

# ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ORTHOPHONIQUE DE GROUPE VIRTUELLE POUR L'AUTONOMISATION DES PERSONNES AVEC LA MALADIE DE PARKINSON

CASSANDRA HAMEL-BAZ<sup>1,2</sup>, CAMILLE ROSE<sup>1,2</sup>, MAUDE DESJARDINS,<sup>3</sup>  
INGRID VERDUYCKT<sup>1,2</sup>

1. École d'orthophonie et d'audiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal. 2. Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR). 3. Université du Delaware.

Pour contacter Cassandra Hamel-Baz :  
cassandra.hamel-baz@umontreal.ca  
https://labo4.ca/affiche-education-therapeutique-x-parkinson/

## RÉSULTATS QUALITATIFS PRÉLIMINAIRES

L'analyse thématique n'est pas terminée. Voici quelques thèmes qui ressortent jusqu'à maintenant :

- Un sentiment d'accomplissement et résultats concrets dans la vie quotidienne
  - Meilleure compréhension la maladie de Parkinson du point de vue orthophonique;
  - Découverte ce qui peut être fait par rapport aux symptômes orthophoniques;
  - Mise en application de changements dans la vie quotidienne;
  - Amélioration d'habiletés.
- Le développement d'un sens et d'un positionnement face à la maladie
- L'expérience de groupe

## RÉSULTATS QUANTITATIFS

Aucun résultat significatif  
( $p > 0.05$  dans les quatre questionnaires)

PROMIS	MAAS
Moyenne pré : 182 ÉT : 18,69	Moyenne pré : 7,26 ÉT : 1,01
Moyenne post : 182,3 ÉT : 17,43	Moyenne post : 7,62 ÉT : 0,99
EAT-10	VHI
Moyenne pré : 6,46 ÉT : 5,09	Moyenne pré : 48,69 ÉT : 18,99
Moyenne post : 5,85 ÉT : 5,95	Moyenne post : 43,85 ÉT : 18,75

## CONTEXTE

- La majorité des personnes avec la maladie de Parkinson (PMP) développeraient des symptômes orthophoniques : jusqu'à 92,5% rapporteraient au moins un symptôme communicationnel et jusqu'à 80%, des symptômes liés à la déglutition [1].
- Au Québec, l'accès aux services en orthophonie pour les PMP n'est pas garanti :
  - Dans un sondage auprès des membres de Parkinson Québec, seulement 27 % des PMP rapportent avoir eu accès à des services [2].
  - Parmi les membres inscrits à une activité de stimulation vocale en ligne, 18,2 % ont eu accès à des services [2].
- Des études qualitatives auprès des PMP (entretiens semi-dirigés ou groupes focus) révèlent que les PMP ont besoin d'avoir accès à de l'information fiable sur leur maladie [3] et à des lieux (physiques ou virtuels) pour se retrouver en communauté [4], entre autres.
- L'éducation thérapeutique aurait plusieurs bénéfices, dont l'autonomisation des patient-es [5,6], une meilleure compréhension de la maladie [7] et une amélioration de certains aspects de la qualité de vie [8].

## OBJECTIF

Évaluer les retombées d'une intervention orthophonique de groupe en ligne visant à outiller les personnes vivant avec la maladie de Parkinson dans la prise en charge de leur communication et de leur déglutition.

## MÉTHODOLOGIE

Groupe A	Du 9 au 18 mars 2021	Du 19 mars au 12 avril 2021	13 avril 2021	3 décembre 2021
	Éval. pré (90 minutes)	Séances d'intervention	Éval. post (90 minutes)	Table ronde (120 minutes)
Groupe B	Du 20 au 28 mai 2021	Du 4 au 21 juin 2021	Du 29 juin au 2 juillet 2021	3 décembre 2021

### Analyse qualitative

Récolte de données dans la table ronde du 3 décembre 2021. Codage mixte (déductif et inductif) du verbatim de la table ronde. Codes préliminaires trouvés en s'inspirant de 3 modèles :

- modèle de la théorie du bien-être PERMA™ [9]
- modèle de la spiritualité ST-VIAR [10]
- modèle des procédés autodéterminés (« Self-Processes Model ») adapté par Appleton et al. (2008) [11]

N = 7 (A : 2 B : 5)

### Analyse quantitative

Récolte de données pré et post avec 4 questionnaires :

- Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) [12]
- Mind-Full Attention Awareness Scale (MAAS) [13]
- Eating Assessment Tool-10 (EAT-10) [14]
- Voice Handicap Index (VHI) [15]

