effectuer des progrès importants et ce, jusqu'à pouvoir reprendre sa profession, bien que cet environnement ne regroupe pas les conditions requises pour une personne aphasique. Concernant sa vie personnelle, le participant pratique fréquemment des activités sportives. Il est impliqué dans la vie associative et entretient une vie sociale. Sur le plan de la vie quotidienne et les tâches difficiles telles que les démarches administratives ou l'organisation, c'est son épouse qui assure le rôle d'aidant.

- ***L'implication dans la recherche communautaire : intérêt et représentations***

Le participant se représente la recherche communautaire comme un moyen de partager son vécu. Malgré son trouble de la compréhension, son but est de réussir à suivre du mieux possible le processus de recherche. Les raisons qui l'ont poussé à collaborer dans le projet est sa volonté de mieux faire connaître et comprendre ce qu'est l'aphasie, autant auprès du grand public que des professionnels de santé pas assez formés.

Temporalité 2 :

- ***Changements dans le quotidien avant/après sessions de travail***

Depuis sa collaboration au sein de la recherche communautaire, le participant observe des évolutions sur la gestion de son stress : il en ressent moins, arrive à mieux à l'identifier et à mettre en place des actions pour s'apaiser. Il partage aussi le sentiment de se sentir plus valorisé en tant que personne grâce à l'écoute qu'il a reçue.

- ***Dimension émotionnelle (impact et gestion)***

Se décrivant lui-même avec une carapace, les sessions de travail ne l'ont pas bouleversé, bien qu'il remarque que ces dernières lui ont permis de s'ouvrir un peu plus émotionnellement qu'auparavant. Il a pu partager des émotions négatives et positives même s'il se rend compte qu'il ne parvient pas à en parler dans le détail.

- ***La réflexion sur les sessions de travail***

Le participant exprime un retour global satisfaisant, notamment grâce à la dynamique de groupe ouvrant la possibilité de dialoguer avec l'ensemble des collaborateurs. Cela lui a permis de faire découvrir d'autres points de vue. Il apprécie les supports matériels mobilisés lors des sessions de co-construction et la façon dont ceux-ci ont été amenés. Néanmoins, il révèle avoir ressenti une forme de blocage pour s'exprimer lors des échanges de groupes, sans pour autant être frustré.

- ***Dimension communautaire***

Son implication dans la vie associative est un élément qu'il manifeste à plusieurs reprises en parlant de l'association dont il fait partie et des actions de sensibilisation et d'accompagnement qu'ils mènent auprès des personnes aphasiques. C'est également au travers de ses interventions menées qu'il partage avec ses pairs son expérience de la recherche.

• **Personne aphasique 4**

Temporalité 1 :

- ***Point de rupture***

Âgée de quarante-deux ans au moment de l'entretien, la participante revient sur l'histoire de son AVC en 2016. Mariée, mère de deux enfants, exerçant en tant que préparatrice en pharmacie, son accident survient alors qu'elle se repose à son domicile en compagnie de sa famille. Pour le reste de ses souvenirs, elle se remémore difficilement la phase de l'hôpital où elle est restée six mois.

- ***Découverte de sa nouvelle condition médicale (aphasie)***

La découverte de son aphasie fait partie de « flashes » qu'il lui reste. Elle se rappelle quelques éléments comme son incapacité à parler et de devoir communiquer au travers de supports avec les professionnels de santé et son entourage. La survenue des troubles du langage entraîne une frustration personnelle, doublée du vécu de situations brutales de la part du personnel médicale.

- ***La vie post-AVC***

La participante regagne son domicile en novembre de la même année. Son mari occupe le rôle d'aidant. Elle prend progressivement conscience des conséquences de son aphasie. La rééducation orthophonique dont elle a bénéficié a débuté à l'hôpital et s'est poursuivie à sa sortie pendant plusieurs années. Son retour implique une importante perte d'autonomie et nécessite qu'elle se réadapte constamment sur différents plans : organisation du quotidien, matériel ainsi qu'au niveau des relations sociales. Le bouleversement provoqué par l'accident sur sa vie familiale (place d'épouse et de mère) et professionnelle (déclarée invalide) est ce qui l'a le plus impacté. Elle intègre finalement une association et s'investit pleinement dans ses activités. La principale difficulté induite par l'aphasie et à laquelle elle se heurte sont les discussions sérieuses avec les professeurs de ses enfants dans le cadre de leur suivi scolaire.

- ***L'implication dans la recherche communautaire : intérêt et représentations***

Initialement, elle ne connaissait pas le monde de la recherche et a été séduite par la communication faite autour du projet ETAPES. Sa collaboration dans la recherche relève de sa motivation à faire évoluer l'ensemble des situations inadaptées que vivent les personnes aphasiques. Elle exprime son contentement de pouvoir témoigner dans un espace où elle est entendue par les co-chercheurs.

Temporalité 2 :

- ***Changements dans le quotidien avant/après sessions de travail***

Depuis sa collaboration, la participante observe qu'elle a développé une meilleure gestion émotionnelle (les identifier et agir en conséquence). Elle remarque avoir davantage conscience de ses ressentis et se sent capable de mettre en place des choses pour les gérer.

- ***Dimension émotionnelle (impact et gestion)***

D'un point de vue des émotions liées au vécu de la recherche, elle explique tirer un apport bénéfique sur sa vie émotionnelle grâce aux ateliers de co-construction (légitimer ses émotions).

- ***La réflexion sur les sessions de travail***

Au sujet de ce qu'elle pense de la recherche, elle estime que celle-ci s'est déroulée dans un cadre de confiance, propice à l'écoute et à la compréhension des problématiques et besoins spécifiques des personnes aphasiques. Elle apprécie l'implication dynamique fournie par l'ensemble des co-chercheurs.

- ***Dimension communautaire***

Le principal élément que retient la participante à l'issue de sa collaboration est le partage de vécu personnel réalisé entre les co-chercheurs. Cela lui a permis de renforcer des liens sociaux avec ses pairs issus du même réseau associatif, ainsi de revenir en profondeur sur ses nombreuses réactions « hilares » dues à l'aphasie qui sont fréquemment source d'une mauvaise interprétation par son entourage.

• **Personne aphasique 5**

Temporalité 1 :

- ***Point de rupture***

Âgée de 40 ans au moment de l'entretien, la participante revient sur son parcours de vie personnel et médical lié à son AVC. Mariée, mère d'un enfant, elle occupe une carrière professionnelle et choisit de reprendre ses études. Son accident survient un soir pendant le premier confinement, au moment où elle s'apprête à prendre sa douche. Son mari l'entend tomber, ce qui lui permet de lui porter rapidement assistance et d'appeler les urgences. De là, s'ensuit un séjour à l'hôpital où elle est opérée et hospitalisée en soins intensifs. Elle n'est pas

consciente d'avoir fait un AVC, elle pense seulement être tombée et n'a pas de souvenirs des circonstances. Ses conditions d'hospitalisation sont particulièrement compliquées étant donné la pandémie du covid et les règles de confinement strictes appliquées. Elle décrit ne pas avoir eu d'interaction directe avec les soignants à cause du port du masque et elle est privée des visites de son entourage. Bien que sa famille soit en contact avec l'hôpital et puisse déposer un sac avec des affaires pour elle, elle sent isolée ce qui la fait basculer dans un état de déprime. Une fois le confinement terminé, son mari et son fils lui rendent visite.

- ***Découverte de sa nouvelle condition médicale (aphasie)***

Lors de son hospitalisation, elle passe quelques tests neurologiques/cognitifs mais n'a pas connaissance des résultats. La participante découvre son aphasie par elle-même quand elle prend conscience qu'elle ne parvient à communiquer avec les soignants lors de leurs brefs échanges. Elle n'a pas l'opportunité de pouvoir construire des phrases complexes. Lorsqu'elle parvient finalement à entrer en contact téléphonique avec son mari, elle ressent qu'elle n'est pas en mesure de discuter comme elle le souhaiterait et qu'elle cherche beaucoup ses mots. La discussion la fatigue beaucoup sur le plan cognitif.

- ***La vie post-AVC***

Bien qu'elle soit touchée par l'aphasie, l'équipe médicale ne lui conseille ou prescrit aucune rééducation physique et orthophonique. Elle initie d'elle-même la démarche de se lancer dans une rééducation avec une orthophoniste dans le libéral. A cela s'ajoutent les activités sportives que son mari (kinésithérapeute) lui fait pratiquer afin qu'elle récupère le plus possible. Ce dernier occupe le rôle d'aidant, bien qu'il en rejette l'étiquette. Malgré sa prise d'initiative et l'accompagnement de son époux, le retour au domicile reste « catastrophique » : elle a une perte d'autonomie et souffre de plusieurs troubles invisibles. Elle a de nombreux oublis sur tout, elle n'a plus la capacité de cuisiner, s'habiller, se laver, faire des tâches ménagères... D'ailleurs, une des conditions pour qu'elle retourne vivre à son domicile, c'est de ne pas avoir à charge son enfant. Son fils va alors vivre chez les parents de la participante pendant quelques semaines. Elle n'a donc pas pu le voir et passer du temps avec lui comme elle le souhaitait. Cette déchirure affective supplémentaire la fragilise un peu plus. Ces événements lui font ressentir d'importantes difficultés à remplir son rôle de maman et retrouver sa vie de femme.

Les premiers temps à la suite de son retour au domicile, bien qu'elle ait pour prescription de sortir marcher trente minutes, elle est incapable de se repérer dans son quartier. Ses voisines l'aide pour qu'elle sorte. Dans le même temps, son mari est obligé de reprendre son activité professionnelle et de la laisser la journée, ce qui génère beaucoup d'inquiétude. D'un point de vue social, son cercle amical s'amenuise. Ces circonstances renforcent une fois de plus son sentiment d'isolement.

Deux ans après l'accident, elle assiste à une conférence sur l'AVC et le handicap invisible, ce qui lui permet de mettre des mots sur son vécu. Elle y rencontre des professionnels de santé qui vont lui apporter une réelle prise en charge sur le plan cognitif. Dans un même temps, elle effectue un séjour dans un centre de rééducation et par la suite, intègre une association pour personnes aphasiques.

- ***L'implication dans la recherche communautaire : intérêt et représentations***

La présentation de la recherche à la permanence de l'association, coïncide avec son besoin de réflexion sur son aphasie, la redéfinition de sa personne et la nouvelle vie qui en découle. La recherche représente pour elle un moyen de témoigner de son vécu pour aider les autres aphasiques.

Temporalité 2 :

- **Changements dans le quotidien avant/après sessions de travail**

Depuis sa collaboration à la recherche, la participante observe des changements en comparaison avec sa vie d'avant. Premièrement, étant donné que pour elle l'aphasie est arrivée relativement récemment au regard du moment où la recherche a lieu, elle ne parvient pas toujours à mettre des mots sur son expérience et gérer le flot d'informations général. Les sessions de travail en groupe lui ont permis de certes témoigner, mais en retour, cela lui a permis de dédramatiser son histoire et de développer une compréhension plus fine et intelligible de l'aphasie.

Deuxièmement, elle a pu se saisir de la matière générée au cours des séances de travail et l'appliquer dans des moments de son quotidien. Par exemple, par le passé, si une situation donnée était contraignante pour elle, la participante n'osait pas s'affirmer de peur de culpabiliser. Elle finissait par être dans un état de fatigue extrême et avec la sensation que les troubles de l'aphasie sont décuplés. Depuis les ateliers, si cette même situation pénible se produit, elle se sent plus libre d'affirmer si cela lui convient ou pas, et à poser des limites qui respecte ses besoins spécifiques sans sentiment de culpabilité.

Troisièmement, elle estime que l'acceptation de son vécu et de sa nouvelle vie sont essentiels. Elle remarque que son cheminement parcouru à travers le développement les séances de co-construction lui ont donné la possibilité de renforcer l'acceptation, ce qui engendre de meilleures opportunités d'épanouissement et un sentiment de confiance pour développer de relations.

- **Dimension émotionnelle (impact et gestion)**

Au cours des sessions de travail, la participante décrit avoir ressenti un état émotionnel en général positif, en expliquant s'être sentie soutenue, entendue et comprise grâce au cadre de confiance des échanges. Néanmoins, elle reconnaît que le partage d'évènements traumatiques et douloureux a parfois pu faire resurgir quelques émotions négatives. Toutefois, le récit de ces éléments et l'impact émotionnel déclenché n'ont pas exercé une mauvaise influence sur son vécu de la recherche. Elle a mis en place une gestion émotionnelle, lui permettant de libérer sa parole sans pour autant que les chamboulements ressentis dépassent le cadre des ateliers. Cette gestion s'appuie sur l'importance qu'elle accorde au projet, ainsi qu'au sentiment d'être valorisée en tant que personne qui accomplit une action utile. Elle fait donc état d'un bilan positif.

- **La réflexion sur les sessions de travail**

Le point de vue de la participante concernant les ateliers de co-construction regroupe plusieurs points positifs sur l'organisation et la coordination avec les co-chercheurs. Premièrement, elle apprécie que la chercheuse principale ait pris en compte leurs besoins spécifiques concernant l'environnement et les conditions de travail nécessaires à ce que sa participation soit confortable. Elle fait également référence aux messages de rappel avant chaque rendez-vous qui ont allégé sa charge mentale liée à ses oublis et le besoin de tout noter.

Deuxièmement, elle a trouvé les rapides retours sur les deux sessions de formations pendant les ateliers et l'envoi des supports visuels pour pouvoir revenir dessus ultérieurement particulièrement utiles.

Troisièmement, la participante revient sur l'organisation entre les deux groupes de l'association 1. Au début, les personnes aphasiques et aidants formait un groupe commun

pour assister aux formations de recherche communautaire et d'ETP. Puis, pour effectuer les séances de co- construction, le groupe initial a été divisé en deux catégories : aidants et personnes aphasiques. Elle pense que cette organisation sociale crée un espace de parole propice au partage d'expérience selon la position de chacun.

Quatrièmement, elle souligne l'importance des temps de repas partagés avec les co-chercheurs avant de commencer les ateliers. Elle estime que ces moments ont contribué à favoriser les échanges sur des sujets personnels, ce qui a permis d'instaurer un cadre de confiance et faciliter la collaboration.

- ***Dimension communautaire***

Son investissement dans la vie associative est un élément qu'elle aborde à plusieurs reprises. Ce nouvel environnement social lui donne à la fois la possibilité de créer de nouveaux liens, d'échanger à propos de vécus similaires et ce malgré les disparités présentes au sein du collectif. A cela s'ajoute la démarche de recherche communautaire et le duo formé avec un de ses pairs de l'association, ce qui a consolidé leur lien et son sentiment d'appartenance au groupe. De plus, elle fait part de son positionnement au sein de la communauté : elle remarque que la dynamique associative est un moteur à la cohésion. Celle-ci porte la participante à une place où elle devient à son tour active en faveur de la communauté, telle que par son implication dans la recherche communautaire.

6.4.2. Résultats des entretiens des aidants

Dans cette partie, sont présentés les résumés des entretiens avec les aidants avant (temporalité 1) et après (temporalité 2) leur participation à la recherche communautaire.

• **Aidante 1**

Temporalité 1 :

- ***Point de rupture***

Au moment de l'entretien, la participante est retraitée. A quarante-huit ans, mariée et mère de deux enfants, elle entre dans le rôle d'aidante lorsque son mari fait un AVC en 1992. A la suite de l'accident ce dernier a un parcours médical complexe durant plusieurs années, marqué par des hospitalisations et opérations. A cela s'ajoute les séquelles révélant une hémiplégié et l'aphasie : il a un trouble de la compréhension et du langage important. Sa mémoire est également touchée. Il ne peut plus parler pendant plusieurs mois. Il entre finalement en centre de rééducation et commence à progresser sur les troubles qui l'affectent.

