



HAL
open science

IMPEC, illustration et modélisation de la fin de prise en charge : interprétation dans un contexte d'aphasie primaire progressive

Fanny Capdessus

► **To cite this version:**

Fanny Capdessus. IMPEC, illustration et modélisation de la fin de prise en charge : interprétation dans un contexte d'aphasie primaire progressive. Sciences cognitives. 2018. dumas-02108408

HAL Id: dumas-02108408

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02108408>

Submitted on 24 Apr 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UFR de Médecine – Département d’orthophonie
UFR des Lettres (Double cursus)

**IMPEC : ILLUSTRATION ET
MODELISATION DE LA FIN DE PRISE EN
CHARGE**

**Interprétation dans un contexte d’Aphasie Primaire
Progressive**

Mémoire présenté pour l’obtention du Certificat de Capacité d’Orthophoniste
Et du Master 2 Langues, Textes, Echanges mention Sciences Du Langage
pour le double cursus

Par

Fanny CAPDESSUS

Sous la direction de :
Antoine RENARD, Orthophoniste

Sous la codirection de :
Cécile MATHIEU, Maîtresse de conférences en linguistique

Soutenu le 15/06/2018



UFR de Médecine – Département d’orthophonie
UFR des lettres (Double cursus)

**IMPEC : ILLUSTRATION ET
MODELISATION DE LA FIN DE PRISE EN
CHARGE**

Interprétation dans un contexte d’Aphasie Primaire
Progressive

Mémoire présenté pour l’obtention Du Certificat de Capacité d’Orthophoniste
Et du Master 2 Langues Textes Echanges mention Sciences Du Langage
pour le double cursus

Par

Fanny CAPDESSUS

Sous la direction de :
Antoine RENARD, Orthophoniste

Sous la codirection de :
Cécile MATHIEU, Maîtresse de conférences en linguistique

Soutenu le 15/06/2018

REMERCIEMENTS

Je tiens en premier lieu à remercier infiniment Antoine Renard, qui plus qu'un maître de mémoire, a été un mentor pendant ces deux dernières années de stage et de travail. Il a accompagné avec pédagogie et justesse mes premiers pas de thérapeute indépendante, et cultivé ma passion pour ce métier, et notamment pour le domaine de la neurologie. Son partage d'expérience, son sens de l'écoute et sa confiance ont largement contribué à mon enrichissement personnel et au façonnement de l'orthophoniste que je m'appête à devenir. J'aspire à exercer avec autant de convictions et de discernement.

Je remercie Christophe Rey, pour ses conseils, sa patience et sa bienveillance, quant à l'exercice tenu de marier habilement une étude orthophonique et une étude linguistique, dans le cadre de ce nouveau double diplôme. Je remercie également Cécile Mathieu, pour la souplesse avec laquelle elle a accueilli la supervision de ce mémoire. Il me semble approprié de remercier Dominique Cornet à ce sujet, qui a suivi assidument le rodage de ce double cursus en plus du reste, et qui n'a eu de cesse de « remotiver les troupes » dans les périodes de tourment.

Je remercie expressément mon amie et binôme Céline, de m'avoir tant apporté au cours de ce projet, d'avoir supplanté mes doutes et lacunes, d'avoir fourni des efforts considérables et d'avoir rendu ce travail plus enrichissant et agréable. Je te remercie pour le « supplément d'âme » apporté à ce projet, qui ne s'achève peut-être pas avec la soutenance du mémoire.

Je remercie Issyan Tekaya, statisticien extrêmement disponible, qui a encouragé nos réflexions et aiguillé le traitement de nos données. Je remercie évidemment les soixante-six orthophonistes ayant participé à notre étude linguistique ou à l'expérimentation de l'IMPEC, rendant possible l'aboutissement de notre double projet.

Plus personnellement, je remercie mes si fidèles et incroyables amies Clémence, Julie, Sophie et Lison d'avoir rendu ces cinq années amiénoises exceptionnelles et chaleureuses. Je m'adresse particulièrement à Justine et Vanille, dont le soutien indéfectible dans ce mémoire a été précieux, voire indispensable. Je vous remercie pour vos conseils

avisés, vos relectures précises, votre réconfort ainsi que votre capacité à transformer un moment banal en instant d'hilarité.

Je remercie Daphnée pour son dévouement et son dynamisme dans un épisode de rédaction épineux et décourageant, et Mathilde pour le second souffle apporté à une étude qui stagnait.

Je remercie mes ami(e)s si chers, qu'ils soient alésiens, toulousains, amiénois ou parisiens, rencontrés au Zénith ou sur le Tour de France, pour les parenthèses et échappatoires procurées notamment ces deux dernières années, nécessaires pour une personne avec mon fonctionnement.

Je remercie ma merveilleuse famille, que je n'ai pas choisie mais que je ne changerais pour rien au monde. Je pense en particulier à Manue, qui m'a si souvent ouvert sa porte au sens propre et au sens figuré, et qui n'a pas manqué de soutien et de prévenance à mon égard. Je pense aussi à ma petite mamie, à qui j'attribue en partie l'émergence en moi de ce projet professionnel, et qui a ensuite étroitement rythmé mes études, laissant en moi une marque indélébile.

Je remercie bien évidemment mes loyaux et aimants parents, qui ne se privent pas de manifester leur fierté et leur inébranlable confiance en moi. Je leur suis infiniment reconnaissante de m'avoir supportée et accompagnée, de m'avoir transmis des valeurs fondamentales faisant de moi la personne que je suis, et enfin de leur aide pécuniaire indispensable pour réaliser ma vocation.

Enfin, je remercie mon doux Maxime, qui même sans cérémonie m'accepte pour le meilleur mais surtout cette dernière année, pour le « pire » ! Je ne te remercierais jamais assez pour ta compréhension, ta générosité, ton soutien inconditionnel et ton amour à toute épreuve.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	6
<hr/>	
PARTIE THÉORIQUE	8
<hr/>	
1. LE PROCESSUS DE FIN DE PRISE EN CHARGE	9
1.1 LIMITES ET SUBJECTIVITE	9
1.2 TRANSPARENCE THERAPEUTIQUE	9
1.3 DIFFICULTES MULTIFACTORIELLES	10
1.4 PROCESSUS ET STRATEGIES	12
1.5 RECENSEMENT DES CRITERES	13
1.6 PISTES DE FACILITATIONS	16
2. PRISE EN CHARGE DE L'APHASIE PRIMAIRE PROGRESSIVE	18
2.1 CONTEXTE ET CARACTERISTIQUES	18
2.2 CLASSIFICATION	19
2.3 SEMIOLOGIE ET DIAGNOSTIC	20
2.4 DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS	21
2.5 EVALUATION	22
2.6 PROJET THERAPEUTIQUE	22
3. FIN DE PRISE EN CHARGE ET SOCIO-TERMINOLOGIE	25
3.1 TERMINOLOGIE : DEFINITION ET CARACTERISTIQUES	25
3.2 TERMINOLOGIE, EXPERTISE MEDICALE ET « DEMOCRATIE SANITAIRE »	28
3.3 TERMINOLOGIE, ECHANGES D'INFORMATIONS ET CONSTRUCTION DU SENS	30
3.4 TERMINOLOGIE ET ACCEPTATION	32
<hr/>	
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	35
<hr/>	
1. PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS	36
2. HYPOTHESES	36
2.1 OUTIL DECISIONNEL	36
2.2 QUESTIONNAIRE LINGUISTIQUE	37
<hr/>	
METHODOLOGIE ET RÉSULTATS	39
<hr/>	
ETUDE N°1A : ELABORATION DE L'OUTIL DECISIONNEL	40
1. MATERIEL	40
1.1 LITTERATURE SCIENTIFIQUE	40
1.2 SUPPORT INFORMATIQUE	40
2. PROCEDURE	40
2.1 SELECTION DES CRITERES	40
2.2 FORME EN RESEAU	41
2.3 ATTRIBUTION D'UN NOM	41
2.4 ISSUES DE LA PASSATION	42
3. RESULTATS	42
3.1 SYNTHESE DE DONNEES	42
3.2 RESEAU RELATIONNEL	44
3.3 FONCTIONNEMENT DE L'OUTIL	46
ETUDE N°1B : EXPERIMENTATION DE L'OUTIL DECISIONNEL	46
1. POPULATION	47
1.1 METHODOLOGIE DE RECRUTEMENT	47
1.2 CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION	47

1.3	PRESENTATION DE L'ECHANTILLON	48
2.	MATERIEL	50
2.1	QUESTIONNAIRES	50
2.2	IMPEC	53
3.	PROCEDURE	53
3.1	QUESTIONNAIRE PREALABLE	53
3.2	PROTOCOLE D'UTILISATION	53
3.3	RECUEIL DES DONNEES	54
4.	ANALYSE DES DONNEES	54
5.	RESULTATS	56
5.1	BENEFICES DE LA CONSULTATION DU PROTOTYPE DE L'OUTIL	56
5.2	INTERPRETATIONS DE L'OUTIL	58
ETUDE N°2 : ENQUETE LINGUISTIQUE		61
1.	POPULATION	61
1.1	METHODOLOGIE DE SELECTION	61
1.2	CRITERES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION	61
1.3	PRESENTATION DE L'ECHANTILLON	61
2.	MATERIEL	62
2.1	CHOIX DU QUESTIONNAIRE	62
2.2	RUBRIQUES DU QUESTIONNAIRE	63
2.3	TYPES DE QUESTIONS	63
2.4	CHOIX DES QUESTIONS	64
3.	METHODE	66
3.1	PASSATION DU QUESTIONNAIRE	66
3.2	RECUEIL DES DONNEES	66
4.	ANALYSE DES DONNEES	66
5.	RESULTATS	67
5.1	EFFETS DES VARIABLES SOCIODEMOGRAPHIQUES	67
5.2	PLACE DES REPRESENTATIONS LINGUISTIQUES	70
DISCUSSION		73
1.	ETUDE N°1 : L'OUTIL DECISIONNEL	74
1.1	RAPPEL DES OBJECTIFS ET HYPOTHESES	74
1.2	ANALYSE DES RESULTATS	75
1.3	INTERET DE L'ETUDE	78
1.4	LIMITES ET PERSPECTIVES DE L'ETUDE	78
2.	ETUDE N°2 : LE QUESTIONNAIRE LINGUISTIQUE	80
2.1	RAPPEL DES OBJECTIFS ET HYPOTHESES	80
2.2	ANALYSE DES RESULTATS	81
2.3	INTERET DE L'ETUDE	83
2.4	LIMITES ET PERSPECTIVES DE L'ETUDE	84
CONCLUSION		85
REFERENCES		87
ANNEXES		94
TABLE DES ILLUSTRATIONS		111

INTRODUCTION

La fin de prise en charge orthophonique, dans un contexte d'aphasie vasculaire ou neurodégénérative, fait l'objet de nombreuses interrogations en clinique. Bouleversant parfois le patient, culpabilisant souvent le thérapeute, elle fait pourtant partie intégrante du projet thérapeutique établi à la suite du bilan (Hersh¹, 2003, 2010b; Togher, 2010). Ce processus est d'ailleurs décrit comme « *un conflit inévitable entre nos préoccupations morales, notre subjectivité et la réalité* » (Hersh, 2001). Peu d'éléments en littérature scientifique rendent compte de la complexité de cette décision, et de l'absence de support de référence.

Aussi, l'objet de ce mémoire est de recenser les différents facteurs qualitatifs et quantitatifs pouvant influencer le maintien, l'arrêt ou le changement d'une prise en charge. Effectivement, s'il faut se fier aux objectifs formels de la rééducation, en adéquation avec les attentes initiales du patient, il est nécessaire de considérer les données plus fonctionnelles, voire périphériques (motivation, âge, humeur, troubles associés...) (Hersh, 1998).

Il s'agirait alors d'élaborer un outil, permettant aux orthophonistes de s'appuyer sur des critères particuliers, et d'aboutir à une décision justifiée et justifiable auprès du patient et de sa famille (Simmons-Mackie, 1998). Cet outil se déclinerait en deux interprétations distinctes, afin de répondre aux objectifs différents pour les patients présentant une aphasie vasculaire et pour ceux présentant une Aphasie Primaire Progressive (APP) (Hersh, 2010b).

Ce travail, ciblé sur les patients atteints d'une Aphasie Primaire Progressive, sera effectué en parallèle de celui de Céline HENRI, qui s'intéressera aux patients atteints d'une aphasie vasculaire.

Un lien avec la linguistique sera établi, dans le cadre du master sciences du langage dans lequel nous sommes engagées. Ce travail portera sur la terminologie employée pour évoquer la fin de prise en charge au sein d'un lexique de spécialité (Hersh, 2010b).

¹ Déborah Hersh, professeure agrégée en orthophonie en Australie, compte de nombreuses recherches et publications dans le domaine des relations thérapeutiques et de la fin de PEC.

PARTIE
THEORIQUE

1. LE PROCESSUS DE FIN DE PRISE EN CHARGE

En clinique, la question de la fin de prise en charge (PEC) est prépondérante. Elle consiste à se demander si le patient a tiré profit de tous les avantages d'une procédure (Hersh, 1998). Elle arrive donc idéalement lorsque le patient, la famille ou le tuteur désigné et le thérapeute, concluent que le trouble de la communication est corrigé ou que les stratégies compensatoires sont établies avec succès (American Speech-Language-Hearing Association [ASHA], 2004; Haute Autorité de Santé [HAS], 2007). Mais elle est difficile à envisager lorsque les contextes social, politique, économique et géographique contraignent, voire compliquent les données (Hersh, 2010b). Si les raisons d'un arrêt de PEC impliquent parfois le choix propre au patient, il s'agit également de se concentrer sur celles renvoyant au thérapeute, à la rééducation et aux bénéfices du traitement (Hersh, 2009b, 2010b).

1.1 Limites et subjectivité

Peu de données en littérature rendent compte d'un certain protocole à tenir concernant la décision de fin de PEC, entraînant des pratiques et croyances très différentes (Roulstone & Enderby, 2010) malgré les recommandations² de la Haute Autorité de Santé (cf. annexe 1, page 96) (Haute Autorité de Santé [HAS], 2007). Cette étape à caractère litigieux suscite des interrogations professionnelles et personnelles nombreuses et complexes (Hersh, 2010b; Hersh & Cruice, 2010) en l'absence de critères de jugement. L'acte est donc régi, entre autres, par la gestion de la PEC (Simmons-Mackie, 1998) et l'intuition clinique du thérapeute. Or, une méthodologie insensible et injuste dessert la profession (Hersh, 1998) et risque d'accroître l'incompréhension du patient et de son entourage.

1.2 Transparence thérapeutique

La fin de PEC, étape pourtant inhérente au projet thérapeutique, reste traumatique. La décision ne revient pas à l'orthophoniste, et doit se faire en toute transparence avec le patient, sa famille, et en concertation avec les potentiels autres professionnels intervenant (Hersh, 2001; Roulstone & Enderby, 2010). Or, selon Hersh (Hersh, 2009a), orthophonistes et patients abordent rarement le sujet avant que la décision ne soit imminente. Cette situation

² La Haute Autorité de Santé évalue d'un point de vue médical et économique les produits, actes, prestations et technologies de santé, en vue de leur admission au remboursement. Elle élabore des recommandations sur les stratégies de prise en charge.

conduit souvent à une rupture de communication (Hersh, 2009b), dont on relèvera huit raisons pouvant en être à l'origine :

- 1) Une intercompréhension persiste entre les deux parties.
- 2) La fin de PEC n'a pas été intégrée à la thérapie.
- 3) La communication n'est pas optimale et le lien thérapeutique faible.
- 4) La fin de PEC est perçue comme une mauvaise nouvelle.
- 5) La justification de la fin de PEC n'est pas satisfaisante.
- 6) La fin de PEC est vécue comme une étape obscure et biaisée.
- 7) Un manque d'informations et de suivis médicaux sont à déplorer.
- 8) Les moyens d'évaluer la fin de PEC sont rares.

Si tous ces écueils sont surmontés, ils vont dans le sens d'une communication claire, durable et sensible entre les deux parties dans chaque étape de la PEC, dans une démarche de décisions médicales partagées (Edwards, Elwyn, & Miron Shatz 2009). Ce fonctionnement s'inscrit dans une PEC écologique³ (Hersh, 2009a).

1.3 Difficultés multifactorielles

1.3.1 Pour le thérapeute

Les PEC longue durée impliquent inévitablement un attachement du thérapeute, pour qui la décision d'arrêt fait l'objet de trois sources de tension : (1) marquer la différence entre attentes idéales et réalisables, (2) construire une relation bénéfique à une PEC efficace mais qui tend cependant à être rompue, et (3) promouvoir l'implication du patient dans les décisions, en gardant un contrôle professionnel (Roulstone et Enderby, 2010). Aussi, certains patients esseulés ressentent à terme de la sympathie pour les professionnels, devenus coordinateurs sociaux précieux pour les familles. Ces derniers éprouvent d'autant plus de difficultés à mettre un terme à la relation thérapeutique (Hersh, 2010a; Kambanaros, 2010), et abordent donc plus facilement cette fin de PEC lorsque le patient l'initie (Hersh, 2001). Cependant, les circonstances d'arrêt ne sont pas toujours satisfaisantes pour le thérapeute (problème organisationnel, limites personnelles) (Hersh, 2010b).

³ Rééducation fonctionnelle, au plus près des activités de VQ du patient.

1.3.2 Pour le patient

Le patient est souvent réfractaire à l'idée d'arrêter une PEC à laquelle il s'est accoutumé (Hersh, 2010a, 2010b; Togher, 2010). La vie personnelle du patient, sa perception des progrès et son ressenti quant au suivi orthophonique influencent conjointement son sentiment face à la décision. Aussi, les patients relatent fréquemment un manque de communication (Tyson & Turner, 2000) et des explications ésotériques ou incomplètes. Dans les cas où la décision est commune, les patients témoignent tout de même un manque de satisfaction, et ne s'accommodent pas d'un suivi post-thérapie alternatif. Ce constat doit être nuancé car ils admettent que leur état psychologique, leur situation personnelle et l'amitié développée pour le thérapeute biaisent ce ressenti (Hersh, 2001, 2009b, 2010a). Enfin, la plupart d'entre eux confient ne pas avoir déterminé avec le thérapeute la durée, même approximative, de la rééducation (Cruice, Worrall, Hickson, & Murison, 2003).

1.3.3 Pour les aidants

Les différences d'exigences entre patients et aidants affectent la PEC et son processus de fin (Gillespie, Murphy, & Place, 2010 ; Santos, Farrajota, Castro-Caldas, & De Sousa, 1999). En effet, certains thérapeutes évoquent une pression de la part des familles, incapables d'envisager une fin et d'éventuelles compensations à mettre en place. Les principales divergences concernent l'apport d'un support de communication, la confiance personnelle, l'autonomie, la surprotection et l'embarras (Hersh, 2003, 2010a, 2010b). Pour cause, si les aidants sont la plupart du temps conscients de l'atteinte des patients, raison de leur surprotection, ils espèrent qu'à travers la PEC ils recouvreront un peu d'autonomie. En réalité, ce paradoxe fait l'objet d'un travail à part entière (Gillespie et al., 2010).

1.3.4 Pour les structures de soin

La fin de PEC soulève le problème des places dans les structures. En effet, les nouveaux patients doivent pouvoir bénéficier de soins, et donc remplacer des plus anciens pour lesquels on considère que la présence est moins légitime. Ce dilemme éthique rend compte de la difficulté à se positionner sur cette décision, et donc sur la nécessité de se référer à un outil (Hersh, 1998; Kambanaros, 2010).

1.4 Processus et stratégies

Les thérapeutes usent de nombreuses stratégies pour aborder la fin de PEC (Hersh, 2010b). Elles nécessitent une certaine empathie de la part du thérapeute, et suggèrent la présence d'une gestalt⁴, d'un sens de la compréhension et de comportements verbaux spécifiques tels que l'écoute réfléchie. Cette observation donne lieu à quatre thèmes principaux dans les relations thérapeutiques : les processus linguistiques, les processus psychologiques, les préoccupations personnelles et les catégories parlées (Lord, Sheng, Imel, Baer, & Atkins, 2015).

1.4.1 Processus linguistique

Une vision contemporaine du langage le caractérise comme une fonction clairement exprimée de la relation. Le maniement combiné de la science clinique et de la linguistique permet de déterminer la dynamique relationnelle et sa nature intersubjective (Warringah, 2014). Aussi, le langage affecte directement la façon dont les choses sont énoncées dans la dyade thérapeute-patient (Lord et al., 2015). Ce point sera approfondi en partie 3 (cf. paragraphe 1, page 28).

1.4.2 Processus psychothérapeutique

Le processus de fin de PEC est teinté d'une approche psychothérapeutique, faisant émerger les trois principales notions d'abandon/angoisse de séparation, de transfert/contre-transfert et de deuil. Il est nécessaire de partager l'information avec les patients sur cette fin de PEC, et de reconnaître que « *les thérapeutes [...] rompent un lien qu'ils ont encouragé à développer* ». Toute justification jugée insatisfaisante ou incomplète, peut être vécue comme un abandon, une cause de frustration ou une incompréhension (Hersh, 2010b; Togher, 2010).

1.4.3 Stratégie clinique

Les thérapeutes procèdent parfois à des arrêts graduels, pour que la décision paraisse moins nette, difficile et culpabilisante (Hersh, 2010b; Togher, 2010) en ayant recours à des « *plannings d'arrêt* » (Grimmer, Moss, & Gill, 2001). On évoque le terme de *sevrage*, pour des patients devenus « *dépendants* » du thérapeute. Une étude menée a permis de recenser

⁴ Traiter une entité perceptive comme un tout plutôt que comme une juxtaposition de parties.

cinq grandes catégories de stratégie pour arriver à cette fin de PEC inéluctable (cf. annexe 2, page 97) (Hersh, 2003) :

- Wait and see : le thérapeute attend que le patient parle lui-même de la fin de PEC ou qu'il soit préparé à cette éventualité.
- Négociation : le thérapeute amène le patient à l'éventualité d'une fin de PEC.
- Préparation : le thérapeute axe son discours sur les progrès et les objectifs atteints, redonne confiance au patient.
- Séparation : le thérapeute espace les séances progressivement.
- Réorientation : le thérapeute envoie le patient vers un autre service/collègue.

Ces techniques permettent au thérapeute et au patient d'arriver plus sereinement à la décision de fin de PEC. Néanmoins, un autre processus est généralement observable, et figure comme un biais dans cette étape : « *Vous pourrez me recontacter si vous en ressentez le besoin* » ne formule pas l'arrêt d'une PEC. Ces stratégies doivent être justement dosées, afin de ne pas entacher la relation thérapeutique (Hersh, 2003).

1.5 Recensement des critères

Un certain nombre de critères non exhaustifs sont impliqués dans la décision de fin de PEC (Guo, Togher & Power, 2014; Hersh, 1998, 2010b). Un guide de recommandations de bonnes pratiques a d'ailleurs été publié aux Etats-Unis, donnant lieu à une arborescence décisionnelle (cf. annexe 3, page 98), pour lesquelles nous relèverons les indications (American Speech-Language-Hearing Association [ASHA], 2004) :

- 1) Le trouble de la parole, de la communication [...] est maintenant défini dans les limites normales (selon les variables de l'âge, du sexe et du NSC) ou est maintenant compatible avec le statut pré-morbide du patient.
- 2) Les objectifs du traitement ont été atteints.
- 3) Les habiletés du patient en matière de langage, de communication [...] ne nuisent plus à la performance éducative, sociale, affective, professionnelle ou à l'état de santé du patient.
- 4) L'individu ne veut pas participer au traitement ; le suivi des séances et du traitement a été incohérent ou médiocre, sans remédiation possible.
- 5) Le patient, la famille et/ou le tuteur demandent à être libérés ou réorientés.

- 6) Le patient a atteint le niveau désiré de compétences de communication.
- 7) Le patient utilise un système de communication augmentative ou alternative lui permettant d'interagir avec ses partenaires de communication.
- 8) Le patient est transféré ou déchargé à un autre endroit où le thérapeute ne peut pas exercer sans effort pour assurer la continuité du suivi.
- 9) Le traitement ne présente plus d'avantages mesurables. Il ne semble pas y avoir de pronostic raisonnable pour l'amélioration avec la poursuite du traitement. La réévaluation doit déterminer si le statut du patient a changé ou si de nouvelles options de traitement sont devenues disponibles.
- 10) Le patient est incapable de tolérer un traitement en raison d'un état médical, psychologique ou autre.
- 11) Le patient a un comportement qui interfère avec l'amélioration et/ou la participation au traitement (non conformité, simulation).

Il faut également prendre en compte l'âge du patient, le potentiel soutien et les exigences économiques du système. Ces critères marquent indéniablement l'ambivalence entre objectivité et subjectivité dans la fin de PEC (Hersh, 2001).

1.5.1 Performances « plateau »

Le « plateau », état des lieux de performances sur des mesures répétées et objectives de tests standardisés, concrétise la stabilisation des scores avec un indice visuel : la courbe des performances devient plane. Il apporte un critère important (Barat, Mazaux, & Joseph, 2000; Guo et al., 2014) dans la décision de fin de PEC, mais est discutable puisque confronté à l'individualité des patients et aux caractéristiques de leur PEC, et parasité par des perceptions subjectives (Simmons-Mackie, 1998). De plus, les batteries existantes sont trop peu sensibles pour juger d'une petite évolution, et ne prennent pas suffisamment en compte les aspects fonctionnels du langage. Par l'influence des facteurs extrinsèques (heure, fatigue), les performances sont « peu fiables ». Il s'agit alors de se concentrer sur les compétences sociales et les objectifs précis des patients (Hersh, 2009b), plutôt que sur les domaines déficitaires (Hersh, 1998).

1.5.2 Performances écologiques

Le but de toute rééducation concerne la reproductibilité des actes dans la vie quotidienne (VQ). Aussi, les performances doivent être mises en regard des conséquences sociales que provoque le trouble du langage (Cruice et al., 2003; Guo et al., 2014). Cependant, les performances peinent à s'inscrire dans un processus de généralisation dans la VQ (Meyer, Donna, Tippett, & Friedman, 2016).

Ce constat fait émerger l'une des limites principales : la compétence interactive prédomine dans les exigences sociales de la communication. Cette dernière répond aux objectifs (1) d'échanger des informations et (2) de répondre aux besoins sociaux. La considération de ce critère psychosocial dans la décision d'un arrêt de PEC est donc indissociable d'une rééducation du langage et de la communication, même si l'approche est traditionnelle et propose des situations artificielles (Simmons-Mackie, 1998).

1.5.3 Vécu de la maladie et qualité de vie

Aucune approche ne considère à ce jour l'expérience personnelle de l'aphasie et donc l'isolement social, la perte d'identité, les possibilités de communication limitées, la diminution des rôles et le manque de systèmes de soutien communautaire (Cruice et al., 2003; Simmons-Mackie, 1998).

Tous ces éléments ne sont pas des critères pris en compte pour décider d'une fin de PEC, alors qu'ils représentent les points centraux d'une rééducation, dont le but ultime est toujours de recouvrer une autonomie dans la vie quotidienne. La clinique n'est d'ailleurs pas le meilleur moyen de surmonter un isolement social (Hersh, 1998). Cependant, proposer une thérapie duale narrative est pertinent car elle permet d'aborder plusieurs niveaux de communication et favorise développement personnel et acceptation de soi (Cruice et al., 2003).

La qualité de vie, pouvant être évaluée, entre autres, par des tests de communication fonctionnelle comme la CADL-3⁵ (L. Holland, Fromm, & Wozniak, 2018), doit être un des enjeux phares de la PEC. Cette qualité de vie passe par le

⁵ Communication Activities Daily Living – Third Edition

fonctionnement physique, la santé mentale (dépression), le fonctionnement psychologique, la communication, l'autonomie et les relations interindividuelles (Cruice et al., 2003). Effectivement, une bonne santé émotionnelle prédit une meilleure vitalité et une santé mentale préservée. Cette santé émotionnelle est intimement liée aux activités physiques et sociales, et une bonne capacité à communiquer influe largement sur le fonctionnement social (cf. annexe 4, page 99) (Cruice et al., 2003).

1.5.1 « Parité » thérapeutique

La fin de PEC soulève la limite logistique des conditions d'accueil dans les structures et le manque de moyens et de thérapeutes. Pour que les nouveaux patients puissent bénéficier de soins, il faut évaluer les bénéfices d'une PEC de longue durée et réajuster celle-ci selon les besoins du patient (Hersh, 1998), surtout lorsque la liste d'attente est longue (Guo et al., 2014).

1.6 Pistes de facilitations

1.6.1 Du point de vue de la formation initiale

Les thérapeutes se retrouvent confrontés à la décision de fin de PEC de manière implicite, dès le début de leur exercice. Cependant, une étude récente préconise que les étudiants soient sensibilisés à cette situation dès leurs études (Hersh & Cruice, 2010). Pour cela, il serait du ressort des thérapeutes, de transmettre explicitement leurs expériences aux stagiaires, afin que ce processus d'arrêt de PEC paraisse moins culpabilisant (Hersh, 2010b).