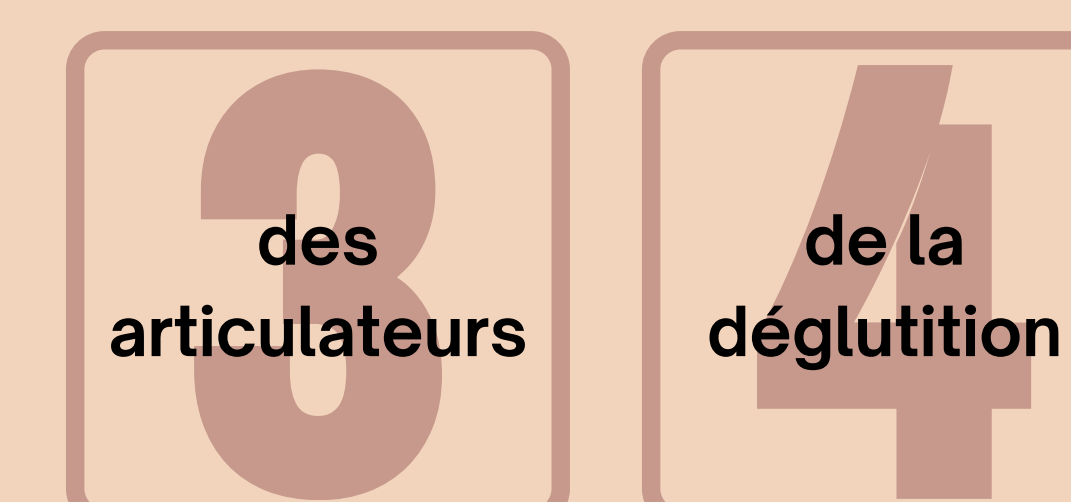
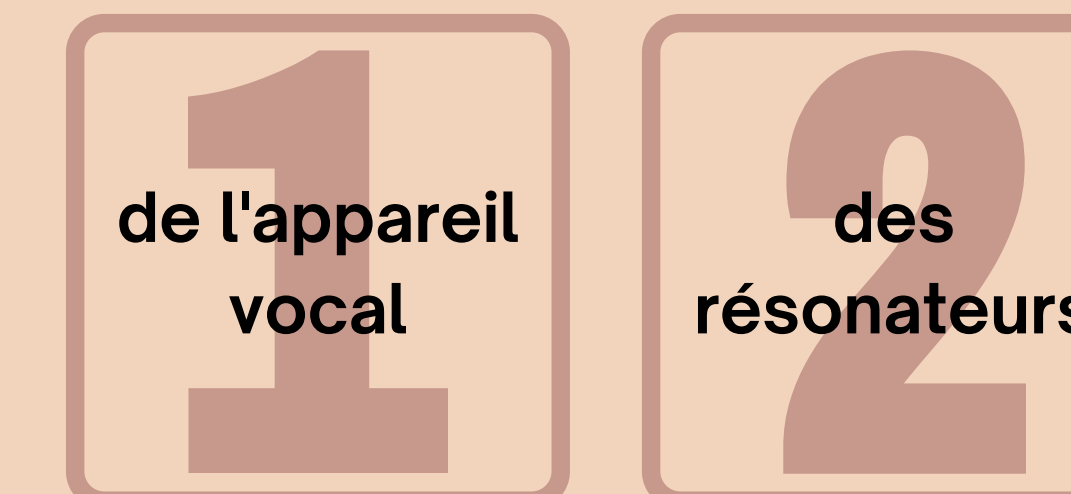
Test des rangs signés de Wilcoxon et comparaison de moyennes

N = 13 (A : 6 B : 7)

