



HAL
open science

IMPEC : Illustration et modélisation de la fin de prise en charge. Interprétation dans un contexte d'aphasie vasculaire

Céline Henri

► To cite this version:

Céline Henri. IMPEC : Illustration et modélisation de la fin de prise en charge. Interprétation dans un contexte d'aphasie vasculaire. Sciences cognitives. 2018. dumas-02127212

HAL Id: dumas-02127212

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02127212>

Submitted on 13 May 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 MODÉLISATION DE
LA FIN DE PRISE EN CHARGE

Interprétation dans un contexte d’aphasie vasculaire

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

Par

Céline HENRI

Sous la direction de :
Antoine RENARD, Orthophoniste

Sous la codirection de :
Cécile MATHIEU, Maîtresse de conférence en Linguistique

Soutenu le 15/06/2018



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

IMPEC
ILLUSTRATION ET MODÉLISATION DE
LA FIN DE PRISE EN CHARGE

Interprétation dans un contexte d’aphasie vasculaire

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

Par

Céline HENRI

Sous la direction de :
Antoine RENARD, Orthophoniste

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

Soutenu le 15/06/2018

Académie d’AMIENS

Année universitaire : 2017/2018

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à sincèrement remercier Antoine RENARD, tant pour la direction de ce mémoire que pour la richesse des discussions que nous avons pu avoir lors des stages cliniques de ces deux dernières années. Grâce à elles, j'ai pu m'épanouir sur le plan personnel mais aussi professionnel, en me rappelant quelles étaient les raisons qui m'avaient poussée vers cette profession.

Je remercie également tout particulièrement Christophe REY pour ses lectures attentives et ses conseils, ainsi que Cécile MATHIEU pour la codirection de ce mémoire double cursus, Orthophonie – Sciences du langage.

Merci à Issyan TEKAYA pour sa disponibilité, sa réactivité et pour l'aide apportée lors du traitement statistique des données.

J'adresse aussi mes remerciements à tous les orthophonistes ayant participé, de près ou de loin, à ce projet sur le questionnement relatif à la fin de prise en charge.

A titre plus personnel, je tiens à remercier mes amies Flavie et Mathilde pour leurs relectures pointilleuses, mais aussi et surtout pour avoir partagé ces cinq années d'études, rendues uniques grâce à leur rencontre. Merci également à Marguerite, pour sa gentillesse et sa précieuse aide des derniers instants.

Je remercie tout particulièrement Thomas, mon compagnon, de m'avoir rejoint à Amiens, de rendre meilleur mon quotidien et de m'avoir soutenue dans les moments difficiles de ces dernières années.

Merci à mes parents et à ma sœur Camille, pour leur amour, leur soutien et leur accompagnement dans mes projets personnels et professionnels.

Du fond du cœur, je souhaite enfin remercier Fanny CAPDESSUS, pour avoir partagé avec moi cette aventure unique, qui a commencé il y a deux ans lors de notre inscription en Sciences Du Langage. Merci pour ta patience, ton écoute, ta capacité d'adaptation, l'ensemble de ton travail, tes relectures minutieuses et la pertinence de tes suggestions, mais surtout pour ton soutien lors de ces derniers mois intensifs. Ce travail en binôme, en ayant largement dépassé mes espérances, m'a permis de (re)découvrir une personne au grand cœur, que j'estime très sincèrement.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	5
PARTIE THEORIQUE	7
1. LA FIN DE PRISE EN CHARGE : UN PROCESSUS	8
1.1. QUESTIONNEMENTS ETHIQUES	8
1.2. DIFFICULTES RENCONTREES	9
1.3. LES CRITERES DE DECISION	11
1.4. PREPARER LA FIN DE LA PRISE EN CHARGE	14
1.5. DIMENSION TERMINOLOGIQUE ET SOCIALE DE L'ANNONCE	15
2. LA TERMINOLOGIE DANS L'ANNONCE DE FIN DE PRISE EN CHARGE	17
2.1. LA DEMARCHE SOCIOTERMINOLOGIQUE	17
2.2. A LA RECHERCHE DE LA COMPREHENSION	18
2.3. TRANSMETTRE L'INFORMATION	21
3. L'APHASIE VASCULAIRE ET SA PRISE EN CHARGE	23
3.1. APPORTS THEORIQUES SUR L'APHASIE VASCULAIRE	23
3.2. LE BILAN	24
3.3. LE PROJET THERAPEUTIQUE	25
PROBLEMATIQUE & HYPOTHESES	28
1. PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS	29
2. HYPOTHÈSES	29
METHODOLOGIE & RESULTATS	31
ETAPE 1 : LA CRÉATION DE L'OUTIL	32
1. MATÉRIEL	32
1.1. LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE	32
1.2. LE LOGICIEL INFORMATIQUE	32
2. PROCÉDURE	32
2.1. LA SELECTION DES CRITERES	32
2.2. LA FORME DE L'OUTIL	33
2.3. LE NOM	33
3. RÉSULTATS	34
3.1. LA SYNTHÈSE DES CRITERES	34
3.2. LA MODELISATION EN RESEAU	35
ETAPE 2 : L'EXPÉRIMENTATION DE L'OUTIL	37
1. POPULATION	37
1.1. RECRUTEMENT	37
1.2. PRESENTATION DE L'ECHANTILLON	38
2. MATÉRIEL	40
2.1. L'IMPEC	40
2.2. LES QUESTIONNAIRES	41
2.3. LES ECHELLES ET TESTS FACULTATIFS	44
3. PROCÉDURE	44
3.1. ENVOI DU QUESTIONNAIRE PREALABLE	44
3.2. L'IMPEC ET LE MANUEL D'UTILISATION	44
3.3. ENVOI DU QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION	45
4. ANALYSE DES DONNÉES	45