1.6.2 Du point de vue de la pratique

D'une part, intégrer la décision de fin de PEC dès le projet thérapeutique passe par la participation du patient à l'établissement des attentes de rééducation. Une relation de confiance et une communication sont essentielles, et atténuent les besoins de justifications (Hersh & Cruice, 2010). Cette interaction doit être centrée principalement sur les besoins des patients, leur vécu et leur implication active dans la PEC (Cruice et al., 2003; Hersh, 2009b; Hersh, Worrall, Howe, Sherratt, & Davidson, 2012). D'autre part, un travail doit être effectué auprès des familles, qui peuvent désapprouver et contester la décision du thérapeute s'ils ignorent les tenants et les aboutissants de la PEC. Ce travail est nécessaire pour faciliter la communication avec le patient à court et

moyen terme, mais aussi pour faire prendre conscience aux aidants des objectifs de rééducation à long terme (Cruice et al., 2003; Gillespie et al., 2010).

Finalement, le thérapeute doit se rendre progressivement moins indispensable pour patients et aidants, et garder une certaine distance professionnelle. Il s'agit pour cela d'établir une relation qui soit plus utile qu'intime, dans l'objectif de sevrage, d'indépendance et d'autonomie du patient et de répercussions sur la qualité de vie. La manière dont le thérapeute gère cette fin de PEC et manie cette alliance thérapeutique (Cruice et al., 2003; Hersh, 2003, 2010a), reflète la qualité de la relation de soin (Hersh, 2009b).

La PEC doit donc être soumise à une réévaluation régulière des objectifs et à un contrat thérapeutique, intégrant une notion de durée, avec le patient et son aidant principal, afin que l'interruption des séances puisse se justifier progressivement dès lors que la PEC ne sera plus nécessaire, sur base des critères jugés importants (cf. paragraphe 3, page 13) (Grimmer et al., 2001; Hommet, Mondon, Perrier Palisson, & Beaufile, 2016).

1.6.3 Du point de vue du système de santé

Au Royaume-Uni, le système de santé propose des « *paquets de séances de PEC* », dont dépendent un certain nombre d'objectifs réalisables et résultats escomptés pour chaque patient. Les progrès du patient déterminent le prolongement (via un autre paquet de séances) ou l'arrêt de la PEC. Ce principe permet aux thérapeutes, et aux orthophonistes en particulier, d'objectiver les décisions et de se déculpabiliser (Roulstone & Enderby, 2010). Les quatre points pertinents à cette pratique impliquent (1) l'intégration de la fin de PEC au projet thérapeutique, (2) l'analyse des effets de la thérapie et la discussion des résultats, (3) la possibilité d'examen et (4) le soutien à long terme de groupes d'intervention et thérapies d'entretien (Hersh, 1998).

1.6.4 Du point de vue des relais

Un groupe de soutien communautaire, pour les patients post-rééducation, permettrait de mettre un terme plus facilement à des PEC à caractère occupationnel. Il est prouvé que ces groupes interactifs stimulent les compétences (Nickels, McDonald,

& Mason, 2016 ; Sherratt & Hersh, 2010) et l'appétence à communiquer, et permettent d'améliorer considérablement les relations interpersonnelles (Cruice et al., 2003; Simmons-Mackie, 1998). Ils apportent un sentiment d'appartenance et deviennent source de motivation pour les membres (Morhardt, O'Hara, Zachrich, Wieneke, & Rogalski, 2017 ; Sherratt & Hersh, 2010). Cependant, ils sont encore rares aujourd'hui (Guo et al., 2014), alors que chaque programme devrait avoir établi des politiques et des procédures pour suivre le patient après sa PEC (ASHA, 2004).

2. PRISE EN CHARGE DE L'APHASIE PRIMAIRE PROGRESSIVE

Cette fin de PEC doit être remise dans le contexte de maladies neurodégénératives telles que l'Aphasie Primaire Progressive (HAS, 2007).

2.1 Contexte et caractéristiques

2.1.1 Maladies neurodégénératives et vieillissement

Le vieillissement se manifeste, entre autres, par l'apparition d'altérations cognitives inévitables avec l'âge, s'accompagnant généralement d'une plainte mnésique. Celle-ci reste relativement subjective du fait qu'elle pourrait concerner jusqu'à la moitié de la population âgée dans son quotidien (Condret-Santi et al., 2013). A la fois, les maladies neurodégénératives sont marquées par un lent et inéluctable détérioration du système nerveux, impactant les fonctions cognitives de manière significative (mémoire, fonctions exécutives, langage), et dont les conséquences représentent un handicap chronique relativement commun. Aussi, la sémiologie donne objectivement lieu à des troubles neurocognitifs légers ou majeurs selon le stade de la maladie, qui doivent faire l'objet d'une PEC spécifique (Roalf et al., 2016).

2.1.2 Aphasie primaire progressive (APP) et neuro-anatomie

L'APP est une pathologie neurodégénérative caractérisée par des symptômes à prédominance langagière. Elle est affiliée aux Dégénérescences Lobaires Fronto-Temporales (DLFT), souvent asymétriques, ou aux Maladies d'Alzheimer (MA) (Hommet et al., 2016; Routhier, Gravel-Laflamme, & Macoir, 2013). La prévalence du diagnostic est faible, et aucun facteur de risque majeur n'a encore été établi (Mesulam, Wieneke, Thompson, Rogalski, & Weintraub, 2012). Néanmoins, une corrélation avec

une vulnérabilité développementale des réseaux langagiers, de type dyslexie, est fréquemment rapportée dans les antécédents (Hommet et al., 2016).

Les données morphologiques fournies par l'imagerie cérébrale permettent d'établir un lien manifeste entre la localisation anatomique de l'atrophie et les déficits cognitifs et linguistiques (Hommet et al., 2016; Routhier et al., 2013). Il semble que l'on puisse se baser sur ce postulat pour diagnostiquer une APP, grâce à ces « modèles d'atrophie », même si des études prospectives pourraient être envisagées pour déterminer la fréquence de ces corrélations toutes relatives (Gorno-Tempini, Hillis, & Weintraub, 2011) et parfois légères au stade prodromal de la maladie (Mesulam et al., 2012).

2.2 Classification

La distribution binaire qui a perduré pendant des années, différenciait les types d'APP en fonction du seul critère de fluence qui n'était pas suffisant pour permettre de tous les classer. Aussi, un groupe de chercheurs s'est récemment appuyé sur des critères quantitatifs (évaluations formelles) et qualitatifs (langage spontané) pour créer une nouvelle classification. Celle-ci a permis dans un premier temps de distinguer trois types d'APP selon une terminologie établie (Gorno-Tempini et al., 2011), puis un quatrième (Mesulam et al., 2012) et un cinquième (Wicklund et al., 2014) :

- L'aphasie primaire progressive variant sémantique/fluente (APP/vs)
- L'aphasie primaire progressive non-fluente/agrammatique (APPnf/a)
- L'aphasie primaire progressive logopénique (APP/l)
- L'aphasie primaire progressive mixte (APP/m)
- L'aphasie primaire progressive variant apraxie de la parole (APP apraxie)

Cette classification corrige l'hétérogénéité des critères diagnostiques, afin d'uniformiser l'élaboration des PEC (Gorno-Tempini et al., 2011). Bien que ces quatre formes permettent de situer 90% des patients en confrontant la compréhension lexicale et la grammaticalité (Mesulam et al., 2012) (cf. annexe 5, page 100), certaines études suggèrent encore que de nombreux patients ne peuvent être correctement classés (Patterson, Arnold, Watson, & Nestor, 2012).

2.3 Sémiologie et diagnostic

Les premiers signes cliniques de la maladie s'observent généralement avant 65 ans, mais peuvent apparaître chez des sujets plus âgés. Aussi, le diagnostic dépend de critères précis, tels que (Hommet et al., 2016; Mesulam et al., 2012; Routhier et al., 2013) :

- Le trouble phasique (hors trouble moteur ou perceptif) est récent.
- Le déficit linguistique est l'obstacle principal dans la vie quotidienne.
- La maladie sous-jacente doit être neurodégénérative (donc progressive).

Il suggère donc que le déficit langagier soit isolé pendant la phase initiale de la maladie et au premier plan dans son installation. La mise en place insidieuse de ces troubles langagiers se poursuit avec la diminution graduelle des capacités linguistiques et l'apparition progressive d'autres symptômes (atteintes cognitives, répercussions sur la vie quotidienne (VQ) et le comportement...) (Gorno-Tempini et al., 2011; Mesulam et al., 2012; Routhier et al., 2013). Les sous-types d'APP dépendent eux aussi de critères déterminés (cf. annexe 6, page 101).

2.3.1 Aphasie Primaire Progressive variant sémantique

On attribue à l'APP/vs une atrophie bilatérale de la partie antérieure du lobe temporal, retrouvée majoritairement dans l'hémisphère gauche du cerveau. Les aspects langagiers caractéristiques de cette forme d'APP fluente sont les troubles de la compréhension des mots et l'emploi de paraphrasies, l'anomie, l'alexie, l'agraphie de surface et les difficultés en répétition (mots et phrases). Les lésions neuro-pathologiques sont de type DLFT, révélées par la protéine TDP (Gorno-Tempini et al., 2011; Hommet et al., 2016; Routhier et al., 2013).

2.3.2 Aphasie Primaire Progressive non fluente/agrammatique

Dans l'APPnf/a, l'atrophie de la région fronto-insulaire postérieure gauche du cerveau justifie la dimension motrice des troubles langagiers. Le traitement syntaxique et la planification des gestes articulatoires sont donc déficitaires au premier plan. On relève un discours non fluent et hésitant, un agrammatisme et des erreurs phonologiques perturbant la prosodie et réduisant le discours. On retrouve cette forme

d'APP dans un contexte neuropathologique de type DLFT, révélé par les protéines tau ou TDP (Gorno-Tempini et al., 2011).

2.3.3 Aphasie Primaire Progressive logopénique

L'APP logopénique, dont l'atrophie cérébrale est temporo-pariétale gauche, s'apparente à la physiopathologie de la MA. On relève un discours peu fluent et marqué par des latences ou des circonvolutions, une anomie avec erreurs et paraphasies phonologiques et des difficultés à la répétition de phrases (Gorno-Tempini et al., 2011; Hommet et al., 2016; Routhier et al., 2013).

2.3.4 Aphasie Primaire Progressive mixte

L'APP mixte est caractérisée par la présence combinée d'un agrammatisme (APPnf/a) et de troubles de la compréhension lexicale (APP/vs). Les régions cérébrales atrophiées sont fronto-temporales et principalement situées dans l'hémisphère gauche. Ce variant est peu représenté (Mesulam et al., 2012).

2.3.5 Aphasie Primaire Progressive variant apraxie de la parole

L'APP/ap est caractérisée par la présence d'un discours laborieux lié à une atteinte sélective de la programmation motrice de la parole. Les régions cérébrales atrophiées sont préfrontales et principalement situées dans l'hémisphère gauche. Ce variant est maintenant très bien documenté sur le plan neuropathologique (Botha et al., 2015; Croot, Ballard, Leyton, & Hodges, 2012; Duffy & Josephs, 2012; Josephs et al., 2012).

2.4 Diagnostics différentiels

L'identification de protéines impliquées, avant l'apparition des premiers symptômes, justifie le diagnostic d'autres maladies neurodégénératives différentielles, parmi lesquelles la MA, la DLFT, la Maladie d'Huntington, la Maladie de Parkinson, la Paralyse Supra-Nucléaire ou encore la Dégénérescence Cortico-Basale. En dehors de cela, ce sont les manifestations cliniques, et donc les troubles langagiers au premier plan, qui permettent le diagnostic différentiel entre une APP et une autre pathologie neurodégénérative (Gorno-Tempini et al., 2011; Mesulam et al., 2012; Routhier et al., 2013).

2.5 Evaluation

L'évaluation porte sur les composantes principales du langage, et dresse le profil du patient en distinguant les fonctions préservées de celles déficitaires ou pathologiques. A ce jour, elle est surtout sémiologique et peu d'études (seulement celles sur le langage écrit en réalité) ont une approche cognitive. Ainsi, les thérapeutes examinent les deux versants expression (articulation, erreurs phonologiques ou grammaticales, latences) et compréhension (lexicale et morphosyntaxique) de la parole, les capacités en répétition, l'évocation lexicale, les représentations sémantiques, la lecture ainsi que l'orthographe. Cette approche sémiologique permet de classer les patients selon les sous-types d'APP (Gorno-Tempini et al., 2011; Mesulam et al., 2012), et d'élaborer le projet thérapeutique qui sera le plus adapté si l'on cherche l'origine cognitive des difficultés (cf. annexe 7, page 102).

La batterie WAB (Western Aphasia Battery) est aujourd'hui l'outil d'évaluation anglophone le plus usité (Mesulam et al., 2012). La publication récente de la batterie Grémots propose un outil d'évaluation francophone exhaustif et motivé théoriquement (Bézy, Renard, & Pariente, 2016) qui permet d'optimiser le diagnostic et la prise en charge des patients.

2.6 Projet thérapeutique

Le projet thérapeutique est sous-tendu par l'aspect dégénératif de la maladie (Khayum, Wieneke, Rogalski, Robinson, & Hara, 2012). Aussi, les perspectives de communication du patient doivent être établies à moyen et long terme, afin que des stratégies adaptées soient mises en place. Le thérapeute doit être pragmatique et cibler les interventions et approches fonctionnelles correspondant au patient, à ses troubles et à ses intérêts (Routhier et al., 2013). Le concept de PEC en est modifié : on ne cherche pas la récupération de fonctions langagières, comme dans les aphasies vasculaires (Hommet et al., 2016; Seron & Van Der Linden, 2016). Dans ce contexte, on considère qu'un traitement est efficace s'il (1) améliore objectivement les capacités traitées, (2) s'il stabilise des fonctions –ou du moins freine la dégradation– grâce à une approche prophylactique de maintien, de renforcement et de remédiation des compétences (Khayum et al., 2012; Mesulam et al., 2012; Meyer et al., 2016; Routhier et al., 2013)

(3) et s'il permet d'améliorer la qualité de vie (Riedl, Last, Danek, & Diehl-schmid, 2014)

La complexité de la PEC, dans le cadre de troubles langagiers neuro-dégénératifs, relève du fait qu'il y ait une coexistence possible avec des troubles cognitifs (mémoire et fonctions exécutives) et sensoriels chez le sujet âgé (vue, audition). Ces troubles associés, même au second plan, peuvent être combinés à une fatigabilité et une motivation altérée (Hommet et al., 2016).

2.6.1 Objectifs et perspectives pour le patient

L'objectif principal de la PEC est la répercussion des progrès sur la VQ et la qualité de vie. Les activités proposées doivent donc être les plus écologiques possible (Routhier et al., 2013; Taylor-Rubin et al., 2017) afin de favoriser l'autonomie du patient (Khayum et al., 2012). Le thérapeute doit pour cela opposer fins réelles et idéales (la guérison), les caractéristiques de l'APP rendant impossible cette dernière ambition (Hersh, 2010b; Togher, 2010).

Ces perspectives doivent être évolutives, partagées, transparentes et accessibles pour le patient, afin de favoriser la collaboration dans la pratique clinique (cf. annexe 8, page 103) (Hersh et al., 2012), même si la transmission des informations n'est pas toujours évidente dans un contexte d'aphasie (Carling-Rowland, Black, McDonald, & Kagan, 2014).

2.6.2 Objectifs pour les aidants

Une APP affecte l'entourage et les membres de la famille des patients, pouvant aller d'un énorme sentiment de solitude à une dépression. Si les recherches se sont jusqu'alors intéressées à leur vécu de la maladie et aux conséquences de celle-ci, les objectifs de réadaptation des proches ont été peu explorés (Pozzebon, Douglas, & Ames, 2017; Rutherford, 2014).

Pourtant, l'utilité d'un programme précoce de rééducation et de gestion des émotions chez les aidants, dont le rôle est central, a fait ses preuves (Jokel et al., 2017) et diminuerait considérablement l'état de stress (Pozzebon et al., 2017). De ce constat,

une étude récente fait émerger sept catégories d'objectifs (Draper et al., 2007; Howe et al., 2012) :

- Être inclus dans la rééducation
- Être capable de communiquer/maintenir leur relation avec le patient
- Être pourvu d'espoir
- Être capable de gérer de nouvelles responsabilités
- Être soutenu
- S'occuper de leur bien-être
- Recevoir des informations à l'écrit ou à l'oral

Par ailleurs, certains aidants considèrent n'avoir aucun objectif personnel pendant la rééducation. Ils peuvent avoir plusieurs rôles : le « soignant » qui fournit des soins au patient, la personne avec des besoins propres dans la PEC, le membre de la famille.

Finalement, le projet thérapeutique du patient ne peut être établi sans prendre en compte les objectifs inhérents à la PEC des aidants, dont l'investissement est parfois le plus bénéfique pour le patient. La tâche du thérapeute est alors de prévenir, d'informer et d'orienter les proches vers des professionnels compétents (Howe et al., 2012).

2.6.3 Place des relais dans la PEC

Les relais représentent un atout conséquent dans les PEC, quels que soient les progrès observés auprès du patient (Nickels et al., 2016). Ils apportent une approche psychosociale, complémentaire et inhérente au projet thérapeutique (Hersh, 1998) puisqu'ils assurent également une continuité de « soins » (Morhardt et al., 2017).

2.6.4 Fin de PEC

Les patients ayant des difficultés de communication chroniques, tels que ceux atteints d'une APP, ont des perspectives de progrès limitées, qui doivent être stipulées dès le début de l'entreprise thérapeutique (Hersh, 2010b) afin de ne pas basculer dans du « *nursing* » (HAS, 2007).

3. FIN DE PRISE EN CHARGE ET SOCIO-TERMINOLOGIE

Décharge, fin de traitement, arrêt de prise en charge, fermeture d'un dossier, congé : la terminologie employée pour clore un suivi thérapeutique est plurielle, et admet pourtant la même vérité... Les mots se chevauchent parfois, mais ne doivent jamais créer de bouleversements pour le patient. En effet, il semble que ces terminologies soient d'ailleurs centrales dans la thérapie (Hersh, 2010b).

La nécessité d'une démarche socio-terminologique à ajuster au terrain se fait donc ressentir, dans une approche de « valorisation » consistant à mettre la linguistique au service d'un objet extérieur, ici la notion de fin de PEC. Elle figure comme le point de ralliement entre les concepts sociolinguistiques et la dimension sociale (Carretier, Delavigne, & Fervers, 2013; Gaudin, 2005) et impulse les premiers travaux sur la diachronie en terminologie (Gaudin, 2005), qui permettent de comprendre une discipline, mais aussi de suivre la constitution et l'évolution de la langue qu'on lui attribue (Celotti & Musacchio, 2004). La terminologie médicale pourrait d'ailleurs être purement sociolinguistique, du fait des luttes d'influence, d'enjeux et de pouvoir, que les besoins de reconnaissance animent (nom des maladies, par exemple). Dans la deuxième moitié du XXème siècle, le domaine médical réalise d'ailleurs à juste titre qu'il est une science du logos, qui privilégie la terminologie au détriment du discours (Balliu, 2005).

3.1 Terminologie : définition et caractéristiques

Selon Manuel Celio Conceição (Bouveret & Dyalang, 1997), « le terme est une synthèse linguistique du concept, auquel on accède par l'analyse de ses comportements discursifs et par l'analyse morphosyntaxique de cette dénomination » signifiant qu'un concept, ou signifiant normé, est multidimensionnel et que le terme activera différents traits sémantiques selon le contexte d'énonciation (Bouveret & Dyalang, 1997; Gaudin, 2005) et notamment dans une PEC orthophonique.

3.1.1 Terminologie et lexicologie

Dans les débuts de la terminologie (Wüster 1976, cité par Blampain, Thoiron, & Van Campenhoudt, 2006), terminologie et lexicologie sont opposées. En effet, le terme

est considéré dans sa valeur de désignation et comme outil de communication. On le retrouve particulièrement dans les vocabulaires spécialisés et techniques, lui attribuant un sens unique, univoque et mono-référentiel. Le mot, lui, est simplement rattaché par son environnement linguistique et pragmatique. Ainsi, un terme aurait besoin de sa définition pour exister, ce qui ne serait pas le cas du mot (Thoiron & Béjoint, 2010). Les mots, éléments de la langue participant au fonctionnement syntactico-sémantique des énoncés, donneraient du sens aux termes en ajoutant sentiments, sensations, et écoute de l'autre (Balliu, 2005).

La description de ces discours de spécialité suggère une approche sémasiologique (Thoiron & Béjoint, 2010), qui influence les premiers travaux diachroniques de la socio-terminologie (Blampain et al., 2006; Thoiron & Béjoint, 2010). Cette méthode s'attache à établir le lien entre une discipline et une autre, grâce à un transfert de termes favorisant l'intercompréhension (Blampain et al., 2006; Celotti & Musacchio, 2004).

Aujourd'hui, on concède une polysémie du terme et le recours au contexte pour déduire son sens. Aussi, dès lors qu'un terme gagne en fréquence d'utilisation, il devient riche sémantiquement mais perd son statut immuable et précis. C'est le résultat de la perméabilité des disciplines et du mélange des discours, d'autant plus prégnants dans les vulgarisations scientifiques nécessitant de bonnes capacités inférentielles et implicites (Blampain et al., 2006).

3.1.2 Référence et contexte

La socio-terminologie se dote d'une double vocation (1) de description (2) et d'information. Dans un domaine donné, le sens des termes est relatif au discours dans lequel ils émergent, favorisant l'ontologie (interrogation sur le sens d'un mot). Il est donc plus cohérent d'intégrer la terminologie dans un fonctionnement interactif et discursif en tant que signe linguistique et social. C'est pour cela que le contexte est central et qu'un terme ne se définit qu'en fonction des usages et des locuteurs, avec des applications spécifiques (Bouveret & Dyalang, 1997). Cela évoque un extra-langage (concept opératoire), ou encore une "situation d'action langagière" se référant aux

paramètres qui influencent la compréhension d'un discours (objet référentiel) (Blampain et al., 2006, p.81).

3.1.3 Terminologie et variation

Les terminologies sont soumises à de nombreuses variations d'usage selon les acteurs, les échanges, les supports, les lieux où elles circulent et les pratiques qui les motivent (condition de production, de circulation et de réception). Il est donc important de comprendre leur fonctionnement et leur usage.

Dans la mesure où un mot n'est pas un code symbolique, la variance du contenu est normale (l'invariance serait un mythe) (Bouveret & Dyalang, 1997). Ces variations terminologiques, tout comme celles des mots, se retrouvent aux niveaux diachronique (variation progressive du terme dans le temps), diatopique (variations selon l'établissement de santé), diastratique (variations selon les clivages langagiers d'une communauté hétérogène) et idiosyncrasique (variation selon l'évolution du patient qui se forme indirectement et s'approprie les termes entendus) (Carretier et al., 2013).

La terminologie scientifique ne serait finalement pas mono-référentielle et univoque, dans la mesure où les utilisations évoluent avec l'avancée de la science médicale et avec les usages, en fonction des contextes d'énonciation tels que celui de la fin de PEC. Il n'y a donc pas de garantie intemporelle entre une notion et sa dénomination (Balliu, 2005; Blampain et al., 2006). Ce constat se retrouve d'autant plus dans la nécessité de décoder et traduire les langues de spécialité, et de définir les enjeux de la terminologie dans ses applications (Gaudin, 2005) au sein du projet thérapeutique.

3.1.4 Terminologie et vulgarisation

La transmission des connaissances passe par des textes de vulgarisation, didactiques, des modes d'emploi, afin de construire le sens chez le non-spécialiste qui devient un co-énonciateur (Bouveret & Dyalang, 1997; Carretier et al., 2013). Les travaux de « vulgarisation » sont relativement développés, mais les néologismes finalement exploités le sont peu (Gaudin, 2005).

3.2 Terminologie, expertise médicale et « démocratie sanitaire »

Autour du domaine médical, s'articule la problématique de la variation sémantique "spécialiste" vs "non spécialiste" (Blampain et al., 2006; Bouveret & Dyalang, 1997).

L'accroissement des domaines va de pair avec la multiplication des dénominations et l'essor des connaissances. Cela explique que le domaine médical a finalement dû être divisé en sous-domaines puis en micro-domaines, laissant la place à des micro-spécialisations. Les spécialistes sont alors confrontés et sensibilisés à une langue totalement hermétique et impénétrable pour un non initié (Balliu, 2005).

3.2.1 Domaine d'expertise médicale et normaison

Lorsqu'une terminologie se stabilise dans un milieu professionnel, l'intercompréhension est possible et permet de définir une normaison, en opposition avec la normalisation d'une unité linguistique. Selon Teresa Cabré, cette normaison figure comme un système terminologique qui s'autorégule en accord avec ses utilisateurs. Si elle apporte un sentiment d'appartenance à une communauté langagière, elle pose toutefois un problème idiolectal lié à l'expertise et à l'expérience (Teresa Cabré 1998, cité par Gaudin, 2005).

Il s'agit alors de s'intéresser aux pratiques langagières et à leur utilité dans les échanges, plus qu'à la spécificité du champ d'expertise médicale et à sa norme (Carretier et al., 2013; Gaudin, 2005). Celles-ci sont teintées de subjectivité et d'intuition (traduction des émotions et des sensations du patient), et ne dépendent pas exclusivement du caractère a priori objectif de la science (Blampain et al., 2006), surtout dans la décision de fin de prise en charge.

3.2.2 « Démocratie sanitaire »

Une politique linguistique de « démocratie sanitaire » développée en France dans les années 90, vise à impliquer le patient au sein du processus de décision médicale, grâce à un paradigme participatif. Cet enjeu majeur de santé publique place le patient au centre du système de santé. On attribue alors au médecin la qualité de pédagogue, qui doit transférer ses savoirs aux patients et à leurs proches afin qu'ils puissent prendre part aux échanges médicaux, rendant la relation thérapeutique

horizontale (Carretier et al., 2013). Cependant, les cliniciens ne sont pas toujours formés pour s'inscrire dans une démarche d'information médicale, et ne savent donc pas toujours répondre aux besoins d'informations, qui deviennent un impératif empirique, légal et éthique (Carretier et al., 2013).

Aussi, il est important de définir si les changements linguistiques sont spontanés, planifiés ou dans le but d'agir (Gaudin, 2005) en fonction du contexte de la pathologie.

3.2.3 Education thérapeutique du patient et sociolecte médical

L'éducation thérapeutique trouve son essence dans le fait que « patient », qui est un mot et également un terme, détient deux paramètres : la maladie et le sujet pensant. Ce dernier participe présent adjectivé⁶ suggère déjà la compréhension de la pathologie et éventuellement la participation active dans la PEC du patient, laissant « l'agent morbide céder la place à un vitalisme systémique ». Cette terminologie renvoie à une relation thérapeutique à établir entre le spécialiste et le patient, qui a longtemps été dépersonnalisée par la métonymie spécialiste-organes. Or, le thérapeute doit être attentif au patient comme celui-ci doit l'être à sa pathologie, nécessitant une bonne compréhension des troubles et des enjeux. Il doit ainsi habilement mener son expertise scientifique et faire preuve de bon sens, face à un patient auquel il doit nécessairement s'adapter (Balliu, 2005).

La qualité des informations écrites ou orales transmises aux patients et à leurs familles représente une dimension essentielle dans le processus de relation thérapeutique et de décision partagée. Il s'agit en un sens de « parler la même langue », d'adapter son vocabulaire, qui est la condition fondamentale au dialogue et à l'intercompréhension. Il faut donc favoriser les mots véhiculaires⁷ avec un ajustement du contenu pour une optimisation des échanges langagiers. La compréhension des tenants et des aboutissants de la PEC en est meilleure (Carretier et al., 2013; Gaudin, 2005), et permet d'aborder la fin de PEC de façon plus souple et spontanée.

⁶ Empr. au lat. *patiens* «qui supporte, endurent», part. prés. adjectivé de *patior* «souffrir, supporter, endurer» (“Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales [CNRTL],” 2017).

⁷ Un mot véhiculaire, issu d'une langue elle-même véhiculaire, est un mot qui favorise la communication entre des communautés n'ayant pas recours à la même langue. Ici, cela fait référence au lexique de spécialité médical à adapter aux personnes non-initiées.

Les terminologies issues du « jargon médical » figurent en effet comme la difficulté principale dans l'intercompréhension thérapeute-patient, puisque les termes et la phraséologie employés sont propres à l'activité médicale. La terminologie sur la maladie et la PEC se retrouve dans les conversations avec les thérapeutes, dans les échanges avec les proches et les autres patients, dans la lecture des dossiers... Pourtant, les patients doivent pouvoir comprendre leur suivi et poser des questions tout au long de leur parcours (Blampain et al., 2006; Carretier et al., 2013) et ce jusqu'à la fin du suivi.

Finalement, « le langage de l'éducation thérapeutique du patient ne peut pas prétendre au point de vue linguistique, au statut de système, encore moins au statut de discours constituant » (Lalau et al., 2015).