- ***Découverte du rôle d'aidant***

Sa place d'aidante, la participante en prend pleinement conscience lors du retour à domicile de son époux et des adaptations nécessaires à mettre en place. Il s'agit d'abord de parvenir à établir une compréhension mutuelle. Ensuite, elle a mis en oeuvre un mode d'organisation et un accompagnement afin de faciliter les tâches quotidiennes pour lesquelles son mari n'était plus autonome.

- ***La vie post-AVC***

L'apparition de l'aphasie implique des changements sur la vie courante mais aussi dans les relations sociales, à commencer par la famille. La participante observe que cette épreuve a eu pour conséquences de reconfigurer la place que chaque membre de la famille occupe.

Néanmoins, malgré la situation de handicap de son mari, elle a veillé à ce que chacun respecte et maintienne sa place au sein de la cellule familiale. De plus, il était important pour elle de maintenir une vie de famille et des activités extérieures (de loisirs, voyages) malgré la situation. D'un point de vue social, elle a reçu du soutien de la part des membres de sa famille, d'amis et par le biais de l'association. En tant qu'aidante, elle a fait face aux défis de réussir à poser des limites de sorte à prendre du temps pour soi et s'affirmer lorsque l'aphasie génère des conflits au sein de la vie de couple.

- **Recherche communautaire : intérêt et représentations**

Bien qu'au moment de sa collaboration, elle n'est plus aidante étant donné le décès de son époux, la participante reste un membre actif dans l'association. Elle souhaite tout de même contribuer à la recherche communautaire en apportant le témoignage de son vécu pour afin de venir guider les autres aidants en difficulté.

Temporalité 2 :

- **Changements dans le quotidien avant/après sessions de travail**

Son implication pendant les sessions de travail sur l'aphasie l'a amené à se replonger sur son expérience vécue de l'aphasie en tant qu'aidante. Cela a eu pour conséquences d'amener à une évolution qualitative concernant son comportement avec les autres membres et son investissement au sein de l'association. En effet, elle a davantage valorisé son investissement au sein de l'association : même si elle n'est plus aidante de son mari qui est décédé, elle se considère aidante des autres membres aphasique de son association.

- **Dimension émotionnelle**

Tout au long du processus de recherche, l'interviewée observe avoir ressenti à la fois une forme d'espoir pour les futurs patients et aidants pendant les ateliers de co-construction. Néanmoins, étant donné qu'elle est veuve depuis plusieurs années, une prise de distance est faite sur la gestion d'émotions associées à l'aphasie.

- **La réflexion sur les sessions de travail**

La participante partage un retour positif sur son expérience de la recherche. Elle a autant apprécié l'organisation globale, les temps de repas en amont, que la qualité du contenu abordé et généré au cours des ateliers.

- **Dimension communautaire**

Concernant sa relation au monde associatif, elle a toujours été impliquée dans différentes associations. Néanmoins, celle portant sur l'aphasie se démarque des autres, dans la mesure où le sujet l'a touché personnellement. Elle y retrouve un réseau associatif défini et pour son cas, comme une communauté de pairs aidants.

• **Aidante 2**

Temporalité 1 :

- **Point de rupture**

Mariée et mère de quatre enfants, elle est devenue aidante dans le courant des années 1980 lorsque son mari a fait un AVC. Par la suite, ce dernier entame un long parcours médical marqué par des hospitalisations et des opérations. A cela s'ajoute l'apparition de séquelles révélant une hémiplégié et une aphasie. Il est touché par des troubles de la compréhension et du langage entraînant une perte de ses capacités langagières durant plusieurs mois. Il intègre

finalement en centre de rééducation pendant neuf mois et commence à progresser sur les troubles qui l'affectent mais ne récupère pas totalement son langage.

- ***Découverte du rôle de l'aidant***

La participante découvre ce que signifie être aidant lorsque son mari regagne le domicile familial. Elle fait face à la nécessité de mettre au point plusieurs ajustements sur différents aspects : l'organisation du foyer et l'accompagnement de son mari dans la réalisation des tâches de la vie quotidienne afin de lui apporter l'aide dont il a besoin face à sa perte d'autonomie. De plus, sa position d'aidante et son rôle d'épouse favorise selon elle un lien communicationnel dans la compréhension réciproque entre les deux partenaires malgré la présence de l'aphasie.

- ***La vie post-AVC***

La reprise de la vie courante est ponctuée par les événements de sa vie de famille et par les obligations médicales de son époux qui la rendent souvent absente dans les premiers temps. La participante fait part de la manière dont ses enfants ont pris le relais et ses sont occupés les uns des autres. D'un point de vue social, autant sa famille que sa belle-famille a été peu présente ce qui a distancé les liens avec le couple. En revanche leur cercle amical et l'entrée dans l'association a contribué à apporter une forme de soutien important.

- ***Recherche communautaire : intérêt et représentations***

Les raisons qui ont motivé sa collaboration reposent sur la volonté de témoigner de son parcours personnel en tant qu'aidante d'une personne aphasique, dans le but de donner des éléments de réponses à d'autres personnes concernées isolées. Elle se représente le projet ETAPES comme un moyen concret pour y parvenir. Elle souhaite également que l'aphasie soit mieux comprise par les professionnels de santé.

Temporalité 2 :

- ***Changements dans le quotidien avant/après sessions de travail***

La participante n'exprime pas de changement particulier lié à la recherche communautaire.

- ***Dimension émotionnelle (Impact et gestion)***

La participante n'exprime pas d'impact émotionnel, son époux étant décédé depuis un moment, elle a pris de la distance sur vécu émotionnel de l'aphasie.

- ***La réflexion sur les sessions de travail***

Les retours de l'interviewée sur la recherche communautaire sont brefs mais positifs. Elle estime que le contenu des sessions de travail est intéressant et elle en garde le souvenir d'un moment agréable.

- ***Dimension communautaire***

Le domaine associatif représente pour elle un réseau dans lequel elle a puisé à la fois du soutien social tout en en apportant. Elle exprime un sentiment d'appartenance marqué à la communauté des aidants et à la communauté des personnes aphasiques plus généralement.

6.4.3. Analyse transversale

Les effets de collaboration des personnes aphasiques et des aidants à la recherche communautaire de leur point de vue sont variés. Sur les sept co-chercheurs, quatre personnes



partagent des changements observés dans leur vie quotidienne depuis leur participation et elles sont toutes aphasiques :

« Je pense que ça m'a aidée un peu à formaliser. [...] j'ai l'impression que ça a un peu libéré ma parole sur ce côté-là. [...] Mais je pense que comme c'était un sujet qui restait sensible, eh ben j'ai l'impression que ça m'a aidée un peu à avancer là-dessus. » (PA5)

« Gérer, on va dire non, euh ... mais on va dire plus comprendre. Ir : Plus comprendre ? Lé : Comprendre ce que je traverse. [...] Mes émotions, déjà, j'arrive plus à les identifier. » (PA4)

« Oui, j'arrive mieux à moins stresser. Plus calme. Enfin, plus calme. Moins de stress, maintenant. » (PA3)

Sur l'aspect émotionnel, cinq participants au total déclarent avoir individuellement mis en œuvre les stratégies de gestion des émotions abordées durant les sessions de travail.

« Si tu veux d'en reparler (la recherche), c'est des bons souvenirs et c'est l'émotion qui m'a fait pleurer parce que c'était tellement fort. Oui, comme... C'est une nouvelle vie, c'est comme s'il y avait le départ d'une nouvelle vie... Je vous faisais confiance » (PA3)

*« Le côté valorisant, justement, de me dire que je me sens utile, je donne de... C'est pas que je donne de ma personne, mais ça fait sens à ce que j'ai aussi envie de faire dans ma vie d'après »
« Ben, voilà, j'ai l'impression que ça a aidé un peu à vider le sac, quoi. Je veux dire que le sac de cailloux que je me traîne, ouais. » (PA2)*

A propos de la réflexion générale sur le projet, quatre des co-chercheurs ont participé avec pour intention de témoigner et de transmettre leur expérience personnelle visant à contribuer à l'avancée de la recherche sur le monde du handicap invisible et de l'aphasie.

« Ouais, d'avoir une... pas une mission, mais de me dire que je me rendais utile et que ça donnait du sens, un peu, à mon épreuve et de me dire que je pouvais transformer ça dans le positif. » (PA2)

« [...] enfin des personnes qualifiées sont en train de mettre en place des ateliers grâce à nos témoignages. Pour faire des ateliers qui vont les aider que nous, on n'a pas eu ce genre d'atelier. » (PA4)

« Le projet ? Je trouve que c'est bien pour l'aphasie et aussi pour notre association. » (PA5)

« Et c'est vrai, quand j'ai vu ça, je me suis dit, c'est énorme ! J'ai trouvé ça super de pouvoir s'intéresser comme ça aux personnes aphasiques et de pouvoir leur apporter des solutions ! Moi, j'ai trouvé ça énorme. » (PA1)

Concernant les ateliers de co-constructions, ces quatre mêmes personnes partagent un avis positif sur l'organisation, la structuration des sessions de travail en groupe et le contenu qui s'en est dégagé.



« Enrichissante, je crois que c'est le mot. Et, non, moi, je l'ai vraiment très bien vécu. Je trouvais que c'était un bon temps d'échange, d'écoute active, de partage, de retranscription de nos ressentis ». « Et là, d'avoir bien posé le sujet, expliquer ce qu'on attendait de nous, de comment ça allait se passer, aussi bien de l'organisation, du rythme des rendez-vous. Et j'avoue que, oui, pour ça, elle a su nous mettre en confiance dès le début, en fait. » (PA2)

« Moi, ça s'est très bien passé. Ça a toujours été un plaisir de travailler. » (PA4)

« Bah, bien. Bien. C'était intéressant et enrichissant. De voir... chacun... gérer... chacun... les mêmes problèmes, mais chacun différemment. » (PA1)

Enfin pour trois d'entre eux, la dimension communautaire constitue un nouvel ancrage social essentiel leur donnant la possibilité de développer un sentiment d'appartenance à la communauté par le biais de l'association. Par l'intermédiaire de cet espace et activités associatives, quatre des co-chercheurs partagent leur expérience de la recherche avec leurs pairs.

« Il y a jamais de problème. Entre nous, on a... Parce que des moments, les gens normaux, ils disent que ça, que là c'est pas bien. Que là, c'est toujours content. Ça fait une communauté. Ça se... » (PA4)

« D'aider. Parce que c'est un peu ce que je fais quand je vais à l'hôpital pour voir les malades. Je leur dis, vous allez peut-être être confrontés contre ça, ça, ça, mais vous pourriez y aller. Je leur dis, à la même façon, voilà comment j'ai pu m'en sortir. En fait, là, c'est encore mieux. C'est des professionnels qui en parlent » (PA1)

Concernant les aidantes, une relate ne pas avoir observé de changement dans son quotidien. Cependant, la seconde partage quant à elle le sentiment d'être plus impliquée dans la vie associative et auprès des autres membres.

« Je te dis, je me suis peut-être senti un petit peu plus à m'investir davantage. Peut-être qu'il y a des choses qu'on fait indirectement. » (Aidante 1)

Au sujet de la réflexion générale sur le projet, les deux aidantes évoquent la motivation de transmettre le témoignage de leur vécu respectif dans l'intention d'améliorer les conditions de vie des autres aidants. Elles estiment que le projet ETAPES est un moyen pertinent pour y parvenir.

« Dans la mesure que tu parles du fait que tu as de bonnes recherches, oui, tu te dis qu'on va peut-être trouver quelque chose un jour qui pourra peut-être déclencher, soutenir face aux problèmes des aidants » (Aidante 1)

Pour ce qui est des ateliers de co-construction, les deux collaboratrices expriment un retour global positif marqué par des temps collectifs agréables et des échanges qu'elles trouvent intéressants.

« Ir : Pas de choses à...Négatives à dire. Non. Le fonctionnement, l'organisation, autant sur le fond que la forme. Non, parce que j'ai trouvé que ce n'était pas trop long. Ce n'était pas,

j'allais dire, qu'on passait un bon moment. On allait des fois manger ensemble ou un truc comme ça. On partageait autre chose en même temps, je trouve. » (Aidante 2)

Enfin, la dimension associative représente pour toutes deux une étape majeure dans leur parcours d'aidante respectif. En effet, elles sont impliquées dans l'association depuis plus d'une vingtaine d'années. Le tissu associatif leur a procuré un soutien social qui leur a fait défaut dans leur entourage initial. Cela leur a également permis de créer des liens avec des pairs aidants, leur duo en est d'ailleurs une illustration.

« Tu ne te sens pas isolée. Tu n'es pas toute seule. Et puis, puisque les autres ont vécu, c'est ça, c'est ça. Toi, tu es un peu différent parce que ton mari, il est comme ça, il n'est pas forcément comme l'autre, comme ça. Oui, je pense que ça changé un petit peu, ça changé quand même. » (Aidante 1)

« Oui, les mêmes difficultés, tout ça, ou qui se comportaient différemment par rapport à l'aphasie, ça m'a beaucoup aidée. Le temps que j'ai passé à l'association, ça m'a beaucoup apporté, je dirais, c'est presque une deuxième famille. Ça m'a plus apporté que mon entourage. » (Aidante 2)

Les données recueillies au cours des entretiens effectués (temporalité 1 et 2) mettent en lumière différents processus et dynamiques intrinsèques à l'expérience de la recherche communautaire des co-chercheurs. Un des principaux éléments est l'empowerment. Celui-ci désigne un processus par lequel les individus, en particulier ceux appartenant à une population vulnérable, acquièrent un plus grand contrôle sur leur vie, développent une meilleure estime de soi et renforcent leur capacité à prendre des décisions (Calvès, 2009).

Concernant le groupe des personnes aphasiques particulièrement, on remarque qu'une évolution d'empowerment psychologique (Ninacs, 2010) individuel a été observée entre l'amont et l'aval des sessions de travail. Ayant été pleinement impliqués dans la démarche de recherche communautaire, ces derniers ont contribué aux processus de collecte de données, de réflexion et d'analyse, qui a renforcé leur sentiment d'appartenance et de valorisation. Plus précisément, ce cadre a incité le partage de leurs vécus personnels, associés à des réflexions menées individuellement, puis discutées en groupe. Cela leur a donné l'opportunité de découvrir de nouvelles façons de penser, de faire et de renforcer leur sentiment d'efficacité personnel (Bandura, 1982)

De plus, les ateliers de co-construction associé à l'empowerment ont accentué leur pouvoir d'agir sur leur propre situation. En effet, ils ont eu pour effet de les aider à conscientiser leur expérience, et de collaborer au sujet de problématiques qui affectent leurs vies courantes respectives, dans le but de trouver des outils et solutions. Plusieurs des participants observent ainsi qu'ils sont parvenus à se saisir du fruit de ces discussions pour les appliquer dans les situations sensibles qu'ils rencontrent personnellement.

Enfin, la recherche met en exergue un processus d'empowerment collectif au sein des groupes d'aidants et de personnes aphasiques au travers de leur collaboration et la participation respective. Celui-ci prend place dans un espace social cadré par la recherche, où les co-chercheurs partagent leurs expériences entre pairs, ce qui entraîne une meilleure compréhension de leur situation par eux-mêmes et par d'autres. A cela s'ajoute l'investissement de chacun dans la recherche de solution face à des problématiques communes, ce qui mobilise à nouveau un sentiment de valorisation. Ces modalités renforcent

ainsi le soutien social mutuel et le sentiment d'appartenance communautaire notamment liée à l'appartenance associative.

Cependant, à l'instar des autres co-chercheurs, nous pouvons observer qu'une des personnes aphasiques ne semble pas touchée par une évolution sur le plan psychosocial. Cela peut s'expliquer par les difficultés communicationnelles causées par la sévérité de ses troubles de la parole et du langage qui ont limité les données recueillies lors des entretiens.