5. RÉSULTATS	46
5.1. L'OUTIL ET SA PERTINENCE CLINIQUE	46
5.2. INTERPRÉTATION DES CRITÈRES SELON LE CONTEXTE VASCULAIRE	48
ETAPE 3 : SOCIOTERMINOLOGIE ET FIN DE PRISE EN CHARGE	50
1. POPULATION	50
1.1. RECRUTEMENT	50
1.2. PRÉSENTATION DE L'ÉCHANTILLON	50
2. MATÉRIEL	51
2.1. LE CHOIX DU QUESTIONNAIRE	51
2.2. LES RUBRIQUES	52
2.3. LES TYPES DE QUESTIONS	52
2.4. LE CHOIX DES QUESTIONS	53
3. PROCÉDURE	54
3.1. PASSATION DU QUESTIONNAIRE	54
3.2. RECUEIL DES DONNÉES	54
3.3. CLASSEMENT ET REPARTITION DES DONNÉES	55
4. ANALYSE DES DONNÉES	55
5. RÉSULTATS	56
5.1. LES REPRÉSENTATIONS ET LES USAGES LINGUISTIQUES	56
5.2. LA PLACE DE LA TERMINOLOGIE SPÉCIFIQUE À LA FIN DE PEC	59
DISCUSSION	61
1. RAPPEL DES OBJECTIFS ET DES HYPOTHÈSES	62
2. L'IMPEC : CRÉATION ET EXPÉRIMENTATION	63
2.1. ANALYSE DES RÉSULTATS	63
2.2. INTÉRÊTS DE L'ÉTUDE	65
2.3. LIMITES ET PERSPECTIVES	66
3. SOCIOTERMINOLOGIE ET FIN DE PRISE EN CHARGE	68
3.1. ANALYSE DES RÉSULTATS	68
3.2. INTÉRÊTS DE L'ÉTUDE	70
3.3. LIMITES ET PERSPECTIVES	70
CONCLUSION	72
REFERENCES	74
ANNEXES	83
TABLE DES ILLUSTRATIONS	

INTRODUCTION

Peu d'études et d'articles scientifiques rendent compte de la manière dont se déroule la fin de prise en charge orthophonique dans un contexte d'aphasie vasculaire ou d'aphasie primaire progressive. La fin de prise en charge est pourtant une étape indissociable du processus complet de la thérapie, posant souvent question aux orthophonistes (Hersh, 2003).

En effet, les bouleversements inhérents à cette étape sont présents tant pour les patients et leurs aidants que pour les thérapeutes (Hersh, 2010b). Pourtant, il subsiste une absence de support mesurant des résultats acceptables et significatifs. Il n'existe pas d'outil se rapportant à la fois aux objectifs de la thérapie et à la variété des changements induits par l'aphasie (Pound, 1998).

Le but de ce mémoire serait donc de proposer un outil recensant les critères participant à la décision de fin de prise en charge, puis d'en déterminer sa pertinence auprès d'orthophonistes ayant plus ou moins d'expertise de la pathologie.

Dans le cas d'une aphasie vasculaire ou d'une aphasie primaire progressive, l'évolution du patient sera différente : son état et ses progrès peuvent stagner ou au contraire se dégrader trop vite (Simmons-Mackie, 1998).

L'objet spécifique de ce travail portera donc sur l'interprétation de critères dans le cadre d'une aphasie vasculaire. Il se construit conjointement à celui de Fanny CAPDESSUS, qui s'intéresse lui, aux aphasies primaires progressives.

Afin de compléter ce travail portant sur la réflexion de fin de prise en charge, une orientation plus linguistique sera également adoptée. Elle aura pour but d'aborder puis de décrire les usages linguistiques des orthophonistes au sein de ce processus singulier.

PARTIE THÉORIQUE

1. LA FIN DE PRISE EN CHARGE : UN PROCESSUS

Les études portant sur la fin de Prise En Charge (PEC) en orthophonie sont très peu nombreuses, et en majorité qualitatives, entraînant des pratiques très différentes dans ce contexte (Roulstone et Enderby, 2010). Les croyances, l'expérience et l'intuition, le type de pratique professionnelle ou encore la politique de santé sont des facteurs subjectifs, qui régissent néanmoins cette décision. (Elman, 1998; Hersh, 1998, 2009b, 2010b; Pound, 1998; Simmons-Mackie, 1998). Aussi, bien que la décision de fin de PEC puisse émaner du patient ou encore de ses aidants, il s'agira ici de se focaliser particulièrement sur les motivations du thérapeute (Hersh, 2009b, 2010b).

1.1. Questionnements éthiques

Warren (1976) décrit le processus de fin de PEC comme un conflit inévitable entre trois pôles : la morale, l'objectivité et la réalité. Il écrit « *d'une part, l'aphasie du patient ne peut pas être seulement réduite à un score aux tests, et d'une autre part, l'orthophoniste ne peut pas baser son jugement sur son ressenti personnel* » (cité par Hersh, 2001, p.80). Puis, Byng (1993) discute de l'importance d'étudier les principes relevant de connaissances implicites qui régissent cette décision. L'inclusion de ces principes doit permettre de définir « *quand une personne aphasique a tiré avantage de tous les bénéfices possibles d'une procédure* » (cité par Hersh, 1998, p.208). Ces questionnements, en sus de l'ambivalence régnant entre objectivité et subjectivité, dévoilent une autre difficulté. Ces deux qualités devraient idéalement être mises en place dans le processus de fin de PEC ; mais dans quelle mesure (Hersh, 2001) ?

La question de la fin de PEC demeure lancinante en clinique, car elle soulève des questionnements majeurs. La dépendance, les conséquences affectives et psychologiques du patient mais aussi des aidants sont des réalités pourtant peu discutées dans la littérature. Dans le cadre de pathologies chroniques, les orthophonistes jouent un rôle différent des autres professionnels. Leur rapport à la langue et à la communication, ainsi que la fréquence et la durée de leurs interventions peuvent en être des raisons (Hersh, 2010a). Cependant, ce rôle particulier peut engendrer des confusions : la frontière entre l'empathie et la sympathie se révèle dans certains cas être très mince. Cette relation professionnelle qui tend inconsciemment vers l'amitié, rend l'orthophoniste précieux pour le patient. Cette dépendance impacte nécessairement le thérapeute alors qu'elle ne doit pas guider la continuité d'une PEC (Hersh, 2010a).