3.3 Terminologie, échanges d'informations et construction du sens

Le langage est une partie prenante de la façon dont les connaissances se structurent chez le patient dans les prises en charge médicales et paramédicales. Le domaine scientifique médical en pleine expansion (Gaudin, 2005) suscite d'ailleurs l'intérêt de la linguistique. Cette dernière porte s'applique à étudier l'élaboration d'informations destinées aux patients et à leurs proches (Carretier et al., 2013). Aussi, le recours à une langue commune, un technolècte (Messaoudi, 2013), qui permettrait de véhiculer une information à la fois précise, fiable et experte, et accessible au patient, sans vulgariser le savoir. Cela implique la modification des usages langagiers, dans un contexte de « jargon médical » qui biaise souvent les échanges et la compréhension.

La construction du sens repose sur une dynamique entre les paramètres sémantiques (appropriation des termes par le locuteur), cognitifs (interprétation) et sociolinguistiques, discursifs ou pragmatiques (contextes, parcours discursifs et conditions de productions) (Blampain et al., 2006; Bouveret & Dyalang, 1997; Carretier et al., 2013).

3.3.1 Langage spontané

Dans les transmissions orales et écrites entre un thérapeute et son patient, le langage spontané prime. La terminologie médicale, bien que spécifique, n'est pas nécessairement savante et la vulgarisation souvent de mise (Blampain et al., 2006).

3.3.2 Langue spécifique et langage métaphorique

Dans le discours médical, les termes spécifiques sont précis et marquent le lien inébranlable entre la notion et la dénomination, alors que les mots ajoutent un lien elliptique, métonymique voire métaphorique entre cette même notion et sa matérialisation linguistique (Balliu, 2005).

« La métaphore est l'ancrage de tout discours théorique et elle affecte l'essence même et la cohérence de n'importe quelle discipline », et donc dans la terminologie scientifique. Elle est omniprésente dans le langage, et si les rhétoriciens imaginent que cet « ornement » de langage biaise la compréhension, les sémanticiens modernes parlent plutôt de facteur communicatif et significatif indispensable, et même nécessaire à la formation de néophytes. Les métaphores ont six fonctions (Cohen-Vida, 2017; Rossi, 2014) : la fonction *dénomminative* (procédé économique du point de vue syntagmatique et paradigmatique), la fonction *décorative*, la fonction *expressive*, la fonction *cognitive* (conscience de nouvelles idées et intuitions), la fonction *didactique* (transfert de connaissances et analogies à un phénomène complexe) et la fonction *théorique* (construction d'un système cohérent).

Ce paradoxe met en lumière le fait que la médecine devrait avoir recours seulement aux termes car mots, métonymies et métaphores ne garantissant pas l'exactitude et la rigueur de la discipline. Ce choix signifierait qu'il faille faire l'impasse sur la vie des termes, marqués par les usages et les variations.

Pourtant, les discours médicaux et paramédicaux sont métaphoriques, et recèlent un lexique militaire suggérant que le patient se mobilise dans sa rééducation. Aussi, on relèvera « batterie de tests », « mécanismes de défense », « arsenal thérapeutique », « cohortes de patients »... Quand le discours devient connoté et affectif, le patient devient acteur de sa PEC (Balliu, 2005).

3.3.3 Discours et rhétorique

La problématique de la terminologie n'est pas suffisante dans le phénomène d'intercompréhension. La complexité des PEC, et particulièrement celles de patients

atteints de maladies neurodégénératives, nécessite une distance sociale entre le thérapeute et le patient, instaurant une affaire cognitive à connotation dysphorique.

L'efficacité de l'activité discursive est l'objet de la rhétorique, qui suggère que le thérapeute construit le sens de son co-énonciateur : le patient. Les deux partenaires de communication s'écoutent et participent à hauteur de leurs connaissances, dans une recherche de dialectique de l'altérité pour rejoindre la langue de l'autre. Ce constat va dans le sens d'une négociation cognitive, et d'interprétations des structures discursives autour des termes clés, considérés comme « mots ressources », afin d'en examiner la portée sémantique (Carretier et al., 2013).

3.4 Terminologie et acceptation

Le choix de l'usage doit se faire dans le respect et le maintien du terme initial (Gaudin, 2005). La recherche d'une traduction à la fois fidèle et dénotée trouve tout son intérêt dans l'élaboration progressive d'un technolecte, renvoyant à une langue commune partagée par le plus grand nombre (Balliu, 2005; Messaoudi, 2013).

D'après Williams, le choix du terme par le thérapeute révèle d'ailleurs sa personnalité, son fonctionnement, et la manière dont il compose entre PEC et charge émotionnelle liée au processus de fin de PEC. La terminologie inhérente à ce processus, applicable à tout suivi psychologique, médical ou paramédical, soulève donc plusieurs variations (Hersh, 2010b).

3.4.1 Nomadisme des termes et diffusion sociale

L'objectif pour le patient et son entourage est (1) l'appropriation des termes, (2) leur décodage (3) et leur encodage, (4) dans le but d'une utilisation (5) et d'une familiarisation. Aussi, l'intérêt alors d'adopter des terminologies circulantes est de participer aux décisions médicales sans avoir un sentiment de néologisme constant, et de se préparer à toutes les éventualités, y compris celle de fin de PEC (Blampain et al., 2006; Carretier et al., 2013). La circulation entre la langue de spécialité et la langue commune permise par cette mince frontière, permet alors d'appréhender les termes et leur mouvance selon un certain nomadisme (Celotti & Musacchio, 2004).

Une étude socio-terminologique a déterminé que l'utilisation des termes et des désignations est profondément marquée par les enjeux qui animent le discours. Cela remet en question les notions de « terme », de « domaine » et de « bi-univocité », pour des besoins sociaux. De plus, le fonctionnement discursif des termes pose un problème essentiellement sémantique, et reflète l'histoire des idées partagées par les locuteurs et leur façon de les exprimer (Gaudin, 2005).

3.4.2 En fonction des co-occurents

Le signe, qui n'est pas seulement la matérialisation d'un concept et de son référent, doit être relié à l'ensemble des co-occurents pour devenir un sens linguistique à la fois syntagmatique et paradigmatique. Il est donc soumis aux nombreuses conditions de production :

- situation de production
- situation de communication
- conditions d'énonciations
- variables de la communication
- contexte situationnel
- conditions psycho-sociales

Une science jongle entre les systèmes physiologiques et psychologiques, suggérant naturellement que le thérapeute soit influencé par sa subjectivité : il ne peut ni faire impasse sur les faits objectifs, ni sur le discours (Balliu, 2005). Aussi, les choix terminologiques et discursifs ne sont pas neutres. En effet, un mot ne fonctionne pas seul et est intégré à un discours particulier dans un contexte donné, permettant la construction d'un sens selon chaque interaction et en fonction des co-occurents (Bouveret & Dyalang, 1997). Cependant, les termes médicaux ne sont pas forcément la clé du sens et peuvent parfois occulter un message véritable (Balliu, 2005).

De ce fait, nuancer un concept suppose qu'il faille perdre le contrôle social des termes. Or, la disponibilité et la diffusion des domaines spécialisés entraîne une « désécialisation » selon Slodzian (Thoiron & Béjoint, 2010).

3.4.3 En fonction de leur rôle cognitif

Spontanément, le thérapeute adopte une variation dans la catégorisation du concept qu'il cherche à exprimer. Cependant, il n'existe pas de stricte équivalence entre un référent et une notion. Il est nécessaire d'adopter une vision diachronique pour l'analyse de la néologie et de la variation sémantique, en rassemblant les terminologies spécialisées de celles circulantes et en appréciant la dynamique interne des termes (Bouveret & Dyalang, 1997).

Nommer n'est pas innocent, surtout dans les lexiques de spécialité (Celotti & Musacchio, 2004). L'importance du choix des mots dits et des mots tus est donc majeure, en fonction du caractère comminatoire du contexte et des enjeux de la prise en charge, car les termes n'auront pas la même activation sémantique (Carretier et al., 2013).

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

1. PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS

En clinique, nous nous sommes rendu compte que les thérapeutes éprouvaient de réelles difficultés à décider avec assurance de l'arrêt des séances. Ce constat était particulièrement prégnant dans les PEC de patients adultes, dont les troubles étaient d'origine vasculaire ou dégénérative.

Confrontant cette interrogation avec les professionnels de santé de notre formation, nous avons décidé de nous intéresser à ce processus décisionnel. En effet, à ce jour, aucun outil ne permet de faciliter la décision de fin de PEC pour les orthophonistes et leurs patients.

Il nous semble pertinent de pallier ce manque en proposant le recours à un outil « d'état des lieux » des données inhérentes au patient. En parallèle, sera effectuée une analyse des représentations linguistiques dans le processus discursif de fin de PEC.

Les objectifs de travail sont : (1) d'élaborer un outil recensant des critères qualitatifs et quantitatifs, pour suggérer une fin, un maintien ou une modification de PEC orthophonique, (2) de déculpabiliser les thérapeutes dans cette décision et intégrer la notion de « décharge » dans le projet thérapeutique, (3) de diffuser l'outil à des praticiens experts afin que nous validions le projet selon la concordance des témoignages, et (4) de déterminer la place de la terminologie dans le processus de fin de PEC.

2. HYPOTHESES

2.1 Outil décisionnel

Cette étude a pour objet de vérifier les hypothèses suivantes :

Hypothèse générale n°1 : la décision de fin de PEC est modélisable.

Hypothèses opérationnelles :

- Le réseau relationnel est la synthèse de données objectives, personnelles et situationnelles.

- La modélisation de la décision de fin de PEC peut prendre la forme d'un réseau relationnel.

La validation de cette première hypothèse détermine l'existence des deux suivantes. En effet, elle est la condition sine qua non pour que l'outil puisse être expérimenté et interprété. Ce postulat donne lieu à deux étapes successives dans l'étude concernant l'outil décisionnel.

Hypothèse générale n°2 : la pertinence d'un outil modélisable sur le processus de fin de PEC est objectivable.

Hypothèses opérationnelles :

- L'outil rend plus confortable et déculpabilisante la décision de fin de PEC.
- L'outil a une plus grande valeur ajoutée chez le groupe B (novices) que chez le groupe A (« experts »).

Hypothèse générale n°3 : l'interprétation de l'IMPEC est spécifique dans un contexte d'APP, dans la mesure où la PEC a une visée de maintien et non de récupération.

Hypothèses opérationnelles :

- La qualité de vie du patient APP n'est pas un critère déterminant dans la décision de fin de PEC.
- Les performances sont considérées satisfaisantes dès lors que leur évolution est stabilisée.
- Le pronostic vital, ainsi que le caractère neurodégénératif de la maladie à un stade avancé, peuvent indiquer une fin de PEC.

2.2 Questionnaire linguistique

Hypothèse générale n°4 : les représentations linguistiques varient selon l'expérience, le sexe et la formation initiale.

Hypothèses opérationnelles :

- Les variations sont soumises à un effet de sexe.
- La terminologie employée s'affine avec l'expérience professionnelle.

- La précision de la terminologie est corrélée au contenu des enseignements quant au processus de fin de PEC.

Hypothèse générale n°5 : l'emploi d'une terminologie spécifique ne figure pas comme une priorité dans le processus de fin de PEC.

Hypothèses opérationnelles :

- Les thérapeutes accordent une place plus importante aux processus psychologiques plutôt qu'aux processus langagiers.
- Il n'existe pas de consensus quant aux termes adaptés pour évoquer de manière exhaustive et représentative la décision de fin de PEC.

METHODOLOGIE ET RESULTATS

ETUDE N°1A : ELABORATION DE L'OUTIL DECISIONNEL

1. MATERIEL

1.1 Littérature scientifique

Les données recueillies sont exclusivement issues de la littérature scientifique. Malgré un intérêt encore peu développé pour la question de la fin de PEC par les chercheurs, les quelques supports identifiés suffisent à établir un recueil récent et satisfaisant.

Ainsi, la lecture d'articles spécifiques permet de déterminer les critères intervenant dans le processus décisionnel de fin de PEC.

1.2 Support informatique

Mindjet MindManager est un logiciel qui capture rapidement les idées et les organise en contexte, en fournissant une carte mentale virtuelle (*mind map*), facile à explorer et à interpréter. Une *mind map* est un graphique de représentation non linéaire, qui lie intuitivement les éléments entre eux autour d'un sujet central.

Aussi, dans la mesure où nous partons du postulat que le processus de fin de PEC est une synthèse de critères, Mindjet MindManager figure comme le candidat idéal dans l'élaboration du prototype de l'outil décisionnel.

2. PROCEDURE

2.1 Sélection des critères

Pour construire cet outil à valeur décisionnelle, le premier objet du travail a été de recenser les critères pertinents dans la décision de fin de PEC dans la littérature scientifique. Pour les rechercher, les moteurs de recherche Google Scholar, Science Direct et Pub Med ont été particulièrement exploités, ainsi que le site de la bibliothèque universitaire de l'Université de Picardie Jules Verne, avec les mots clefs : « *end of rehabilitation + aphasia* », « *discharge + aphasia* », « *speech therapy + aphasia* », « *end of therapy + aphasia* ». Les premiers articles relevés ont ensuite permis d'approfondir les recherches en fonction de leur bibliographie. Certains auteurs ont notamment

mobilisé notre attention, comme Deborah Hersh, professeure agrégée en orthophonie en Australie, pour ses multiples études dans le domaine.

Au terme de ces recherches débutées courant du mois de janvier 2017, 26 articles ont été recensés, dont 19 étaient réellement en lien avec le processus de fin de PEC. La lecture de ces articles a permis de déterminer la pertinence des critères dans la décision. En novembre 2017, 2 articles s'ajoutent à la recherche puis 3 autres en janvier 2018, et 6 en avril 2018, augmentant le nombre total de lectures sur la fin de PEC à 30.

2.2 Forme en réseau

La représentation initiale de l'outil a été pensée sur papier format A2. C'est ainsi que se sont dessinés les premiers éléments du réseau, fondant ainsi le cœur du prototype. Le prototype prend alors la forme d'un réseau relationnel, partant du principe qu'il n'y a pas de hiérarchie entre les critères. En effet, chacun d'eux a son importance en fonction du contexte de la maladie, du cadre aidant, du suivi médical et de la qualité de la rééducation en fonction des objectifs établis. Ainsi, si l'outil comporte un caractère décisionnel, le réseau, lui, ne peut être qualifié comme tel, dans la mesure où il s'apparenterait alors à une arborescence qui est, selon nous, impossible à matérialiser compte tenu de l'intrication des différents critères.

Le réseau, assimilé alors à une carte mentale, illustre le fruit de la pensée autour d'un sujet. C'est la raison pour laquelle il doit comporter :

- une idée principale : finalité de l'utilisation de la carte.
- des thèmes principaux : structuration au premier niveau du questionnement.
- des sous-thèmes : approfondissement des questionnements.

2.3 Attribution d'un nom

Pour dénommer plus facilement le prototype de l'outil en cours d'élaboration, il a été choisi de lui attribuer un nom. Aussi, IMPEC, signifie Illustration et Modélisation de la fin de Prise En Charge. Cette désignation met l'accent sur trois notions :

- Illustration : « *action d'éclairer par des exemples un développement abstrait ; ce qui a valeur d'application, de vérification, de démonstration* » (Larousse, 2006). Par cet outil, la volonté était d'illustrer l'imbrication des critères impliqués dans la décision de fin de PEC par une application concrète.

- Modélisation : « *établissement de modèles, notamment des modèles utilisés en [...], en recherche [...]* » (Larousse, 2006). Cet outil a pour vocation de modéliser la démarche d'auto-questions dans la décision de fin de PEC.
- PEC : le questionnement de fin de PEC s'établit dans un processus global inscrit dans la durée.

Cet acronyme composé exclusivement de lettres initiales, se prononce /ɛ̃pek/. Cela fait finalement référence à l'abréviation « impec » de l'adjectif français « impeccable » dont la caractéristique est: « *qui convient parfaitement, qui est très bien* » (Larousse, 2006). Ce jeu de mot dénote d'une part la volonté de l'outil de satisfaire son utilisateur, afin de convenir au mieux à ses attentes dans la décision de fin de PEC ; et d'autre part de mettre en évidence la notion de point clef dans cette PEC.

2.4 Issues de la passation

A l'issue de l'application de l'outil, le thérapeute peut être confronté à plusieurs solutions selon ses interprétations :

- Continuer la prise en charge : des données sont manquantes, toutes les solutions n'ont pas été apportées au patient, aucun relais n'est disponible actuellement...
- Arrêter la prise en charge : la PEC orthophonique n'apporte a priori plus de bénéfices au patient, le pronostic vital est trop engagé...
- Réorienter le patient : le lien thérapeutique n'a pas efficacement été établi, la plainte du patient ne relève pas/plus de l'orthophonie...

3. RESULTATS

3.1 Synthèse de données

La synthèse des critères recueillis dans la littérature scientifique a été permise par des apports théoriques suffisants, mais également par des constats cliniques coïncidents. Ces critères ont été regroupés en six modules principaux :

- | | |
|------------------------------------|------------------------------------|
| - Les données médicales du patient | - L'orthophoniste |
| - Les performances du patient | - Les caractéristiques du patient |
| - Le projet thérapeutique établi | - La place des aidants dans la PEC |

Pour appuyer la notion de synthèse, un tableau des catégories de critères, corroborés aux références scientifiques les ayant évoquées, a été constitué :

Tableau 1 : Synthèse personnelle de la fréquence d'occurrence des critères décisionnels dans la fin de PEC, recensés dans la littérature scientifique

	Critères	Références littéraires
1. Données médicales	Diagnostic, pronostic, imagerie	(ASHA, 2004 ; Hersh, 1998, 2010b; Simmons-Mackie, 1998)
2. Performances	Performances et notion de « plateau »	(ASHA, 2004; Barat et al., 2000; Guo et al., 2014; HAS, 2007; Hersh, 1998, 2010b; Pound, 1998; Roulstone & Enderby, 2010; Simmons-Mackie, 1998; Tyson & Turner, 2000)
3. Projet thérapeutique	Caractéristiques et techniques et spécifiques	(ASHA, 2004; Cruice et al., 2003; HAS, 2007; Hersh, 1998, 2001, 2010b; Hersh & Cruice, 2010; Hersh et al., 2012)
	Objectifs du traitement et/ou du patient	(ASHA, 2004; Gillespie et al., 2010; Guo et al., 2014; HAS, 2007; Hersh, 1998, 2001, 2003, 2009a, 2009b, 2010b; Hersh et al., 2012; Barat et al., 2000; Roulstone & Enderby, 2010)
	Objectifs des aidants	(ASHA, 2004; Gillespie et al., 2010; Hersh, 2009a, 2010b; Hersh et al., 2012; Howe et al., 2012; Roulstone & Enderby, 2010; Santos et al., 1999)
	Relation thérapeutique	(ASHA, 2004; HAS, 2007; Hersh, 2009a, 2009b, 2010b; Hersh et al., 2012; Roulstone & Enderby, 2010; Togher, 2010)
4. Patient	Motivation, implication	(ASHA, 2004; HAS, 2007; Hersh, 2001, 2009b; Simmons-Mackie, 1998)
	Compétences sociales	(ASHA, 2004; Cruice et al., 2003; Elman, 1998; Guo et al., 2014; Hersh, 1998; Simmons-Mackie, 1998)
	Qualité de vie et autonomie	(ASHA, 2004; Carling-Rowland et al., 2014; Cruice et al., 2003; HAS, 2007; Hersh, 1998, 2001, 2009b, 2010b; Hersh & Cruice, 2010; Korner-Bitensky, 2013; Simmons-Mackie, 1998)
5. Aidants	Famille (implication, acceptation)	(Gillespie et al., 2010; Hersh, 1998, 2010a; Hersh et al., 2012; Howe et al., 2012; Santos et al., 1999)
	Relais, réorientation	(ASHA, 2004; Barat et al., 2000; Clark et al., 2016; Guo et al., 2014; Hersh, 2009b; Hersh et al., 2012; Lanyon et al., 2018)
6. Orthophoniste	Limites organisationnelles	(ASHA, 2004; Guo et al., 2014; Hersh, 1998, 2001, 2003, 2009b, 2010a, 2010b; Hersh & Cruice, 2010; Barat et al., 2000; Roulstone & Enderby, 2010)
	Limites personnelles	(Hersh, 1998, 2010a, 2010b; Hersh & Cruice, 2010; Kambanaros, 2010; Roulstone & Enderby, 2010; Sherratt & Hersh, 2010)

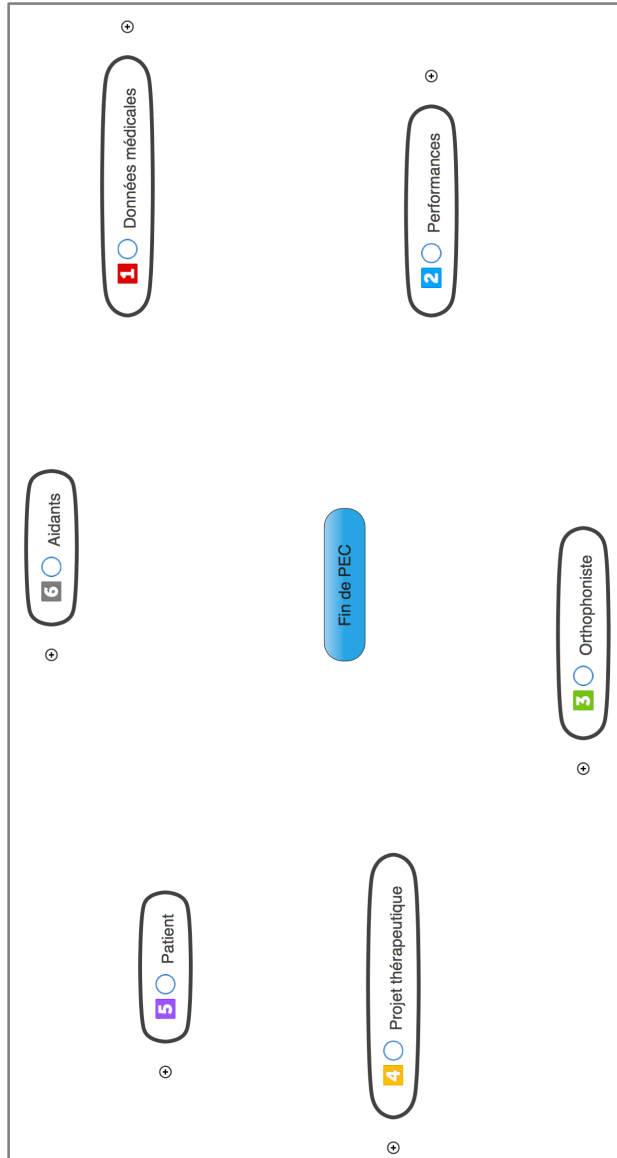
Par cette synthèse, les éléments inhérents à l'élaboration d'une carte mentale sont rassemblés :

- La fin de PEC est le sujet central et principal
- Les six modules forment la première structure du questionnement autour de la fin de PEC
- Les critères détaillent chacune des thématiques représentées par les modules

3.2 Réseau relationnel

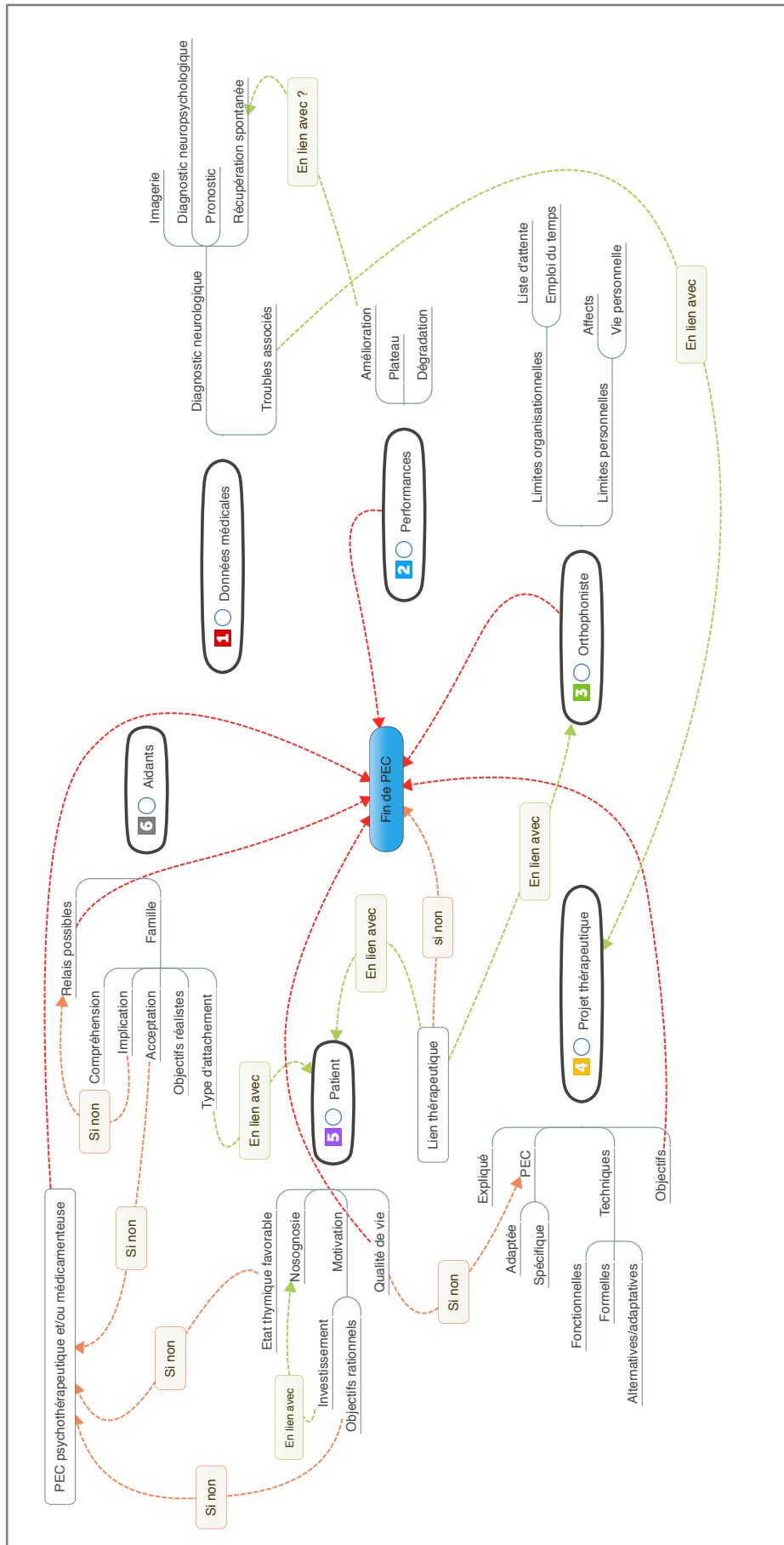
Le prototype de l'outil sous son état brut, est matérialisé comme suit :

Figure 1 : IMPEC non déroulé



En cours d'utilisation, chaque module peut être déroulé afin de répondre aux questionnements soumis dans le protocole (cf. annexe 11, page 106). Le prototype dans sa présentation exhaustive est affiché tel quel :

Figure 2 : IMPEC déroulé



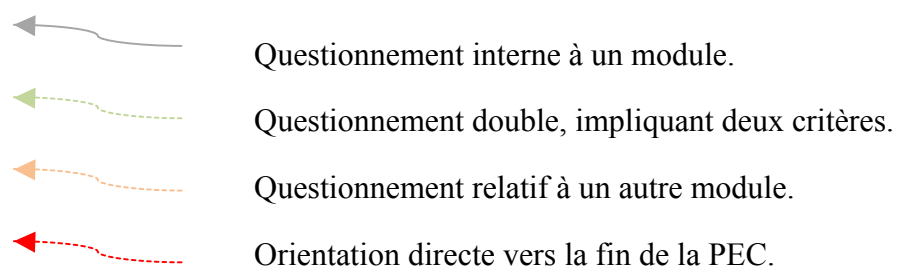
L'IMPEC se présente comme un réseau concentrique pour lequel l'épicentre est la question de fin de PEC. Il s'articule autour des thèmes principaux, qui se déclinent eux-mêmes en sous-thèmes.

3.3 Fonctionnement de l'outil

Son utilisation est proximo-distale, et suggère que les résultats obtenus aux différents questionnements ramènent à l'épicentre, si une fin de PEC est légitime. En effet, l'IMPEC amène le thérapeute à construire sa réflexion quant à la décision de fin de PEC. Pour cela, il suggère la réponse à de multiples auto-questions, auxquelles il faut nécessairement répondre pour évoluer dans le réseau. Les problématiques soulevées sont recensées dans un manuel d'utilisation (cf. annexe 11, page 106), et sont dépendantes de chaque critère. Si aucun ordre de réflexion n'est établi, un exemple de protocole est proposé dans le manuel.

Les liens continus et discontinus qui apparaissent par ailleurs constituent des données supplémentaires sur l'intrication majeure qui subsiste entre les modules. Les liens continus marquent le développement des questionnements au sein d'un même module, alors que les liens discontinus soulèvent des problématiques inhérentes au module étendu, ou pouvant dépendre d'autres.