Les participants aphasiques expriment avoir observé l'élargissement de leurs horizons en matière de choix concernant leurs réactions individuelles, permettant ainsi à plusieurs d'entre eux une montée en compétences psychosociales. A propos de ces dernières, il s'agit des compétences sociales basées sur la communication verbale, de la capacité de résistance, de négociation et de compétence de collaboration. Quant aux compétences émotionnelles mobilisées, nous retrouvons la régulation émotionnelle, la gestion du stress et les compétences d'auto-évaluation.

En effet, ils témoignent avoir acquis une meilleure connaissance de leur personne et de leur aphasie, ce qui se manifeste par le renforcement de la confiance en soi et de l'estime de soi. Dans cette recherche communautaire centrée sur les compétences psychosociales en ETP, les co-chercheurs ont renforcé leur empowerment psychologique en développant et renforçant des compétences psychosociales à travers leur participation à la recherche.

7. ANNEXES

Annexe 1 : Bibliographie

Annexe 2 : Charte de travail

Annexe 3 : Fiches pédagogiques ETP (guide de mise en place de séances d'un ETP)

Annexe 4 : Grille d'analyse implantation

Annexe 5 : Recommandations pour la mise en œuvre d'une recherche communautaire

Annexe 6 : Guides d'entretiens



Annexe 1 : Bibliographie

- Abric, J.-C. (2008). *Psychologie de la communication : Théories et méthodes* (3e édition). A. Colin.
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers : A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122-2140. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>
- Allport, G. W. (1945). The psychology of participation. *Psychological Review*, 52(3), 117-132. <https://doi.org/10.1037/h0056704>
- Antoine, P. (2017). Chapitre 2. L'analyse interprétative phénoménologique. Dans *Dunod eBooks* (p. 33-59). <https://doi.org/10.3917/dunod.santi.2017.01.0033>
- Antoine, P., & Smith, J. A. (2017). Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie Française*, 62(4), 373-385. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.04.001>
- Aujoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : Auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. (BDSP/INPES : I.08.07.L.AUJ). UCL.
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37(2), 122-147.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology*, 14(4), 413-445. <https://doi.org/10.1007/BF00922627>
- Barrier, P. (2008). L'autonormativité du patient chronique : Un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 2(4), 271-291. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.07.001>
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19), 2469-2475. <https://doi.org/10.1001/jama.288.19.2469>
- Bodenmann, G. (1997). Dyadic coping : A systemic-transactional view of stress and coping among couples: Theory and empirical findings. *European Review of Applied Psychology / Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 47(2), 137-141.
- Boudier, F., Bensebaa, F., & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : Une perturbation innovante. *Innovations*, 39, 13-25.
- Brin-Henry, F. (2014). *L'Éducation Thérapeutique du Patient en Orthophonie* (Vol. 259). Ortho-Edition. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01116620>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Harvard University Press.
- Brousselle, A., Champagne, F., & Contandriopoulos, A.-P. (2011a). L'évaluation : Concepts et méthodes Ed. 2. Presses de l'Université de Montréal PUM.
- Brousselle, A., Champagne, F., & Contandriopoulos, A.-P. (2011b). L'évaluation : Concepts et méthodes Ed. 2. Presses de l'Université de Montréal PUM.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2002). *Psychologie de la santé : Concepts, méthodes et modèles* (Dunod).
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Champagne, F., & Denis, J.-L. (1992). Pour une évaluation sensible à l'environnement des interventions : L'analyse de l'implantation. *Service social*, 41(1), 143-163. <https://doi.org/10.7202/706562ar>
- Champagne, F., Contandriopoulos, A.-P., Brousselle, A., Hartz, Z., & Denis, J.-L. (2011). 2. L'évaluation dans le domaine de la santé : Concepts et méthodes. In A. Brousselle, F. Champagne, A.-P.
- Chomel-Guillaume, S., Leloup, G., Bernard, I., Riva, I., & François-Guinaud, C. (2010). *Les aphasies : Évaluation et rééducation*. Elsevier Masson.
- Coudin, G., & Paicheler, G. (2002). *Santé et vieillissement. Approche psychosociale*. Armand Colin.



- d'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R., & les membres du groupe de travail de l'IPCEM. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : Une proposition. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 3(2), S201-S205. <https://doi.org/10.1051/tpe/2011103>
- Dalemans, R., Wade, D. T., van den Heuvel, W. J., & de Witte, L. P. (2009). Facilitating the participation of people with aphasia in research : A description of strategies. *Clinical Rehabilitation*, 23(10), 948-959. <https://doi.org/10.1177/0269215509337197>
- Daumerie, N., Vasseur-Bacle, S., Giordana, J.-Y., Mannone, B., CARIA, A., & Roelandt, J.-L. (2012). La discrimination vécue par les personnes ayant reçu un diagnostic de troubles schizophréniques. Premiers résultats français de l'étude INDIGO. *Encephale-revue De Psychiatrie Clinique Biologique Et Therapeutique - ENCEPHALE*, 38. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2011.06.007>
- Demange, E., Henry, E., & Préau, M. (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique*. 214.
- Deschamps, J.-C., & Moliner, P. (2008). *L'identité en psychologie sociale : Des processus identitaires aux représentations sociales*. Armand Colin, DL 2008.
- Fonte, D., Apostolidis, T., & Lagouanelle-Simeoni, M. C. (2014). COMPÉTENCES PSYCHOSOCIALES ET ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DIABÉTIQUE DE TYPE 1 : UNE REVUE DE LA LITTÉRATURE. *Santé Publique*. <https://hal.science/hal-03824967>
- Fonte, D., Colson, S., Lagouanelle-Simeoni, M.-C., & Apostolidis, T. (2020). Psychologie sociale de la santé et compétences psychosociales en éducation thérapeutique : Des enjeux pour la recherche et pour la pratique. *Pratiques Psychologiques*, 26(2), 141-157. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.06.001>
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Patrick Fougeyrollas. Québec Presses de l'Université Laval, 2010, 315 p.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*. Éd. de Minuit.
- Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation : An integrative review. *Review of General Psychology*, 2(3), 271-299. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.2.3.271>
- Gross, J. J., & Thompson, R. A. (2007). Emotion Regulation : Conceptual Foundations. In J. J. Gross (Éd.), *Handbook of Emotion Regulation* (p. 3–24). Guilford Press.
- Gross, O., Andrade, V. de, & Gagnayre, R. (2017). Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : Une revue de littérature. *Santé Publique, Vol. 29(4)*, 551-562.
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui : De la mort collective au devoir de guérison*. Payot.
- Hilari, K., Needle, J. J., & Harrison, K. L. (2012). What are the important factors in health-related quality of life for people with aphasia? A systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(1 Suppl), S86-95. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.05.028>
- Hilari, K., & Northcott, S. (2006). Social support in people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 20(1), 17-36. <https://doi.org/10.1080/02687030500279982>
- Hilari, K., Northcott, S., Roy, P., Marshall, J., Wiggins, R. D., Chataway, J., & Ames, D. (2010). Psychological distress after stroke and aphasia : The first six months. *Clinical Rehabilitation*, 24(2), 181-190. <https://doi.org/10.1177/0269215509346090>
- Holland, A. (2007). Counseling/Coaching in Chronic Aphasia : Getting on With Life. *Topics in Language Disorders*, 27(4), 339-350. <http://dx.doi.org/10.1097/01.TLD.0000299888.24241.dd>
- IREPS LORRAINE. (2011). Guide · Évaluez vos actions en éducation et promotion de la santé. Promotion Santé Grand Est. <https://www.ireps-grandest.fr/index.php/etre-accompagne-e/notre-accompagnement/item/177-guide-evaluez-vos-actions-en-education-et-promotion-de-la-sante>
- Israel, B. A., Schulz, A. J., Parker, E. A., & Becker, A. B. (1998). Review of community-based research : Assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health*, 19, 173-202. <https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.19.1.173>
- Johansson, M. B., Carlsson, M., & Sonnander, K. (2012). Communication difficulties and the use of communication strategies : From the perspective of individuals with aphasia. *International Journal*



- of Language & Communication Disorders*, 47(2), 144-155. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00089.x>
- Lacroix, A., Assal, J.P. (2013). Entretien : L'éducation thérapeutique : il fallait bien commencer... *Education Permanente*, 2, 195, 11-24
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Le Bossé, Y., & Dufort, F. (2016). Le cadre paradigmatique de la psychologie communautaire : Vers une épistémologie du changement social. In *Agir au coeur des communautés. La psychologie communautaire et le changement social*. (Les Presses de l'Université de Laval, p. 33-74).
- Le Disert, D. (1985). *La maladie : La part du social*. Éd. du C.D.S.H.
- Le Dorze, G., Salois-Bellerose, É., Alepins, M., Croteau, C., & Hallé, M.-C. (2014). A description of the personal and environmental determinants of participation several years post-stroke according to the views of people who have aphasia. *Aphasiology*, 28(4), 421-439. <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.869305>
- Le Dorze, G., & Signori, F.-H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32(13), 1073-1087. <https://doi.org/10.3109/09638280903374121>
- Lecoffre, C., de Peretti, C., Gabet, A., Grimaud, O., Woimant, F., Giroud, M., Béjot, Y., & Olié, V. (2017). L'accident vasculaire cérébral en France : Patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 5, 84-94.
- Morin, M., Coudin, G., & Dany, L. (2015). *Enjeux psychosociaux de la relation d'aide et de l'expérience des aidants*. 16.
- Moscovici, S., & Doise, W. (2016). Chapitre 2 : Les formes élémentaires de participation aux décisions et aux consensus. *Psychologie sociale*, 73-97.
- Mucchielli, A. (1995). *Psychologie de la communication*. Presses universitaires de France.
- Ninacs, W. A. (2010). Empowerment et intervention : Développement de la capacité d'agir et de la solidarité. Les Presses de l'Université Laval.
- OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Genève : Organisation mondiale de la Santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42418>
- Rimé, B. (2009). *Le partage social des émotions*. Presses universitaires de France.
- Rolland, J. S. (1987). Chronic illness and the life cycle : A conceptual framework. *Family Process*, 26(2), 203-221. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1987.00203.x>
- Rolland, John S. (1994). *Families, illness, and disability : An integrative treatment model* (p. xvi, 320). Basic Books.
- Simmons-Mackie, N., & Kagan, A. (2007). Application of the ICF in aphasia. *Seminars in Speech and Language*, 28(4), 244-253. <https://doi.org/10.1055/s-2007-986521>
- SACOPAR, & CLPSCT. (2013, janvier 1). Action communautaire en santé : Un outil pour la pratique. Fédération des maisons médicales. <https://www.maisonmedicale.org/action-communautaire-en-sante-un-outil-pour-la-pratique-2013/>
- Scheen, B., Malengreaux, S., D'Hoore, W., & Aujoulat, I. (2018). PROMOTION DE LA SANTÉ & DÉMARCHES PARTICIPATIVES. <https://www.respects73.fr/wp->
- SOFMER (2011). Éléments pour l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique spécifique au patient après AVC. « Le patient aphasique et son entourage ». SOFMER (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation) et SFNV (Société Française Neuro-Vasculaire).
- SPF. (2022). Les compétences psychosociales : État des connaissances scientifiques et théoriques. Health Disparities. Health Promotion Practice.
- Threats, T. (2010). The ICF framework and third party disability : Application to the spouses of persons with aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17(6), 451-457. <https://doi.org/10.1310/tsr1706-451>
- Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : Champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 35, 9-48.

- Untas, A., Koleck, M., Rascle, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie Française*, 57(2), 97-110. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.004>
- Ville, I., & Ravaud, J.-F. (1994). Représentations de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socio-constructiviste. *Sciences sociales et santé*, 12(1), 7-30. <https://doi.org/10.3406/sosan.1994.1281>
- Wallerstein, N. B., & Duran, B. (2006). Using Community-Based Participatory Research to Address

Annexe 2 : Charte pour la recherche communautaire ETAPES

I. Résumé du projet

L'aphasie est un trouble du langage pouvant affecter la compréhension de la parole, l'expression, la lecture et l'écriture. Elle résulte dans 70% des cas d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) et est décrite par la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) en termes de handicap de communication partagé.

Cette recherche de type communautaire est ancrée dans le champ de la psychologie sociale de la santé. L'objectif est de proposer des ateliers d'Éducation Thérapeutique de la Personne (ETP) centrés sur les compétences psychosociales des personnes aphasiques et de leurs aidants familiaux. Ces ateliers seront co-construits dans une démarche de recherche communautaire en s'appuyant sur l'implication d'acteurs associatifs : personnes aphasiques et aidants faisant partie de la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF).

À terme, ils pourront être diffusés au sein des associations de la FNAF, de la communauté scientifique et auprès des professionnels de santé souhaitant mettre en place un programme d'ETP à destination de personnes aphasiques et leurs aidants.

II. Acteurs impliqués :

- a. Le Pôle de Psychologie Sociale (PôPS) de l'unité INSERM 1296. Le laboratoire PôPS est un laboratoire de recherche en psychologie sociale réalisant de nombreux projets de recherche communautaire dans le champ de la santé. Il est rattaché à l'unité INSERM 1296 et l'université lumière Lyon 2. Une présentation des membres du laboratoire et des activités de recherche est disponible sur ce site : <https://popsu1296.univ-lyon2.fr>
- b. La FNAF est partenaire du projet. Les membres du CA approuvent le projet et seront tenus au courant de ses avancées.
- c. Les associations ■■■ et ■■■ sont partenaires du projet et seront tenues au courant de ses avancées. Les personnes aphasiques et aidants adhérentes à ces associations pourront participer aux groupes de travail.

- d. Des professionnels de santé peuvent s'impliquer ponctuellement pour proposer la participation à ce projet à des personnes aphasiques et des aidants ne faisant pas partie d'associations.
- e. Des personnes aphasiques et des aidants en dehors des associations peuvent s'impliquer dans le projet en participant à un groupe de travail.

III. Rôle des équipes dans le projet

PôPS : coordination du projet ; opérationnalisation du projet ; initiation à la recherche communautaire ; analyse et valorisation scientifique ; restitution des résultats ; suivi de l'implantation du programme d'ETP

FNAF : opérationnalisation du projet ; coordination des associations ; participation à l'analyse et à la valorisation scientifique ; diffusion du programme d'ETP

IV. Principes généraux de participation : engagements et garanties

- a. Cette recherche repose sur un partenariat équilibré entre les différents acteurs impliqués, qu'ils soient associatifs, chercheurs ou professionnels de santé.
- b. Tout au long de ce travail, la reconnaissance et la valorisation des savoirs et des compétences de chacun sera de rigueur.
- c. Chacun des partenaires s'engage à être présent lors des rencontres convenues (sauf impératif personnel) et à être ponctuel. De même, chacun des partenaires s'engage à répondre aux sollicitations des autres.
- d. Les rencontres les participants se feront au maximum en petits groupes ne dépassant pas 6 personnes sauf cas exceptionnels.
- e. Les rencontres entre les participants devront avoir lieu au maximum dans des lieux calmes, sans distractions sonores ou visuelles afin de garantir un cadre de travail confortable pour chacun. Une attention particulière sera apportée à la luminosité, au bruit et à la chaleur. L'environnement dans lequel aura lieu chaque rencontre devra être validé en amont par tous les participants et confirmé au moment de la session de travail. Il devra également être accessible aux personnes à mobilité réduite et à une distance raisonnable du domicile des participants de leur point de vue.
- f. La coordination de ce projet, la mise en place du travail de recherche et le lien entre tous les partenaires sera effectué par Camille Carpentier.