1.2. Difficultés rencontrées

La décision d'arrêt de PEC est complexe et génère des interrogations. En effet, les études menées constatent que les orthophonistes et leurs patients n'évoquent pas la fin de la PEC (ou de manière ambiguë), ni la façon dont elle va se dérouler. Cette éviction de la question entraîne fatalement des conséquences lors de l'annonce, rompant notamment la communication et la relation thérapeutique créées (Hersh, 2009a).

1.2.1. Pour l'orthophoniste

Le contexte et l'environnement professionnel tiennent une place prépondérante dans cette décision, exerçant des pressions économiques mais aussi managériales, allant parfois à l'encontre du désir du thérapeute. Ces pressions, associées à une méthodologie imparfaite, desservent les patients en amputant la durée des soins (Hersh, 1998, 2009a; Roulstone et Enderby, 2010). Le professionnel en est toujours impacté, à des degrés variables selon son implication émotionnelle (Hersh, 2009a; Kambanaros, 2010; Roulstone et Enderby, 2010).

Aussi, le thérapeute est couramment préoccupé par des problématiques morales (Sherratt et Hersh, 2010). En effet, tout en sachant qu'elle est vouée à être rompue, il convient qu'une relation thérapeutique doive se construire pour permettre la meilleure évolution possible du patient. En outre, l'implication du patient au sein du processus de thérapie, et spécialement dans la prise de décision, est primordiale. Enfin, il doit se préparer à faire face à la différence entre les attentes escomptées (la guérison) et les progrès réels du patient (Hersh, 2003, 2009a, 2010b; Roulstone et Enderby, 2010).

1.2.2. Pour le patient

La manière dont la thérapie se termine fait écho à l'esprit dans lequel s'est déroulé la PEC et à la qualité de la relation établie entre le patient et son thérapeute (Hersh, 2009a, 2009b). La fin de la PEC occasionne donc automatiquement un retentissement sur le vécu psychique. L'abandon, l'angoisse de séparation, la solitude, le transfert, le contre-transfert ou le deuil, sont des processus inhérents à cette étape et décrits par de nombreux thérapeutes (Hersh, 2010b; Togher, 2010). Ainsi, la façon d'aborder la fin de la PEC et l'état psychologique du patient qui en résulte, influencent le développement et la construction d'une nouvelle identité (Hersh, 2009a, 2009b).

Pourtant, globalement, les patients ne comprennent pas pourquoi leur PEC se termine et sont désabusés lorsque la fin est brutale, et/ou sans explications (Hersh, 2001, 2009a, 2009b). En effet, les patients relatent un manque de communication et une

annonce ambiguë, abstraite, peu discutée (Hersh, 2001, 2009a). Cette annonce, pourtant vécue d'une façon différente par le patient et le thérapeute, place les deux parties dans une posture d'insatisfaction globale (Hersh, 2009a, 2009b). De plus, les patients se sentent peu capables d'exprimer leurs sentiments par rapport à cette situation, par méconnaissance de ce qui serait ou non, raisonnable (demande de séances supplémentaires, liste d'attente, moyens financiers) (Hersh, 2009b).

La manière d'annoncer la fin de PEC (brutale ou graduelle) au patient conditionne aussi le degré d'acceptation de cette décision. Les annonces brutales sont plus douloureuses que les annonces progressives, et sont moins bien vécues par les patients (Hersh, 2009b, 2010b). Les annonces progressives restent très appréciées, mais la terminologie employée peut porter à confusion (Hersh, 2009a). De surcroît, le vécu de l'annonce par le patient dépend aussi de facteurs interindividuels. La récupération à l'issue de la thérapie, la valeur que la thérapie tient pour eux à cet instant, l'implication dans la décision ou encore leur vie personnelle en font partie (Hersh, 2009b).

En dépit d'une décision commune d'arrêt de la PEC, les patients ne sont pas toujours pleinement satisfaits. Selon eux, la thérapie traditionnelle ne résout pas les difficultés sociales liées à leur pathologie (perte d'autonomie, relations interpersonnelles). La mise en place d'un groupe interactif ou d'un programme d'autogestion permet, en revanche, de pallier ces aspects en travaillant spécifiquement les compétences associées (Clark, Bennett, Ward et Jones, 2016; Hersh, 1998; Lanyon, Worrall et Rose, 2018; Simmons-Mackie, 1998).

En définitive, malgré l'arrêt temporaire ou définitif associé à une réorientation post-thérapeutique, la continuité relationnelle avec le thérapeute reste primordiale pour les patients (Hersh, 2009b).

1.2.3. Pour les aidants

Il n'est pas rare d'observer des différends entre le patient et ses aidants à propos de leurs exigences et des objectifs à atteindre (apport d'un support de communication, indépendance, estime de soi, surprotection). Ces querelles interfèrent pourtant avec la réussite de la thérapie. Aussi, l'attitude et le discours de certains aidants deviennent alors parfois ambigus ; ils sont tiraillés entre la protection quasi-permanente de leur proche et le désir d'une autonomie retrouvée (Gillespie, Murphy et Place, 2010; Santos, Farrajota, Castro-Caldas et De Sousa, 1999). Pour atténuer ces désaccords, une

formation des proches à une méthode de communication augmentative et/ou alternative peut être suggérée (Cruice, Worrall, Hickson et Murison, 2003; Draper *et al.*, 2007).

La relation unique créée avec le thérapeute dépasse parfois la limite professionnelle, et crée une dépendance. L'arrêt de la PEC devient alors synonyme d'abandon (Hersh, 2010a). Les aidants familiaux ressentent un important sentiment de solitude et se révèlent être souvent victimes de dépression (Draper *et al.*, 2007).