Figure 3 : Légende des liens continus et discontinus du prototype de l'IMPEC



ETUDE N°1B : EXPERIMENTATION DE L'OUTIL DECISIONNEL

Les orthophonistes participant à l'expérimentation du réseau relationnel, devaient déjà avoir pris en charge des patients atteints d'une pathologie neurodégénérative. La diffusion de l'outil n'a pas été circonscrite.

1. POPULATION

1.1 Méthodologie de recrutement

Afin de déterminer la pertinence de l'IMPEC dans la pratique, il a été décidé lors de la diffusion, de cibler des thérapeutes dont le niveau d'expertise dans le domaine des maladies neurodégénératives variait. Une liste de diffusion préalable a donc été effectuée.

Cette dichotomie calculée est illustrée par :

- Un groupe A : représenté par des orthophonistes dont l'expérience dans la PEC de pathologies neurodégénératives est reconnue.
- Un groupe B : constitué d'orthophonistes effectuant de telles PEC, mais considérés comme peu initiés ou néophytes.

1.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion du groupe A

Critères d'inclusion	Critère d'exclusion
<ul style="list-style-type: none">- Expérience dans la PEC d'un patient présentant une APP ;- Niveau de connaissances modeste à très élevé sur les APP et/ou patientèle $\geq 10\%$ destinée à ce type de PEC ;- Participation au diagnostic d'APP ;- Questionnement sur la fin de PEC ;- Expérience clinique ≥ 6 ans.	<ul style="list-style-type: none">- Exercice professionnel complet en salariat⁸.

Tableau 3 : Critères d'inclusion et d'exclusion du groupe B

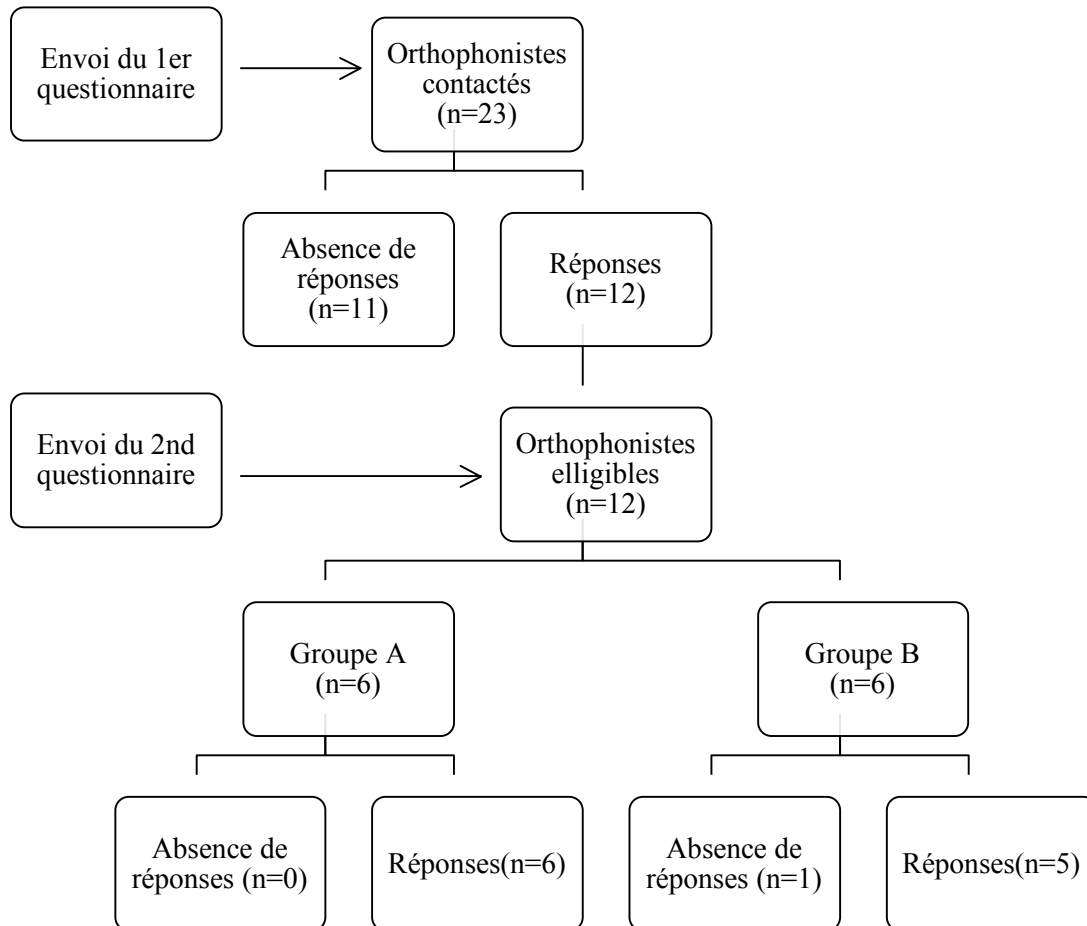
Critères d'inclusion	Critère d'exclusion
<ul style="list-style-type: none">- Expérience dans la PEC d'un patient présentant une APP- Niveau de connaissances très faible à modeste sur les APP.- Patientèle $\leq 10\%$ destinée à ce type de PEC ;- Questionnement sur la fin de PEC.	<ul style="list-style-type: none">- Exercice professionnel complet en salariat.

⁸ Les orthophonistes travaillant au sein de structures ne pouvaient pas participer à cette étude. En effet, la décision de fin de PEC ne leur revient pas. En dehors de cela, il n'y avait pas de caractère restreint quant aux raisons de l'évocation d'une fin de PEC, susceptibles d'être motivées par de multiples éléments (cf. partie théorique).

1.3 Présentation de l'échantillon

Au total, l'échantillon final est constitué de 11 orthophonistes. Pour procéder à l'échantillonnage, nous avons eu une démarche illustrée par le diagramme des flux qui suit :

Figure 4 : Diagramme des flux de l'échantillon de l'étude orthophonique

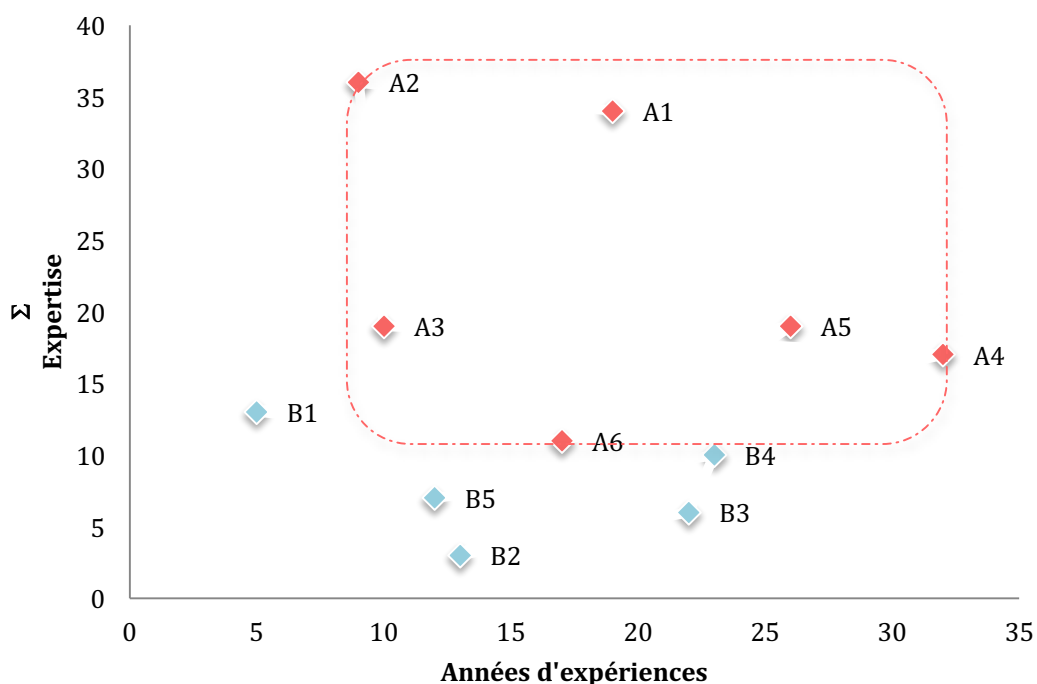


Dans cette étude, le niveau d'expertise des thérapeutes est apprécié d'une part selon leur pourcentage de PEC de patients présentant une APP, leur niveau de connaissances et leur participation au diagnostic, et d'autre part selon le nombre de sous-thèmes évoqués spontanément pour mettre fin à une PEC. Ces quatre facteurs, s'ils sont cumulés, figurent selon nous comme un indice majeur de l'expertise de la fin de PEC dans un contexte neurodégénératif. Leur somme est symbolisée par la formule :

$$\Sigma \text{ Expertise} = \% \text{ APP} + \text{connaissances APP} + \text{diagnostic APP} + \text{sous-thèmes}$$

Cette expertise, combinée au nombre d'années d'expérience, donne lieu à une répartition assez nette des orthophonistes :

Figure 5 : Nuage de points de la répartition des orthophonistes



Ainsi, les réponses obtenues ont permis d'établir deux échantillons non appariés en nombre. Pour une lecture visuelle plus aisée et déjà interprétative des tableaux descriptifs de l'échantillon, les données ordinales recueillies seront représentées comme l'illustre cette échelle à 5 points :

Figure 6 : Échelle à 5 points de la présentation de l'échantillon de l'expérimentation de l'IMPEC

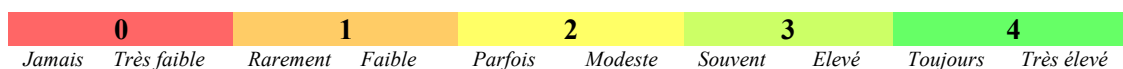


Tableau 4 : Données de l'échantillon du groupe A

	Sexe	Expérience		Expertise				Questionnement fin de PEC
		Mode d'exercice	Années d'expériences	% de PEC	Sous-thèmes fin de PEC	Participation au diagnostic	Niveau de connaissance	
A1	F	Mixte	19	20	6	4	4	4
A2	F	Libéral	9	23	5	3	3	3
A3	F	Libéral	10	10	4	2	3	3
A4	H	Libéral	32	5	7	2	3	4
A5	F	Libéral	26	10	8	0	1	4
A6	F	Libéral	17	1	7	1	2	4

Tableau 5 : Données de l'échantillon du groupe B

	Sexe	Expérience		Expertise APP				Questionnement fin de PEC
		Mode d'exercice	Années d'expériences	% de PEC	Sous-thèmes fin de PEC	Participation au diagnostic	Niveau de connaissance	
B1	F	Mixte	5	1	6	4	2	4
B2	F	Libéral	13	0	2	0	1	3
B3	F	Libéral	22	0	6	0	0	3
B4	F	Libéral	23	3	5	2	1	3
B5	F	Libéral	12	2	4	0	1	4

2. MATERIEL

2.1 Questionnaires

Deux questionnaires au format PDF interactif, ont été élaborés sur le logiciel Adobe Pro DC©, afin de recenser les réponses des groupes témoin et contrôle avant et après l'expérimentation du prototype de l'IMPEC.

2.1.1 Elaboration du questionnaire préalable

Le questionnaire préalable (cf. annexe 9, page 104) s'organise autour de trois grands axes : les informations personnelles, les informations sur la pratique et le rapport

à la fin de PEC. Il comporte d'une part les données d'échantillonnage, et d'autre part les données qui permettront la comparaison a posteriori. Finalement, il conditionne la participation des sujets à l'expérimentation de l'outil.

A combien estimez-vous la proportion en % de PEC d'APP depuis le début de votre exercice ?

Participez-vous au diagnostic de l'APP ?

Comment estimez-vous votre niveau de connaissances sur l'APP ?

Par ces trois questions, l'objectif est d'établir les deux groupes d'orthophonistes, selon le postulat initial du niveau d'expertise.

Vous êtes-vous déjà posé la question de fin de PEC pour l'un ou plusieurs de ces patients ?

Cette décision était-elle inconfortable pour vous ?

La première question est incluante pour l'étude. En effet, celui qui ne se sent pas concerné par la fin de PEC ne peut pas légitimement expérimenter un prototype d'outil facilitateur. La seconde est déterminante pour le traitement des données et l'évaluation de la pertinence de l'outil.

Quel(s) domaine(s) prenez-vous en compte dans la décision de fin de PEC (état de santé du patient, nosognosie, performances, etc.) ?

Si oui, en quoi ?

Il s'agit ici de faire l'état des lieux du fonctionnement des thérapeutes dans le processus de fin de PEC, avant de leur soumettre le prototype de l'IMPEC et l'exhaustivité des critères à intégrer. Les données qualitatives contribuent à déterminer le niveau d'expertise, puis les apports suite à l'expérimentation.

Seriez-vous intéressé(e) par une formation sur la fin de PEC ?

Cette question appelle une réponse à fonction double. D'une part, elle contient des éléments sur la raison des difficultés éprouvées par les thérapeutes pour mettre fin à une PEC : est-ce le manque de connaissances sur la pathologie elle-même, ou sur la fin de PEC ? D'autre part, cette notion agit directement sur les perspectives de l'étude et sur le vaste et subtil débat sur la fin de PEC.

2.1.2 Elaboration du questionnaire de satisfaction

Le questionnaire de satisfaction (cf. annexe 10, page 105) est structuré de façon à évaluer l'utilisation du prototype de l'outil et sa projection éventuelle en pratique, et à apporter des pistes d'interprétation spécifiques à la PEC d'APP.

Avez-vous trouvé l'IMPEC simple d'utilisation ?

Globalement, cet outil vous satisfait-il ?

La forme proposée vous paraît-elle représentative du questionnement de fin de PEC ?

Il s'agit pour les thérapeutes de déterminer si l'IMPEC, sous son format prototypique et statique, est représentatif du processus de fin de PEC et intuitif.

Utiliserez-vous l'IMPEC dans votre pratique ?

Conseillerez-vous l'IMPEC aux orthophonistes ?

Cet outil permettrait-il d'envisager une fin de PEC plus sereinement ?

Ces questions visent à envisager la reproductibilité de l'utilisation de l'IMPEC, à la pratique orthophonique en général. Elles permettent également d'estimer ses bénéfices dans le poids de la décision.

Avec-vous des suggestions pour améliorer l'outil, tant sur le fond que sur la forme ?

Avant de réfléchir à une informatisation, l'outil doit être soumis à l'avis des praticiens. Aussi, les réponses peuvent amener à corriger, préciser et/ou supprimer le fond des questionnements. D'un point de vue de la forme, cela peut également participer à la mise en évidence du fonctionnement implicite du thérapeute expert face à la fin de PEC, et de la démarche plus empruntée du thérapeute non-expert.

Quel(s) point(s) non envisagés spontanément en pratique a(ont)été soulevé(s) par l'utilisation de l'IMPEC ?

Pourriez-vous préciser les critères non envisagés ?

L'utilisation de l'IMPEC a vocation de supplanter les imprécisions et manques des thérapeutes face au processus de fin de PEC. Aussi, ces deux questions apportent des réponses à la fois quantitatives et qualitatives sur les apports de l'outil.

Dans le cadre de cette étude, nous cherchons à savoir dans quelle mesure l'étiologie de l'aphasie peut influencer les pratiques quant au processus de fin de prise en charge. Aussi, nous souhaiterions savoir si les critères suivants peuvent selon vous faire l'objet d'interprétations différentes dans la décision de fin de prise en charge, selon si l'aphasie est vasculaire ou si elle est progressive :

- *les performances*
- *la qualité de vie*
- *le pronostic*

Tous ces éléments sont des pistes d'interprétation essentielles pour faire émerger les caractéristiques spécifiques des critères selon la pathologie.

2.2 IMPEC

Le prototype de l'IMPEC, élaboré en première partie d'étude sur base de la littérature scientifique (cf. figure 2, page 45) figure comme support principal du matériel, puisque à présent sujet à expérimentation auprès d'orthophonistes.

3. PROCEDURE

3.1 Questionnaire préalable

Une première vague de mails contenant le questionnaire préalable a été envoyée le 9 février, et deux autres ont suivi les 7 et 10 mars. Les réponses ont été échelonnées du 20 février au 12 mars 2018.

Le questionnaire dynamique pouvait être rempli par le thérapeute sur le document PDF, avant d'être renvoyé par mail avec les modifications apportées. La durée de réponse était estimée à une dizaine de minutes.

3.2 Protocole d'utilisation

Dès réception du questionnaire préalable, un second mail a été transmis, contenant :

- Le prototype de l'IMPEC déroulé au format PDF
- Le manuel d'utilisation (adapté à un format dynamique)
- Le questionnaire de satisfaction

Le thérapeute s'est alors référé au manuel d'utilisation (cf. annexe 11, page 106), réalisé dans le but d'être au plus près de la pratique clinique, pour expérimenter le prototype de l'IMPEC.

Un questionnaire de « satisfaction » (cf. annexe 10, page 105) du prototype de l'IMPEC a été soumis aux utilisateurs. Il leur a été demandé de statuer sur (1) l'ergonomie et l'intuitivité de l'outil ainsi que (2) la fiabilité de l'interprétation finale. Cela revient finalement à déterminer de l'utilité de l'outil dans une situation de décision de fin de PEC.

Ce questionnaire pouvait être rempli sur le document PDF, comme le précédent. Le temps de consultation et de réponse n'a pas été estimé, puisque dépendant de l'appréciation de chacun.

Les réponses ont été clôturées le 20 mars 2018 après plusieurs relances, date à laquelle suffisamment d'orthophonistes avaient intégré l'étude.

3.3 Recueil des données

Chaque questionnaire dûment complété a été sauvegardé, et les données répertoriées dans un seul et même fichier, que reprennent les différents tableaux et figures de l'étude.

4. ANALYSE DES DONNEES

Les effets analysés de la pertinence de l'outil en pratique sur son expérimentation concernent (1) les bénéfices et l'exhaustivité de ce dernier, (2) les variables d'expertise des thérapeutes et (3) les caractéristiques de l'APP, pathologie neurodégénérative.

La distribution des scores et des sous-scores ne suivant pas une loi normale, les analyses des deux premières hypothèses nécessitent l'utilisation de tests non-paramétriques.

Le caractère facilitateur du prototype de l'outil sera mesuré par le Test de McNemar sur l'ensemble de l'échantillon. Ce dernier prendra en compte les valeurs ordinales de l'aspect « inconfort » dans la décision de fin de PEC, avant et après consultation de l'IMPEC. Ce résultat sera nuancé en déterminant d'une part la différence du degré d'inconfort initial des deux groupes, après administration du Test de Mann-Whitney, et d'autre part selon le delta avant/après grâce au Test de Kruskal-Wallis.

Pour établir les bénéfices de l'IMPEC sur les deux groupes, un recensement qualitatif des sous-thèmes abordés spontanément par les thérapeutes pour la fin de PEC a été effectué dans le tableau des critères retrouvés en littérature (cf. tableau 1, page 43). Les données qualitatives et quantitatives du second questionnaire, ont permis de calculer un delta par orthophoniste, correspondant au nombre d'éléments apportés après consultation du prototype. Le Test de Wilcoxon a été appliqué aux deux échantillons, afin de déterminer une significativité entre les deux groupes.

Pour l'ensemble des tests administrés dans cette étude (Test de McNemar, Test de Mann-Whitney, Test de Kruskal-Wallis et Test exact de Wilcoxon), la p-value sera retenue pour quantifier la significativité des résultats. Aussi, les valeurs de $p < 0,05$ sont considérées comme significatives et correspondent à un ratio de 5%. Ces statistiques inférentielles seront effectuées via le site BioStaTGV (Huet, Turbelin, Esqueven, & Grisoni, 2000) consulté le 1^{er} avril 2018.

Pour étudier les réponses des orthophonistes concernant les caractéristiques de l'APP dans la fin de PEC, un regroupement des concepts sera effectué, afin de permettre une analyse descriptive des résultats. Ces derniers seront présentés dans un diagramme en barres horizontales.

5. RESULTATS

5.1 Bénéfices de la consultation du prototype de l'outil

5.1.1 Effet de l'outil sur l'appréhension dans la fin de PEC

L'ensemble de l'échantillon est réparti dans le tableau ci-dessous, en fonction des réponses ordinales (cf. figure 6, page 49) apportées avant et après la consultation du prototype de l'IMPEC.

Tableau 6 : Répartition des orthophonistes avant et après consultation de l'IMPEC

	Inconfortable après IMPEC (0, 1 et 2)	Confortable après IMPEC (3 et 4)	Total
Inconfortable avant IMPEC (2,3 et 4)	3	7	10
Confortable avant IMPEC (0 et 1)	0	1	1
Total	3	8	11

Il existe bien un effet de la consultation de l'outil sur la facilité avec laquelle l'ensemble de l'échantillon des orthophonistes estime pouvoir mettre fin à une PEC ($p=0,02$). Ce résultat peut-être détaillé par l'analyse des données par groupe :

Tableau 7 : Données sur le confort dans la décision de fin de PEC

	Confort fin de PEC		Delta Δ
	Avant	Après	
A1	(-2)	3	5
A2	(-2)	4	6
A3	(-2)	3	5
A4	(-2)	1	3
A5	(-2)	1	3
A6	0	4	4
B1	(-3)	4	7
B2	(-3)	2	5
B3	(-2)	3	5
B4	(-2)	4	6
B5	(-4)	3	7

} $p=0,04$

} $p=0,04$

Ainsi, les thérapeutes experts (Groupe A) éprouvent initialement moins de difficultés ($p=0,04$) que les thérapeutes moins exercés dans le domaine (Groupe B) à mettre fin à une PEC. L'intérêt d'un tel outil se fait d'ailleurs plus ressentir chez ce dernier, avec une valeur facilitatrice (Δ nettement supérieure ($p=0,04$)).

5.1.2 Effet de l'outil sur les connaissances de la fin de PEC

Pour une interprétation qualitative visuelle et précise des résultats, les éléments de réponse ont été recensés dans un tableau, selon un code couleur explicité ci-après.

Figure 7 : Légende du tableau des sous-thèmes de fin de PEC

	Analyse qualitative de la question : « Quels domaines prenez-vous en compte dans la décision de fin de prise en charge ? »
	Analyse comparative des réponses quantitatives et qualitatives à la question : « Quels points non envisagés spontanément en pratique a(ont)-été soulevé(s) par l'expérimentation de l'IMPEC ? »

Tableau 8 : Effet du prototype de l'IMPEC sur le nombre de sous-thèmes de fin de PEC

	Critères	Thèmes relevés par les orthophonistes											
		A1	A2	A3	A4	A5	A6	B1	B2	B3	B4	B5	
1. Données médicales	Diagnostic, pronostic, imagerie												
2. Performances	Performances et notion de « plateau »												
3. Projet thérapeutique	Caractéristiques et techniques et spécifiques												
	Objectifs du traitement et/ou du patient												
	Objectifs des aidants												
4. Patient	Relation thérapeutique												
	Motivation, implication												
	Compétences sociales												
	Qualité de vie et autonomie												

5. Aidants	Famille (implication, acceptation)	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
	Relais, réorientation	■	■							■			
6. Orthophoniste	Limites organisationnelles					■			■			■	
	Limites personnelles			■							■	■	
Delta Δ		0	2	1	0	1	0	1	3	3	7	4	

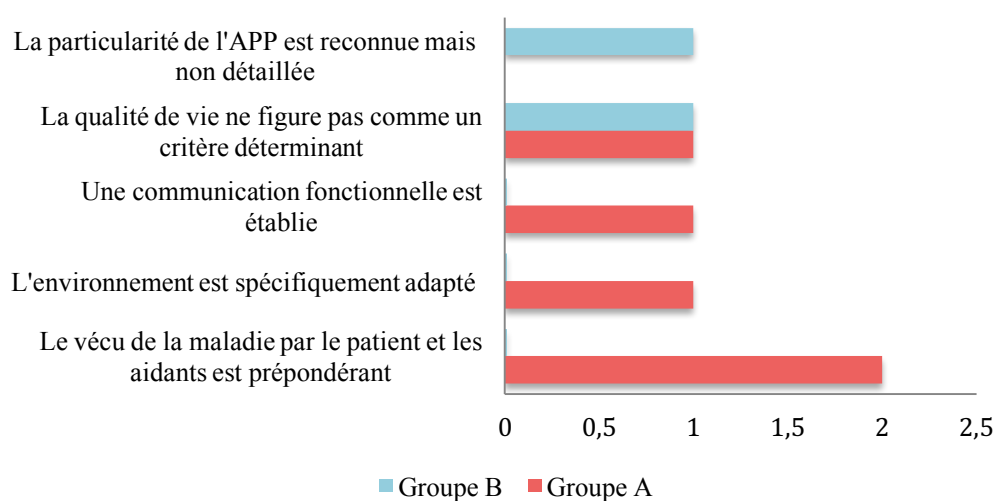
La valeur ajoutée de la consultation du prototype de l'IMPEC est donc plus importante dans le groupe B que dans le groupe A. L'analyse purement descriptive est corroborée par la significativité de l'analyse statistique des deltas des deux groupes ($p = 0,01$).

5.2 Interprétations de l'outil

5.2.1 Effet de la qualité de vie

Le graphique ci-après met expose les principaux points relevés par les orthophonistes permettant de déterminer la qualité de vie d'un patient présentant une APP.

Graphique 1 : Effet de la qualité de vie des patients présentant une APP sur la fin de PEC



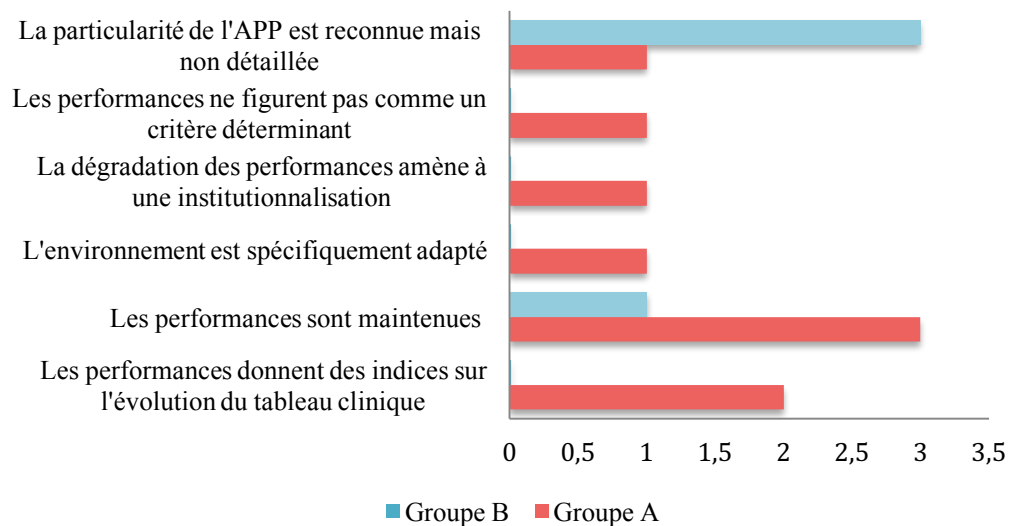
Il ressort que la qualité de vie est assez dépendante de l'acceptation de la maladie et de l'autonomie du patient dans son quotidien, avec la mise en place d'une communication fonctionnelle et d'un environnement adapté.

Cependant, l'idée que la qualité de vie ne figure pas comme un critère déterminant pour envisager une fin de PEC est peu partagée (n=2).

5.2.2 Effet des performances

Le graphique ci-après met en évidence les principaux points relevés par les orthophonistes et relatifs aux performances des patients présentant une APP.

Graphique 2 : Effet des performances des patients présentant une APP sur la fin de PEC



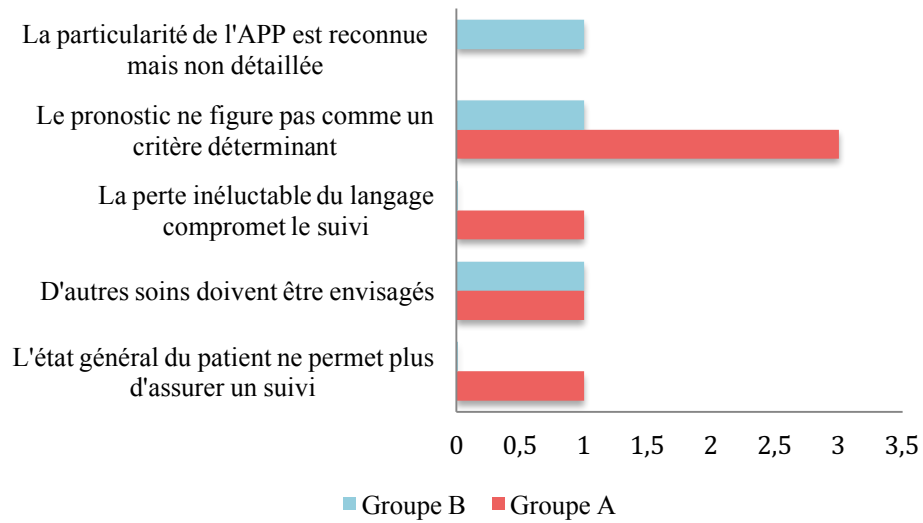
Ce graphique permet d'exposer assez nettement la particularité des performances de l'APP et leur déclin, ainsi que les limites des PEC libérales à un moment donné de l'évolution de la maladie.