V. Éthique de la recherche

- a. Une notice d'information sera transmise aux futurs participants conformément aux démarches éthiques entreprises auprès du Comité d'Éthique et d'Évaluation de l'Inserm (CEEI). Elle comprendra les objectifs de la recherche, le déroulement et ses retombées mais aussi les différentes formes d'implication dans la recherche possible ainsi que les sessions d'initiation à

la recherche et d'informations sur l'aphasie post-AVC. Un numéro de téléphone et un mail de contact seront à disposition des participants afin de pouvoir solliciter la coordinatrice de la recherche et les comités.

VI. Valeurs de la recherche :

- a. Même si l'abréviation ETP signifie « Éducation Thérapeutique du Patient », on ne parlera pas de « patients » dans le projet mais de personnes, ce terme faisant plus référence à une approche globale d'une personne vivant avec une maladie ou un handicap. Ici, on parlera donc d'Éducation Thérapeutique des Personnes vivant avec un handicap.
- b. Chaque personne impliquée dans ce projet se doit d'être à l'écoute des autres et de laisser le temps à chacun de s'exprimer.
- c. La parole est libre : toute personne peut exprimer son opinion et partager son vécu comme elle le souhaite.
- d. La bienveillance et le respect de chacun est de rigueur.
- e. Chacun devra être transparent sur ses besoins communicationnels.
- f. La participation à ce projet n'est pas tenue secrète mais le contenu des échanges est strictement confidentiel.

VII. Déroulé de la recherche

- Sessions d'initiation à la recherche communautaire (**organisée par PôPS**)
- Mise en œuvre des groupes de travail pour co-construire un programme d'ETP (**chercheurs, personnes aphasiques, aidants**)
- Analyse des résultats (**chercheurs, personnes aphasiques, aidants**)
- Valorisation scientifique et associative (**chercheurs, personnes aphasiques, aidants**)

VIII. Prise en charge financière des participants

Remboursement des frais de transport de chaque participant et des déjeuners lors des demi-journées de travail.

IX. Utilisation des résultats, données produites.

- Valorisation scientifique (communications, publications) impliquant aussi les acteurs communautaires patients et aidants :
 - Congrès en psychologie de la santé
 - Congrès d'orthophonie
- Valorisation associative :
 - Publication dans le bulletin de la FNAF
 - Publication dans le bulletin [REDACTED] association 1
- Modules d'ETP diffusables par la FNAF et implantation :

- SSR Marcy l'étoile
- ARRPAC
- Henri Gabrielle
- MPR Bellevue (hôpital nord) et centre de rééducation de jour ; Rive-de-Gier ; clos-Champiroi

X. Durée et amendements

La présente charte s'applique pendant toute la durée de la recherche. Sa validité initiale est de deux ans, mais les signataires peuvent décider d'un commun accord d'en réduire ou d'en allonger la durée en fonction de l'avancement du projet. Pendant cette période, la charte peut être amendée sur la base du consentement mutuel des membres de l'équipe de recherche. En cas de conflits ou de non-respect de la charte par l'un des membres de l'équipe de recherche, la recherche d'une solution par le consensus sera privilégiée. Néanmoins, en cas d'impossibilité d'y parvenir, le membre ne respectant pas la charte peut être exclu de l'équipe sur décision collective.

Signataires :

Annexe 3 : Fiches pédagogiques
(Guide pour mettre en place un ETP et ressources)



Thème: *Gestion des relations conflictuelles*

Fiche N°01

Contexte

Les personnes aphasiques rencontrent souvent des défis spécifiques dans la gestion des relations conflictuelles, notamment en raison des difficultés de communication et du handicap invisible que représente l'aphasie. Ce contexte particulier peut entraîner des incompréhensions, de la frustration, voire des situations de conflit avec des proches, des amis ou des inconnus. Cet atelier vise à offrir un espace sécurisé pour explorer ces dynamiques relationnelles, développer des stratégies de gestion des conflits, et renforcer l'estime de soi dans un environnement où les difficultés de communication sont comprises et respectées.

Public cible	Personne Aphasique
Nombre de participants	06 personnes
Durée de l'atelier	01 H 30 min

Objectifs

Compétences prioritaires mobilisées	Communication, gestion des émotions, résolution de conflits, maîtrise de soi
Objectifs d'apprentissage	<ul style="list-style-type: none">□ Développer des stratégies pour surmonter les situations de conflit.□ Renforcer la conscience de soi et des autres, tout en prenant en compte les limitations liées à l'aphasie.□ Travailler sur la gestion des émotions et la maîtrise de soi en situation de conflit.□ Développer des compétences en communication non-violente (CNV).

Ressources

Animateurs	Orthophoniste et psychologue
Matériel nécessaire	<ul style="list-style-type: none">• Cartes de rôle : Simples cartes décrivant différents personnages (ami, membre de la famille, inconnu, collègue, etc.).• Cartes de situation : Cartes décrivant des scénarios de conflit courants.• Cartes d'émotions : Illustrations ou mots représentant différentes émotions.• Fiches de réflexion post-scène : Papier et stylos pour que les participants notent leurs réflexions après chaque jeu de rôle.• Accessoires de théâtre (facultatif) : Petits accessoires comme des chapeaux, lunettes, ou foulards pour aider les participants à s'immerger dans les rôles.
Adaptations / Consignes spéciales	<ul style="list-style-type: none">• Adapter le rythme : Prenez en compte les besoins individuels, en particulier la fatigue cognitive. Ne pas hésiter à faire des pauses régulières.• Simplifier la communication : Utilisez des phrases courtes et claires. Reformulez si nécessaire pour assurer la compréhension.• Utiliser des supports visuels : Les images et les cartes sont très utiles pour clarifier les concepts et les émotions.• Encourager la participation : Soyez patient et encouragez chaque participant à s'exprimer, même si cela prend du temps.
Outils	Conflits en Scène



Déroulement

1. Accueil et Introduction (05 minutes)	<p>Présentation : Présentez-vous en expliquant brièvement votre rôle et l'objectif de l'atelier.</p> <p>Explication de l'atelier : Expliquez que l'objectif est de pratiquer des stratégies pour mieux gérer les conflits, en tenant compte des défis spécifiques liés à l'aphasie. Si nécessaire, donnez une brève explication sur l'aphasie. Par exemple : « <i>L'aphasie est une condition qui affecte la communication. Cela peut rendre difficile de parler, de comprendre, de lire ou d'écrire. Aujourd'hui, nous allons explorer comment gérer les situations conflictuelles tout en tenant compte de ces difficultés.</i> »</p>
2. Explication des Règles de l'Atelier (10 minutes)	<p>□ Règles de base :</p> <ul style="list-style-type: none">- Respect mutuel : Insistez sur l'importance de l'écoute et du respect.- Bienveillance : Encouragez une approche bienveillante, où les erreurs sont vues comme des opportunités d'apprentissage.- Confidentialité : Soulignez que tout ce qui est partagé durant l'atelier reste confidentiel. <p>□ Communication adaptée : Encouragez les participants à utiliser des gestes, des dessins ou des mots simples s'ils ont du mal à s'exprimer verbalement. Rassurez-les qu'il n'y a aucune pression à "parler correctement"</p>
3. Déroulement de l'animation (65 minutes)	<p>1. Distribution des Rôles et Sélection de la Situation (15 minutes)</p> <p>□ Distribution des Cartes de rôle : L'animateur peut soit distribuer les cartes, soit permettre aux participants de choisir un rôle qui les intéresse ou qui correspond à une situation réelle qu'ils ont vécue.</p> <p>□ Cartes de situation : Sélectionnez ensemble ou faites choisir une carte de situation qui décrit un scénario de conflit ou demandez aux participants de jouer des rôles qui leur sont familiers, sans passer par des cartes.</p> <p>□ Présentation du contexte : Expliquez clairement le contexte de la situation choisie pour vous assurer que tous les participants comprennent bien ce qui est en jeu.</p> <p>2. Jeu de Rôle (30-40 minutes)</p> <p>□ Invitez les participants à jouer la scène en respectant les rôles et le scénario choisis.</p> <p>□ Encouragez les participants à exprimer leurs émotions de manière authentique, même s'ils ont des difficultés de communication.</p> <p>□ Si un participant est bloqué, posez des questions pour l'aider à avancer. Par exemple : "Comment te sens-tu dans cette situation ?" ou "Que voudrais-tu dire à cette personne ?"</p> <p>□ Demandez aux participants de réfléchir à ce qu'ils ressentent et à comment ils pourraient exprimer cela différemment. Par exemple : "Peux-tu essayer de dire cela d'une manière plus calme ?" ou "Comment penses-tu que l'autre personne pourrait réagir ?"</p> <p>□ L'animateur prend des notes sur les émotions ressenties par les participants, les "phrases bouclier" utilisées pour se protéger verbalement, et les solutions proposées pour gérer les conflits, comme prendre une pause ou exprimer calmement ses émotions.</p> <p>3. Débriefing et Réflexion (10 minutes)</p> <p>Demandez à chaque participant de partager ce qu'il a ressenti durant la scène. Utilisez des cartes d'émotions pour faciliter l'expression.</p> <p>Questions de réflexion :</p> <ul style="list-style-type: none">• « Qu'avez-vous ressenti durant ce conflit ? »• « Quel aspect de la situation a été le plus difficile pour vous ? »• « Quelles stratégies avez-vous trouvées efficaces ? »• « Quelles sont les autres manières d'aborder ce type de situation ? » <p>Partagez avec le groupe les émotions, les phrases bouclier et les solutions que vous avez observées ou notées durant le jeu de rôle. Demandez aux participants s'ils se reconnaissent dans ces observations et s'ils souhaitent ajouter quelque chose.</p>
4. Conclusion (10 minutes)	<p>Faites une synthèse des points clés abordés pendant l'atelier. Par exemple : « Aujourd'hui, nous avons appris l'importance de la communication non-violente et comment gérer nos émotions dans des situations conflictuelles. »</p> <p>Remerciez les participants pour leur participation et leur engagement. Proposez un moment pour des questions finales ou des remarques.</p>



Conflit avec un collègue de travail

Un collègue fait des remarques sur votre rythme de travail sans comprendre les défis liés à votre aphasie. Vous devez expliquer calmement votre situation tout en gérant la frustration de ne pas être compris.

Conflit avec un professionnel de santé

Lors d'une consultation médicale, un professionnel de santé minimise vos difficultés de communication ou ne vous laisse pas suffisamment de temps pour vous exprimer. Vous devez trouver les mots et le ton pour vous faire entendre et obtenir l'attention et le respect nécessaires.

Conflit avec un membre du personnel dans un lieu public

Dans un magasin ou un restaurant, un employé ne comprend pas votre aphasie et devient impatient. Vous devez gérer la situation sans vous laisser submerger par l'émotion et essayer de résoudre le malentendu.

Conflit avec un partenaire de vie

Une dispute éclate sur un sujet récurrent, comme la gestion des tâches ménagères ou des sorties sociales. Vous devez apprendre à exprimer vos émotions et besoins sans escalader la situation en un conflit majeur.

Conflit lors d'une réunion de groupe ou associative

Au cours d'une réunion, vous avez du mal à prendre la parole ou à vous faire comprendre, ce qui provoque des malentendus ou des frustrations avec les autres membres du groupe. Vous devez naviguer cette situation tout en maintenant une communication respectueuse.

Conflit avec un service client par téléphone

En appelant un service client, la personne au bout du fil ne comprend pas votre aphasie et vous interrompt ou devient impolie. Vous devez rester calme et persévérer pour obtenir le service souhaité.

Conflit avec un ami proche

Un ami ne comprend pas votre besoin de prendre du temps seul(e) après un événement social, ce qui crée une tension entre vous. Vous devez expliquer votre besoin tout en maintenant la relation.

Conflit avec un inconnu

Une situation où un inconnu réagit négativement à votre difficulté à communiquer rapidement.



Thème:

Fiche
N°02

Gérer les Relations Familiales et les Situations Cognitivement Exigeantes Sans S'épuiser

Contexte

Les personnes aphasiques doivent jongler avec la gestion des relations familiales et des situations nécessitant une rapidité cognitive, souvent en luttant contre la fatigue et le stress. Cet atelier combine des compétences d'organisation, de communication et de gestion du stress pour aider les participants à mieux anticiper, planifier et naviguer ces défis. L'objectif est de leur permettre de profiter des moments importants avec leurs proches tout en préservant leur énergie et leur bien-être.



Public cible

Personne Aphasique



Nombre de participants

06 personnes



Durée de l'atelier

01 H 30 min

Objectifs

Compétences prioritaires mobilisées	Compétences d'organisation, Compétences de communication, Gestion du stress, Gestion des émotions
Objectifs d'apprentissage	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Apprendre à anticiper et planifier pour minimiser le stress lors des interactions familiales.<input type="checkbox"/> Développer des stratégies pour demander de l'aide, déléguer, et accepter ses limites.<input type="checkbox"/> Renforcer la capacité à exprimer ses besoins et à demander des adaptations de l'environnement.<input type="checkbox"/> Pratiquer la gestion du stress et des émotions dans les situations cognitives et relationnelles exigeantes

Ressources

Animateurs	Psychologue
Matériel nécessaire	<ul style="list-style-type: none">• Cartes de situations• Papier et stylos pour la planification• Tableau ou paperboard pour noter les idées
Adaptations / Consignes spéciales	<ul style="list-style-type: none">• Adapter le rythme : Prenez en compte les besoins individuels, en particulier la fatigue cognitive. Ne pas hésiter à faire des pauses régulières.• Simplifier la communication : Utilisez des phrases courtes et claires. Reformulez si nécessaire pour assurer la compréhension.• Utiliser des supports visuels : Les images et les cartes sont très utiles pour clarifier les concepts et les émotions.• Encourager la participation : Soyez patient et encouragez chaque participant à s'exprimer, même si cela prend du temps.
Outils	Scénario Catastrophe



Déroulement

1. Accueil et Introduction (10 minutes)	Présentation : Présentez-vous en expliquant brièvement votre rôle et l'objectif de l'atelier. Explication de l'atelier : Expliquez l'objectif général de l'atelier : « Aujourd'hui, nous allons travailler sur des stratégies pour mieux gérer les situations familiales stressantes et cognitivement exigeantes, tout en prenant soin de vous pour éviter la fatigue excessive. »
2. Déroulement de l'animation (60 minutes)	1. Formation des Groupes : Les participants sont invités à se regrouper en petits groupes de 2 ou 3 personnes. L'animateur leur explique qu'ils vont travailler sur des scénarios réalistes pour identifier ce qui pourrait mal tourner, en utilisant la méthode du "Scénario Catastrophe". 2. Présentation des Scénarios et Réflexion (20 minutes) <ul style="list-style-type: none">□ L'animateur propose les cartes de scénarios, qui sont particulièrement pertinents pour les objectifs de l'atelier.□ Il demande à chaque groupe de choisir un scénario et de se mettre dans la peau du personnage principal. Leur tâche est d'identifier tous les éléments qui pourraient conduire à un échec de l'événement, c'est-à-dire les "facteurs d'échec" ou les "mauvaises idées" qui pourraient créer un scénario catastrophe.□ Chaque groupe réfléchit à son scénario, discute des défis potentiels (comme des malentendus, la fatigue, les conflits, etc.) et note les facteurs d'échec sur une feuille. 3. Partage et Complément (10 minutes) <ul style="list-style-type: none">□ Exposition des Facteurs d'Échec : Chaque groupe présente à haute voix les facteurs d'échec qu'il a identifiés. Les autres groupes sont invités à réagir et à proposer des idées supplémentaires si nécessaire.□ Complément : L'animateur note à la volée les différents facteurs d'échec sur un paperboard ou un tableau, de manière à ce qu'ils soient visibles par tous. Il encourage la discussion pour s'assurer que tous les aspects sont couverts. 4. Identification des Stratégies de Réussite (20 minutes) <ul style="list-style-type: none">□ Consigne : Une fois que tous les scénarios ont été analysés en termes de facteurs d'échec, l'animateur invite chaque groupe à réfléchir aux stratégies ou "facteurs de réussite" qui pourraient éviter ces échecs et permettre de bien gérer la situation (par exemple, planifier des pauses, déléguer des tâches, utiliser des phrases boudier, etc.).□ Discussion : Chaque groupe présente ses stratégies de réussite, et l'animateur les note dans une colonne opposée aux facteurs d'échec, créant ainsi un tableau comparatif. 5. Mise en Scène et Débriefing (20 minutes) (optionnel) <ul style="list-style-type: none">□ Mise en Scène : Les groupes sont invités à jouer brièvement des scènes où ils mettent en pratique les stratégies de réussite qu'ils ont identifiées. Cela pourrait être une discussion autour de la table lors du dîner, une réunion familiale avec des sujets sensibles, ou la gestion d'une activité complexe avec des amis.□ Débriefing : Après chaque mise en scène, l'animateur facilite une discussion sur ce qui a bien fonctionné et ce qui pourrait être amélioré. L'objectif est de renforcer la compréhension des stratégies et de permettre aux participants de les adapter à leurs propres contextes.
3. Conclusion (10 minutes)	Pour conclure l'activité, l'animateur rappelle aux participants que l'objectif principal était d'apprendre à anticiper et gérer les interactions familiales et les situations exigeantes sans s'épuiser. Grâce à l'exercice du "Scénario Catastrophe", ils ont pu identifier les pièges potentiels et élaborer des stratégies pour les éviter.