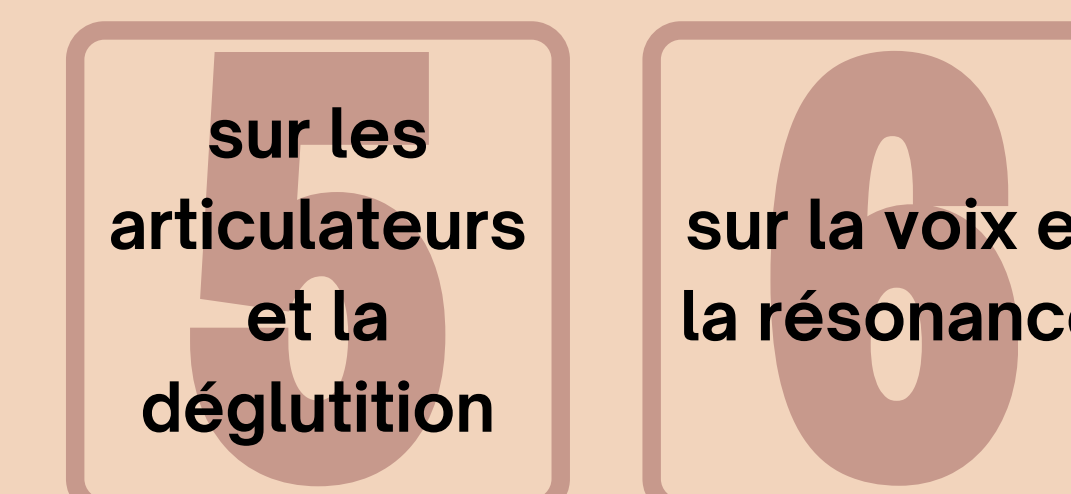
## INTERVENTION

Séances de groupe d'environ 90 minutes sur Zoom :

Séances d'exploration et de pleine conscience



Séances de mise en commun



### Groupe A

Animé par une étudiante finissante en orthophonie  
6 participant.es

Âge moyen : 69;4, ÉT : 8;7  
Nb moyen d'années dx : 5;10

### Groupe B

Animé par une orthophoniste expérimentée  
6 participant.es

Âge moyen : 66;7, ÉT : 7;10  
Nb moyen d'années dx : 5

Recrutement des participant.es dans l'activité de stimulation vocale en ligne  
Musclature de la voix

## BIBLIOGRAPHIE

- [1] : Schalling, E., Johansson, K., & Hartelius, L. (2017). Speech and Communication Changes Reported by People with Parkinson's Disease. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 69(3), 131-141. doi:10.1159/000479927
- [2] : données non publiées communiquées par Parkinson Québec
- [3] : Boersma, I., Jones, J., Carter, J., Bekelman, D., Miyasaki, J., Kutner, J., & Kluger, B. (2016). Parkinson disease patients' perspectives on palliative care needs: What are they telling us?. *Neurology: Clinical Practice*, 6(3), 209-219. https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000000233
- [4] : Singh, R. L., Bush, E. J., Hidecker, M. J. C., Carrico, C. P., & Sundin, S. (2020). Considering health care needs in a rural Parkinson disease community. *Progress in community health partnerships: research, education, and action*, 14(1), 15-28.
- [5] : Jouet, E., Flora, L., Gino, & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérimentiels des patients. Note de synthèse. *Pratiques de Formation - Analyses*, 20(10)(58-59). Retrieved from https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00845113
- [6] : Carrière, N., Haidon, D., Peres, S., Fallon, A., Derollez, C., & Defebvre, L. (2018). Éducation thérapeutique du patient et maladie de Parkinson. *Pratique Neurologique - FMC*, 9(4), 238-243. doi:https://doi.org/10.1016/j.praneu.2018.10.012
- [7] : Dupouy, J., Ory-Magne, F., & Brefel-Courbon, C. (2017). Autres prises en charge dans la maladie de Parkinson : psychologique, rééducative, éducation thérapeutique et nouvelles technologies. *La Presse Médicale*, 46(2, Part 1), 225-232. https://doi.org/10.1016/j.lpm.2016.11.009
- [8] : Ory Magne, F., Arcari, C., Canivet, C., Sarrail, M., Fabre, M. H., Mohara, C., & Brefel Courbon, C. (2014). Éducation thérapeutique chez le patient parkinsonien : le programme ETPARK. *Revue Neurologique*, 170(2), 128-133. https://doi.org/10.1016/j.neuro.2013.08.007
- [9] : Forgeard, M. J., Jayawickreme, E., Kern, M. L., & Seligman, M. E. (2011). Doing the right thing: Measuring wellbeing for public policy. *International journal of wellbeing*, 1(1).
- [10] : Drouin, M. (2012). Comment reconnaître les besoins spirituels des proches. [Présentation aux Journées annuelles de santé mentale 2012]. Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière. [http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/maladie-mentale/jasm-2012/16-mai/ateliers/atelier4\\_besoins\\_spirituels\\_proches.doc](http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/maladie-mentale/jasm-2012/16-mai/ateliers/atelier4_besoins_spirituels_proches.doc)
- [11] : Appleton, J. J., Christenson, S. L., & Furlong, M. J. (2008). Student engagement with school: Critical conceptual and methodological issues of the construct. *Psychology in the Schools*, 45(5), 369-386. https://doi.org/10.1002/pits.20303
- [12] : Gruber-Baldini, A. L., Velozo, C., Romero, S., & Shulman, L. M. (2017). Validation of the PROMIS® measures of self-efficacy for managing chronic conditions. *Quality of Life Research*, 26(7), 1915-1924.
- [13] : Jermann, F., Billieux, J., Larøt, F., d'Argembeau, A., Bondolfi, G., Zermatten, A., & Van der Linden, M. (2009). Mindful Attention Awareness Scale (MAAS): Psychometric properties of the French translation and exploration of its relations with emotion regulation strategies. *Psychological assessment*, 21(4), 506.
- [14] : Lechien, J. R., Cavellier, G., Thill, M. P., Huet, K., Harmegnies, B., Bousard, L., ... & Dequanter, D. (2019). Validity and reliability of the French version of Eating Assessment Tool (EAT-10). *European Archives of Otorhinolaryngology*, 276(6), 1727-1736.
- [15] : Bourque, J. M., Defoy, L., Balcho, C. S., Tremblay, P., Gagnon, S., & Martel-Sauvageau, V. (2020). Cross-cultural adaptation and validation of the Voice Handicap Index in the Québec French Population (VHI-QF). *Journal of Voice*, 34(5), 811-e1.