Le point de vue selon lequel les performances ne seraient pas révélatrices pour décider d'une fin de PEC est peu représenté (n=1).

5.2.3 Effet du pronostic de la maladie

Le graphique ci-après renseigne les principaux points relevés par les orthophonistes concernant le pronostic et les caractéristiques neurodégénératives des patients présentant une APP.

Graphique 3 : Effet du pronostic des patients présentant une APP sur la fin de PEC



L'état général du patient et la régression progressive des capacités sont exposées par les thérapeutes.

En revanche, cela ne justifierait pas une fin de PEC (n=4).

ETUDE N°2 : ENQUETE LINGUISTIQUE

Le réseau décisionnel, à vocation de faciliter la décision de fin PEC, ne résout pas la problématique de la terminologie employée pour aborder habilement ce moment litigieux. Partant de ce constat, et dans une démarche linguistique, nous avons donc décidé d'élaborer un questionnaire recensant les représentations des professionnels quant à leur pratique langagière sur ce point de la PEC.

1. POPULATION

1.1 Méthodologie de sélection

Le questionnaire, destiné à des orthophonistes de divers horizons, a été diffusé selon multiples canaux afin d'obtenir un échantillon hétérogène et aléatoire de réponses. Il a été transmis d'une part par le biais de la Fédération Nationale des Orthophonistes de Picardie ou via des groupes communautaires fermés, et d'autre part par correspondances privées selon nos connaissances.

1.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Le présent tableau recense les différents critères qui seront pris en compte dans la sélection, après consultation des réponses des orthophonistes :

Tableau 9 : Critères d'inclusion et d'exclusion de l'échantillon de l'étude linguistique

Critères d'inclusion	Critère d'exclusion
- Confrontation à la fin de PEC.	- Exercice professionnel complet en salariat. - Patientèle ne comptant pas de patients présentant une aphasie d'origine vasculaire ou neurodégénérative.

1.3 Présentation de l'échantillon

54 participations au questionnaire linguistique ont été recensées. Parmi elles, 50 seulement répondaient aux critères d'inclusion et d'exclusion, et ont pu être retenues pour l'étude.

Le tableau ci-dessous présente les données sociodémographiques et les caractéristiques de formation et d'exercice de la population retenue.

Tableau 10 : Données de l'échantillon de l'étude linguistique

		Tranches d'âge				Total	
		20-30	31-40	41-50	51 +		
Socio démographiques		N =	22	11	10	7	50
		Sexe ratio f/h	22/0	11/0	10/0	06-janv	49/1
Diplôme	Année d'obtention du diplôme	1981-86 (3ans)	-	-	-	4	4
		1986-95	-	-	7	2	9
		1996-2005	-	3	2	-	5
		2006-2016	22	9	1	1	33
	Centre de formation	Amiens	9	-	-	-	9
		Besançon	-	-	1	-	1
		Lille	2	6	5	2	15
		Lyon	1	1	2	-	4
		Montpellier	1	-	-	-	1
		Nancy	1	-	-	-	1
		Nantes	1	-	-	-	1
		Nice	-	-	-	1	1
		Paris	1	1	-	3	5
		Toulouse	1	-	-	-	1
		Tours	-	-	-	1	1
		Belgique	5	3	1	-	9
		Suisse	-	-	1	-	1
Exercice	Lieu	Bretagne	3	-	1	-	4
		Aquitaine	1	-	-	-	1
		Grand Est	1	-	-	-	1
		Haut de France	7	8	7	2	24
		Ile de France	5	2	-	2	9
		Normandie	-	-	-	1	1
		Occitanie	3	-	2	-	5
		Pays de La Loire	1	-	-	2	3
		Rhône-Alpes	-	-	1	-	2
		PACA	1	-	-	-	1
	Mode	Libéral	21	9	11	7	48
		Mixte	1	1	-	-	2
	Patientèle (% de patients adultes avec atteinte neurologique)	Moins de 20%	14	6	6	4	30
		Entre 20 et 40%	3	2	6	1	12
		Entre 41 et 60%	3	1	-	-	4
		Plus de 60%	2	1	-	-	3
		100%	-	-	-	-	0

2. MATERIEL

2.1 Choix du questionnaire

Nous avons choisi de créer un questionnaire informatisé et consultable en ligne, appelé « Google document », pour plusieurs raisons :

- Cette solution permet de conserver une certaine neutralité, dans la mesure où le thérapeute n'est pas influencé par le questionnant. Aussi, les éléments de réponse ne peuvent être sujets à interprétation.
- Un questionnaire informatique est diffusable largement, ce qui convient à l'obtention d'un échantillon varié, à la fois hétérogène et aléatoire.

- D'un point de vue organisationnel, aucun entretien n'a dû être prévu et les participants étaient autonomes pour répondre.
- L'anonymat est totalement préservé.
- L'exploitation des résultats est programmée de manière à fournir automatiquement un tableur recensant les données.

2.2 Rubriques du questionnaire

La version informatique permet une présentation de l'enquête en plusieurs pages, et ainsi un scindement entre les questions ouvertes et les questions fermées (à choix unique ou multiple). Cette solution admet une progression dans la démarche de réflexion, en ayant recours à plusieurs types de questions. Ainsi, ce questionnaire (cf. annexe 12, page 107) de seize questions se compose de trois catégories :

- Les informations personnelles
- Les réponses sur la pratique
- L'étude linguistique

Ces trois parties servent à la fois de support pour inclure et exclure les orthophonistes de l'étude, mais dispensent également les éléments de réponses nécessaires pour soutenir les différentes hypothèses émises préalablement.

2.3 Types de questions

Dans un questionnaire, il est conseillé d'adopter une organisation en « entonnoir », suggérant que l'on aille du général au particulier pour préciser progressivement les réponses des participants. Chacune des questions ne doit comporter qu'une seule idée, afin d'envisager une interprétation optimisée, et naturellement compréhensible pour le lecteur.

Dans l'étude, nous avons finalement eu recours à plusieurs types de questions :

- Les renseignements personnels : ils sont pertinents dans la mesure où ils fournissent des éléments de réponse quant aux pratiques des orthophonistes en fonction de leur âge, de leur lieu et mode d'exercice, de l'université dans laquelle ils ont été formés et de la théorie dont ils ont bénéficié.
- Les questions ouvertes : elles servent à obtenir des informations qualitatives sur les pratiques des orthophonistes. Les réponses illustrent de manière

représentative les expériences et habitudes de chacun, et n'ont pas de caractère de limitation.

- Les questions à choix unique ou multiple : elles sont proposées en fonction de ce qui a été le plus fréquemment rapporté dans la théorie, et sont donc choisies au préalable par les auteurs du questionnaire.
- Les questions fermées : elles sont volontairement cadrées, de manière à obtenir des réponses claires et précises. Elles font ensuite l'objet d'analyses quantitatives, permettant de confirmer ou d'infirmer des hypothèses. Elles ont parfois un caractère frustrant, dans la mesure où l'utilisateur peut être partiellement satisfait par les réponses suggérées.
- Les questions d'approfondissement : elles figurent comme une possibilité d'ouverture, dans le cas où une question fermée ou à choix unique/multiple n'apporte pas la totalité d'une réponse. L'utilisateur peut alors s'exprimer, reformuler les points évoqués, ou justifier une réponse donnée.

2.4 Choix des questions

Chacune des questions a été consultée par un linguiste, un orthophoniste et un statisticien, afin de déterminer leur pertinence et leur potentiel d'exploitation, avant d'envisager la diffusion du questionnaire final.

Dans un souci de clarté, seules les questions finalement étudiées dans les résultats seront explicitées ci-dessous :

En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?

Par cette question, nous souhaitons déterminer l'influence de l'expérience clinique⁹ sur la manière d'appréhender la décision de fin de PEC.

De quel centre de formation ou université êtes-vous ?

Dans quelle région exercez-vous ?

Les centres de formation, qu'ils soient français, suisses ou belges, ne dispensent pas les mêmes enseignements, d'autant plus dans le contexte particulier du processus de fin de PEC. Aussi, il peut être pertinent d'observer les divergences d'apports de la formation initiale.

⁹ Nous savons que le nombre d'années de pratique ne reflète pas à lui seul le niveau d'expérience, mais il représente déjà un indice significatif.

Quel est votre mode d'exercice ?

Les difficultés rencontrées par les thérapeutes ne concernent pas nécessairement ceux travaillant au sein des structures. En effet, la décision de fin de PEC revient alors au médecin du centre.

Dans votre patientèle, à combien estimez-vous la proportion de PEC d'adultes cérébrolésés et/ou présentant des pathologies neurodégénératives ?

L'intérêt ici est de déterminer si les professionnels ayant plus d'expérience dans le domaine de la neurologie adulte, se considèrent sereins dans le processus de fin de PEC.

Avez-vous déjà été confronté à des difficultés pour mettre fin à une PEC ?

Certains thérapeutes n'ont peut-être envisagé la fin de PEC que lorsque les patients l'évoquaient pour différentes raisons. Auquel cas, il ne sont pas nécessairement concernés par les caractéristiques terminologiques de l'annonce d'une fin de PEC.

Quels procédés linguistiques employez-vous pour discuter de la fin de PEC ?

Avec cette première question fermée, le participant peut statuer sur sa pratique, suggérant des réponses multiples. En effet, plus d'une peuvent faire écho à la manière dont les thérapeutes évoquent la fin de PEC, et ces solutions sont parfois employées concomitamment.

Où placez-vous ces procédés linguistiques dans le processus de fin de PEC ?

Nous avons posé l'hypothèse que les procédés linguistiques ne figuraient pas comme une priorité, au moment des discussions concernant la fin de PEC.

Parmi cette liste non-exhaustive, quel terme serait le plus représentatif du processus de fin de PEC ?

Il s'agit ici de dresser des statistiques relatives aux représentations terminologiques inhérentes à ce processus.

3. METHODE

3.1 Passation du questionnaire

Le questionnaire a été mis en ligne le 12 décembre 2017 et a été clos le 15 janvier 2018, après l'obtention de 54 réponses. Nous estimons la durée totale de passation entre 5 et 10 minutes environ. Seuls les questionnaires dûment complétés ont été transférés sur notre fichier de recueil des données.

3.2 Recueil des données

3.2.1 Enregistrement des données

Les réponses informatiques au questionnaire sont automatiquement répertoriées dans :

- Google Forms© : les données apparaissent sous la forme d'un résumé (illustré par des diagrammes circulaires et en bâtons) ou retranscrivent de façon exhaustive les réponses écrites fournies par les participants.
- Google Sheets© : les données sont classées dans un tableur Excel, de manière à facilement les interpréter statistiquement.

3.2.2 Distribution des données

Pour faciliter l'interprétation des données, des intervalles d'années ont été déterminés, afin de répartir les orthophonistes en fonction de leur nombre d'années d'expérience.

Le recours à des catégories a également été réfléchi, pour regrouper de la façon la plus adéquate les réponses ouvertes fournies par les orthophonistes.

4. ANALYSE DES DONNEES

Les effets analysés des représentations linguistiques au questionnaire linguistique concernent les variables nominales sociodémographiques (1) liées au sexe, (2) à l'expérience et à la formation initiale, (3) ainsi qu'à leur répartition.

Compte tenu de la disparité des scores et des sous-scores, la distribution ne suit pas une loi normale, ce qui implique l'utilisation de tests non-paramétriques pour l'analyse des données des 50 questionnaires. Aussi, pour répondre à nos hypothèses, nous procéderons à des statistiques descriptives et à des statistiques inférentielles, en fonction du type de données retenu.

D'une part, des diagrammes illustreront les statistiques descriptives. D'autre part, le test du Chi-2 d'indépendance sera administré à certains éléments de l'échantillon, si la condition préalable est respectée (au moins cinq réponses dans chacune des catégories). A défaut de quoi, ce dernier sera remplacé par le test exact de Fisher, via le site BiostaTGV (Huet et al., 2000).

Au test exact de Fisher, la p-value sera retenue pour quantifier la significativité des résultats. Aussi, les valeurs de $p < 0,05$ sont considérées comme significatives et correspondent à un ratio de 5%.

5. RESULTATS

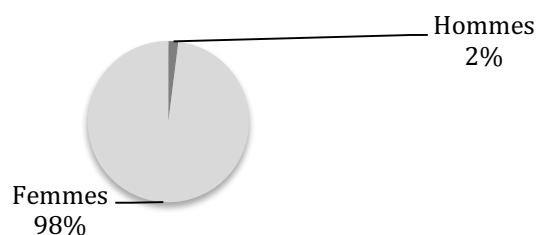
Par souci de lisibilité et de forme, nous noterons dans les différents tableaux de résultats T pour « termes précis, concis », P pour « périphrases » et M pour « métaphores ».

5.1 Effets des variables sociodémographiques

5.1.1 Effet du sexe

Dans l'échantillon de 50 orthophonistes, 1 seul homme a répondu au questionnaire, ne rendant pas possible l'interprétation de l'effet de sexe sur les usages terminologiques.

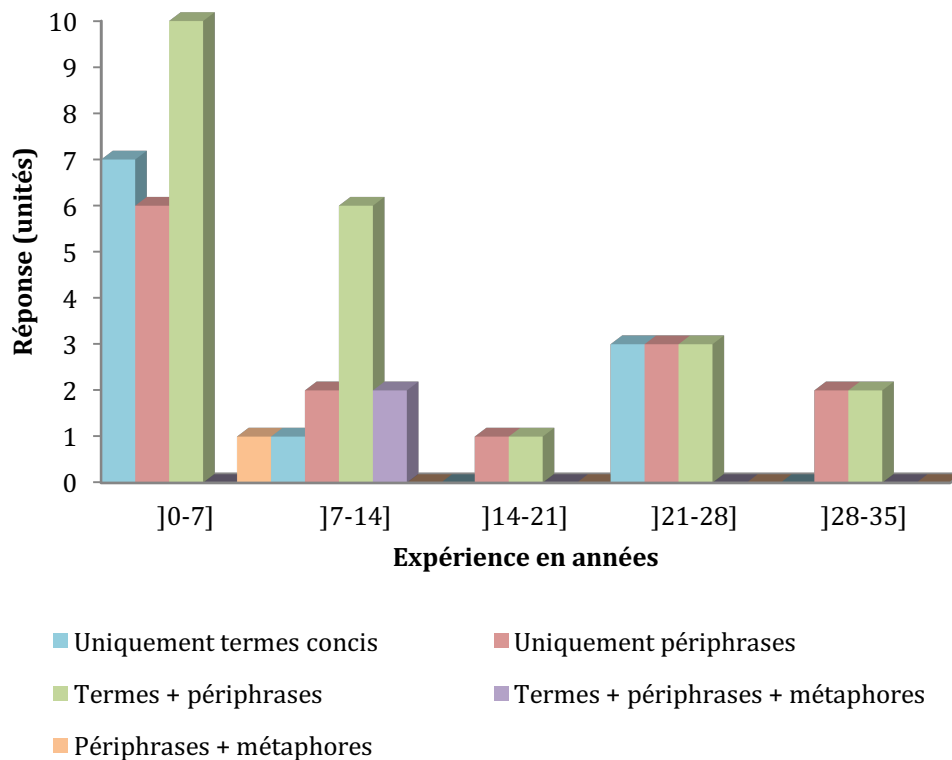
Graphique 4 : Répartition de la population de l'étude linguistique



5.1.2 Effet de l'expérience professionnelle

Le graphique ci-après illustre la proportion de procédés linguistiques utilisés en fonction des intervalles d'années d'expériences préalablement définis, selon les données recueillies (cf. annexe 13, page 109).

Graphique 5 : Effet de l'expérience professionnelle sur les procédés linguistiques selon les réponses multiples



D'un point de vue qualitatif, permis par l'analyse visuelle et descriptive des résultats ci-dessus, il n'y a pas d'effet de l'expérience sur la terminologie employée par les orthophonistes pour évoquer la fin de PEC. On s'aperçoit par ailleurs que les procédés linguistiques les plus fréquemment employés sont les termes concis (n=11) et les périphrases (n=14), sans utilisation préférentielle significative puisque les orthophonistes ayant recours à l'un ont généralement recours à l'autre (n=22).

Le test de Fisher a été administré aux 25 personnes de l'échantillon ayant choisi préférentiellement un procédé. Les réponses sont répertoriées dans le tableau qui suit :

Tableau 11 : Effet de l'expérience professionnelle sur les procédés linguistiques selon les réponses uniques

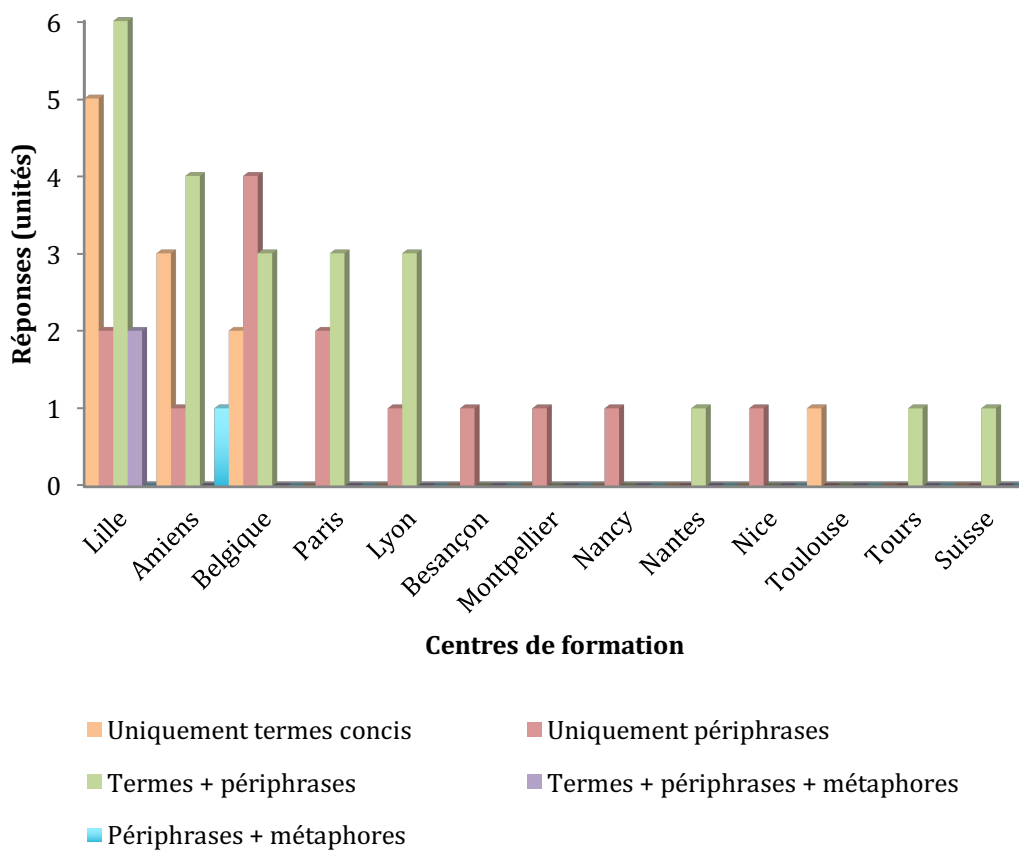
		Procédés linguistiques		
		T	P	M
Expérience (années)]0-7] n = 11	6	5	0
]7-14] n = 3	1	2	0
]14-21] n = 1	0	1	0
]21-28] n = 6	3	3	0
]28-35] n = 2	0	2	0
	Total	10	13	0

Les résultats corroborent les précédents, et indiquent qu'il n'y a pas d'effet significatif de l'expérience sur les procédés linguistiques ($p = 0,7$).

5.1.3 Effet de l'enseignement

Le graphique ci-dessous illustre la proportion de procédés linguistiques utilisés en fonction des centres de formation des orthophonistes (cf. annexe 14, page 110) :

Graphique 6 : Effet de la formation sur les procédés linguistiques



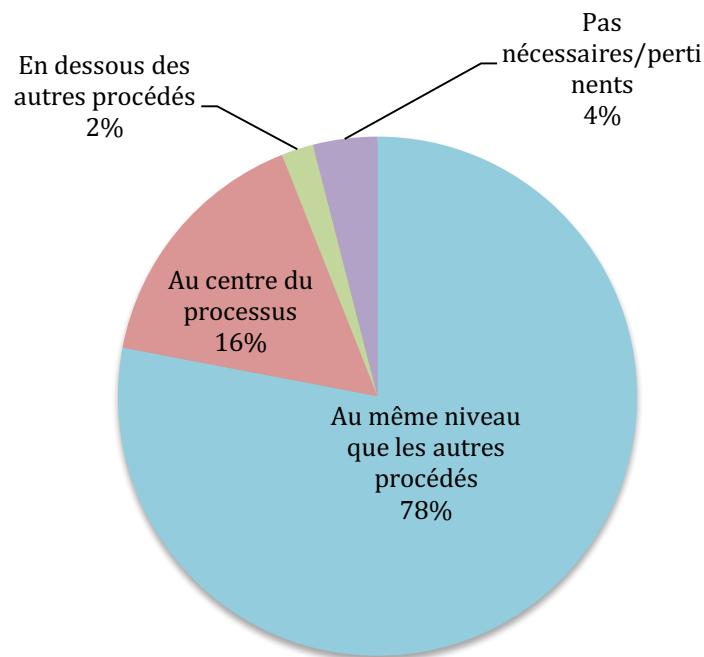
D'un point de vue qualitatif et subjectif, permis par l'analyse visuelle et descriptive des résultats ci-dessus, il n'y a pas d'effet de formation sur les procédés linguistiques utilisés par les orthophonistes. Les orthophonistes semblent là encore privilégier l'utilisation de termes précis et de périphrases en parallèle.

5.2 Place des représentations linguistiques

2.2.1 Place des processus

Les résultats concernant l'importance associée aux procédés linguistiques dans la fin de PEC, est illustrée par un diagramme circulaire :

Graphique 7 : Place des procédés linguistiques dans le processus de fin de PEC



Ces résultats montrent que la majorité des orthophonistes de l'étude (78%), considère que les procédés linguistiques ont la même importance que les autres procédés dans le processus de fin de PEC.

2.2.2 Terminologie et consensus

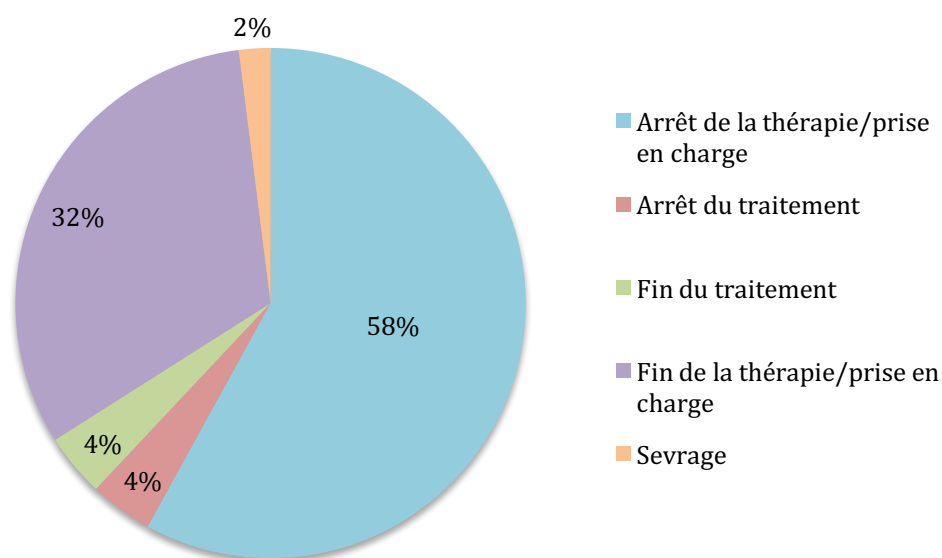
Le tableau descriptif ci-dessous recense les réponses des orthophonistes, toutes caractéristiques sociodémographiques et professionnelles confondues, quant au terme préférentiel évoquant le processus de fin de PEC dans sa globalité.

Tableau 12 : Regroupement des termes évoquant la fin de PEC

Termes	N
Arrêt de la thérapie/prise en charge	29
Arrêt du traitement	2
Fin du traitement	2
Fin de la thérapie/prise en charge	16
Sevrage	1
Décharge	0
Congé	0
Fermeture de dossier	0

Il est illustré par un graphique en diagramme circulaire :

Graphique 8 : Représentativité des termes évoquant la fin de PEC



Ces résultats mettent en évidence le fait qu'il n'existe pas de consensus sur la terminologie, malgré une utilisation préférentielle de « arrêt/fin de thérapie/PEC ». Ces éléments sont corroborés par les multiples propositions des thérapeutes, regroupés dans le tableau qui suit.

Tableau 13 : Propositions alternatives de termes évoquant la fin de PEC

Notions	N
Pause/fenêtre thérapeutique	4
Limite des possibilités de la PEC	2
« Rester à disposition »	2
Fin de l'accompagnement	1
Objectifs de la PEC atteints	1

DISCUSSION

1. ETUDE N°1 : L'OUTIL DECISIONNEL

1.1 Rappel des objectifs et hypothèses

La fin de PEC, peu étudiée à ce jour, marque pourtant un enjeu primordial des pratiques professionnelles. Elle est particulièrement ambivalente avec les patients présentant une pathologie neurodégénérative, pour lesquels le déclin progressif doit à un certain moment donner une indication quant à l'issue du projet thérapeutique, malgré le caractère irréversible des troubles. Le système de santé en France n'étant à l'heure actuelle pas aussi circonscrit que celui de certains voisins européens, la décision de fin de PEC est régie par les croyances et les expériences des thérapeutes, sans limite contractuelle et sans recours à un outil de facilitation objectivant leur démarche.

C'est la raison pour laquelle nous avons décidé d'élaborer le prototype d'un outil décisionnel : l'IMPEC.

Dans un premier temps, l'objectif de notre travail était de recenser, à partir de la littérature scientifique, les critères pertinents dans la décision de fin de PEC, qui pourraient constituer l'outil décisionnel. Nous avons supposé qu'ils étaient la synthèse de données objectives, personnelles et situationnelles, et qu'ils étaient modélisables en un réseau relationnel.

Dans un second temps, nous souhaitons évaluer la pertinence d'un tel outil dans la pratique des orthophonistes. Aussi, nous avons émis l'hypothèse que l'outil serait facilitateur pour l'ensemble de l'échantillon, et aurait une valeur ajoutée plus importante chez les sujets avec moins d'expertise.

Dans un dernier temps, nous cherchions à mettre en évidence les caractéristiques de l'interprétation de l'outil chez les patients présentant une APP. Pour cela, nous avons auguré que l'analyse des résultats serait spécifique à la pathologie, compte tenu de son caractère neurodégénératif, de la subjectivité de la qualité de vie et des performances en régression.

1.2 Analyse des résultats

1.2.1 Résultats de l'élaboration

La forme en réseau relationnel se prête particulièrement aux caractéristiques de « mind mapping » inhérentes à la décision de fin de PEC. En effet, la réflexion n'est ni binaire, ni hiérarchique, elle suppose que tous les éléments soient concomitants dans la décision. Cette modélisation est le résultat d'une démarche hypothético-déductive qui a alimenté la réflexion tout au long du projet, et s'oppose donc à la démarche proposée par l'ASHA (ASHA, 2004).

L'hypothèse n°1, qui consistait à se demander si l'élaboration d'une modélisation était possible, est donc confirmée par le résultat du prototype de l'IMPEC.

Le prototype est le préalable à l'étude suivante, suggérant qu'il faille en déterminer l'utilité en pratique ainsi que les caractéristiques d'interprétation spécifiques au patient présentant une APP.

1.2.2 Résultats de la consultation

D'une part, l'analyse de l'apport de l'IMPEC sur la disposition du thérapeute à mettre fin à une PEC, a été menée comme une administration de traitement. Ainsi, les résultats obtenus permettent d'objectiver la pertinence d'un tel outil, pour son potentiel de réduction de l'inconfort dans la décision de fin de PEC. En effet, le fait de s'appuyer sur des critères définis et un processus schématisé, déculpabilise le thérapeute qui peut alors se référer à un raisonnement objectif.

Les avantages que fournit un tel outil peuvent être mis en regard de l'expertise du thérapeute. En effet, nous avons pu mettre en évidence que la décision de fin de PEC était une source de préoccupation plus notable chez les orthophonistes ayant moins de connaissances et d'expérience dans le domaine neurodégénératif. Aussi, dans la mesure où ces derniers présentent un intérêt particulier à profiter du prototype de l'IMPEC, cela

permet d'envisager avec conviction que les bénéfices de l'outil, déjà exprimés, seraient décuplés en pratique chez un public néophyte ou non-expert.

D'autre part, il a été établi que la valeur ajoutée de ce prototype en termes de contenu, était manifestement supérieure dans le groupe B. Eventuellement, cela signifie que même sans exploiter l'IMPEC dans sa totalité, ce dernier recèle des informations dont le caractère est essentiel dans la décision de fin à une PEC. Ainsi, les thérapeutes rapportent, en questions ouvertes et fermées, de nouveaux éléments révélés par la consultation de la carte mentale et son manuel d'utilisation.