Dîner Familial

Vous avez invité la famille proche pour un dîner spécial à la maison. Vous avez prévu de préparer plusieurs plats, et l'un des moments clés de la soirée est un discours que vous souhaitez faire pour annoncer une grande nouvelle (par exemple, un mariage, une naissance, une promotion au travail)

Réunion Familiale pour une Décision Importante

Toute la famille se réunit pour discuter d'une décision importante concernant la vente de la maison familiale. Les discussions sont souvent animées et chacun a une opinion bien tranchée sur la meilleure chose à faire.

Vacances Familiales

Vous avez planifié un voyage en famille pour une semaine de vacances à la montagne. Le but est de passer du temps ensemble en plein air, en faisant des randonnées et en se relaxant.

Soirée Jeux de Société

Vous organisez une soirée jeux de société chez vous avec un groupe d'amis proches. Chacun apporte un jeu qu'il aime, et vous avez prévu des snacks et des boissons pour passer une soirée agréable.

Facteurs d'échec/ mauvaise idées	Facteurs de réussite
Communication	
Organisation	
Émotion et stress	



Thème:

Fiche
N° 03

Créer du Lien Social et Développer son Bien-Être

Contexte

Cet atelier est conçu pour des personnes ayant des difficultés de communication liées à l'aphasie, une condition qui affecte la capacité à parler, comprendre, lire, ou écrire. Les participants à cet atelier cherchent à développer des compétences pour améliorer leur bien-être, créer et entretenir des liens sociaux, et mieux gérer leurs émotions et interactions sociales.

L'**objectif global** est de permettre aux participants de se reconnecter avec eux-mêmes et avec les autres, tout en trouvant des moyens de s'adapter à leur nouvelle réalité.



Public cible

Personne Aphasique



Nombre de participants

06 personnes



Durée de l'atelier

01 H 30 min

Objectifs

Compétences prioritaires mobilisées	Connaissance de Soi , Communication Sociale, Gestion du Stress, Intégration Sociale
Objectifs d'apprentissage	<ul style="list-style-type: none">□ Apprendre à reconnaître ce dont vous avez besoin et ce que vous ressentez.□ Découvrir comment exprimer vos besoins de manière claire et positive.□ Apprendre à établir et à entretenir des liens sociaux tout en respectant votre propre rythme.□ Acquérir des outils pour rester calme et gérer les situations sociales difficiles.□ Intégrer des habitudes qui vous aident à vous sentir bien chaque jour.



Ressources

Animateurs	Psychologue + patient expert
Matériel nécessaire	<ul style="list-style-type: none">• Tableaux Blancs ou Paperboards : Pour noter les idées partagées et visualiser les discussions.• Tableaux de Plan d'Action• Matériels d'Écriture : Stylos, crayons, marqueurs pour compléter les fiches.
Adaptations / Consignes spéciales	<ul style="list-style-type: none">• Adapter le rythme : Prenez en compte les besoins individuels, en particulier la fatigue cognitive. Ne pas hésiter à faire des pauses régulières.• Simplifier la communication : Utilisez des phrases courtes et claires. Reformulez si nécessaire pour assurer la compréhension.• Utiliser des supports visuels : Les images et les cartes sont très utiles pour clarifier les concepts et les émotions.• Encourager la participation : Soyez patient et encouragez chaque participant à s'exprimer, même si cela prend du temps.
Outils	<ul style="list-style-type: none">• Photolangage• Allez mieux ... à ma façon



Déroulement

1. Accueil et Introduction (10 minutes)

Présentation : Présentez-vous en expliquant brièvement votre rôle et l'objectif de l'atelier.
Explication de l'atelier : Expliquez que cet atelier vise à aider chaque participant à mieux comprendre ce qui contribue à son bien-être et comment il peut créer des liens sociaux tout en respectant ses limites et en prenant soin de lui-même. « Aujourd'hui, nous allons explorer ensemble ce qui vous aide à vous sentir bien, à mieux vous connaître, et comment vous pouvez renforcer vos relations sociales tout en respectant vos limites personnelles. Notre objectif est de vous fournir des outils pratiques pour intégrer ces éléments dans votre quotidien, à votre propre rythme et en toute bienveillance »

2. Déroulement de l'atelier (60 minutes)

1. Exploration du Bien-Être Personnel (20 minutes)

Phase 01: photolangage

- Disposez un ensemble d'images ou de cartes sur une table. Ces images devraient représenter une variété de scènes, d'émotions et de situations qui peuvent évoquer des sentiments de bien-être, de relaxation ou de connexion sociale.
- Demandez aux participants de choisir une ou deux images qui résonnent particulièrement avec eux, qui illustrent ce que le bien-être signifie pour eux ou une situation sociale dans laquelle ils se sentent bien.
- Invitez les participants à prendre un moment pour réfléchir à leur choix. Pourquoi ont-ils choisi ces images ? Que représentent-elles pour eux en termes de bien-être ou de relations sociales ?
- Invitez chaque participant à partager leur image et à expliquer pourquoi ils l'ont choisie. Rappelez aux participants qu'il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

Phase 02:

- Distribuer à chaque participant une fiche vierge sur laquelle ils vont lister les activités qui leur apportent du bien-être.
- Expliquez que cela peut inclure des activités simples comme prendre un café, lire un livre, faire une promenade, etc. Vous pouvez utiliser des images pour représenter ces activités si les participants ont des difficultés à écrire.
- Encouragez les participants à inclure également des personnes ou des situations qui contribuent à leur bien-être. Par exemple, être avec des amis ou passer du temps en famille. Utilisez des supports visuels pour représenter ces concepts.
- Après la rédaction, les participants sont invités à partager leurs listes avec le groupe. L'animateur note les activités communes sur un tableau ou un paperboard. Utilisez des images pour représenter ces activités afin que tous les participants puissent les voir et les comprendre facilement. Discutez des idées nouvelles ou inattendues qui émergent de cette liste partagée.

2. Mon Plan Personnalisé (20 minutes)

- Distribuez des fiches où les participants peuvent sélectionner les moyens les plus utiles pour eux parmi ceux qu'ils ont listés précédemment.
- Encouragez-les à y aller petit à petit, en choisissant une ou deux activités qu'ils peuvent facilement intégrer dans leur quotidien.
- Les participants inscrivent les moyens sélectionnés sur leur fiche. Utilisez des images pour représenter chaque moyen sélectionné.
- Encouragez les participants à garder leur plan à portée de main, par exemple, sur leur réfrigérateur ou dans leur portefeuille.

Suite □



Déroulement

2. Déroulement de l'animation (60 minutes)

3. Je Passe à l'Action (20 minutes)

- L'animateur commence en soulignant l'importance de ne pas se surcharger. Pour améliorer son bien-être et créer des liens sociaux, il est crucial de commencer par de petites actions, faciles à intégrer dans la vie quotidienne. Il explique que ces petites étapes permettent d'obtenir des résultats positifs sur le long terme, sans causer de stress supplémentaire.
- Les participants sont invités à revoir les moyens qu'ils ont déjà sélectionnés sur leur fiche "Je choisis mes moyens".
- chaque participant choisit une ou deux actions parmi les moyens qu'il souhaite mettre en place immédiatement.
- Les participants vont remplir le tableau fourni pour définir les détails pratiques de la mise en place de ces moyens, en incluant : Comment, quand, où l'action sera réalisée et à l'aide de qui (ami, membre de la famille, groupe de soutien, etc.) ils vont mettre en place ces actions.
- Les participants partagent leur plan d'action avec le groupe. Le groupe discute des plans partagés, offrant des conseils et du soutien mutuel. L'animateur facilite cet échange en veillant à ce que chacun ait la possibilité de s'exprimer.

3. Conclusion (10 minutes)

- Chaque participant est invité à partager ce qu'il a appris pendant l'atelier, ce qui l'a surpris, et comment il compte appliquer ces stratégies dans sa vie quotidienne.
- Rappeler aux participants l'importance de bien se connaître, de respecter leurs limites, et de ne pas hésiter à demander de l'aide ou à participer à des activités qui favorisent leur bien-être.
- Remercier les participants pour leur engagement et leur participation.

Je choisis mes moyens

le _____ (date)

Moyens	Description Quelle(s) action(s)? Où? Quand?	Ressources pour m'aider Ex. famille, amis, organisme communautaire, médecin, etc.
<i>Ex. Je fais du sport ou de l'activité physique.</i>	<i>Ex. Je vais prendre une marche de 15 minutes. 3 fois par semaine.</i>	<i>Ex. + Mon ami + Mon chien + Un groupe de marche etc.</i>
 _____ _____ _____ _____	 _____ _____ _____ _____	 _____ _____ _____ _____
 _____ _____ _____ _____	 _____ _____ _____ _____	 _____ _____ _____ _____



Actions	Je le fais déjà	Je faisais avant... à reconsidérer	J'aimerais l'explorer	Ne m'intéresse pas / ne s'applique pas



Thème:

Surmonter les Comportements d'Auto-Sabotage

Fiche
N°04

Contexte

Les comportements d'auto-sabotage sont souvent invisibles mais peuvent avoir un impact considérable sur la qualité de vie, particulièrement pour les personnes aphasiques. Ces comportements se manifestent par des attitudes ou des actions qui empêchent les individus de progresser ou de réussir, que ce soit dans leur rééducation, leurs relations sociales ou leur vie quotidienne. L'objectif de cet atelier est de fournir aux participants les outils nécessaires pour identifier ces comportements et développer des stratégies pour les surmonter.



Public cible

Personne Aphasique



Nombre de participants

06 personnes



Durée de l'atelier

01 H 30 min

Objectifs

Compétences prioritaires mobilisées	Auto-évaluation positive, Conscience de soi, Résilience et persévérance, pensée critique
Objectifs d'apprentissage	<ul style="list-style-type: none">□ Développer une Conscience Positive de Soi :<ul style="list-style-type: none">• Prendre conscience de ses points forts et de ses réussites.• Adopter une attitude bienveillante envers soi-même.□ Conscience de soi : Développer une meilleure compréhension de ses propres comportements et besoins.□ Gestion des comportements d'auto-sabotage : Identifier les comportements qui empêchent de progresser et apprendre à les corriger.



Ressources

Animateurs	membre d'association / psychologue
Matériel nécessaire	<ul style="list-style-type: none">• Cartes des forces• Fiches pour le portrait chinois.• Cartes « Action et Vérité »• Tableau blanc ou paperboard pour noter les idées et les stratégies proposées.• Stylos, feuilles.
Adaptations / Consignes spéciales	<ul style="list-style-type: none">• Accompagnement individuel : Pour les participants ayant des difficultés de compréhension ou d'expression.• Outils visuels simplifiés : Pour aider à la compréhension, en particulier avec des textes courts et des illustrations.• Réflexion post-atelier : Encourager les participants à partager leur plan avec un proche ou un professionnel pour continuer le travail de réflexion après l'atelier.
Outils	CARTES DES FORCES « ACTION ET VÉRITÉ » Mon portrait chinois



Déroulement

1. Accueil et Introduction (10 minutes)

Présentation : Présentez-vous en expliquant brièvement votre rôle et l'objectif de l'atelier.
Présentation des objectifs de l'atelier : L'animateur explique brièvement ce que sont les comportements d'auto-sabotage, leur impact, et l'importance de les surmonter pour améliorer sa qualité de vie. « Les comportements d'auto-sabotage peuvent être des obstacles importants dans la vie quotidienne, particulièrement pour ceux qui doivent composer avec les défis de l'aphasie. Que ce soit en retardant des tâches importantes, en minimisant ses propres réussites, ou en refusant l'aide des autres, ces comportements peuvent freiner le progrès personnel et professionnel ».

2. Déroulement de l'animation (60 minutes)

1. Jeu "Cartes des Forces" (15 min) - Brise-glace

- Les participants reçoivent plusieurs cartes représentant différentes forces (empathie, persévérance, créativité, etc.).
- Ils choisissent une ou deux cartes qui les représentent le mieux et expliquent pourquoi elles sont significatives pour eux, en partageant un exemple concret de leur vie.

2. Mon Portrait Chinois (30 min)

- L'animateur présente le concept du portrait chinois, où chacun doit répondre à des questions créatives du type : "Si j'étais un animal, je serais...", "Si j'étais une couleur, je serais...", en mettant l'accent sur des aspects positifs.
- Chaque participant note spontanément ce qui lui vient à l'esprit sur la fiche « Mon portrait chinois ».
- Les réponses sont partagées avec le groupe pour que chacun puisse se découvrir de manière originale tout en mettant en avant ses qualités.

3. Jeu "Action et Vérité" (40 min)

- Pour commencer le jeu, le premier participant lance le dé. Le résultat du dé détermine l'action suivante : tirer une carte "Action", une carte "Vérité", ou choisir entre les deux.
- Une fois la carte tirée, le participant prend un moment pour réfléchir avant de répondre à la question ou de réaliser l'action indiquée sur la carte.
- Le jeu continue ensuite avec les autres participants, chacun jouant à tour de rôle. Les joueurs peuvent choisir de passer leur tour ou de relancer le dé s'ils ne se sentent pas à l'aise pour répondre à la question ou accomplir l'action demandée.
- Ce processus se répète jusqu'à ce que chaque participant ait eu l'occasion de jouer plusieurs fois, favorisant ainsi une atmosphère de partage et de réflexion sur soi.

3. Conclusion (10 minutes)

Retour sur les activités réalisées, ce qu'elles ont apporté aux participants, et comment les concepts abordés peuvent être appliqués dans la vie quotidienne. Insister sur l'importance de continuer à travailler sur ces comportements au quotidien, en faisant preuve de bienveillance envers soi-même.



Mon portrait chinois

SI J'ÉTAIS ...	JE SERAIS ...	QUALITÉS COMMUNES
UN ANIMAL		
UN VÉGÉTAL		
UN PERSONNAGE		



Thème:

Fiche
N° 05

Affronter l'Inconnu avec Confiance



Contexte

Les situations nouvelles et les rencontres avec des personnes inconnues peuvent être des sources d'anxiété, en particulier pour les personnes aphasiques. L'aphasie, qui affecte la communication, amplifie les défis liés à l'inconnu, rendant chaque interaction ou nouveauté potentiellement stressante et difficile à gérer. Ces situations peuvent provoquer une perte de confiance en soi et une réticence à sortir de sa zone de confort.