En plaçant tous leurs espoirs dans la thérapie, les aidants peuvent devenir intrusifs avec le thérapeute. Ils exercent des pressions inconscientes qui engendrent de temps à autres de la culpabilité, entravant l'efficacité de la thérapie. Le thérapeute se doit de veiller à garder une distance professionnelle claire, toujours dans l'utilité et dans l'intérêt du patient (Hersh, 2010a).

1.3. Les critères de décision

La fin de la PEC arrive idéalement lorsque le patient, ses aidants et l'orthophoniste concluent que le trouble de la communication est corrigé ou que des stratégies compensatoires bien maîtrisées pallient les déficits restants (American Speech-language-Hearing Association [ASHA], 2004). Les critères suivants, davantage objectifs, viennent compléter le sentiment subjectif du thérapeute dans cette décision.

1.3.1. La notion de plateau

Dans la littérature, le terme de « plateau » apparaît à plusieurs reprises et s'apparente à une mesure évidente et objective. Ce concept est défini comme « *la stabilisation des scores sur des tests standards, traduisant un arrêt de l'amélioration mesurée* » (Simmons-Mackie, 1998, p.232). Cependant, les batteries existantes sont trop peu sensibles pour évaluer une légère évolution et les performances peuvent être influencées par des facteurs extrinsèques et intrinsèques au langage (Hersh, 1998, 2009b). Une ligne de base thérapeutique, élaborée spécifiquement pour le patient, détecterait en revanche des progrès non visibles dans les tests actuels (Schelstraete, Bragard, Collette, Nossent et Van Schendel, 2011; Seron et Van der Linden, 2016). Ce plateau doit aussi être distingué du sentiment subjectif du thérapeute, jugeant que le patient ne progresse plus.

Par ailleurs, « le plateau de scores » ne mesure pas (par faute d'outil) les habiletés communicatives dans la vie quotidienne, ne rendant pas compte des capacités communicatives fonctionnelles. La décision de la fin de PEC ne peut donc pas être prise sur seul appui du plateau, pourtant souvent évoqué pour justifier l'arrêt de la

rééducation (Barat, Mazaux et Joseph, 2000; Haute Autorité de Santé [HAS], 2007; Hersh, 1998; Simmons-Mackie, 1998).

1.3.2. Fonctionnalité de la communication

Au même titre que le travail effectué lors de la thérapie, la décision de la fin de la PEC reste dépendante des scores et non pas de la reproductibilité dans la vie quotidienne (dimension écologique). Pourtant, « *la communication doit répondre à deux objectifs : échanger des informations et répondre aux besoins sociaux* » (Simmons-Mackie, 1998, p.233). Aussi, en négligeant les critères psychosociaux, un des deux objectifs de communication ne sera jamais atteint.

Par ailleurs, les thérapeutes se concentrent davantage sur les incapacités et les déficits liés à la pathologie, au détriment des compétences sociales (Hersh, 1998). Cependant, les conséquences sociales doivent être considérées au même plan que les scores aux tests car elles influencent le processus de la thérapie et conditionnent leur future vie (Hersh, 1998; Korner-Bitensky, 2013; Simmons-Mackie, 1998).

En effet, la qualité de vie liée à la santé d'un individu ainsi que son bien être psychologique sont en relation avec sa capacité à communiquer (cf. Annexe 1, page 85). Avec de meilleures capacités de communication et de fonctionnement cognitif, les individus seront moins limités socialement et accepteront mieux leur état de santé. Aussi, bien que le lien entre la capacité de communication et la qualité de vie soit avéré, ces éléments évoluent dans le temps. Ils doivent donc être évalués à différents moments de la thérapie. Cette précision permet alors de mesurer objectivement les progrès de façon individuelle (Cruice *et al.*, 2003).

1.3.3. Les recommandations

Au travers d'études qualitatives, plusieurs auteurs se sont attelés à la recherche des critères influençant la fin d'une réhabilitation de la communication dans le cadre d'une aphasie vasculaire. Les orthophonistes s'accordent sporadiquement sur certains critères, rejoignant l'idée que ces choix restent très personnels et dépendants des patients (Hersh, 1998).

En 2004, l'ASHA met à jour ses recommandations à propos des critères sur lesquels se baser pour décider d'arrêter ou non, une PEC. Un algorithme décisionnel (cf. Annexe 2, page 85) accompagne ces critères, dont une partie est détaillée ci-après :

- Le trouble de la parole, du langage, de la communication [...] est maintenant défini dans les limites normales (selon l'âge, le sexe, le NSC) ou est maintenant compatible avec le statut prémorbide de l'individu ;
- Les objectifs du traitement ont été atteints ;
- Les habiletés de la personne en matière de communication et de langage ne nuisent plus à ses capacités éducative, sociale, affective, professionnelle ou à son état de santé ;
- La personne qui utilise un système de communication augmentative ou alternative arrive à une communication efficace et optimale peu importe l'environnement ou les partenaires de communication ;
- La prise en charge ne produit plus de bénéfices mesurables et une amélioration n'apparaît pas possible malgré la poursuite de la thérapie. Une réévaluation sera envisagée à une date ultérieure pour déterminer si le statut du patient a évolué ou si de nouvelles possibilités de traitement sont devenues possibles ;
- La personne est réticente à participer au traitement (comportement interférent) ; le suivi des séances et du traitement a été incohérent et les efforts déployés pour y remédier ont été insatisfaisants ;
- Le patient et/ou ses aidants demandent à arrêter le suivi ou être réorientés ;
- L'individu est transféré ou déménage dans un lieu où l'orthophoniste ne peut exercer ;
- Le patient est incapable de tolérer un traitement en raison d'un état médical, psychologique ou autre.

Suivent, en 2007, les recommandations de la HAS, concernant les critères d'arrêt retenus par le groupe de travail :

- Evaluation avant/après des objectifs fixés initialement. Les objectifs dépendent du type de troubles, de l'étiologie, de la sévérité de l'aphasie et des demandes du patient. Ils sont variables selon les patients et ré-ajustables en fonction de la récupération ;
- Prise en compte de la profession, de la motivation du patient et des périodes de plateau survenant dans l'évolution ;
- L'arrêt de la PEC n'est pas obligatoirement définitif.