Ce double constat nous autorise à valider l'hypothèse n°2 de l'étude, qui supposait que la pertinence d'un outil modélisable sur le processus de fin de PEC était objectivable.

1.2.3 Résultats de l'interprétation

L'analyse qualitative des réponses des thérapeutes apporte ici de nombreux éléments d'interprétation, correspondant la plupart du temps à ce qui est retrouvé dans la littérature scientifique, et faisant d'ailleurs l'objet de la partie théorique.

Premièrement, la qualité de vie, donnée éminemment prépondérante dans toute PEC et principal indicateur, semble là encore manifester son influence dans la décision de fin de PEC, au contraire de ce qui est exposé dans la littérature (Cruice et al., 2003; Simmons-Mackie, 1998). Il s'agit d'adapter le quotidien du patient et de mettre en place, dans la mesure du possible, une communication fonctionnelle pour favoriser l'autonomie. Cependant, les paramètres ne sont pas toujours en faveur d'un climat de rééducation pérenne, et les aides parfois peu évidentes à instaurer.

De plus, l'acceptation de la maladie par le patient et ses aidants confère à la PEC une dimension essentielle pour mener à bien un suivi, sans quoi il peut être envisagé d'y mettre fin, ou éventuellement de réorienter le patient vers un autre professionnel. En effet, la motivation et l'investissement du patient (Hommet et al., 2016), en regard de sa nosognosie et de son état thymique, ont des répercussions sur ses capacités et le projet thérapeutique (Cruice et al., 2003). Les états dépressifs, difficiles à diagnostiquer chez les APP en raison d'une symptomatologie assez ressemblante, sont fréquemment associés (Mahgoub & Avari, 2012; Medina & Weintraub, 2007).

Enfin, il convient de préciser que même à visée prophylactique, la rééducation orthophonique peine à avoir un retentissement significatif sur la VQ du patient, du fait de faibles possibilités de généralisation (Meyer et al., 2016).

Deuxièmement, l'état des performances dans un contexte d'APP est un critère tout à fait particulier, dans la mesure où la régression est inéluctable. Les résultats de l'étude appuient à ce sujet l'objectif de maintien des performances, jusqu'à ce qu'un suivi en cabinet libéral ne soit plus possible et qu'une institutionnalisation soit envisagée. En somme, les performances indiquent assez justement le déclin du tableau clinique, et donc l'évolution de la maladie. Par ailleurs, considérer les performances dans cette étude et dans toute démarche semblable, peut constituer un biais. En effet, le phénomène de « plateau » évoqué dans la littérature, ou plus justement de « stagnation » dans ce cas précis, est a priori souhaitable dans la PEC d'une APP.

Cependant, ce phénomène est généralement observé à partir de tests standard et non d'une ligne de base spécifique au patient et à sa pathologie. Ainsi, ces bilans ne sont pas construits pour déceler rigoureusement les progrès ou variations linguistiques (Hersh, 2009b).

Dès lors, un effet « plateau » peut être à juste titre observé, sans qu'il témoigne d'un arrêt de la dégradation des performances. L'utilisation préférentielle de tests sensibles aux progrès, tels que la batterie GREMOTs, complétés par des lignes de bases spécifiquement construites pour chaque patient (Seron & Van Der Linden, 2016), est donc largement recommandée (Bézy et al., 2016).

Troisièmement, il apparaît que l'état général du patient, la perte inéluctable du langage ainsi que la nécessité d'une PEC plus globale peuvent compromettre le suivi de patients présentant une APP. En effet, la PEC individuelle d'un patient dans un contexte neurodégénératif présente des limites et notamment lorsque les troubles cognitifs s'aggravent et impliquent progressivement le recours à une institutionnalisation. Si le pronostic du patient ainsi que le caractère neurodégénératif de la maladie ne peuvent évidemment pas être mis de côté dans la décision de fin de PEC, il est davantage approprié d'appliquer les conduites à tenir au mode de PEC, dans la mesure où le projet thérapeutique est sous-tendu par la maladie (Khayum et al., 2012; Routhier et al., 2013).

Ces trois observations détaillées permettent sans nul doute de valider l'hypothèse n°3, prédisant que l'interprétation de l'IMPEC soit spécifique au

contexte neurodégénératif de l'APP, avec un objectif de maintien global et non de récupération (Hommet et al., 2016).

1.3 Intérêt de l'étude

Cette étude a permis de dresser un état des lieux des données actuelles sur la fin de PEC, notamment dans le cas spécifique de pathologies neurodégénératives. L'élaboration du prototype de l'IMPEC est donc le fruit de l'inventaire des critères inhérents à la décision et recensés dans la littérature scientifique.

De plus, le développement de ce projet cherche sans prétention à seconder le thérapeute dans le processus de fin de PEC. Il répond à une demande accrue des thérapeutes à obtenir des réponses tangibles quant à la légitimité d'un arrêt, face à une fragilité du contenu des formations dans le domaine, et au néant des outils à disposition.

Cette étude offre également la possibilité de réévaluer sa pratique en se questionnant sur une PEC. En effet, outre le fait que l'outil se destine à faciliter la décision de fin de PEC, il permet également de manière analogique de réorienter des projets de soins lorsqu'il semble que tous les paramètres ne soient pas encore réunis pour mettre un terme à une rééducation. En effet, la carte mentale, en proposant un raisonnement relativement exhaustif, expose assez explicitement les éléments pouvant être approfondis dans la réflexion.

Enfin, la concrétisation du projet d'élaboration qui était à la base de l'étude, a rapidement été poursuivie par la consultation de cette première ébauche par des orthophonistes.

1.4 Limites et perspectives de l'étude

Puisque les données de la littérature portant sur la fin de PEC, et notamment dans le cadre de pathologies neurodégénératives, étaient peu nombreuses, les recherches se sont rapidement orientées vers des auteurs dominants tels que Deborah Hersh. Si ses coreligionnaires corroborent ses propos, il aurait toutefois été préférable de confronter d'autres points de vue pour le recensement de nos critères.

D'autre part, le processus de fin de PEC est dynamique et requiert une gymnastique naturelle de la part du thérapeute au fil des séances. Cependant, cette aisance nécessite l'expérience qu'apportent une formation spécifique sur cette question et en complément ou à défaut, des années de pratique et les éventuelles, et a priori inéluctables, constations des éléments pouvant justifier d'une fin de PEC. Si l'IMPEC a vocation de faciliter ce point de la rééducation, il ne remplace finalement pas la démarche d'un thérapeute aguerri. En fournissant les clefs des critères attachés à la fin de PEC, il permet par ailleurs de co-développer cette habileté, afin que l'utilisateur s'en passe rapidement. Cependant, le fait que l'IMPEC ait été diffusé à un état prototypique et statique biaise les retours des participants quant à son ergonomie, et complique sans doute la compréhension du manuel d'utilisation adapté à une forme dynamique. Cette étape « pilote » était néanmoins primordiale pour la suite de l'étude, et se confrontait directement aux limites de l'outil et du terrain.

Pour cette raison, la perspective d'une informatisation plus proche de la réalité et matérialisant la dynamique du processus, est non négligeable et figure d'ailleurs comme l'une des prochaines étapes de l'élaboration de l'outil et de sa diffusion plus massive et aléatoire.

Le recours à un tel outil nécessite par ailleurs un travail transdisciplinaire, suggérant que les thérapeutes aient en leur possession les comptes-rendus d'évaluation des autres professionnels (neuropsychologue, psychologue, neurologue) pour évoluer dans la carte mentale. Il s'avère qu'en clinique, seuls les orthophonistes dont on reconnaît l'expertise dans un domaine travaillent réellement en étroite collaboration avec les autres praticiens, renforçant encore la dichotomie avec les moins expérimentés. Les informations sont pourtant souvent essentielles pour statuer sur le diagnostic, la PEC et a fortiori sur la fin de PEC, et pour fournir un état des lieux exhaustif de la situation d'un patient.

Enfin, il s'agirait de se questionner davantage sur l'origine des difficultés des thérapeutes. En effet, l'inconfort généré par la décision de fin de PEC peut provenir du manque de moyens autour de ce processus, aussi bien que de connaissances insuffisantes sur les caractéristiques mêmes de la pathologie, et notamment sur l'APP. Ce point figure comme un éclairage essentiel aux éventuelles formations concernant les APP d'une part ou spécifiquement la fin de PEC d'autre part.

D'après une étude récente, il ressort que les orthophonistes ne sont pas suffisamment formés aux soins palliatifs (Pascoe, Breen, & Cocks, 2018), puisqu'il apparaît que le rôle du thérapeute dans ce contexte est difficile à définir (Hawksley, Ludlow, Buttimer, & Bloch, 2017). La difficulté à aborder cette fin de PEC chez un patient présentant des troubles de la compréhension, avec une répercussion sur ses capacités de communication, peut alors être décuplée (Carling-Rowland et al. 2014; Santos et al., 1999).

Pour autant, le recours à un outil tel que nous proposons avec le prototype l'IMPEC, ne supprime pas les processus concomitants dans la décision de fin de PEC. En effet, il s'agit (1) d'aborder la fin de PEC dès l'élaboration du projet thérapeutique et fréquemment lors de points capitaux de la rééducation, en employant des termes adaptés, (2) de réduire progressivement la fréquence des séances, et (3) d'éviter toute relation de dépendance qui ne serait pas louable à une relation thérapeutique équilibrée. La question du processus linguistique et de la terminologie est l'objet de l'étude n°2 à laquelle nous essayons de répondre.

2. ETUDE N°2 : LE QUESTIONNAIRE LINGUISTIQUE

2.1 Rappel des objectifs et hypothèses

Dans un contexte de démocratie sanitaire rejetant le sociolecte médical, la question de la terminologie dans les pratiques professionnelles a toute sa place. La fin de PEC, dont les difficultés cliniques ne sont plus réfutables, peut poser de nouveaux éléments de questionnements. En effet, si certaines études s'attachent à montrer la pertinence de processus psychologiques et organisationnels dans la décision de fin de PEC, peu s'intéressent aux processus davantage « linguistiques ».

C'est la raison pour laquelle nous avons choisi d'évaluer, par un questionnaire, les représentations linguistiques chez les orthophonistes.

Dans un premier temps, nous souhaitons mettre en évidence la variation des usages dans le corps paramédical des orthophonistes. Pour cela, nous avons supposé qu'il y aurait un effet de sexe, de niveau d'expérience et du lieu de la formation initiale sur ces représentations linguistiques.

Dans un second temps, nous partions du postulat que la terminologie ne figurait pas comme une priorité dans les pratiques. Aussi, nous avons émis l'hypothèse qu'il n'existait à ce jour pas de consensus sur la terminologie la plus représentative de la fin de PEC, et que les professionnels préféreraient avoir recours à des processus davantage psychologiques.

2.2 Analyse des résultats

2.2.1 Résultats des variations

L'effet de sexe n'est pas vérifiable dans notre étude, dans la mesure où la seule et unique réponse d'un homme n'est pas représentative de l'ensemble de ses collègues masculins. Pour autant, ce taux de réponse de 2% (cf. paragraphe 4, page 67) correspond statistiquement presque parfaitement au ratio homme/femme dans la profession. En effet, selon les derniers chiffres fournis par le répertoire Adeli¹⁰ en 2016 (Fédération Nationale des Orthophonistes [FNO], 2016), les femmes représentent 97,6% de l'ensemble des orthophonistes, et les hommes 2,4%.

Les jeunes diplômés et ceux dont l'expérience est avérée, ne se différencient pas significativement d'un point de vue des procédés linguistiques employés. D'une part les résultats que nous avons pu objectiver montrent qu'il n'y a effectivement aucune présomption à avoir ($P = 0,7$) et d'autre part, cette conclusion peut être imputable au faible échantillon analysé grâce au test exact de Fisher ($N = 23$). Le centre de formation, qu'il soit français, suisse ou belge, n'a également aucune espèce d'influence sur ces données.

Si l'on s'attache à décrire les graphiques, les termes et périphrases semblent fréquemment employés et même associés, et les métaphores quasi systématiquement écartées. Le constat d'un non recours aux métaphores dans ce contexte, ne va pas dans le sens des théories sémanticiennes prônant leur utilisation pour véhiculer des informations. Ces dernières auraient en effet une fonction communicative indispensable, en particulier chez les non initiés, et un rôle à la fois dénominatif,

¹⁰ Automatisation DEs LIstes, qui est un système d'information national sur les professionnels de santé.

didactique, cognitif et théorique (Balliu, 2005; Cohen-Vida, 2017; Rossi, 2014) non mis à profit ici. Il n'y a donc pas de stratégies directes, périphrasées ou métaphoriques utilisées préférentiellement dans les pratiques pour évoquer la fin de PEC.

Le nombre d'années d'expérience et le centre de formation n'ont donc pas d'influence significative quant aux représentations linguistiques destinées à la fin de PEC. L'hypothèse n°4 est réfutée.

2.2.2 Résultats de la place de la terminologie

Grâce à une analyse descriptive, nous avons pu déterminer que les thérapeutes n'utilisaient pas préférentiellement les procédés psychologiques dans le processus de fin de PEC. En effet, ils ont la même échelle d'importance que les procédés linguistiques et sont même employés conjointement.

De ce fait, il n'existerait a priori pas d'effet de primauté de l'un sur l'autre.

Enfin, les réponses au questionnaire mettent en exergue la pluralité des termes employés pour aborder la fin de PEC. L'analyse descriptive des résultats en question fermée est aussi manifeste que ceux en question ouverte, dévoilant l'inexistence d'une terminologie commune à ce sujet.

Les sujets ayant participé à l'étude se retrouvent majoritairement dans les termes de « fin de PEC » (n = 16) et « d'arrêt de PEC » (n = 29). S'il n'existe pas de synonymes purs, ces deux termes renvoient à deux réalités lexicographiques différentes, dont la dichotomie siège dans la temporalité de l'annonce. Néanmoins, ils peuvent devenir parasyonymes¹¹ selon le contexte. En fait, la notion de « fin » implique la phase terminale d'une PEC et peut propager une impression d'échec et/ou d'une situation particulière et inéluctable. Dans un contexte d'APP, ce terme trouve alors tout son sens. Au contraire, la notion « d'arrêt » met l'accent sur une interruption à caractère potentiellement temporaire, et reflète a priori assez justement les pratiques des orthophonistes, qui ont spontanément proposé le terme de « fenêtre/pause thérapeutique ». Le terme de « décharge », pourtant prégnant en littérature scientifique, n'est pas représenté dans l'étude (n=0). Il connote le renvoi des responsabilités, la

¹¹ Terme qui possède le même sens qu'un autre, mais dont la distribution et/ou le registre d'emploi n'est pas exactement identique.

libération d'un engagement thérapeutique et le soulagement moral, marqués par un préfixe annulant par analogie la PEC. Le terme de « sevrage », à peine relevé (n=1) apporte une idée de privation et de dépendance, qui s'achève au moment de la réinsertion du patient et d'une autonomie au moins partielle (Larousse, 2006). Il est facilement défendable que ce terme ne soit pas privilégié dans les contextes d'APP, puisque les caractéristiques dégénératives de la pathologie rendent la réalité bien moins optimiste. Ainsi, ces différents constats ne vont pas dans le sens d'un consensus terminologique pour mentionner la fin de PEC.

L'hypothèse n°5 supposant que l'emploi d'une terminologie spécifique ne figurait pas comme une priorité dans le processus de fin de PEC est donc partiellement validée.

2.3 Intérêt de l'étude

Cette étude a permis, malgré de très faibles données en littérature scientifique, de soulever un sujet encore peu abordé et suscitant pourtant beaucoup d'intérêt. L'analyse du questionnaire linguistique reflète l'inconsistance des contenus et des formations quant à la fin de PEC, laissant les professionnels dans l'embarras. Ce constat est appuyé par les recherches scientifiques de Carretier et al. (2013) qui précisent même que les thérapeutes ne savent pas toujours répondre aux besoins d'informations, malgré leurs compétences. En effet, ils ne sont pas nécessairement formés pour cela. Si l'orthophonie reflète le domaine pour lequel langage et communication, principaux champs d'intervention, ne devraient a priori jamais faire défaut, il semblerait que le besoin de formation et d'accompagnement soit finalement prégnant.

Ce travail aura également permis d'apporter une orientation linguistique sur les pratiques des orthophonistes, dans la démarche de facilitation dans la prise de décision d'une fin de PEC. Ce nouvel éclairage semble déterminant dans un corps de métier prônant la communication et la justesse des messages à transmettre, et d'autant plus dans une relation thérapeutique duale. En effet, si dans les pratiques, le signifiant n'a pas une importance notable, il transparaît dans la littérature que le signifié en soit parfois complètement modifié et/ou transposé. Or, le patient devenu acteur de sa PEC, est en droit d'attendre une correspondance transparente entre ce qu'il pense avoir compris du discours du thérapeute, et ce que ce dernier a vocation de partager.

2.4 Limites et perspectives de l'étude

Le choix de diffusion du questionnaire linguistique figure ici comme l'une des principales limites. En effet, il a sans doute restreint le champ des participants à une population plus jeune et « connectée », disponible sur les réseaux sociaux. Cette alternative a également eu un effet « fédérateur » autour du centre de formation d'Amiens, devançant de loin la contribution d'autres villes. Ces deux biais, d'âge et de localisation, ne nous permettent donc pas de remplir entièrement l'objectif d'un échantillon hétérogène et aléatoire suffisamment représentatif des 24000 orthophonistes en exercice actuellement (FNO, 2016).

En outre, la volonté d'éditer un questionnaire qui aspire à obtenir des informations à la fois qualitatives et quantitatives a compliqué l'analyse des résultats. De manière descriptive, la majorité des résultats était interprétable et significative. Cependant, notre souhait d'asseoir ces constats avec des analyses objectives a été délicat, dans la mesure où les réponses à choix multiples étaient astreignantes et qu'elles réduisaient de moitié l'échantillon exploitable.

Enfin, il est nécessaire d'intégrer cette analyse terminologique à l'activité discursive dans laquelle elle intervient, mettant en jeu cette négociation cognitive évoquée par Carretier (Carretier et al., 2013). En effet, chacun des orthophonistes ayant répondu au questionnaire a explicité la façon dont il mettait fin à la PEC, en énonçant de nombreux autres paramètres. Plus que la terminologie, la transparence des modalités et objectifs de la rééducation, la précocité de l'annonce, les fréquentes mises au point, la répétition des rappels quant à l'échéance de la PEC, l'information aux aidants et l'implication du patient dans la décision sont autant d'éléments qui contribuent à véhiculer, au delà des termes, la légitimité de l'arrêt d'une PEC. Dans la mesure où chaque suivi est spécifique, cette négociation basée sur la transmission d'un message précis, doit être menée au cas par cas. Comme le souligne Blampain, cette décision, même si elle se base sur le caractère objectif de la science, reste teintée de subjectivité et de la personnalité du thérapeute (Blampain et al., 2006).

CONCLUSION

La question de la fin de PEC, prépondérante en clinique, recèle de caractéristiques multiples que cette étude a tenté de mettre en évidence. Les données de la littérature scientifique, peu nombreuses, ont été mesurées à l'aune de l'Aphasie Primaire Progressive.

Dans un premier temps, cette étude a consisté à recenser les critères déterminants dans la décision de fin de PEC, afin d'élaborer un outil capable de faciliter la démarche. Le prototype, prenant la forme d'une carte mentale, prétendait correspondre au plus près du raisonnement naturel du thérapeute expert.

Dans un second temps, il s'agissait donc d'étudier les éventuels bénéfices d'un tel outil sur des thérapeutes en fonction d'une variable d'expertise déterminée au préalable. L'étude a en effet montré que l'outil suppléait le manque de connaissances dans ce domaine spécifique, avec un apport significativement supérieur en termes de confort et de contenu chez le groupe néophyte, non-expert. Ces résultats ont été interprétés à la lumière du caractère neurodégénératif de l'Aphasie Primaire Progressive, qui compliquerait davantage le processus.

Dans un troisième temps, une étude synchronique a été menée, afin d'établir un état des lieux sur les usages linguistiques autour de la fin de PEC. Les résultats peu concluants allaient dans le sens d'une situation somme toute embarrassante, pour laquelle il n'y avait pas de consensus quant aux procédés linguistiques ou à la terminologie utilisés.

Cette étude a permis de valider la possibilité et la pertinence d'un tel outil en clinique. Il serait intéressant de poursuivre cette étude par l'informatisation de l'IMPEC, en l'intégrant dans une démarche globale impliquant (1) la formation spécifique des thérapeutes à la pathologie et (2) à la fin de PEC, (3) en évoquant le caractère social de la rééducation orthophonique, (4) la nécessité de l'implication des aidants et des relais, et enfin (5) d'adapter son langage, pour favoriser l'intercompréhension et contribuer à une alliance thérapeutique bienveillante.

Elle a également permis de mêler habilement orthophonie et linguistique au sein d'un débat d'actualité : « savoir dire » pour mettre fin légitimement à des PEC humaines. Ce besoin intervient face à des demandes accrues de soins qui contribuent à surcharger d'une part les cabinets orthophoniques, et obérer d'autre part le système de remboursement français en général.

REFERENCES

- American Speech-Language-Hearing Association [ASHA]. (2004). *Admission/Discharge Criteria in Speech-Language Pathology*. doi.org/10.1044/policy.GL2004-00046
- Balliu, C. (2005). Le nouveau langage de la médecine : une affaire de socioterminologie. *Meta: Journal Des Traducteurs*, 50(4), 1–9. doi.org/10.7202/019909ar
- Barat, M., Mazaux, J. M., & Joseph, P. A. (2000). Intérêt de la rééducation prolongée des aphasies. *La Lettre Du Neurologue*, IV(2), 151–154.
- Bézy, C., Renard, A., & Pariente, J. (2016). *Grémots : batterie d'évaluation du langage dans les pathologies neurodégénératives*. (Deboeck Supérieur, Ed.). Paris ; Louvain-Laneuve.
- Blampain, D., Thoiron, P., & Van Campenhoudt, M. (2006). Actes des septièmes journées scientifiques du réseau de chercheurs Lexicologie, terminologie, traduction. In *Mots, termes et contextes* (p. 741). Contemporary Publishing International (CPI). Retrieved from http://www.bibliotheque.auf.org/doc_num.php?explnum_id=209
- Botha, H., Duffy, J. R., Whitwell, J. L., Strand, E. A., Machulda, M. M., Schwarz, C. G., ... Josephs, K. A. (2015). Classification and clinicoradiologic features of primary progressive aphasia (PPA) and apraxia of speech. *Cortex*, 69, 220–236. doi.org/10.1016/j.cortex.2015.05.013
- Bouveret, M., & Dyalang, C. (1997). Présentation Sémantique des termes spécialisés. *CNRS*, 1–6.
- Carling-Rowland, A., Black, S., McDonald, L., & Kagan, A. (2014). Increasing access to fair capacity evaluation for discharge decision-making for people with aphasia: A randomised controlled trial. *Aphasiology*, 28(6), 750–765. doi.org/10.1080/02687038.2014.895975
- Carretier, J., Delavigne, V., & Fervers, B. (2013). Du langage expert au langage patient : vers une prise en compte des préférences des patients dans la démarche informationnelle entre les professionnels de santé et les patients. *Sciences-Croisées*, (6), 1–24. Retrieved from <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00918119>
- Celotti, N., & Musacchio, T. (2004). Un regard diachronique en didactique des langues de spécialité. *Ela. Etudes de Linguistique Appliquée*, 3(135), 263–270. Retrieved from <https://www.cairn.info/revue-ela-2004-3-page-263.htm>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales [CNRTL]. (2017). Retrieved from <http://www.cnrtl.fr/definition/>
- Cohen-Vida, M. (2017). La métaphore dans le métalangage linguistique, 124, 133–137.
- Condret-Santi, V., Barbeau, E. ., Matharan, F., Le Goff, M., Dartigues, J.-F., & Amieva, H. (2013). Prevalence of Word Retrieval Complaint and Prediction of Dementia in a Population-Based Study of Elderly Subjects. *Dementia*, 35, 313–324. doi.org/10.1159/000342594
- Croot, K., Ballard, K., Leyton, C. E., & Hodges, J. R. (2012). Apraxia of Speech and Phonological Errors in the Diagnosis of Nonfluent/Agrammatic and Logopenic Variants of

- Primary Progressive Aphasia. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 55(5), 1562–1572. doi.org/10.1044/1092-4388(2012/11-0323)
- Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L., & Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 17(4), 333–353. doi.org/10.1080/02687030244000707
- Stress in caregivers of aphasic stroke patients: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil*, 21(2), 122–130. doi.org/10.1177/0269215506071251
- Duffy, J. R., & Josephs, K. A. (2012). The Diagnosis and Understanding of Apraxia of Speech: Why Including Neurodegenerative Etiologies May Be Important. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 55(5), 1518–1522. doi.org/10.1044/1092-4388(2012/11-0309)
- Edwards, A., Elwyn, G., & Miron Shatz, T. (2009). Mesuring “decision quality” : irresolvable difficulties and an alternative proposal. In *Shared decision making in health care* (pp. 143–149).
- Elman, R. J. (1998). Memories of the ‘ plateau ’ : Health-care changes provide an opportunity to redefine aphasia treatment and discharge. *Aphasiology*, 12(3), 227–231. doi.org/10.1080/02687039808249450
- Fédération Nationale des Orthophonistes [FNO]. (2016). L’orthophonie en chiffres. Retrieved from <http://www.fno.fr/lorthophonie/lorthophonie-et-les-orthophonistes/lorthophonie-en-chiffres/>
- Gaudin, F. (2005). La socioterminologie. *Langages*, 157(1), 80–92. doi.org/10.3406/lgge.2005.976
- Gillespie, A., Murphy, J., & Place, M. (2010). Divergences of perspective between people with aphasia and their family caregivers. *Aphasiology*, 24(12), 1559–1575. doi.org/10.1080/02687038.2010.500810
- Gorno-Tempini, M.-L., Hillis, A. ., & Weintraub, S. (2011). Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*, 7(2), 1006–1014. doi.org/10.1212/WNL.0b013e31821103e6
- Grimmer, K. A., Moss, J. R., & Gill, T. K. (2001). *Discharge planning quality from the carer perspective* (Vol. 9).
- Guo, Y. E., Togher, L., & Power, E. (2014). Speech pathology services for people with aphasia: what is the current practice in Singapore? *Disability and Rehabilitation*, 36(8), 691–704. doi.org/10.3109/09638288.2013.804597
- Haute Autorité de Santé [HAS]. (2007). *Rééducation de la voix, de langage et de la parole*.
- Hawksley, R., Ludlow, F., Buttimer, H., & Bloch, S. (2017). Communication disorders in palliative care: investigating the views, attitudes and beliefs of speech and language therapists. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(11), 543–551.

- doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.11.543
- Hersh, D. (1998). Beyond the “plateau” : Discharge dilemmas in chronic aphasia. *Aphasiology*, 12(3), 207–218. doi.org/10.1080/02687039808249447
- Hersh, D. (2001). Experiences of ending aphasia therapy. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 36(Sup 1), 80–85. doi.org/10.3109/13682820109177863
- Hersh, D. (2003). “Weaning” clients from aphasia therapy: Speech pathologists’ strategies for discharge. *Aphasiology*, 17(11), 1007–1029. doi.org/10.1080/02687030344000364
- Hersh, D. (2009a). Breaking the connection: Why is it so difficult to talk about discharge with our clients with aphasia? *International Journal of Speech-Language Pathology*, 11(2), 147–154. doi.org/10.1080/17549500802579103
- Hersh, D. (2009b). How do people with aphasia view their discharge from therapy? *Aphasiology*, 23(3), 331–350. doi.org/10.1080/02687030701764220
- Hersh, D. (2010a). Aphasia therapists’ stories of ending the therapeutic relationship. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17(1), 30–38. doi.org/10.1310/tsr1701-30
- Hersh, D. (2010b). I can’t sleep at night with discharging this lady: The personal impact of ending therapy on speech-language pathologists. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12(4), 283–291. doi.org/10.3109/17549501003721072
- Hersh, D., & Cruice, M. (2010). Beginning to teach the end: the importance of including discharge from aphasia therapy in the curriculum. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 45(3), 263–274. doi.org/10.3109/13682820902994200
- Hersh, D., Worrall, L., Howe, T., Sherratt, S., & Davidson, B. (2012). SMARTER Goal Setting in Aphasia Rehabilitation. *Aphasiology*, 26(2), 220–233. doi.org/10.1080/02687038.2011.640392
- Hommet, C., Mondon, K., Perrier Palisson, D., & Beaufiles, E. (2016). L’aphasie progressive primaire (APP) sous toutes ses formes. *Pratique Neurologique - FMC*, 7(2), 134–139. doi.org/10.1212/WNL.0b013e31821103e6
- Howe, T., Davidson, B., Worrall, L., Hersh, D., Ferguson, A., Sherratt, S., & Gilbert, J. (2012). “You needed to rehab... families as well”: Family members’ own goals for aphasia rehabilitation. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 47(5), 511–521. doi.org/10.1111/j.1460-6984.2012.00159.x
- Huet, T., Turbelin, C., Esqueven, S., & Grisoni, M.-L. (2000). BiostaTGV - Statistiques en ligne. Retrieved March 3, 2018, from <https://marne.u707.jussieu.fr/biostatgv/?module=tests>
- Jokel, R., Meltzer, J., D.R., J., D.M., L., J.C., J., A.N., E., & D.T., C. (2017). Group intervention for individuals with primary progressive aphasia and their spouses: Who comes first? *Journal of Communication Disorders*, 66, 51–64. doi.org/10.1016/j.jcomdis.2017.04.002
- Josephs, K. A., Duffy, J. R., Strand, E. A., Machulda, M. M., Senjem, M. L., Master, A. V., ...