Public cible

Personne Aphasique



Nombre de participants

06 personnes



Durée de l'atelier

02 H



Objectifs

Compétences prioritaires mobilisées

Gestion des Émotions et du stress, Compétences d'Organisation, Compétences de Communication, Conscience de soi et Auto-évaluation

Objectifs d'apprentissage

- **Identifier et gérer les Réactions à l'Inconnu** : Reconnaître les émotions et réactions face aux situations nouvelles et apprendre à les gérer
- **Améliorer l'Organisation** : Développer des compétences pour mieux se préparer aux nouvelles situations.
- **Communiquer avec Assurance** : Améliorer la communication avec des inconnus en se préparant à se présenter et à expliquer son aphasie.



Ressources

Animateurs

Psychologue + patient expert

Matériel nécessaire

- Post-it® de différentes couleurs
- Tableau blanc ou paperboard
- Stylos pour les participants

Adaptations / Consignes spéciales

- **Accompagnement personnalisé** : L'intervenant doit être attentif aux besoins spécifiques des participants aphasiques et proposer des adaptations si nécessaire, comme plus de temps pour la réflexion ou un soutien visuel supplémentaire.
- **Encouragement du soutien mutuel** : Favoriser les échanges bienveillants pour renforcer la confiance collective dans le groupe.

Outils



Déroulement

1. Accueil et Introduction (10 minutes)

Présentation : Présentez-vous en expliquant brièvement votre rôle et l'objectif de l'atelier.
Présentation des objectifs de l'atelier : L'animateur commencera l'atelier en expliquant brièvement le contexte, en soulignant que cet atelier est conçu pour aider les participants à développer leurs compétences lorsqu'ils doivent faire face à des situations nouvelles ou rencontrer des personnes inconnues. Il mettra en lumière les défis particuliers que les personnes aphasiques peuvent rencontrer dans ces contextes.

2. Déroulement de l'animation (95 minutes)

1. Brainstorming sur l'Inconnu (15 min)

- L'intervenant demande aux participants : « Lorsque vous pensez à des situations où vous devez faire face à l'inconnu, quels sont les mots ou les idées qui vous viennent à l'esprit ? »
- L'intervenant note spontanément les réponses sur un tableau, sans intervenir ou commenter, laissant les participants s'exprimer librement.
- Les participants échangent sur leurs perceptions de l'inconnu.
- L'intervenant synthétise les mots et les idées pour montrer la diversité des sentiments associés à l'inconnu.
- Introduction à la séquence suivante en expliquant que nous allons explorer comment chacun peut mieux gérer ces situations.

2. Exploration des Situations Inconnues (40 min)

- L'intervenant invite les participants à réfléchir individuellement à une situation où ils ont dû affronter l'inconnu. Chaque participant inscrit sur un post-it :
 - **Post-it 1 (Couleur 1) :** La situation inconnue rencontrée.
 - **Post-it 2 (Couleur 2) :** Les réactions qu'ils ont eues face à cette situation.
 - **Post-it 3 (Couleur 3) :** Les conséquences que cette situation a eues sur eux.
- Chaque participant présente sa situation, ses réactions et les conséquences perçues.
- L'intervenant retranscrit ces éléments sur le tableau pour identifier les modèles communs et les différences.
- L'intervenant guide une discussion pour relier les idées à la première séquence, en aidant les participants à identifier des habitudes face à l'inconnu. L'accent est mis sur la reconnaissance de ses réactions et la compréhension de leurs origines.

3. Identification des Ressources et des Freins (30 min)

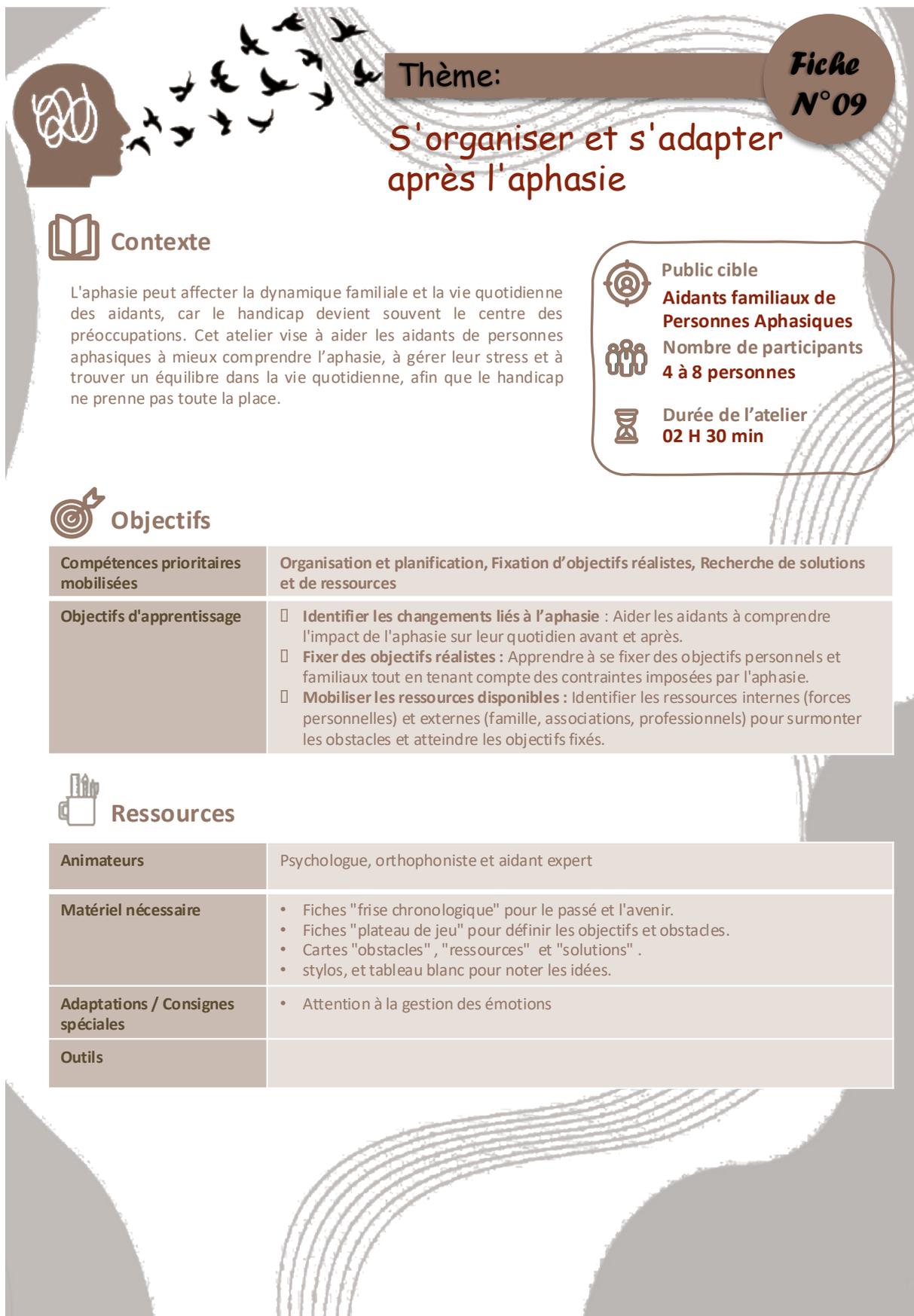
- L'intervenant invite chaque participant à réfléchir sur les ressources qu'il possède pour affronter l'inconnu, puis à identifier les freins qui les empêchent d'utiliser ces ressources.
 - **Post-it 4 (Couleur 4) :** Les ressources dont il dispose dans les situations inconnues (ex. : préparation, soutien d'une personne, techniques de communication).
 - **Post-it 5 (Couleur 5) :** Les freins qui empêchent d'utiliser ces ressources (ex. : anxiété, manque d'informations, etc.).
- Les participants partagent leurs réflexions, et l'intervenant aide à relier ces ressources et freins aux réactions face à l'inconnu.
- L'intervenant invite les participants à réfléchir sur la manière dont ils peuvent mieux utiliser leurs ressources ou surmonter les freins identifiés. Cela peut inclure des discussions sur le contrôle des situations et les réactions émotionnelles.

4. Discussion ouverte (10 min)

L'intervenant encourage les participants à partager des réflexions supplémentaires sur ce qu'ils peuvent faire pour renforcer leur confiance dans des situations nouvelles.

3. Conclusion (10 minutes)

L'intervenant fait une synthèse des découvertes du groupe et conclut en posant la question : « Comment vous sentez-vous après cette réflexion sur l'inconnu et la confiance ? ». Cette dernière étape permet aux participants de prendre conscience des progrès réalisés et de consolider leur sentiment de confiance.



Thème:

**Fiche
N° 09**

S'organiser et s'adapter après l'aphasie

Contexte

L'aphasie peut affecter la dynamique familiale et la vie quotidienne des aidants, car le handicap devient souvent le centre des préoccupations. Cet atelier vise à aider les aidants de personnes aphasiques à mieux comprendre l'aphasie, à gérer leur stress et à trouver un équilibre dans la vie quotidienne, afin que le handicap ne prenne pas toute la place.



Public cible

**Aidants familiaux de
Personnes Aphasiques**



Nombre de participants
4 à 8 personnes



Durée de l'atelier
02 H 30 min

Objectifs

Compétences prioritaires mobilisées	Organisation et planification, Fixation d'objectifs réalistes, Recherche de solutions et de ressources
Objectifs d'apprentissage	<ul style="list-style-type: none">□ Identifier les changements liés à l'aphasie : Aider les aidants à comprendre l'impact de l'aphasie sur leur quotidien avant et après.□ Fixer des objectifs réalistes : Apprendre à se fixer des objectifs personnels et familiaux tout en tenant compte des contraintes imposées par l'aphasie.□ Mobiliser les ressources disponibles : Identifier les ressources internes (forces personnelles) et externes (famille, associations, professionnels) pour surmonter les obstacles et atteindre les objectifs fixés.



Ressources

Animateurs	Psychologue, orthophoniste et aidant expert
Matériel nécessaire	<ul style="list-style-type: none">• Fiches "frise chronologique" pour le passé et l'avenir.• Fiches "plateau de jeu" pour définir les objectifs et obstacles.• Cartes "obstacles", "ressources" et "solutions".• stylos, et tableau blanc pour noter les idées.
Adaptations / Consignes spéciales	<ul style="list-style-type: none">• Attention à la gestion des émotions
Outils	



Déroulement

1. Accueil et Introduction (10 minutes)	L'animateur présente les objectifs de l'atelier, expliquant que l'aphasie a bouleversé le quotidien des aidants et qu'il est important de réfléchir à la manière de s'organiser et de se fixer des objectifs: "L'aphasie a probablement bouleversé votre quotidien. Aujourd'hui, nous allons prendre le temps de réfléchir à comment les choses ont changé et à comment vous pouvez vous organiser pour reprendre des projets, même petits, en vous appuyant sur les ressources disponibles."
2. Déroulement de l'animation (65 minutes)	<p>1. Faire le Bilan Avant/Après l'Aphasie (20 min) Étape 1 : Remplir la Frise Chronologique : Les participants reçoivent une frise chronologique divisée en trois sections :</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> À gauche : Les activités, projets, et responsabilités familiales avant l'aphasie.<input type="checkbox"/> Au centre : Ce qu'ils font actuellement, après que l'aphasie ait touché leur proche.<input type="checkbox"/> À droite : Les changements qu'ils souhaitent apporter à leur quotidien pour s'adapter à cette nouvelle situation. <p>Consigne : "Sur la partie gauche, notez les activités importantes de votre vie avant que l'aphasie affecte votre proche. Indiquez vos projets, responsabilités et loisirs. Ensuite, au centre, écrivez ce que vous faites aujourd'hui, en prenant en compte les bouleversements apportés par l'aphasie. Enfin, sur la partie droite, notez les changements que vous souhaitez mettre en place pour améliorer votre situation, que ce soit au niveau de la gestion des tâches, du soutien familial, ou des activités que vous aimeriez reprendre."</p> <p>Étape 2 : Partage et Discussion: Après avoir rempli la frise, les participants partagent leurs réflexions avec le groupe. Chaque personne explique brièvement les changements observés entre le passé et le présent, ainsi que les ajustements qu'ils souhaitent apporter dans leur rôle d'aidant. L'animateur anime la discussion pour encourager les échanges.</p> <p>2. Fixer des Objectifs (45 min) Étape 1 : Définir un Objectif Personnel (5 min): Chaque participant prend une fiche "plateau de jeu" et note dans l'encadré "Objectifs" un projet ou un objectif personnel ou familial qu'il aimerait réaliser dans le futur.</p> <p>Étape 2 : Identifier les Obstacles et les Ressources (20 min): Les participants réfléchissent à trois obstacles qui les empêchent d'atteindre cet objectif et les inscrivent sur les cartes "obstacles". Ensuite, ils réfléchissent à trois ressources (internes ou externes) qui pourraient les aider à surmonter ces obstacles, qu'ils inscrivent sur les cartes "ressources".</p> <p>Étape 3 : Partage et Solutions Collectives (20 min): Un participant présente son objectif et ses cartes "obstacles". Il essaie d'annuler chaque obstacle avec une des cartes "ressources". Si un obstacle ne peut être surmonté avec une ressource, les autres participants proposent des solutions qu'ils écrivent sur des cartes "solutions". Cette étape est répétée pour les participants qui le souhaitent.</p>
3. Conclusion (10 minutes)	L'animateur rappelle les points clés de l'atelier, valorise la participation des aidants, et les encourage à continuer de fixer des objectifs tout en mobilisant leurs ressources personnelles et familiales. Message final : "N'oubliez pas que vous avez des ressources en vous et autour de vous pour surmonter les obstacles. Continuez à fixer des objectifs, même petits, pour vous et pour votre famille."