Les pressions systémiques ainsi que les points de vue éthiques et moraux du thérapeute s'ajoutent communément à ces recommandations et interviennent dans la décision de fin de PEC (Hersh, 1998).

1.4.Préparer la fin de la prise en charge

La mutation du modèle médical paternaliste des années 50 a permis de placer le patient au sein et au centre de la thérapie. La relation verticale (du soignant vers le soigné) instaurée par le caractère aigu de l'affection n'a plus lieu d'être puisque la chronicité s'installe et tend à une horizontalisation de la relation de soins (Carretier, Delavigne et Fervers, 2013; Lalau *et al.*, 2015). Même si la décision finale revient d'une certaine façon au(x) thérapeute(s) gravitant autour du patient (Hersh, 2003), l'inclusion des familles et du patient au sein de la thérapie, associée à une communication efficace permet d'éviter des fins traumatisantes pour les deux parties (Carling-Rowland, Black, McDonald et Kagan, 2014; Roulstone et Enderby, 2010). La transparence du thérapeute envers le patient et sa famille passe par l'explication des critères sur lesquels il se base pour décider de l'arrêt ou de la continuité de la thérapie (Hersh, 2010b; Togher, 2010).

Avant la prise de cette décision, une réévaluation ou une remise en question des soins proposés paraît indispensable (cf. **Annexe 3**, page 86). En effet, les objectifs doivent être adaptés à l'évolution du patient pour qu'ils lui soient le plus profitables. Le thérapeute, après l'analyse des nouveaux résultats (qualitatifs et quantitatifs) peut répondre à plusieurs questions. Les soins orthophoniques apportent-ils toujours quelque chose au patient ? Si non, que peut-on lui proposer d'autre que l'orthophonie (Hersh, Worrall, Howe, Sherratt et Davidson, 2012) ?

Dès la formation initiale, il serait judicieux d'intégrer au cursus universitaire des éléments de contenu concernant la fin de PEC afin de compléter l'apprentissage implicite acquis lors des stages cliniques. Les futurs praticiens, davantage formés, seront plus enclins à planifier la fin de PEC (Hersh, 2010b; Hersh et Cruice, 2010).

En regard d'un système de santé différent du système français, le système anglo-saxon propose aux orthophonistes de pratiquer des soins épisodiques afin de répondre aux besoins changeants des patients. Le thérapeute, après l'évaluation et discussion avec le patient et sa famille, met en place un projet thérapeutique adapté, avec un nombre de séances prédéfini. Ce nombre de séances induit dès l'établissement du plan thérapeutique une échéance. Cette pratique permet ainsi de rendre explicites les objectifs et les résultats escomptés de la PEC (Hersh, 1998; Roulstone et Enderby, 2010). L'absence d'une limite en termes de temps ou de nombre de séances rend donc l'appréciation de la fin de PEC plus délicate.

1.5. Dimension terminologique et sociale de l'annonce

1.5.1. Quelle terminologie ?

Les termes employés par les thérapeutes pour décrire la fin de la PEC sont multiples : « décharge », « fin du traitement », « fin de la thérapie », « arrêt », « sevrage » etc. Ces termes se chevauchent et expriment tous la même réalité, mais avec différents degrés ; et renseignent sur la nature de la relation. L'intérêt et l'attention portés à la terminologie permettent de sensibiliser à la nature délicate du problème (Hersh, 2010b).

Plusieurs auteurs tels que Dill (1995), Furlong (1998) et Relph (1985) ont discuté de la valeur et du poids de ces termes dans les processus de thérapie. Selon Williams (1997), le choix du terme par le thérapeute révèle sa personnalité et la manière dont il gère la charge émotionnelle liée à cet événement. Zinkin (1994), lui, souligne la différence entre l'arrêt d'une thérapie et le terme posé (cités par Hersh, 2010b).

L'évolution du modèle médical traditionnel vers des approches plus sociales a encouragé le réexamen des termes employés pour annoncer la fin de la thérapie. Simmons-Mackie (1998), préfère le terme de « réintégration » (sous entendu dans la société) au terme de « décharge » jugé trop négatif et révélateur d'une non-implication thérapeutique du patient. Puis en 2000, Pound, Parr, Lindsay et Wolf (cités par Hersh, 2010b) associent le terme de « décharge » à une connotation trop médicale et traduisant la décision unique du thérapeute. Actuellement, et dans un processus s'apparentant à un continuum, la « décharge » est conceptualisée comme une transition d'une phase de réadaptation à une autre. Dans d'autres cas, elle symbolise une séparation temporaire mais invite à une évaluation ultérieure (Hersh, 2010b).

Ces significations accordées à un même terme en démontrent toute la complexité et les enjeux y étant associés : continuité des soins, degré d'implication du patient dans la décision, objectifs et attentes de la PEC.

1.5.2. Les procédés

Au delà de la terminologie utilisée pour annoncer la fin de la PEC, les stratégies psychosociales adoptées par les thérapeutes sont tout aussi révélatrices de la complexité de ce processus.

Ces techniques font partie intégrante de la pratique clinique, bien qu'elles soient totalement inconscientes. Elles permettent en outre, de pérenniser l'alliance thérapeutique établie et de maintenir la place de chacun au sein de la relation. Cinq

grandes catégories regroupant dix-neuf stratégies de mise à distance ont été répertoriées (cf. Annexe 4, page 86) (Hersh, 2003) :

- 1) « Wait-and-see » : le thérapeute attend que le patient évoque de lui-même l'éventualité d'un arrêt ou attend qu'il soit prêt à l'entendre.
- 2) « Négociation » : le thérapeute fait cheminer le patient vers l'éventualité d'une fin de PEC.
- 3) « Préparation » : le thérapeute adopte une attitude d'encouragement en montrant au patient que tous les objectifs sont atteints et que la thérapie a moins lieu d'être qu'auparavant.
- 4) « Séparation » : le thérapeute espace les séances de plusieurs semaines afin de montrer que la PEC arrive à sa fin.
- 5) « Réorientation » : le patient change de service ou le thérapeute oriente le patient vers un autre collègue.