## EXEMPLES TIRÉS DE L'ANALYSE THÉMATIQUE PRÉLIMINAIRE

Thèmes	Codes	Exemples tirés du verbatim
Appréciation de la modalité virtuelle	Inconvénient de la modalité virtuelle	« Oui, il y a une grande différence [entre le présentiel et le virtuel]. Il faut gérer l'écran aussi. On ne gère pas seulement notre état d'être, il faut gérer l'écran. »
Développement d'un sens et d'un positionnement face à la maladie	L'intervention permet de développer un désir de faire quelque chose par rapport à la maladie.	« Ce qui me reste dans ce que j'ai fait avec [l'animatrice] et tout le groupe : j'ai pris le goût de faire quelque chose. »
Expérience de groupe	Amitié dans le groupe	« J'ai aimé l'esprit d'équipe aussi qu'on avait tous ensemble. C'était agréable, c'était un petit cercle d'amis temporaire. »
Sentiment d'accomplissement et résultats concrets dans la vie quotidienne	Amélioration d'une composante discutée durant les séances	« La déglutition, aussi simplement que ça peut paraître : être droit quand j'avale mes pilules et me pencher légèrement vers l'avant. Je ne me suis plus jamais étouffé depuis. »
Sentiment d'accomplissement et résultats concrets dans la vie quotidienne	Découverte des possibilités en orthophonie	« En tout cas, pour moi ça a été une découverte de voir que ça existait ces exercices de la voix. »
Sentiment d'accomplissement et résultats concrets dans la vie quotidienne	Comprendre la maladie	« Je sais que c'est une maladie qui est dégénérative donc c'est accepté, mais je ne sais pas jusqu'où ça va aller. Et connaissant, voyant, rencontrant des gens qui vivent avec ça depuis plus longtemps que moi, ça m'aide à anticiper et à travailler sur des limites que je vais devoir repousser. »

## DISCUSSION ET CONCLUSION

Bien que les résultats quantitatifs ne soient pas significatifs, des éléments positifs et des pistes de réflexion et d'amélioration ont pu être retirés de l'analyse qualitative de la table ronde post-intervention. Par exemple, certaines personnes ont acquis de nouvelles connaissances à propos de leur corps et de leur maladie, d'autres ont mentionné avoir apporté des changements dans leur quotidien, ce qui a parfois mené à l'amélioration des symptômes. La modalité virtuelle et l'utilisation de la plateforme Zoom n'étaient toutefois pas optimales pour tous.tes; il pourrait y avoir une limite aux apprentissages et à l'engagement en virtuel.

Le recrutement des participant.es dans l'activité Musclature de la voix (MdlV) consiste une limite de ce projet. Pour certain.es participant.es, la distinction entre ce projet et MdlV n'était pas toujours faite clairement lors de la table ronde.

Cette intervention se veut un pas vers l'augmentation de l'accès aux services orthophoniques au Québec et la diversification des offres de services déjà offerts auprès des PMP.