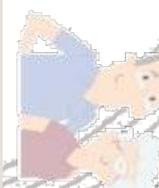
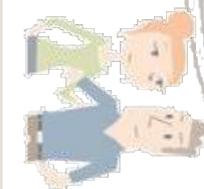


Frise chronologique

Le passé

Aujourd'hui

L'avenir

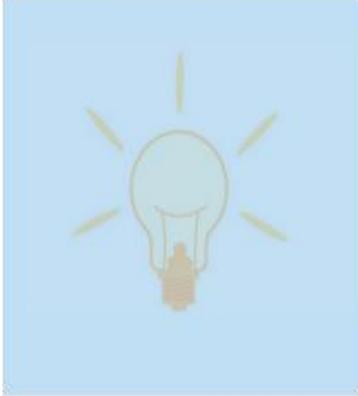
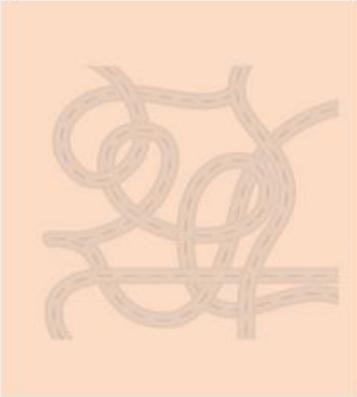
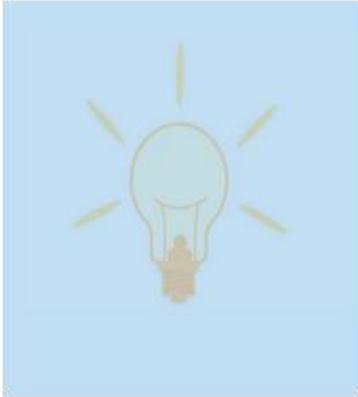
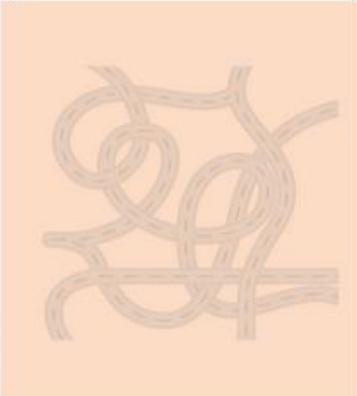
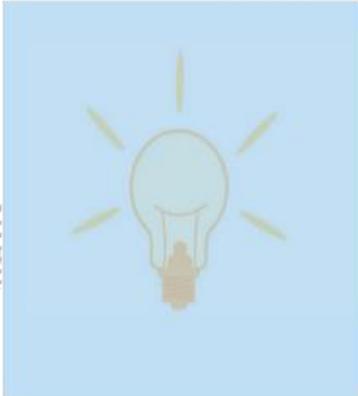


Mon Nom:



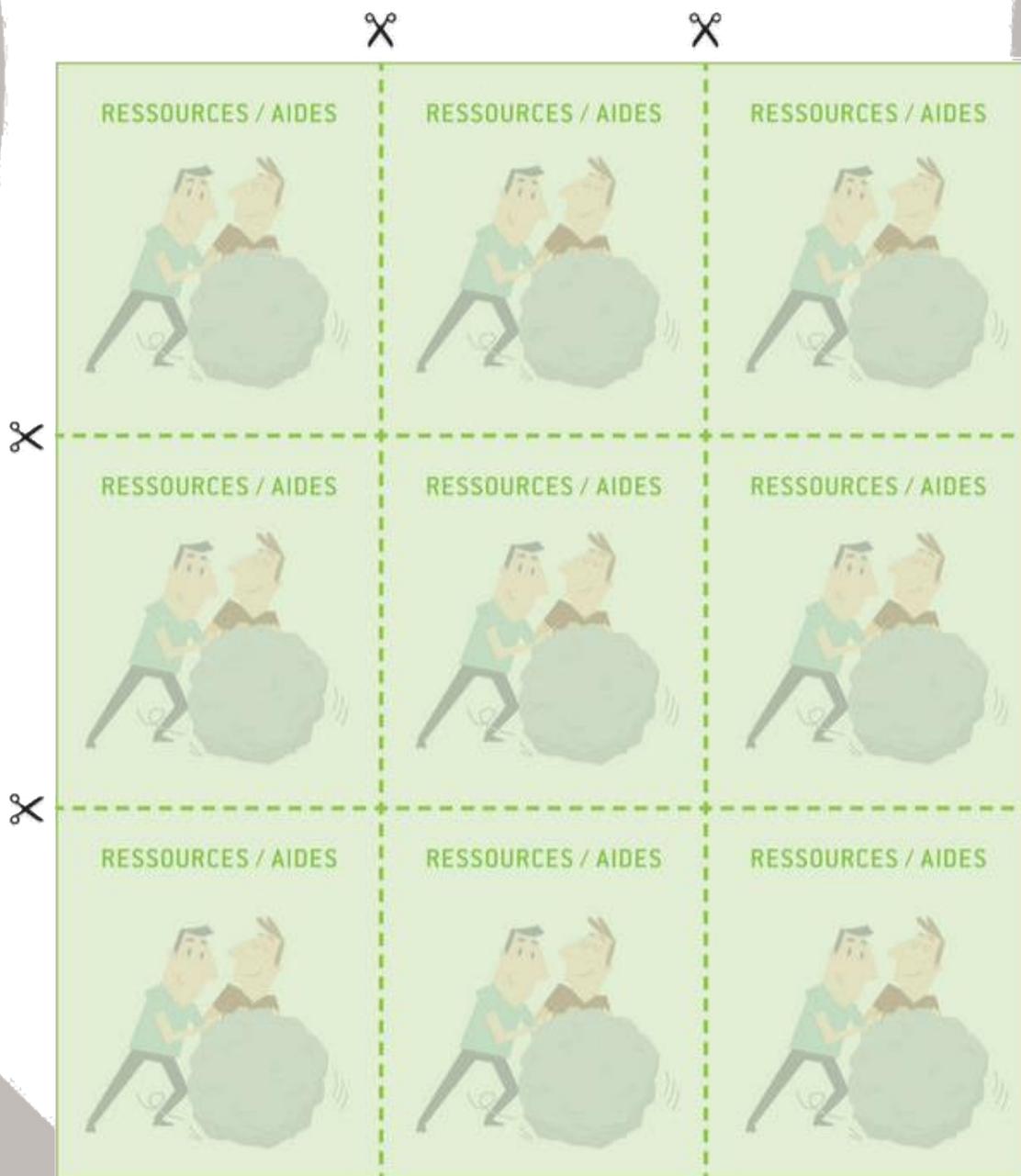
Plateau de jeu

Projets/Objectifs:

RESSOURCES / AIDES	OBSTACLES / FREINS	SOLUTIONS
		
		
		

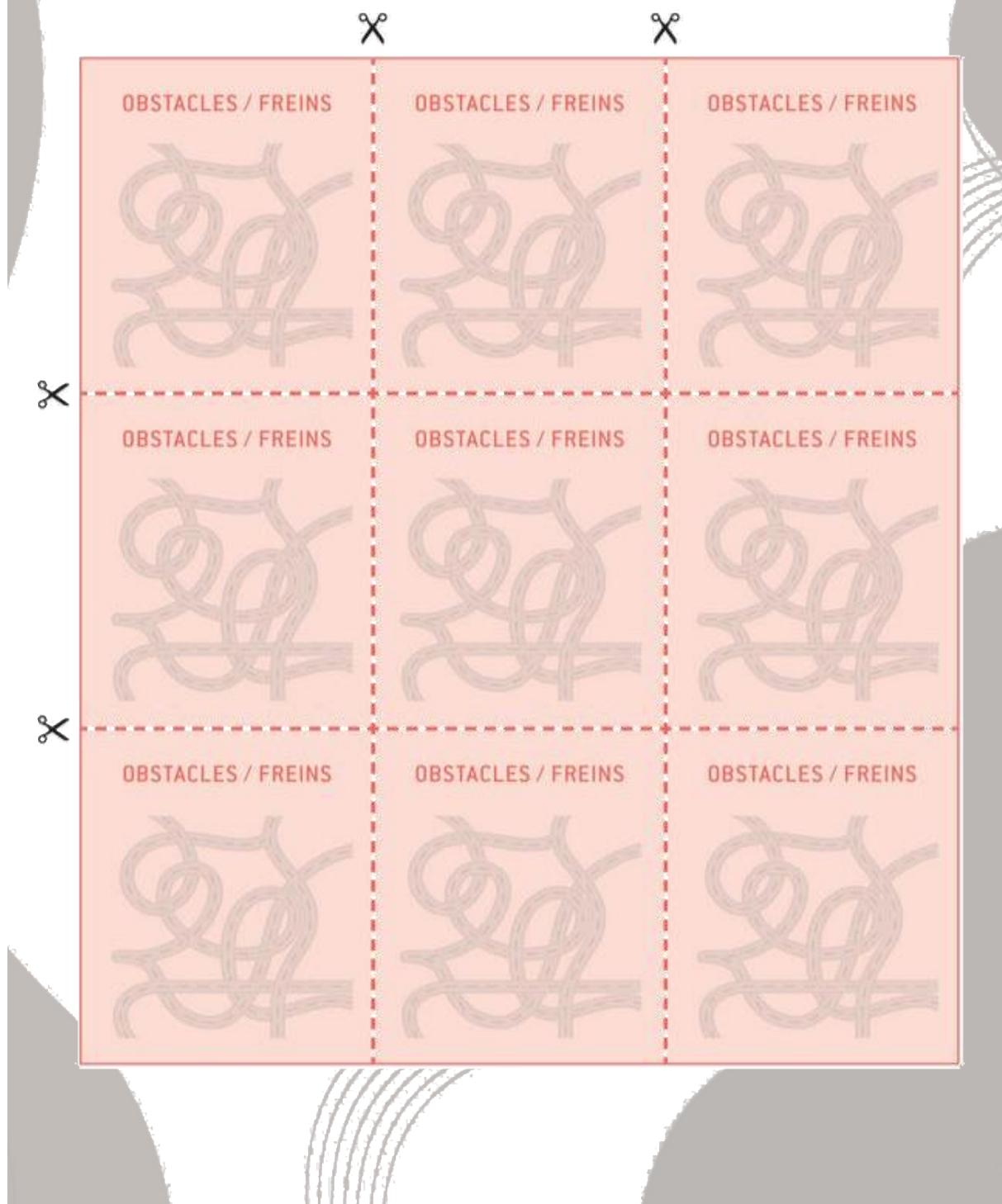


Cartes ressources / aides



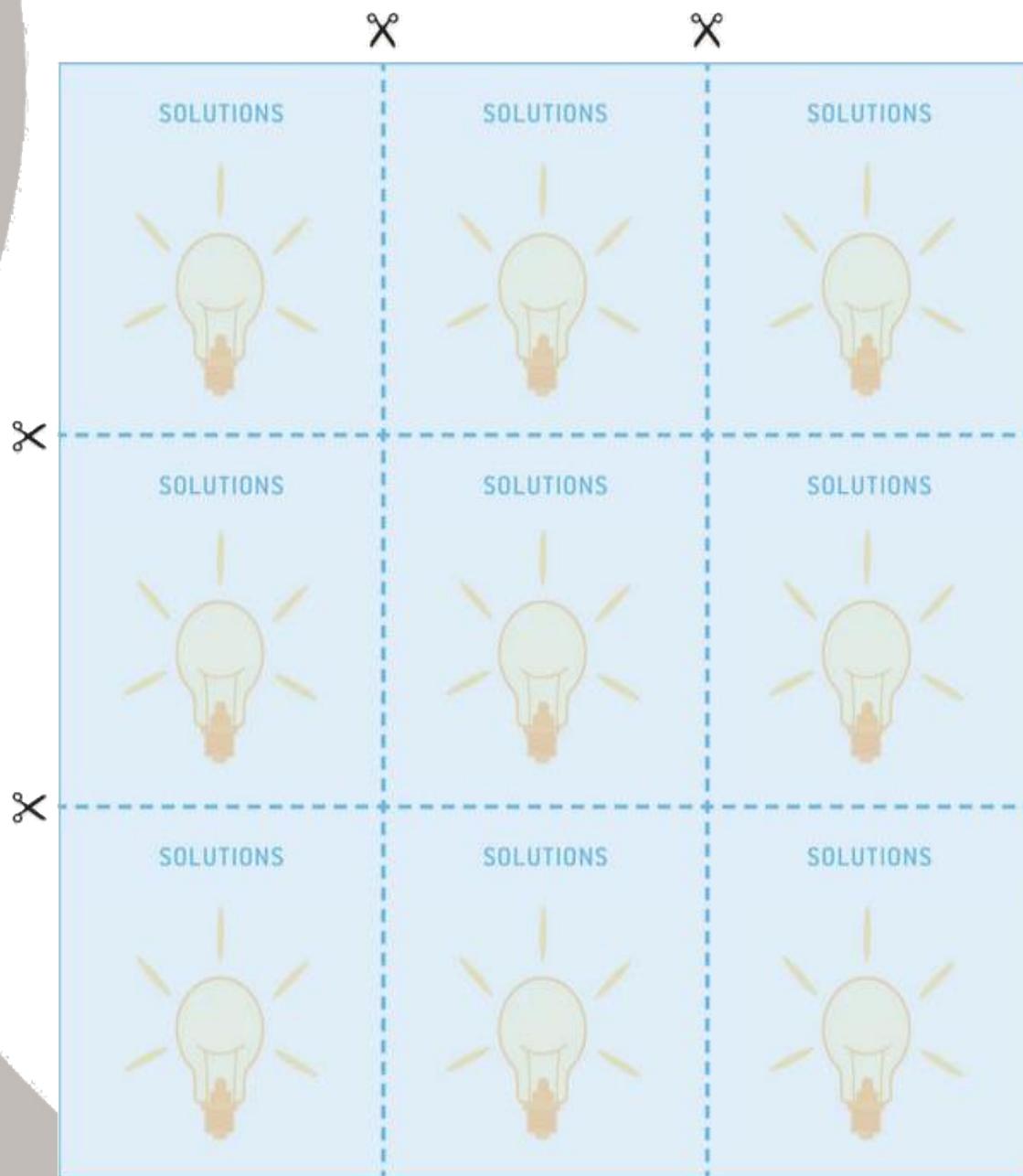


Cartes obstacles / freins





Cartes Solutions





Thème:

Fiche
N°10

Préserver son bien-être en tant qu'aidant

Contexte

Les aidants des personnes aphasiques subissent souvent une forte charge mentale et émotionnelle, ce qui peut mener à l'épuisement. Cet atelier vise à aider les aidants à trouver un équilibre entre leur rôle et leur propre bien-être. En se concentrant sur l'organisation du quotidien, la gestion des émotions, et la recherche de soutien, l'atelier les aide à identifier leurs besoins et à mettre en place des stratégies pour préserver leur santé physique et mentale tout en continuant à soutenir la personne aphasique.



Public cible

**Aidants familiaux de
Personne Aphasique**



**Nombre de participants
06 personnes**



**Durée de l'atelier
02 H 30 min**

Objectifs

Compétences prioritaires mobilisées	Connaissance de soi et Gestion du Stress, Organisation Familiale et Personnelle, Recherche de Soutien et d'Aides Extérieures
Objectifs d'apprentissage	<ul style="list-style-type: none">□ Identifier ses propres besoins : Aider les aidants à reconnaître et à prioriser leurs propres besoins.□ S'organiser pour préserver son bien-être : Acquérir des compétences pour organiser la gestion du quotidien, tout en respectant ses propres limites et en trouvant des moments de ressourcement.□ Gérer les émotions et le stress : Apprendre à reconnaître et à gérer les émotions négatives (fatigue, épuisement, stress) pour prévenir l'épuisement et prendre des mesures avant qu'il ne soit trop tard.□ Développer un réseau de soutien : Apprendre à se tourner vers des associations, des professionnels de santé, et des membres de la famille pour obtenir de l'aide régulière.