Ces stratégies, faisant partie des interactions de la relation, sont souvent employées concomitamment. Elles permettent aux patients, aux aidants mais aussi aux thérapeutes d'aborder plus sereinement la fin du suivi. De nouvelles limites, d'éventuelles compensations ou réorientations se trouvent plus facilement acceptables. Cela permet au thérapeute de se protéger en instaurant une distance professionnelle. Toutefois, ces techniques occultent en général un autre procédé, le « *vous pouvez me rappeler si besoin* ». Cette ouverture, proposée habituellement aux patients, est en réalité biaisée : elle n'énonce pas explicitement la fin de PEC (Hersh, 2001, 2003).

La variété des termes utilisés et les différentes stratégies employées pour aborder la fin de la PEC traduisent un tâtonnement empirique de la part des thérapeutes. L'adoption d'un regard davantage sociolinguistique peut contribuer à enrichir les savoir-faire dans l'annonce de la fin de PEC.

2. LA TERMINOLOGIE DANS L'ANNONCE DE FIN DE PRISE EN CHARGE

Le concept de « démocratie sanitaire », nouvel enjeu majeur de santé publique, se développe à la fin du XXe siècle, visant à impliquer le patient dans le processus de prise de décision médicale. Le médecin n'est plus uniquement « le savant », il devient garant de la transmission de l'information au patient. La langue, orale ou écrite, devient le principal vecteur dans l'établissement de l'alliance thérapeutique. La clarté et la qualité des notions apportées au patient ainsi qu'à son entourage deviennent donc primordiales (Carretier *et al.*, 2013).

Pour assurer une transmission fiable de l'information, l'intercompréhension des sujets s'avère être la clé « *Parler la même langue est la condition fondamentale du dialogue [...]. Les faits de langue liés à l'élaboration des savoirs, à leur transmission, à leur appropriation sont complexes. Ils passent par la mise en œuvre du jargon médical* » (Carretier *et al.*, 2013, p.9). Celle-ci est appuyée par l'emploi de mots véhiculaires et un ajustement des contenus (Carretier *et al.*, 2013).

De ce fait, le technolecte médical, contraint à des variations d'usage et des changements de dénomination, se diversifie et rejoint progressivement la langue commune, partagée par le plus grand nombre (Balliu, 2005; Messaoudi, 2010).

2.1. La démarche socioterminologique

2.1.1. Présentation et définitions

La socioterminologie, en plus de la dimension terminologique, intègre une dimension sociale visant à décrire mais également à informer. L'approche socioterminologique permet la réactualisation des connaissances sur les traitements discursifs et sociaux des termes. Son but est de « *montrer les mouvements terminologiques* » en étudiant la production de sens des termes avec leurs conditions d'apparition (Carretier *et al.*, 2013; Gaudin, 2005). Cette analyse n'est possible que si l'on adopte un regard diachronique, approche fondamentale en socioterminologie (Celotti et Musacchio, 2004).

Le regard diachronique, défini comme suit : « *Le regard diachronique permet non seulement de saisir pour comprendre [...] les concepts, théories et méthodes de la discipline mais aussi de suivre comment la langue de cette discipline s'est constituée et développée* » (Celotti et Musacchio, 2004, p.264) s'oppose au regard synchronique : « *Le regard synchronique photographie l'état d'un instant donné et projette une image*

statique d'une discipline comme un ensemble de connaissances consolidées » (Celotti et Musacchio, 2004, p.264).

2.1.2. Du terme au nomadisme des mots

Eugen Wüster, père de la terminologie, avait pour vocation de normaliser les lexiques de spécialité, selon une approche onomasiologique (Thoiron et Béjoint, 2010). Il oppose alors strictement les notions de « terme » et de « mot » pour rendre tangible la distinction de deux disciplines : la terminologie et la lexicologie. Lié à l'environnement pragmatique, le terme est donc monosémique, univoque, défini précisément et au sens uniquement référentiel (Blampain, Thoiron et Van Campenhoudt, 2006; Thoiron et Béjoint, 2010).

Par ailleurs, des terminologues ne se réclamant pas de l'école de Vienne portent attention aux discours afin d'en étudier leurs termes. Leur but est la description des discours de spécialité : on parle d'une approche sémasiologique (Thoiron et Béjoint, 2010). C'est selon ce regard diachronique, caractéristique de la socioterminologie, que la définition du terme évolue : la polysémie et la synonymie sont dorénavant acceptées, tout comme la nécessité du contexte pour en déduire son sens (Blampain *et al.*, 2006; Thoiron et Béjoint, 2010).

Cette méthode d'analyse fondamentale permet d'appréhender le transfert successif d'un terme d'une discipline à une autre, puis à la langue commune, signe d'une intercommunication et d'une perméabilité entre ces deux mondes (Blampain *et al.*, 2006; Celotti et Musacchio, 2004). Selon un continuum, le terme, n'existant que par sa définition, devient alors un mot qui lui n'en a pas besoin pour exister (Thoiron et Béjoint, 2010).

2.2. A la recherche de la compréhension

A l'oral comme à l'écrit, la compréhension puis l'interprétation qui en découle sont permises, en partie, par le contexte. Rastier (1998), considère même que le contexte s'avère essentiel à l'interprétation d'un texte (cité par Blampain *et al.*, 2006).

2.2.1. Contexte et référence

En terminologie, Boissy (1995) et Zinglé (1997) définissent la phrase comme le contexte du mot (cités par Blampain *et al.*, 2006). Dans les productions écrites médicales, des mots du lexique général sont interprétés différemment dans un contexte particulier puisqu'ils dépendent des lexies grammaticalement associées au verbe. Le

contexte, en tant que signe linguistique, doit être relié aux locuteurs et à un usage spécifique afin de devenir un sens linguistique, à la fois sur le plan syntagmatique et sur le plan paradigmatique (Delavigne et Bouveret, 2000). L'élargissement à un contexte plus général que celui de la phrase se montre indispensable lorsque ce dernier ne suffit plus (Blampain *et al.*, 2006).