- Whitwell, J. L. (2012). Characterizing a neurodegenerative syndrome: primary progressive apraxia of speech. *Brain*, *135*(5), 1522–1536. doi.org/10.1093/brain/aws032
- Kambanaros, M. (2010). Discharge experiences of speech-language pathologists working in Cyprus and Greece. *International Journal of Speech-Language Pathology*, *12*(4), 296–300. doi.org/10.3109/17549507.2010.485331
- Khayum, B., Wieneke, C., Rogalski, E., Robinson, J., & Hara, M. O. (2012). Thinking Outside the Stroke: Treating Primary Progressive Aphasia (PPA), *17*(2), 37–49. doi.org/10.1044/gero17.2.37.Thinking
- Korner-Bitensky, N. (2013). When does stroke rehabilitation end? *International Journal of Stroke*, *8*(1), 8–10. doi.org/10.1111/j.1747-4949.2012.00963.x
- L. Holland, A., Fromm, D., & Wozniak, L. (2018). *Communication Activies of Dayly living - Third edition* (Pro-Ed).
- Lalau, J. D., Draperi, C., Klopp-Delaunay, V., Iraqi, H., Lacroix, A., Samama, G., ... Valot, L. (2015). Le langage de l'éducation du patient: un novlangue ? *Medecine Des Maladies Metaboliques*, *9*(8), 782–788. doi.org/10.1016/S1957-2557(15)30267-4
- Larousse, É. (2006). Encyclopédie Larousse. In *Larousse Medical*.
- Lord, S. P., Sheng, E., Imel, Z. E., Baer, J., & Atkins, D. C. (2015). More Than Reflections: Empathy in Motivational Interviewing Includes Language Style Synchrony Between Therapist and Client. *Behavior Therapy*, *46*(3), 296–303. doi.org/10.1016/j.beth.2014.11.002
- Mahgoub, N., & Avari, J. (2012). A case of primary progressive aphasia associated with depression. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *27*(4), 436–437. doi.org/10.1002/gps.2748
- Medina, J., & Weintraub, S. (2007). Depression in primary progressive aphasia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *20*(3), 153–160. doi.org/10.1177/0891988707303603
- Messaoudi, L. (2013). Les technolectes savants et ordinaires dans le jeu des langues au Maroc. *Langage et Société*, *143*(1), 65. doi.org/10.3917/lis.143.0065
- Mesulam, M. M., Wieneke, C., Thompson, C., Rogalski, E., & Weintraub, S. (2012). Quantitative classification of primary progressive aphasia at early and mild impairment stages. *Brain*, *135*(5), 1537–1553. doi.org/10.1093/brain/aws080
- Meyer, M., Donna, C., Tippett, D. C., & Friedman, R. B. (2016). Prophylaxis and remediation of anomia in the semantic and logopenic variants of primary progressive aphasia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1–17. doi.org/10.1080/09602011.2016.1148619
- Morhardt, D. J., O'Hara, M. C., Zachrich, K., Wieneke, C., & Rogalski, E. J. (2017). Development of a psycho-educational support program for individuals with primary progressive aphasia and their care-partners. *Dementia*, *0*(0), 1–18. doi.org/10.1177/1471301217699675

- Nickels, L., McDonald, B., & Mason, C. (2016). The impact of group therapy on word retrieval in people with chronic aphasia. *NeuroRehabilitation*, 39(1), 81–95. doi.org/10.3233/NRE-161340
- Pascoe, A., Breen, L. J., & Cocks, N. (2018). What is needed to prepare speech pathologists to work in adult palliative care? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 0(0), 1–8. doi.org/10.1111/1460-6984.12367
- Patterson, K., Arnold, R. J., Watson, P. C., & Nestor, P. J. (2012). Primary progressive aphasia A tale of two syndromes and the rest. *Neurology*, 78, 1670–1677. doi.org/10.1212/WNL.0b013e3182574f79
- Pound, C. (1998). Therapy for life : Finding new paths across the plateau. *Aphasiology*, 12(3), 222–227. doi.org/10.1080/02687039808249449
- Pozzebon, M., Douglas, J., & Ames, D. (2017). “It was a terrible, terrible journey”: an instrumental case study of a spouse’s experience of living with a partner diagnosed with semantic variant primary progressive aphasia. *Aphasiology*, 31(4), 1–13. doi.org/10.1080/02687038.2016.1230840
- Riedl, L., Last, D., Danek, A., & Diehl-schmid, J. (2014). Aphasiology Long-term follow-up in primary progressive aphasia : Clinical course and health care utilisation, 28(8–9), 981–992. doi.org/10.1080/02687038.2014.904497
- Roalf, D. R., Moore, T. M., Wolk, D. A., Arnold, S. E., Mechanic-Hamilton, D., Rick, J., ... Moberg, P. J. (2016). Defining and validating a short form Montreal Cognitive Assessment (s-MoCA) for use in neurodegenerative disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 87, 1303–1310. doi.org/10.1136/jnnp-2015-312723
- Rossi, M. (2014). Métaphores terminologiques : fonctions et statut dans les langues de spécialité. *SHS Web of Conferences*, 8, 713–724. doi.org/10.1051/shsconf/20140801268
- Roulstone, S., & Enderby, P. (2010). The end of an affair: Discharging clients from speech-language pathology. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12(4), 292–295. doi.org/10.3109/17549501003770277
- Routhier, S., Gravel-Laflamme, K., & Macoir, J. (2013). Les approches thérapeutiques non pharmacologiques des troubles du langage dans les variantes agrammatique et logopénique de l’aphasie progressive primaire : revue de la littérature. *Geriatric et Psychologie Neuropsychiatrie Du Vieillessement*, 11(1), 87–97. doi.org/10.1684/pnv.2013.0395
- Rutherford, S. (2014). Our journey with primary progressive aphasia. *Aphasiology*, 28(8–9), 900–908. doi.org/10.1080/02687038.2014.930812
- Santos, M. E., Farrajota, M. L., Castro-Caldas, A., & De Sousa, L. (1999). Problems of patients with chronic aphasia: Different perspectives of husbands and wives? *Brain Injury*, 13(1), 23–29. Retrieved from <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L290433>

- 16%5Cnhttp://dx.doi.org/10.1080/026990599121845%5Cnhttp://sfx.library.uu.nl/utrecht?sid=EMBASE&issn=02699052&id=doi:10.1080%2F026990599121845&atitle=Problems+of+patients+with+
- Seron, X., & Van Der Linden, M. (2016). *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte - Tome 2 - Rééducation* (De Boeck).
- Simmons-mackie, N. (1998). A solution to the discharge dilemma in aphasia: Social approaches to aphasia management. *Aphasiology*, *12*(3), 231–239. doi.org/10.1080/02687039808249451
- Taylor-Rubin, C., Croot, K., Power, E., Savage, S. A., Hodges, J. R., & Togher, L. (2017). Communication behaviors associated with successful conversation in semantic variant primary progressive aphasia. *International Psychogeriatrics*, *29*(10), 1–14. doi.org/10.1017/S1041610217000813
- Thoiron, P., & Béjoint, H. (2010). La terminologie, une question de termes ? *Meta: Journal Des Traducteurs*, *55*(1), 105–118. doi.org/10.7202/039605ar
- Togher, L. (2010). The dilemma of discharge and some possible solutions. *International Journal of Speech-Language Pathology*, *12*(4), 320–324. doi.org/10.3109/17549501003749859
- Tyson, S., & Turner, G. (2000). Discharge and follow-up for people with stroke: what happens and why. *Clinical Rehabilitation*, *14*(4), 381–392. doi.org/10.1191/0269215500cr331oa
- Warringah, N. S. W. (2014). *Gestalt journal of Australia and New Zealand*. (L. Australia, Ed.). Gestalt Australia and New Zealand. Retrieved from <https://search.informit.com.au/documentSummary;dn=936093026209656;res=IELNZC>
- Wicklund, M. R., Duffy, J. R., Strand, E. A., Machulda, M. M., Whitwell, J. L., & Josephs, K. A. (2014). Quantitative application of the primary progressive aphasia consensus criteria. *Neurology*, *82*(13), 1119–1126. doi.org/10.1212/WNL.0000000000000261

ANNEXES

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : RECOMMANDATION DE L'HAS POUR LA DECISION DE FIN DE PEC (HAUTE AUTORITE DE SANTE [HAS], 2007).....	96
ANNEXE 2 : CATEGORIES DE STRATEGIES POUR DECIDER D'UNE FIN DE PEC(HERSH, 42003).....	97
ANNEXE 3 : ARBORESCENCE DECISIONNELLE DE FIN DE PEC (AMERICAN SPEECH- LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION [ASHA], 2004).....	98
ANNEXE 4 : RELATION ENTRE SANTE MENTALE ET COMPETENCES (CRUICE ET AL., 2003)	99
ANNEXE 5 : POURCENTAGE D'APP CLASSABLES (MESULAM ET AL., 2012).....	100
ANNEXE 6 : CRITERES D'INCLUSION DES DIFFERENTES APP GORNO-TEMPINI ET AL., 2011)	101
ANNEXE 7 : PROCEDURE DIAGNOSTIQUE DE L'APP (MESULAM ET AL., 2012).....	102
ANNEXE 8 : PROCESSUS D'ETABLISSEMENT D'OBJECTIFS DE PEC DANS LES APHASIES (HERSH ET AL., 2012).....	103
ANNEXE 9 : QUESTIONNAIRE PREALABLE A L'UTILISATION DE L'IMPEC.....	104
ANNEXE 10 : QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DE L'IMPEC.....	105
ANNEXE 11 : MANUEL D'UTILISATION DE L'IMPEC	106
ANNEXE 12 : QUESTIONNAIRE LINGUISTIQUE.....	107
ANNEXE 13 : PROCEDES LINGUISTIQUES EN FONCTION DE L'EXPERIENCE	109
ANNEXE 14 : PROCEDES LINGUISTIQUES EN FONCTION DU LIEU DE FORMATION.....	110

Annexe 1 : Recommandation de l'HAS pour la décision de fin de PEC (HAS, 2007)

Arrêt

La décision d'arrêt des séances d'orthophonie est motivée par une évaluation avant/après des objectifs fixés initialement. Selon les membres du GT, les objectifs dépendent du type de troubles, de l'étiologie et des demandes du patient. L'objectif peut être par exemple la reprise de l'activité professionnelle, l'amélioration des capacités de lecture, savoir utiliser un cahier de communication, avoir accès à l'écrit, pouvoir répondre par oui ou non à des questions simples, retrouver la communication avec ou sans langage alternatif (synthèse vocale, pictogrammes idéogramme, etc.), restituer les capacités de dénomination rapide d'objets, ou la compréhension orale de phrases simples réversibles, la capacité à discriminer deux mots proches sur le plan visuel, ou la capacité à produire les énoncés permettant l'achat d'une baguette de pain, etc., obtenu après concertation patient-médecin-orthophoniste. Les objectifs sont variables suivant les patients et évolutifs en fonction de la récupération : soit récupération d'une capacité linguistique en langage oral ou écrit en vue du fonctionnement antérieur ; soit amélioration des capacités dans un objectif plus restreint mais fonctionnel, et acceptation de temps de recherche lexicale sans découragement ; soit mise en place de conduites d'adaptation ou de substitution telles que l'entraînement chez l'entourage et le patient à des comportements conversationnels optimisant les échanges : questions fermées, choix multiples restreints, utilisation de phrases courtes/utilisation de gestes, apprentissage de réponses « oui/non » à des questions ; utilisation de tableaux de communication, etc.

Ces objectifs dépendent aussi de la sévérité de l'aphasie : dans des formes modérées ou de bonne récupération, l'objectif est de restaurer les capacités d'activités intellectuelles élaborées, de loisir, voire professionnelles. Dans les formes habituelles, de gravité moyenne, l'objectif est de récupérer un certain niveau d'efficacité dans les grandes activités langagières : phonétique, phonologie, syntaxe, sémantique, langue écrite, compatibles avec l'autonomie de communication dans la vie quotidienne, et si possible dans la vie sociale. Dans les formes les plus sévères, on vise à restaurer les échanges de base avec l'entourage, au besoin par des suppléances (classeurs de communication).

D'autres critères tels que la profession, la motivation du patient sont à prendre en compte également pour décider d'arrêter. Il faut tenir compte également des périodes de plateau pouvant survenir dans l'évolution, l'arrêt n'étant pas obligatoirement définitif.

La décision d'arrêt est souvent délicate à expliquer au patient et à l'entourage, et doit donc être anticipée.

Annexe 2 : Catégories de stratégies pour décider d'une fin de PEC (Hersh, 2003)

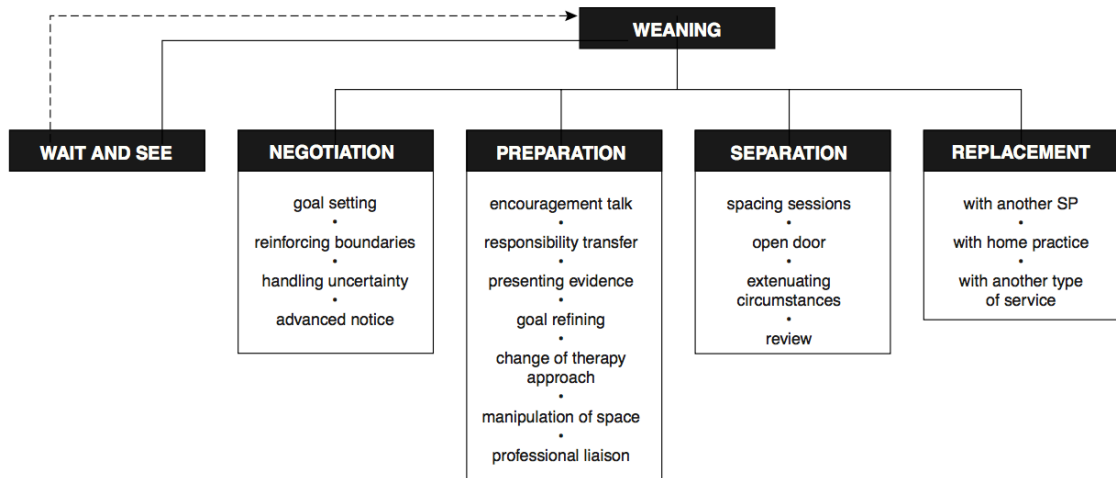
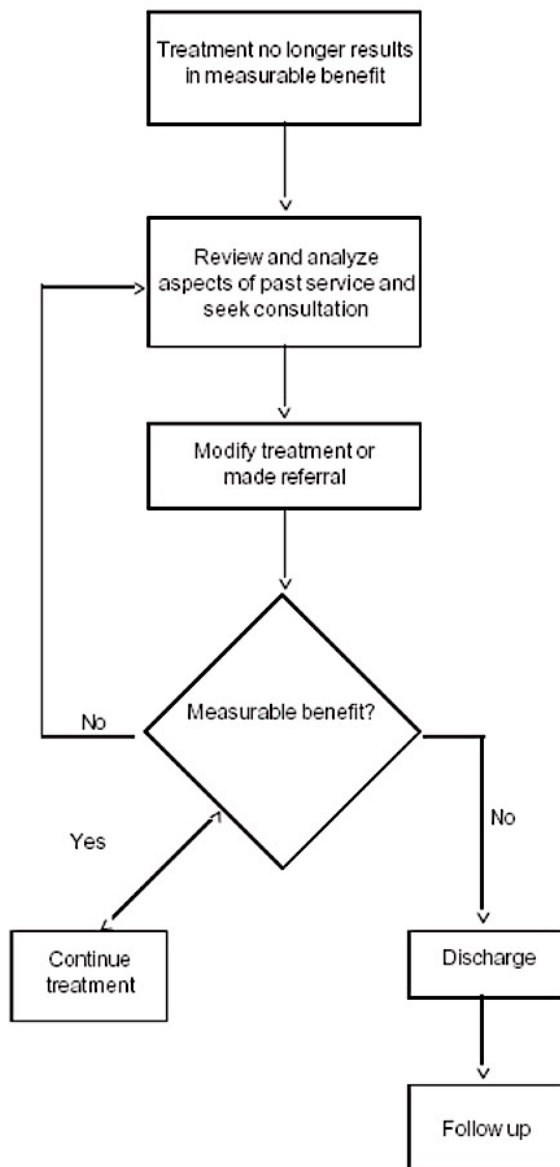


Figure 1. Weaning strategies.

Annexe 3 : Arborescence décisionnelle de fin de PEC (ASHA, 2004)

Figure 1. Discharge considerations when treatment no longer results in measurable benefits.



ASHA developed general admission/discharge criteria to help speech-language pathologists identify patients/clients for treatment; to provide accrediting agency reviewers with information to evaluate service delivery and patient/client management; to assist government agencies, third-party payers, or school districts in the development of regulations and health care reform plans; to provide educators with information about appropriate candidates for speech-language pathology services; and to provide information for consumer education.

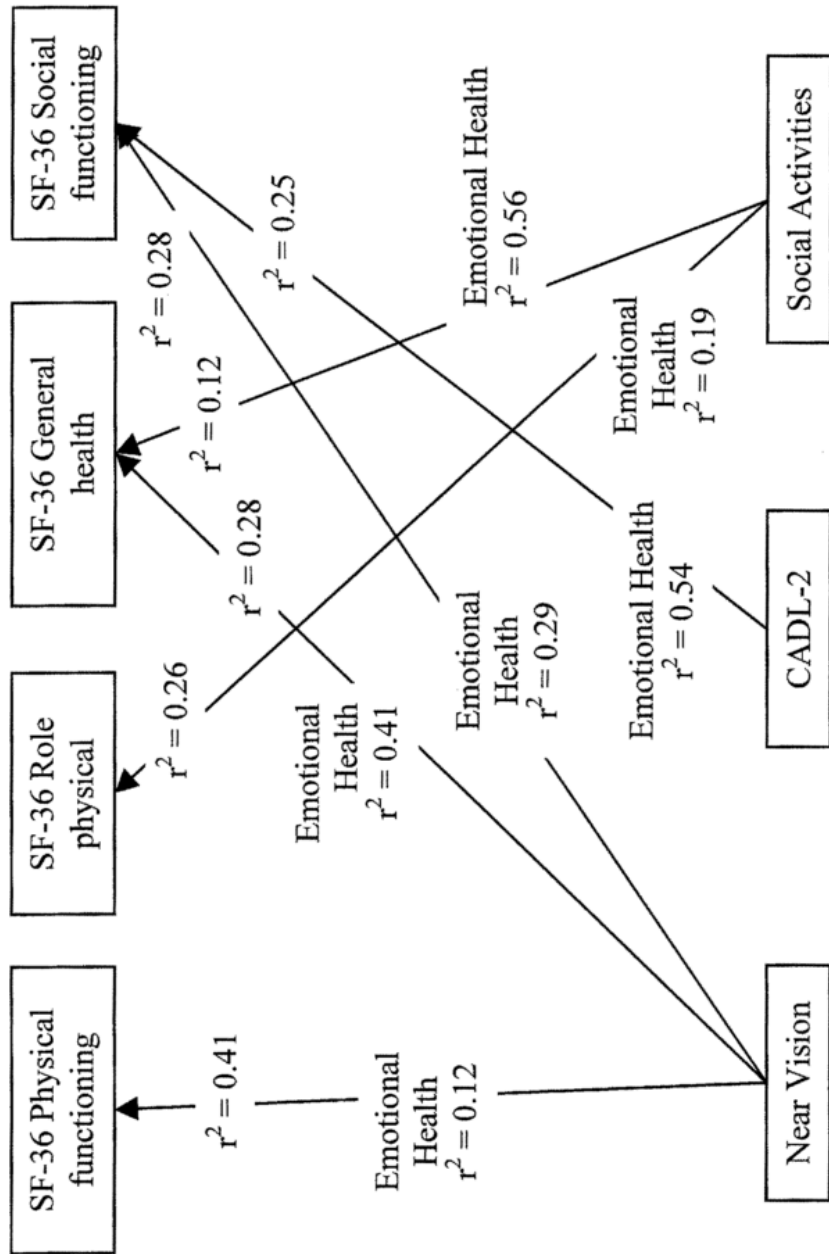
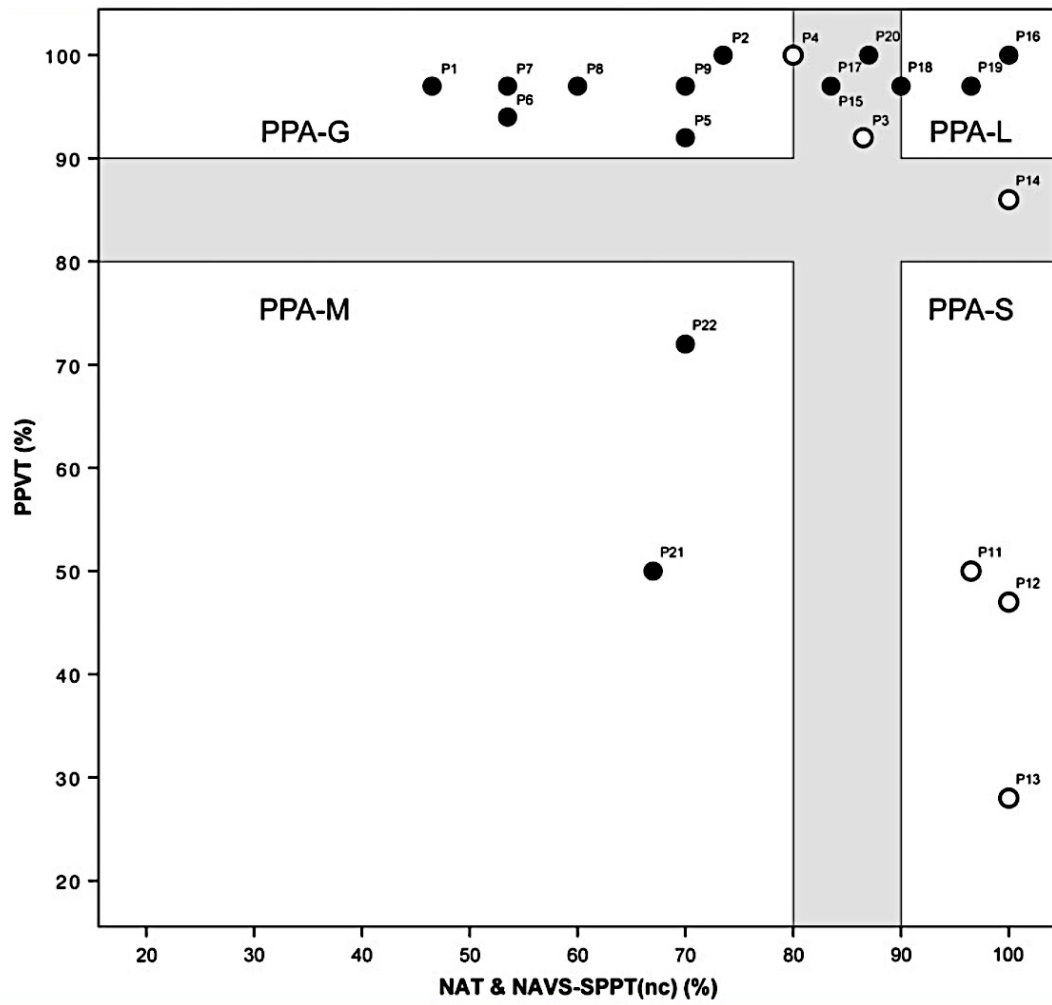


Figure 3. Significant relationships between impairment, activity, and participation and SF-36, $N = 30$.

Annexe 5 : Pourcentage d'APP classables (Mesulam et al., 2012)

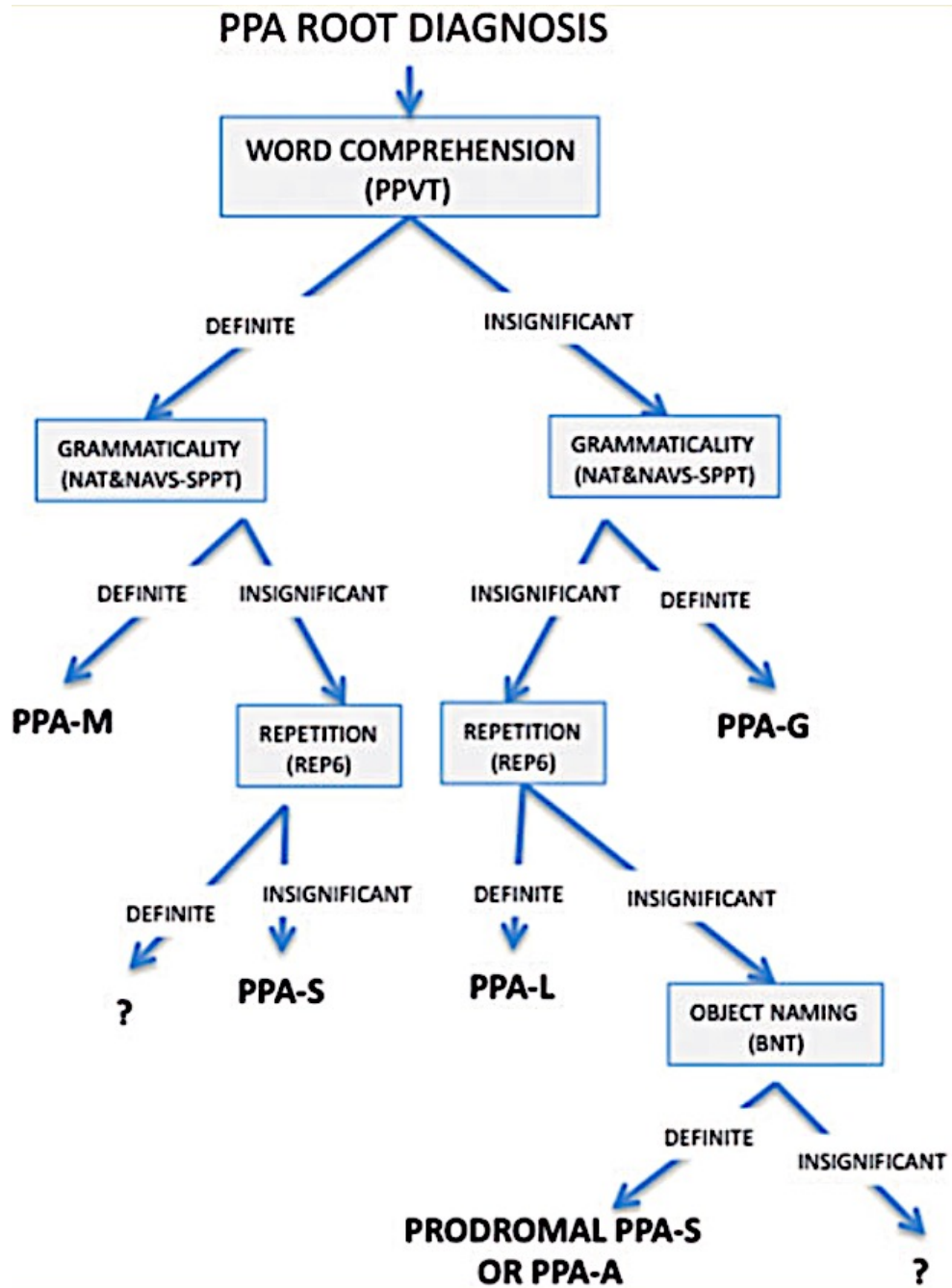


Annexe 6 : Critères d'inclusion des différentes APP (Gorno-Tempini et al., 2011)

Table 4 Diagnostic criteria for logopenic variant PPA	Table 3 Diagnostic criteria for the semantic variant PPA	Table 2 Diagnostic features for the nonfluent/agrammatic variant PPA
<p>I. Clinical diagnosis of logopenic variant PPA</p> <p>Both of the following core features must be present:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Impaired single-word retrieval in spontaneous speech and naming 2. Impaired repetition of sentences and phrases <p>At least 3 of the following other features must be present:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Speech (phonologic) errors in spontaneous speech and naming 2. Spared single-word comprehension and object knowledge 3. Spared motor speech 4. Absence of frank agrammatism 	<p>I. Clinical diagnosis of semantic variant PPA</p> <p>Both of the following core features must be present:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Impaired confrontation naming 2. Impaired single-word comprehension <p>At least 3 of the following other diagnostic features must be present:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Impaired object knowledge, particularly for low-frequency or low-familiarity items 2. Surface dyslexia or dysgraphia 3. Spared repetition 4. Spared speech production (grammar and motor speech) 	<p>I. Clinical diagnosis of nonfluent/agrammatic variant PPA</p> <p>At least one of the following core features must be present:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Agrammatism in language production 2. Effortful, halting speech with inconsistent speech sound errors and distortions (apraxia of speech) <p>At least 2 of 3 of the following other features must be present:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Impaired comprehension of syntactically complex sentences 2. Spared single-word comprehension 3. Spared object knowledge
<p>II. Imaging-supported logopenic variant diagnosis</p> <p>Both criteria must be present:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Clinical diagnosis of logopenic variant PPA 2. Imaging must show at least one of the following results: <ol style="list-style-type: none"> a. Predominant left posterior perisylvian or parietal atrophy on MRI b. Predominant left posterior perisylvian or parietal hypoperfusion or hypometabolism on SPECT or PET 	<p>III. Imaging-supported semantic variant PPA diagnosis</p> <p>Both of the following criteria must be present:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Clinical diagnosis of semantic variant PPA 2. Imaging must show one or more of the following results: <ol style="list-style-type: none"> a. Predominant anterior temporal lobe atrophy b. Predominant anterior temporal hypoperfusion or hypometabolism on SPECT or PET 	<p>II. Imaging-supported nonfluent/agrammatic variant diagnosis</p> <p>Both of the following criteria must be present:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Clinical diagnosis of nonfluent/agrammatic variant PPA 2. Imaging must show one or more of the following results: <ol style="list-style-type: none"> a. Predominant left posterior fronto-insular atrophy on MRI or b. Predominant left posterior fronto-insular hypoperfusion or hypometabolism on SPECT or PET
<p>III. Logopenic variant PPA with definite pathology</p> <p>Clinical diagnosis (criterion 1 below) and either criterion 2 or 3 must be present:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Clinical diagnosis of logopenic variant PPA 2. Histopathologic evidence of a specific neurodegenerative pathology (e.g. AD, FTLD-tau, FTLD-TDP, other) 3. Presence of a known pathogenic mutation 	<p>Clinical diagnosis (criterion 1 below) and either criterion 2 or 3 must be present:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Clinical diagnosis of semantic variant PPA 2. Histopathologic evidence of a specific neurodegenerative pathology (e.g., FTLD-tau, FTLD-TDP, AD, other) 3. Presence of a known pathogenic mutation 	<p>III. Nonfluent/agrammatic variant PPA with definite pathology</p> <p>Clinical diagnosis (criterion 1 below) and either criterion 2 or 3 must be present:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Clinical diagnosis of nonfluent/agrammatic variant PPA 2. Histopathologic evidence of a specific neurodegenerative pathology (e.g., FTLD-tau, FTLD-TDP, AD, other) 3. Presence of a known pathogenic mutation

Abbreviations: AD = Alzheimer disease; FTLD = frontotemporal lobar degeneration; PPA = primary progressive aphasia.