Ressources

Animateurs	Psychologue et aidant expert
Matériel nécessaire	<ul style="list-style-type: none">• Tableaux Blancs ou Paperboards : Pour noter les idées partagées et visualiser les discussions.• Tableaux de Plan d'Action• Matériels d'Écriture : Stylos, crayons, marqueurs pour compléter les fiches.
Adaptations / Consignes spéciales	
Outils	<ul style="list-style-type: none">• Photolangage• Allez mieux ... à ma façon



Déroulement

1. Accueil et Introduction (10 minutes)	L'animateur introduit l'atelier en expliquant que l'objectif est de trouver un équilibre entre la gestion des tâches quotidiennes liées à l'aphasie et le bien-être personnel des aidants. Il précise l'importance de se connaître, de s'organiser, et de demander de l'aide si nécessaire.
2. Déroulement de l'animation (60 minutes)	<p>1. Exploration du Bien-Être Personnel (20 minutes)</p> <p>Phase 01: photolangage</p> <ul style="list-style-type: none">□ Disposez un ensemble d'images ou de cartes sur une table. Ces images devraient représenter une variété de scènes, d'émotions et de situations qui peuvent évoquer des sentiments de bien-être, de relaxation ou de connexion sociale.□ Demandez aux participants de choisir une ou deux images qui résonnent particulièrement avec eux, qui illustrent ce que le bien-être signifie pour eux ou une situation sociale dans laquelle ils se sentent bien.□ Invitez les participants à prendre un moment pour réfléchir à leur choix. Pourquoi ont-ils choisi ces images ? Que représentent-elles pour eux en termes de bien-être ou de relations sociales ?□ Invitez chaque participant à partager leur image et à expliquer pourquoi ils l'ont choisie. Rappelez aux participants qu'il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. <p>Phase 02:</p> <ul style="list-style-type: none">□ Distribuer à chaque participant une fiche vierge sur laquelle ils vont lister les activités qui leur apportent du bien-être.□ Expliquez que cela peut inclure des activités simples comme prendre un café, lire un livre, faire une promenade, etc.□ Encouragez les participants à inclure également des personnes ou des situations qui contribuent à leur bien-être. Par exemple, être avec des amis ou passer du temps en famille.□ Après la rédaction, les participants sont invités à partager leurs listes avec le groupe. L'animateur note les activités communes sur un tableau ou un paperboard. Discutez des idées nouvelles ou inattendues qui émergent de cette liste partagée. <p>2. Mon Plan d'Autogestion Personnalisé (20 minutes)</p> <ul style="list-style-type: none">□ Distribuez des fiches où les participants peuvent sélectionner les moyens les plus utiles pour eux parmi ceux qu'ils ont listés précédemment.□ Encouragez-les à y aller petit à petit, en choisissant une ou deux activités qu'ils peuvent facilement intégrer dans leur quotidien.□ Les participants inscrivent les moyens sélectionnés sur leur fiche.□ Encouragez les participants à garder leur plan à portée de main, par exemple, sur leur réfrigérateur ou dans leur portefeuille. <p>3. Je Passe à l'Action (20 minutes)</p> <ul style="list-style-type: none">□ Les participants sont invités à revoir les moyens qu'ils ont déjà sélectionnés sur leur fiche "Je choisis mes moyens".□ chaque participant choisit une ou deux actions parmi les moyens qu'il souhaite mettre en place immédiatement.□ Les participants vont remplir le tableau fourni pour définir les détails pratiques de la mise en place de ces moyens, en incluant : Comment, quand, où l'action sera réalisée et à l'aide de qui (ami, membre de la famille, groupe de soutien, etc.) ils vont mettre en place ces actions.□ Les participants partagent leur plan d'action avec le groupe. Le groupe discute des plans partagés, offrant des conseils et du soutien mutuel. L'animateur facilite cet échange en veillant à ce que chacun ait la possibilité de s'exprimer.
3. Conclusion (10 minutes)	<ul style="list-style-type: none">□ Chaque participant est invité à partager ce qu'il a appris pendant l'atelier, ce qui l'a surpris, et comment il compte appliquer ces stratégies dans sa vie quotidienne.□ Rappel aux participants l'importance de bien se connaître, de respecter leurs limites, et de ne pas hésiter à demander de l'aide ou à participer à des activités qui favorisent leur bien-être.



Gérer le Quotidien

Actions	Je le fais déjà	Je faisais avant... à reconsidérer	J'aimerais l'explorer	Ne m'intéresse pas / ne s'applique pas
Je planifie des tâches familiales et personnelles pour la semaine.				
J'organise mon emploi du temps pour inclure des moments de repos.				
J'utilise des outils comme des listes ou des applications pour suivre les tâches quotidiennes (courses, ménage).				
Je délègue certaines tâches à d'autres membres de la famille				
Je prends du temps pour mes loisirs et mes propres besoins.				

Gérer le Stress et les Émotions

Actions	Je le fais déjà	Je faisais avant... à reconsidérer	J'aimerais l'explorer	Ne m'intéresse pas / ne s'applique pas
Je prends du temps pour moi lorsque je me sens dépassé(e).				
Je discute de mes émotions avec un professionnel (psychologue, assistant social).				
Je pratique des techniques de relaxation (respiration, méditation)				
Je participe à un groupe de soutien pour aidants.				
Je reconnais les signes de fatigue et prends des mesures pour m'en occuper (sieste, temps de pause).				



Trouver du Soutien

Actions	Je le fais déjà	Je faisais avant... à reconsidérer	J'aimerais l'explorer	Ne m'intéresse pas / ne s'applique pas
Je demande de l'aide à d'autres membres de la famille.				
J'utilise des services communautaires ou associatifs pour le soutien.				
J'explique clairement mes besoins à mes proches ou à des professionnels.				

Je choisis mes moyens

le _____ (date)

Moyens	Description Quelle(s) action(s)? Où? Quand?	Ressources pour m'aider Ex. famille, amis, organisme communautaire, médecin, etc.
<i>Ex. Je fais du sport ou de l'activité physique.</i>	<i>Ex. Je vais prendre une marche de 15 minutes. 3 fois par semaine.</i>	<i>Ex. + Mon ami + Mon chien + Un groupe de marche etc.</i>
 _____	 _____	 _____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
 _____	 _____	 _____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Annexe 4 : Grille d'implantation

Questions principale	Sous-question	Indicateurs	Sources de données
Dosage	Combien de sessions ont été réalisées ?	Nombre total de séances réalisées	Comptes rendus d'ateliers Planning
	Quelle était la durée totale de chaque session ?	Nombre total de séances prévues	
	Quelle était la fréquence des sessions ?	Durée moyenne des séances réalisées Durée moyenne des séances prévues	
	Combien de participants ont pris part aux activités ?	Fréquence des interventions Fréquence prévue	
	Les participants ont-ils été assidus ?	Nombre de participants par séance Nombre prévu de participants	
	Les délais prévus ont-ils été respectés ?	Taux d'assiduité des participants	
	Y a-t-il eu des variations dans l'intensité des interventions ? Si oui, pourquoi ?	Écarts observés	
	Les étapes clés ont-elles été respectées ?	Écarts observés dans l'intensité des interventions avec justification	
	Les objectifs spécifiques de chaque étape ont-ils été atteints ?	Taux de réalisation des étapes clés Taux de conformité au plan initial	
	Les supports pédagogiques étaient-ils adaptés aux besoins des participants ?	Taux de réalisation des objectifs initiaux	
Fidélité	L'intervention a-t-elle été mise en œuvre comme prévu ?	Niveau d'adéquation des supports pédagogiques Niveau de satisfaction des participants	Notes de réunion, Planning Comptes rendus d'ateliers Comptes rendus d'ateliers Fiches pédagogiques produites
	Les activités prévues ont-elles été réalisées dans les conditions spécifiées (en termes de lieu et d'organisation) ?	Respect des conditions spécifiées	Supports pédagogiques, feedback des participants, observation
	Le contenu des interventions a-t-il été délivré conformément au plan initial (thèmes abordés, méthodologie utilisée) ?	Conformité du contenu délivré	Comptes rendus d'ateliers, journal de bord, observation
	Les intervenants ont-ils respecté les rôles et les responsabilités définis au départ ?	Niveau de conformité des actions des intervenants	Comptes rendus d'ateliers
	Y a-t-il eu des adaptations du contenu ou de la méthodologie ? Si oui, quelles en sont les raisons et les justifications ?	Nombre et nature des adaptations apportées	Observation Journal de bord, observation Comptes rendus d'ateliers

Annexe 5 : Proposition de recommandations pour la mise en œuvre d'une recherche communautaire en ETP avec des personnes aphasiques et des aidants

Ces recommandations proviennent de l'analyse d'implantation du projet ETAPES, une démarche communautaire pour la co-construction de modules d'ETP à destination de personnes aphasique et de leurs aidants.

Liées à l'équipe de chercheurs

- Garantir que les chercheurs et animateurs reçoivent des formations en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) et en gestion des dynamiques de groupe, en particulier pour travailler avec des personnes ayant des troubles de communication comme l'aphasie.
- Acquérir de l'expérience relationnelle avec des personnes aphasiques afin de développer des compétences communicationnelles.
- Adopter une posture compréhensive
- Encourager et faciliter la participation active des personnes aphasiques, en leur offrant des moyens de s'exprimer qui tiennent compte de leurs difficultés de communication.
- Valoriser la diversité des expériences des personnes aphasiques et des aidants dans le projet pour enrichir les discussions et adapter les solutions aux besoins spécifiques.
- Mettre en place des moyens pour faciliter la participation sociale des aidants, comme offrir des options telles que des séances à distance ou des horaires variés afin de s'adapter aux contraintes de temps des aidants. Ou mettre en place des regroupements au niveau des association pour présenter en détails le but du projet « une aide aux aidant ».

Liées à la pratique

- Développer une structuration initiale claire du projet avec des objectifs bien définis. Cette approche permet de guider efficacement les activités et d'assurer une cohérence tout au long du projet.
- Intégrer des outils pratiques comme les cartes de compétences et les cartes mentales dans les ateliers. Ces outils facilitent la visualisation et la structuration des idées, aidant les participants à mieux comprendre et organiser les informations.
- Favoriser une méthode de co-construction participative qui inclut tous les participants de manière équitable. La collaboration entre chercheurs et participants sans distinction renforce l'inclusion et la coopération, améliorant ainsi l'efficacité et la pertinence des interventions.
- Offrez une formation spécifique aux participants sur les méthodes de recherche et la co-construction, ainsi que sur l'aphasie et l'AVC. Pour rendre la formation à la recherche plus accessible aux personnes aphasiques, il est essentiel de simplifier le contenu et de prolonger la durée de la formation. Des groupes plus petits et des outils visuels adaptés faciliteront l'apprentissage.

Liées au contexte interne

- Désigner un coordinateur ou une coordinatrice pour garantir que la planification du projet est respectée et adaptée aux besoins des participants. Cette personne doit être en mesure d'ajuster les activités et de résoudre les problèmes rapidement pour

maintenir la fluidité du projet. De plus, elle doit connaître les spécificités des processus communicationnels des personnes aphasiques.

- Impliquer activement les associations et partenaires dès le début du projet. Organiser des réunions régulières pour discuter des avancées et des défis peut renforcer leur engagement et leur contribution.
- Collaborer avec des organisations partenaires peut enrichir le projet en apportant des compétences, des connaissances et des ressources supplémentaires (comme la FNAF).

Liées à la mise en œuvre de la recherche

- Mettre en place une stratégie de communication efficace qui tient compte des spécificités des personnes aphasique.
- Prendre en compte les facteurs environnementaux comme le bruit et la fatigue pour garantir des séances optimales. Veiller à ce que l'environnement soit adapté et confortable pour les participants en choisissant des locaux appropriés.
- Favoriser le travail en petits groupes pour encourager une participation active et un engagement plus profond de chaque participant. Cela permet une meilleure interaction et une attention.
- Assurer la prise en charge des repas et du transport des participants pour réduire les contraintes logistiques et permettre une participation plus facile économiquement et régulière.

II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE



CONSIGNES DE REMPLISSAGE

Pour rappel, la politique de Science ouverte à l'IReSP vise à ce que les coordonnateurs des projets financés par l'IReSP déposent en priorité les articles scientifiques issus des projets de recherche financés dans des revues ou ouvrages en accès ouvert. À défaut, le bénéficiaire ainsi que les équipes participant à la réalisation du projet s'engagent à déposer dans une archive ouverte publique comme HAL. **L'article 30 de la Loi pour une République Numérique fixe comme délai maximum d'embargo :**

· **6 mois** pour les publications dans le **domaine des sciences, de la technique et de la médecine (STM)**.

· **12 mois** pour les publications dans le **domaine des sciences humaines et sociales (SHS)**.

Pour les publications non accessibles en accès ouvert, merci d'indiquer les raisons n'ayant pas permis de favoriser cette démarche.

1. Publications scientifiques

1. Liste des articles et communications écrites

Préciser s'il s'agit d'articles dans des revues à comité de lecture ou toute autre revue / d'ouvrages ou de chapitres d'ouvrage / de communications dans des colloques ou des congrès / de dépôt de brevet...

Référencer selon les normes habituelles. Indiquer également les publications prévues à venir.

2. Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet

Préciser le titre, date de soutenance (prévue ou réelle), soutien financier, activité actuelle des étudiants ayant soutenu leur thèse.

3. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisés durant la période concernée

Préciser la date, le lieu, l'objet, le nombre des participants si possible.

4. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

Préciser la date, le lieu, l'objet, les équipes ou autres acteurs rencontrés

2. Communications autres

Lister les communications autres qu'académiques. Il peut s'agir de site internet, interview, questionnaire, forum, plaquette de présentation, capsule vidéo, ...



FICHE A RENSEIGNER

Publications scientifiques

Ajouter tous les liens URL des publications, si possible.

Merci de préciser quand l'article n'est pas disponible en accès ouvert, le cas échéant, joindre l'article en format PDF.

1. Liste des articles et communications écrites

- Carpentier, C., Dima A., et Préau, M. (*chapitre à paraître*). Mettre en œuvre une démarche de recherche communautaire dans le champ du handicap : un projet fait par, pour et avec des personnes aphasiques issues d'un milieu associatif. *Traité de recherche communautaire en psychologie*.
- Carpentier, C., Dima A., Vollet, L., Chantre, R. et Préau, M. (2023). La recherche participative en aphasiologie : comment mobiliser les savoirs expérientiels des soignants ? *Santé publique*.

Communication orale

- Carpentier, C. & Tavernier, M. (2024, sept.). *Co-construire la recherche avec des personnes aphasiques : une recherche communautaire dans le champ de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)*. 4ème colloque international sur le partenariat de soin avec les patients, Lyon.
- Carpentier, C., Chantre, R., Vollet, L., Dima, A. & Préau, M. (2023, nov.). *Les enjeux psychosociaux des relations de soins avec des patients aphasiques : une recherche participative avec une équipe d'infirmières et d'aides-soignantes*. 22èmes journées de la Société Française de Neuro-Vasculaire (SFNV), Lille.
- Carpentier, C., Dima, A., & Préau, M. (2023, juillet). *Développer l'accessibilité de la recherche : Quelles adaptations méthodologiques qualitatives auprès des personnes aphasiques ?* 12ème congrès de l'AFPSA, Montpellier.
- Carpentier, C. (2023, juin). *La prise de décision dans différents milieux de vie : L'importance des relations de communication dans des situations d'aphasie* [Présentation invitée]. CapLab, Toulouse, France.
- Carpentier, C., Dima, A., & Préau, M. (2022, mars). *Faire de la recherche participative avec des équipes soignantes partenaires : Quels enjeux organisationnels et relationnels ?* Recherches participatives en santé et bien-être des populations : défis et pratiques. IRESP, En ligne.

2. Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet.

- Carpentier, C. (2023). *Explorer le vécu des personnes aphasiques à la suite d'un AVC et de leurs aidant.e.s : une approche psychosociale des situations de handicap et de participation sociale*. Université Lumière Lyon 2.

3. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisé durant la période concernée

- Novembre 2024, 5^{ème} édition de la semaine PEPS (Partenariat et expérience patient en santé), Hyères.
- Septembre 2024, 4^{ème} colloque international sur le partenariat de soin avec les patients, Lyon.
- Novembre 2023, 28^{èmes} journées de la société française de neurovasculaire (SFNV), Lille.
- Septembre 2023, Brême, Allemagne, 37th Annual Conference of the European Health Psychology Society, Health Psychology for all: Equity, Inclusiveness and Transformation
- Septembre 2023, Perpignan, Congrès national de la Fédération Nationale des Aphasiques de France : « Aphasique, je m'approprie un mode de vie pour être heureux »
- Juillet, 2023 : 12^{ème} congrès de l'Association Francophone en Psychologie de la Santé, Montpellier, « Promouvoir des comportements favorables pour la santé : enjeux théoriques et méthodologiques »
- Juin, 2023 : CapLab –droits humains, capacité, participation – communauté mixte de recherche et citoyenne CAPDROITS, Toulouse, « La prise de décision : entre prendre soin, autonomie et maltraitance »
- Mai, 2023 : Colloque : décider de ses choix de vie, Lyon, « L'autodétermination, comme ils disent ! »
- Mars, 2022 : IRESP, en ligne, « Recherches participatives en santé et bien-être des populations : défis et pratiques »

4. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

- ...

Communications au grand public

Ajouter les liens URL et/ou joindre le fichier en annexe, si possible

- Octobre 2024, Lyon. Séminaire associatif : « développer et renforcer des compétences psychosociales en tant que personne aphasique ou aidant », organisée par la FNAF.