Le contexte est par ailleurs intimement lié à l'objet référentiel (de celui qui parle/qui écrit et de celui qui écoute/qui lit) pour accéder à la compréhension. Dans le cas où les deux interlocuteurs n'admettent pas la référence, la consultation d'un garant apparaît indispensable ; c'est ce que l'on appelle la déférence (Blampain *et al.*, 2006).

Pour conclure, « *Si la sémantisation du terme est garantie par le cotexte, donc par son régime textuel, la référenciation relève de son régime sociolinguistique* » (Blampain *et al.*, 2006, p.66).

2.2.2. Accès à un lexique de spécialité

Le manque de compréhension semble la difficulté principale des patients, en raison de l'opacité du jargon médical. Ce dernier est doté de termes et d'une phraséologie spécifique aux domaines de spécialités, formant une langue propre (Blampain *et al.*, 2006; Carretier *et al.*, 2013). L'appropriation de ces termes par les patients relève d'un enjeu majeur, et implique leur décodage, leur encodage et leur manipulation. Cette familiarisation conduit alors à la compréhension des termes et donc à la possibilité de participer aux décisions thérapeutiques (Carretier *et al.*, 2013).

En impliquant les patients dans leur thérapie, on leur offre un accès à un lexique de spécialité. Pour des néophytes, la transmission du sens d'un domaine spécialisé passe par des textes ou des discours didactiques et vulgarisés (Delavigne et Bouveret, 2000). La manipulation des termes et leur appropriation augmente leur fréquence d'apparition, puis leur compréhension selon le contexte et ouvrent alors une porte vers la synonymie et la polysémie. Dès l'instant où le lexique de spécialité perd sa fonction cryptique, il perd également sa qualification de « *terminologie scientifique, monoréférentielle et univoque* » décrite par Wüster, et entraîne sa « déspecialisation » (Blampain *et al.*, 2006; Thoiron et Béjoint, 2010).

Il en est de même dans les discours de vulgarisation scientifique, où « *le terme gagne en fréquence mais perd en précision* », pratique « *qui favorise la circulation des termes et l'acculturation terminologique* » (Blampain *et al.*, 2006, p.61). Le terme, synthèse du concept, peut finalement appartenir à plusieurs terminologies distinctives et

activer des traits sémantiques différents selon les domaines (Delavigne et Bouveret, 2000). Le contexte et la gestion de l'implicite deviennent donc indispensables dans ces écrits pour attribuer la signification appropriée au terme (Blampain *et al.*, 2006).

2.2.3. Langue spécialisée et technolecte

Dans ses travaux, Leila Messaoudi vise à définir la notion de technolecte en actant la différence avec la langue spécialisée (Messaoudi, 2010, 2013). La langue spécialisée est employée par des spécialistes, le plus souvent dans un acte de communication professionnel. Elle se définit selon ces caractères (Messaoudi, 2010) :

- Ce n'est pas une langue à part, « *elle utilise les ressources des langues communes mobilisées pour l'expression spécialisée de tel ou tel domaine de l'activité humaine* » (p.132) ;
- Elle n'est pas réductible à la terminologie, « *elle utilise des termes dans des énoncés mobilisant des ressources ordinaires d'une langue donnée* » (p.133) ;
- Le degré de technicité varie, la variabilité « *va de la haute technicité à la vulgarisation, en passant par la banalisation* » (p.133) ;
- Elle donne la priorité à la linguistique de l'écrit, « *en élargissant la notion de pluri-système graphique* » (p.133) ;
- Le recours à un référent spécialiste est admis, afin de « *valider le caractère spécialisé ou non d'un énoncé, d'un terme...* » (p.133).

La langue spécialisée n'est donc pas autonome puisqu'elle emprunte des ressources à la langue commune, s'inscrivant dans sa continuité. En revanche, le technolecte, plus général, englobe un ensemble langagier aussi bien écrit qu'oral, à la différence de la langue spécialisée. Il inclut « *des usages lexicaux et discursifs propres à une sphère de l'activité humaine [...] normalisés ou non, écrits ou oraux, savants ou populaires, traditionnels ou modernes, techniques, scientifiques ou technologiques* » (Messaoudi, 2010, p.134-135). Leila Messaoudi (2013) distingue trois caractéristiques intrinsèques des technolectes :

- Linguistiques : les ressources et les procédés proviennent parfois de la langue commune mais aussi de la langue spécialisée ;
- Terminologiques : on ne retrouve pas uniquement des terminologies savantes, sous-entendues normalisées ;
- Sociolinguistiques : l'appartenance possible du technolecte à plusieurs variétés linguistiques.

L'emploi du terme « technolecte » sera donc préféré aux termes « sociolecte », et « langue spécialisée » reflétant plus justement la réalité dans un contexte médical, où la transmission de l'information orale est au premier plan.

2.3. Transmettre l'information

2.3.1. Pour une utilisation des termes ?

La transmission d'une idée, d'un savoir, d'une décision se fait par la langue orale, dans le discours. Le patient est alors un co-énonciateur, avec une histoire, une personnalité et des valeurs propres, qui peuvent influencer la compréhension de l'information transmise. Le thérapeute doit en être conscient et veiller à la sélection des termes et des mots qu'il va employer. En effet, « *l'interprétation reste néanmoins sous le contrôle de l'activité discursive que l'énonciateur déploie pour permettre à son co-énonciateur de construire du sens* » (Carretier *et al.*, 2013, p.14). Le sens se construit selon l'interaction entre l'énonciateur et le co-énonciateur (Delavigne et Bouveret, 2000).

La définition du terme étant unique par essence, l'activation sémantique est différente en fonction du terme choisi. Aussi, selon Balliu, « *Les termes ne donnent pas nécessairement la clé du sens ; ils fonctionnent parfois comme un écran qui occulte le message profond du texte* » (Balliu, 2005, p.7). Le choix des termes n'est donc pas neutre et doit être réfléchi selon le contexte et les enjeux, pour choisir justement quels seront les mots dits et les mots tus (Delavigne et Bouveret, 2000; Carretier *et al.*, 2013).