Abbreviations: AD = Alzheimer disease; FTLD = frontotemporal lobar degeneration; PPA = primary progressive aphasia.



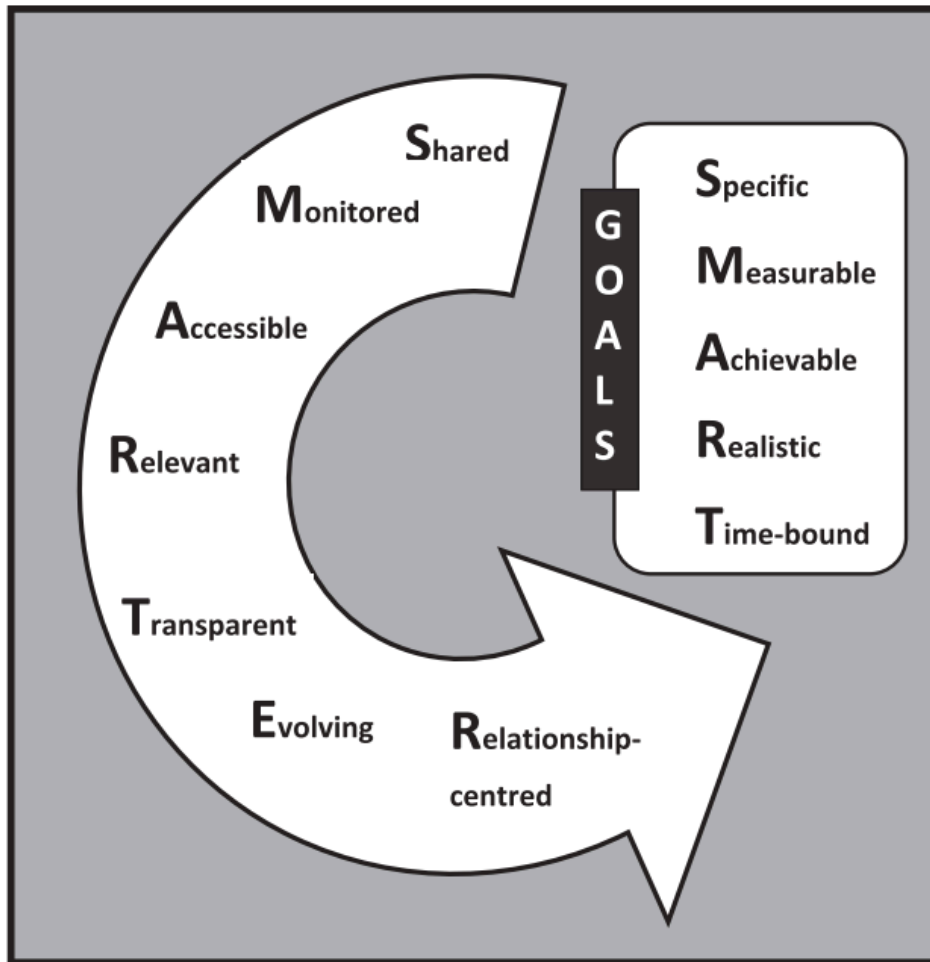


Figure 1. The *SMARTER* goal setting framework.



Questionnaire préalable à l'utilisation de l'IMPEC

CAPDESSUS Fanny
HENRI Céline

DUEFO Amiens (80)
Directeur de mémoire : Antoine RENARD Orthophoniste (Salouël)

Sujet : Orthophonie et fin de prise en charge

Dans le cadre de nos mémoires de fin d'études, nous travaillons sur la question de la fin de Prise En Charge (PEC) en orthophonie, et plus particulièrement sur la fin de PEC de patients atteints de pathologies neurologiques.

Ces mémoires ont vocation de faciliter la décision de fin de PEC en proposant un outil décisionnel commun aux contextes d'aphasie vasculaire et d'aphasie primaire progressive. Ce questionnaire sur la fin de PEC s'attache à définir si la PEC orthophonique doit s'arrêter définitivement, si elle doit être menée par un autre thérapeute, si le patient relève d'une structure de soins adaptée à sa condition, ou si elle doit au contraire être prolongée et/ou réévaluée.

L'IMPEC (Illustration et Modélisation de la fin de Prise En Charge) a ainsi été construit selon l'occurrence des critères de fin de PEC dans la littérature, ainsi que selon nos constats cliniques et réflexions. L'IMPEC constitue notre premier résultat. Nous souhaitons maintenant déterminer la plus-value de cet outil dans la pratique clinique orthophonique. Pour cette raison, nous vous proposons de participer à l'expérimentation du prototype conçu.

NB : Le prototype se présente sous le format d'une mind-map PDF, mais l'outil prétendrait à une utilisation informatisée de la mind-map avec un déroulement progressif des modules en critères.

Informations personnelles

Vous êtes :

- Un homme
- Une femme

Quel âge avez-vous ?

Quel est votre mode d'exercice ?

- Libéral
- Salarié
- Mixte

Depuis combien d'années exercez-vous ?

A combien estimez-vous la proportion en % de prises en charge d'aphasies vasculaires depuis le début de votre exercice ?

A combien estimez-vous la proportion en % de prises en charge d'aphasies primaires progressives depuis le début de votre exercice ?

Participez-vous au diagnostic de :

	Jamais (0)	Parfois (1)	Souvent (2)	Systématiquement (3)
l'aphasie vasculaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
l'aphasie primaire progressive	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Comment estimez-vous votre niveau de connaissances sur :

	Très faible (0)	Faible (1)	Modeste (2)	Élevé (3)	Très élevé (4)
l'aphasie vasculaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
l'aphasie primaire progressive	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Fin de prise en charge

	Jamais (0)	Rarement (1)	Parfois (2)	Souvent (3)	Très souvent (4)
Vous êtes-vous déjà posé la question de fin de prise en charge pour l'un ou plusieurs de ces patients ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cette décision est/était-elle inconfortable pour vous ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Annexe 10 : Questionnaire de satisfaction de l'IMPEC

Mémoires de fin d'études



Questionnaire de satisfaction suite à l'utilisation de l'IMPEC

Utilisation de l'IMPEC

	Pas du tout (0)	Assez difficile (1)	Moyennement (2)	Assez simple (3)	Très simple (4)
Avez-vous trouvé l'IMPEC simple d'utilisation ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Satisfaction de l'IMPEC

	Non (0)	Pas tellement (1)	Sans avis (2)	Plutôt (3)	Oui (4)
Globalement, cet outil vous satisfait-il ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La forme proposée vous paraît-elle représentative du questionnement de fin de prise en charge ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Pertinence en pratique

	Certainement pas (0)	Probablement pas (1)	Pas sûr (2)	Probablement (3)	Certainement (4)
Utiliserez-vous l'IMPEC dans votre pratique ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conseilleriez-vous l'IMPEC aux orthophonistes ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cet outil permettrait-il d'envisager une fin de prise en charge plus sereinement ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Avez-vous des suggestions pour améliorer l'outil, tant sur le fond que sur la forme ?

Quelle(s) point(s) non envisagés spontanément en pratique a(ont)-été soulevé(s) par l'utilisation de l'IMPEC ?

- Aucun
- Un ou plusieurs critères du module "Données Médicales"
- Un ou plusieurs critères du module "Performances"
- Un ou plusieurs critères du module "Orthophoniste"
- Un ou plusieurs critères du module "Projet Thérapeutique"
- Un ou plusieurs critères du module "Patient"
- Un ou plusieurs critères du module "Aldant"

Pourriez-vous préciser les critères non envisagés ?

Dans le cadre de cette étude, nous cherchons à savoir dans quelle mesure l'étiologie de l'aphasie peut influencer les pratiques quant au processus de fin de prise en charge. Aussi, nous souhaiterions savoir si les critères suivants peuvent selon vous faire l'objet d'interprétations différentes dans la décision de fin de prise en charge, selon si l'aphasie est vasculaire ou si elle est progressive.

Les performances :

La qualité de vie :

Le pronostic :

Autres :

Annexe 11 : Manuel d'utilisation de l'IMPEC

Manuel d'utilisation - IMPEC

Pour qui ?

Pour tout orthophoniste exerçant partiellement ou exclusivement en libéral et prenant en charge des patients adultes présentant une aphasie d'origine vasculaire ou neurodégénérative.

Pourquoi ?

Dès lors qu'un questionnement subsiste sur l'intérêt de la prolongation d'une prise en charge, sur la pertinence et/ou la possibilité du suivi proposé.

Comment ça marche ?

L'IMPEC est un outil composé d'auto-questions destinées au thérapeute, lui permettant d'orienter sa réflexion. Elles ont pour but de l'aider à prendre la décision de continuer ou d'arrêter une prise en charge en répondant à des problématiques données.

Chaque problématique énoncée correspond à un critère jugé pertinent dans la décision de fin de prise en charge. Dans la mesure où les critères sont organisés en six modules - diagrammes circulaires dans l'outil -, cela signifie que dès lors qu'un module est rempli intégralement (c'est à dire que la prise en charge répond à tous les critères du module) il justifie à hauteur d'1/6 une décision de fin de prise en charge. En pratique: à chaque fois que l'on colorie un critère, une part d'un des diagrammes circulaires est coloriée.

Plus la carte est coloriée, plus on a d'éléments pour décider de la fin de prise en charge. Les éléments "manquants" peuvent justifier d'une part le maintien d'un suivi, et d'autre part apporter des pistes de prise en charge.

Cet état des lieux général de la pratique et de la situation est donc réalisé de manière à arriver à l'épicentre du réseau, la fin de prise en charge.

Comment l'utiliser ?

Procédure globale :

1. Le thérapeute choisit un module et le développe pour faire apparaître les branches qui amènent aux critères. Les critères peuvent parfois se préciser, il faut alors les développer à nouveau en sous-critères.
2. Le thérapeute se fixe alors sur un critère, et se pose la question correspondant en se référant à la feuille de questions.
3. Si la réponse à la question est "oui, j'ai l'information", "oui, je peux y répondre", alors le thérapeute colorie la case pour signifier qu'il y a répondu.
4. Si la réponse à la question est "non, je n'ai pas cette information", "non je ne peux pas y répondre", alors le thérapeute laisse la capsule du critère blanche jusqu'à pouvoir y répondre positivement.

Lors de son cheminement et de son parcours sur l'outil, le thérapeute va se retrouver face à des critères liés par les flèches. Ces flèches ont vocation (1) d'amener le thérapeute à se questionner sur les relations entre les critères et (2) de donner une "indication de fin de prise en charge"

NB : les flèches rouges sont des pistes pouvant amener à une décision de fin de prise en charge plus rapide.

La décision finale revient au thérapeute, en fonction du contexte et du patient. L'outil lui permet de lancer une réflexion et de fournir des arguments en faveur de la fin de prise en charge.

1

Exemple de procédure :

Module 1 : les données médicales

1. Le diagnostic neurologique a-t-il été posé ? A-t-on les données de l'imagerie ? Le pronostic vital est-il déterminant dans la prise en charge ? Y-a-t-il un bilan neuropsychologique ? Si l'étiologie de mon patient est d'origine vasculaire, a-t-il déjà eu une récupération spontanée (module 2) ?
2. Y-a-t-il des troubles associés pouvant avoir une influence sur la prise en charge ?

Module 2 : les performances

1. Les performances sont-elles améliorées, "plateau" (stagnation/stabilisation) ou dégradées ?
2. Si l'étiologie de mon patient est vasculaire, l'amélioration des performances est-elle liée à la récupération spontanée ou à ma prise en charge (module 1) ?

Module 3 : l'orthophoniste

1. Dois-je faire face à des limites organisationnelles ? Si oui, suis-je contraint par une importante liste d'attente ? La disponibilité des créneaux n'est-elle pas satisfaisante pour mon patient ?
2. Dois-je faire face à des limites personnelles ? Si oui, ai-je des difficultés à gérer mes affects ? Mets-je assez de distance entre vie professionnelle et vie personnelle ?

Module 4 : le projet thérapeutique

1. Les objectifs initiaux ont-ils été atteints ?
2. Ai-je proposé toutes les techniques que je pouvais (fonctionnelles, formelles et/ou alternatives/augmentatives) ?
3. La prise en charge est-elle adaptée à mon patient ? Est-elle spécifique ?
4. Ai-je expliqué les tenants et les aboutissants de la prise en charge à mon patient ?
5. Peut-on considérer qu'un lien thérapeutique ait été créé ? Si non, ce facteur est-il dépendant de moi (module 3) ? Est-il dépendant du patient (module 5) ?

Module 5 : le patient

1. Est-il autonome ? Si non, mon projet thérapeutique est-il adapté (lien module 4) ?
2. Le patient est-il nosognosique ?
3. Le patient est-il motivé ? Si non, les objectifs sont-ils réalisables ? La rationalité des objectifs peut-elle faire l'objet d'une prise en charge psychothérapeutique (lien module 4) ?
4. Le patient est-il investi ? Si non, cela a-t-il un lien avec sa nosognosie ?
5. L'état thymique du patient est-il favorable ? Si non, son état relève-t-il d'une prise en charge médicamenteuse ou psychothérapeutique (module 6) ?

Module 6 : les aidants

1. La famille a-t-elle compris les troubles du patient et les enjeux de la prise en charge ?
2. La famille est-elle impliquée dans la prise en charge ? Si non, peut-on s'appuyer sur des relais ?
3. La famille a-t-elle accepté la situation ? Si non, est-ce que cela nécessiterait une prise en charge psychothérapeutique et/ou institutionnelle ?
4. Les objectifs de la famille sont-ils réalistes ?
5. Existe-t-il des relais possibles ?
6. Le type de lien/d'attachement avec le patient (sain, toxique) influence-t-il la qualité de la prise en charge ?

Et l'interprétation des résultats ?

Elle diffère selon l'étiologie. Exemple pour les performances :

Un « plateau » dans le cadre d'une aphasie vasculaire signifie que la prise en charge stagne et n'apporte plus de bénéfices de récupération. Cela peut être un critère d'arrêt et/ou de réorientation et/ou d'adaptation des techniques utilisées.

Un « plateau » dans le cadre d'une pathologie neurodégénérative signifie que la prise en charge maintient les compétences. C'est un critère de suivi.

2

Annexe 12 : Questionnaire linguistique

5. Dans quelle région exercez-vous ? *
6. Quel est votre mode d'exercice ? *
- Une seule réponse possible.*
- Libéral
 Structure (publique, privée)
 Mixte
7. Dans votre pratique, à combien estimez-vous la proportion de prises en charge d'adultes cérébrolésés et/ou présentant des pathologies neurodégénératives ? *
- Une seule réponse possible.*
- Aucune
 Moins de 20%
 Entre 20 et 40%
 Entre 40 et 60%
 Plus de 60%
 100%
8. Dans quel cadre avez-vous bénéficié d'informations sur la fin de prise en charge en orthophonie ? *
- Plusieurs réponses possibles.*
- Lors de la formation initiale
 Lors de stages cliniques
 Lors de formations continues
 Au début de l'exercice
 Par le biais d'autres professionnels
 Autre : _____
- Passer à la question 9.*
- En pratique**
9. Avez-vous déjà été confronté à des difficultés pour mettre fin à une prise en charge ? *
- Une seule réponse possible.*
- Oui
 Non
10. Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? _____

Fin de prise en charge et terminologie

CAPDESSUS Fanny
HENRI Céline :

DUEFO Amiens (80)
Directeur de mémoire : Antoine RENARD, Orthophoniste (Salouel)
Co-directeur de mémoire : Cécile MATHIEU (Amiens)

Sujet : Orthophonie et fin de prise en charge

Dans le cadre d'un double cursus « Orthophonie – Sciences Du Langage », permis par la refonte des études en orthophonie, et de notre mémoire de fin d'études, nous travaillons sur la question de fin de prise en charge. Nous axons particulièrement notre réflexion sur la fin de prise en charge orthophonique d'adultes atteints de pathologies neurologiques. Ce mémoire a vocation de faciliter la décision de fin de prise en charge en proposant un outil décisionnel dans des contextes d'aphasie vasculaire et d'aphasie primaire progressive. Dans le processus de fin de prise en charge, il nous semble essentiel de nous interroger sur les représentations linguistiques (termes et procédés linguistiques) qu'ont les orthophonistes de leur pratique.

Le questionnaire que nous vous proposons portera uniquement sur les procédés linguistiques employés et donc sur le versant linguistique du mémoire.

Merci d'avance du temps que vous consacrez à répondre à ce questionnaire.

Fanny CAPDESSUS et Céline HENRI

**Obligatoire*

Passer à la question 1.

Informations personnelles

1. Vous êtes : *
- Une seule réponse possible.*
- Un homme
 Une femme
2. Quel âge avez-vous ? *
3. En quelle année avez-vous été diplômé(e) ? _____
4. De quel centre de formation ou université êtes-vous ? *

11. A quel moment évoquez-vous la fin de prise en charge ?

12. Dans les faits, comment abordez-vous l'annonce de fin de prise en charge ? *

16. Quel(s) autre(s) termes proposeriez-vous ?

13. *Passer à la question 13.*

Etude linguistique

Tous ces questionnements sont motivés par les éléments relevés en littérature scientifique.

13. Quels procédés linguistiques employez-vous pour discuter de la fin de prise en charge ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Termes précis/concis/direct
- Périphrases ("Actuellement, je pense que vous n'avez plus nécessairement besoin de moi")
- Métaphores ("fermer le dossier", "tourner la page")
- Aucun
- Autre : _____

14. Où placez-vous ces procédés linguistiques dans le processus de fin de prise en charge ? *

Une seule réponse possible.

- Au centre du processus
- Au même niveau que les autres procédés (espacement des séances, habitude progressive grâce à des procédés psychologiques...)
- En-dessous des autres procédés
- Ils ne sont pas nécessaires/pertinents

15. Parmi cette liste non-exhaustive, quel terme serait le plus représentatif du processus de fin de prise en charge ? *

Une seule réponse possible.

- Décharge
- Arrêt de la thérapie/prise en charge
- Arrêt du traitement
- Fin du traitement
- Fin de la thérapie/prise en charge
- Congé
- Fermeture du dossier
- Sevrage

Passer à la question 17.

Remarques

17. Avez-vous des remarques/suggestions ?

Annexe 13 : Procédés linguistiques en fonction de l'expérience

Procédés Expérience (en années)	T	P	T + P	T + P + M	P + M	Total
]0-7]	7	6	10	0	1	24
]7-14]	1	2	6	2	0	11
]14-21]	0	1	1	0	0	2
]21-28]	3	3	3	0	0	9
]28-35]	0	2	2	0	0	4
Total	11	14	22	2	1	50

Annexe 14 : Procédés linguistiques en fonction du lieu de formation

Centre de formation \ Procédés	T	P	T + P	T + P + M	P + M	Total
Lille	5	2	6	2	0	15
Amiens	3	1	4	0	1	9
Belgique	2	4	3	0	0	9
Paris	0	2	3	0	0	5
Lyon	0	1	3	0	0	4
Besançon	0	1	0	0	0	1
Montpellier	0	1	0	0	0	1
Nancy	0	1	0	0	0	1
Nantes	0	0	1	0	0	1
Nice	0	1	0	0	0	1
Toulouse	1	0	0	0	0	1
Tours	0	0	1	0	0	1
Suisse	0	0	1	0	0	1
Total	11	14	22	2	1	50

TABLE DES ILLUSTRATIONS

TABLEAUX

TABLEAU 1 : SYNTHÈSE PERSONNELLE DE LA FRÉQUENCE D'OCCURRENCE DES CRITÈRES DÉCISIONNELS DANS LA FIN DE PEC, RECENSES DANS LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE	43
TABLEAU 2 : CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION DU GROUPE A	47
TABLEAU 3 : CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION DU GROUPE B	47
TABLEAU 4 : DONNÉES DE L'ÉCHANTILLON DU GROUPE A	50
TABLEAU 5 : DONNÉES DE L'ÉCHANTILLON DU GROUPE B	50
TABLEAU 6 : RÉPARTITION DES ORTHOPHONISTES AVANT ET APRÈS CONSULTATION DE L'IMPEC	56
TABLEAU 7 : DONNÉES SUR LE CONFORT DANS LA DÉCISION DE FIN DE PEC	56
TABLEAU 8 : EFFET DU PROTOTYPE DE L'IMPEC SUR LE NOMBRE DE SOUS-THEMES DE FIN DE PEC	57
TABLEAU 9 : CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION DE L'ÉCHANTILLON DE L'ÉTUDE LINGUISTIQUE	61
TABLEAU 10 : DONNÉES DE L'ÉCHANTILLON DE L'ÉTUDE LINGUISTIQUE	62
TABLEAU 11 : EFFET DE L'EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE SUR LES PROCÉDES LINGUISTIQUES SELON LES RÉPONSES UNIQUES	69
TABLEAU 12 : REGROUPEMENT DES TERMES ÉVOQUANT LA FIN DE PEC	71
TABLEAU 13 : PROPOSITIONS ALTERNATIVES DE TERMES ÉVOQUANT LA FIN DE PEC	72

FIGURES

FIGURE 1 : IMPEC NON DÉROULE	44
FIGURE 2 : IMPEC DÉROULE	45
FIGURE 3 LÉGENDE DES LIENS CONTINUS ET DISCONTINUS DU PROTOTYPE DE L'IMPEC	46
FIGURE 4 : DIAGRAMME DES FLUX DE L'ÉCHANTILLON DE L'ÉTUDE ORTHOPHONIQUE	48
FIGURE 5 NUAGE DE POINTS DE LA RÉPARTITION DES ORTHOPHONISTES	49
FIGURE 6 : ÉCHELLE A 5 POINTS DE LA PRÉSENTATION DE L'ÉCHANTILLON DE L'EXPÉRIMENTATION DE L'	49
FIGURE 7 LÉGENDE DU TABLEAU DES SOUS-THEMES DE FIN DE PEC	57

GRAPHIQUES

GRAPHIQUE 1 : EFFET DE LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS PRESENTANT UNE APP SUR LA FIN DE PEC	58
GRAPHIQUE 2 EFFET DES PERFORMANCES DES PATIENTS PRESENTANT UNE APP SUR LA FIN DE PEC	59
GRAPHIQUE 3 EFFET DU PRONOSTIC DES PATIENTS PRESENTANT UNE APP SUR LA FIN DE PEC	60
GRAPHIQUE 4 : REPARTITION DE LA POPULATION DE L'ETUDE LINGUISTIQUE	67
GRAPHIQUE 5 : EFFET DE L'EXPERIENCE PROFESSIONNELLE SUR LES PROCEDES LINGUISTIQUES SELON LES REPOSES MULTIPLES	68
GRAPHIQUE 6 : EFFET DE LA FORMATION SUR LES PROCEDES LINGUISTIQUES	69
GRAPHIQUE 7 : PLACE DES PROCEDES LINGUISTIQUES DANS LE PROCESSUS DE FIN DE PEC	70
GRAPHIQUE 8 : REPRESENTATIVITE DES TERMES EVOQUANT LA FIN DE PEC	71

RESUME

Titre : IMPEC : Illustration et Modélisation de la fin de Prise En Charge – Interprétation dans un contexte d’Aphasie Primaire Progressive

Cette étude consiste à élaborer puis diffuser le prototype de l’IMPEC, visant à faciliter la décision de fin de prise en charge, et à évaluer les usages terminologiques autour de ce processus. Il s’agit de recenser les critères déterminants dans la fin de prise en charge dans la littérature scientifique, afin de proposer un support qui éclaire la démarche. Les premiers résultats montrent que ce processus est modélisable en une carte mentale s’articulant autour de la fin de prise en charge, et permettent de fournir un prototype statique de la conduite d’auto-questions. Il s’agit ensuite de diffuser le prototype à un échantillon de 11 orthophonistes, répartis en 2 groupes non appariés, pour lesquels on a déterminé au préalable une variable d’expertise dans les maladies neurodégénératives. L’expérimentation objective la valeur facilitatrice du prototype, et met en évidence un effet d’expertise sur l’apport global de l’IMPEC, autorisant à statuer sur des bénéfices certains en pratique. L’analyse qualitative des retours des participants illustre d’ailleurs très justement la particularité de la décision dans le cas d’une Aphasie Primaire Progressive. Ce rapport vient compléter l’étude transposée aux pathologies vasculaires (Céline Henri). En parallèle, une étude en synchronie est menée afin de déterminer les représentations linguistiques autour de la fin de prise en charge. Les 50 orthophonistes qui composent la cohorte montrent qu’il n’y a pas d’effet significatif de l’expérience et de la formation sur les procédés linguistiques, et font également valoir qu’aucune terminologie n’est consensuelle. Ce double constat encourage à poursuivre l’étude de l’IMPEC, intégrée à une démarche plus globale de formation et d’information, les perspectives étant de fournir un support informatisé et dynamique.

Mots-clefs : aphasie primaire progressive, fin de prise en charge, expertise, terminologie, outil

ABSTRACT

Title : IMPEC (Illustration et Modélisation de la fin de Prise En Charge) – Discharge’s illustration and modeling in Progressive Primary Aphasia context

This study consists of developing and then distributing the prototype of IMPEC, which aims to facilitate the decision of discharge, and to evaluate terminological uses around this process. It is question of identifying the determining criteria in the end of care resulting from the scientific literature, in order to propose a support, which represents the approach. The first results show that this process can be modeled as a mind map articulated around the end of care, and can provide a static prototype of the conduct of self-questions. Next, the prototype is distributed to a sample of 11 speech therapists, divided into 2 unpaired groups, for whom an expertise variable in neurodegenerative diseases was previously determined. The objective experimentation is the facilitating value of the prototype, and highlights an effect of expertise on the overall contribution of IMPEC, allowing to rule on certain benefits in practice. Moreover, the qualitative analysis of participants' returns illustrates the peculiarity of the decision in the case of progressive primary aphasia. This report completes the study transposed to vascular diseases (Céline Henri). Jointly, a study in synchrony is conducted to determine the linguistic representations around discharge. The 50 speech therapists in the cohort show that there is no significant effect of experience and training on linguistic processes, and also argue that no terminology is consensual. This double observation encourages us to continue the study of IMPEC, integrated into a more comprehensive approach of training and information, the prospects being to provide a computerized and dynamic support.

Key words: progressive primary aphasia, discharge, end of care, expertise, terminology, tool

Nombre de pages du mémoire : 110

Nombre de références bibliographiques : 79