Au cœur du discours de spécialité, l'emploi de termes apparaît évident et inévitable, puisqu'ils expriment une relation unique entre le concept et sa dénomination. Cependant, agrémenté de mots, le discours se teinte de subjectivité et de sensations, devenant plus social et empathique. Ces mots apportent des liens elliptiques, métonymiques voire métaphoriques. Ils permettent de conceptualiser la même notion que celle définie par le terme, et contribuent à la juste compréhension (Balliu, 2005).

L'emploi unique du terme tend peut-être à l'opacité du discours, et ne sert ni le thérapeute, ni le patient dans la construction d'un référentiel commun. Dans le domaine médical, la référence, autant que le contexte, apparaissent comme des éléments décisifs voire fondateurs de l'intercompréhension entre le patient et le thérapeute. Sans cette intercompréhension, la décision d'arrêt de la PEC sera plus difficilement entendue, et acceptée par le patient et ses aidants, rompant parfois l'alliance thérapeutique créée.

2.3.2. Variations terminologiques

Les locuteurs, les lieux, les supports mais également les pratiques contraignent les terminologies à des variations d'usage pourtant contraire à leur définition. Chaque entité impose sa variation propre. On parlera de variation diachronique, diatopique, diastratique ou encore idiosynchrastique (Carretier *et al.*, 2013). L'ensemble de ces variations rend difficile la création d'un référentiel commun, et influence l'interprétation que le patient peut faire des propos du thérapeute.

2.3.3. La métaphore comme médiateur

Pour les sémanticiens, la métaphore est un outil communicatif et significatif qui permet de conceptualiser des théories. Ils évoquent le concept d'isotopie *cognitive* métaphorique, défini comme « *l'interaction conceptuelle en mesure de générer diverses réalisations linguistiques, notamment lexicales* » (Rossi, 2014, p.714). L'emploi de la métaphore dans les langues de spécialité se base sur la complexité de phénomènes, de diverses formes et ayant des fonctions sémiotiques différentes :

- 1) La fonction dénominateur, économique sur les plans paradigmatique et syntagmatique puisqu'elle comble le « vide dénominatif » dans un contexte spécialisé ;
- 2) La fonction décorative, qui orne la parole ;
- 3) La fonction cognitive ou heuristique, conceptualisant les concepts difficilement appréhendables ;
- 4) La fonction didactique, a but explicatif, aidant les apprenants amateurs d'un domaine spécifique à devenir spécialistes ;
- 5) La fonction théorique, assimilée à une discipline.

Au travers des fonctions didactique et cognitive, la métaphore sert de passerelle à la transmission d'une information ou d'un concept complexe à l'aide d'associations familières (Cohen-Vida, 2009; Rossi, 2014). Cependant, la transmission de l'information n'est possible que si les deux locuteurs partagent un « espace d'interdiscours », nécessaire à toute compréhension (Rossi, 2014).

Les patients et leurs aidants, teintés de la dimension affective de l'annonce, n'en perçoivent pas instantanément ses conséquences. L'emploi de métaphores, dans le contexte de la fin de PEC, permettrait d'éclaircir les zones d'ombres laissées parfois par l'utilisation d'un technolècte. La compréhension de l'annonce dépend donc de sa forme et de son contenu, eux-mêmes liés à la pathologie initiale du patient et à son évolution.

3. L'APHASIE VASCULAIRE ET SA PRISE EN CHARGE

3.1. Apports théoriques sur l'aphasie vasculaire

L'Aphasie Vasculaire (AV) est la conséquence d'une lésion cérébrale engendrant un trouble des fonctions cognitives porté sur le langage (Rondal et Seron, 2000). L'aphasie se distingue des troubles de la voix (dysphonie) et des troubles de la parole (dysarthrie), même si des troubles articulatoires et des variations du volume vocal peuvent être observés chez certains patients aphasiques. Le caractère acquis de l'aphasie l'oppose aux troubles du développement du langage. Le caractère focal vient, lui, par exclusion, éliminer du diagnostic des aphasies les troubles langagiers présents chez des personnes avec des lésions diffuses, démentes ou prédémentes (Moreaud, David, Brutti-Mairesse, Debray et Mémin, 2010; Rondal et Seron, 2000).

3.1.1. Contexte de survenue

L'AV survient suite à une pathologie vasculaire, le plus fréquemment après un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) d'origine ischémique (dans 80% des cas). Le risque de survenue d'un AVC est augmenté avec la présence de facteurs précipitants (Gosseume, Lejeune, De Marco et Urbanczyk, 2016) qui s'ajoutent aux facteurs de risques non modifiables (Béjot, Touzé, Jacquin, Giroud et Mas, 2009) (cf. Annexe 5, page 87).

3.1.2. Localisation lésionnelle et hémisphères cérébraux

Dans la plupart des cas, la lésion cérébrale s'étend sur un volume cérébral délimité : on parle alors de lésion focale. Cette lésion survient le plus souvent dans la partie centrale de l'hémisphère gauche au niveau des régions périsylviennes ou dans les régions sous-corticales, particulièrement au niveau du thalamus (Moreaud *et al.*, 2010; Rondal et Seron, 2000).

3.1.3. Manifestations pathologiques : classification et sémiologie

Depuis une trentaine d'années, les modèles théoriques du langage ont beaucoup évolué, questionnant l'intérêt et l'utilité d'une classification sémiologique des aphasies (Ardila, 2010; Kasselimis, Potagas, Kourtidou et Evdokimidis, 2012; Marshall, 2010). L'approche sémiologique cognitive actuelle s'attache à mettre en avant les processus cognitifs atteints ainsi que ceux qui sont préservés et exploitables au vu de la prise en charge (Lacey, Skipper-Kallal, Xing, Fama et Turkeltaub, 2017). Aussi, il est mis en évidence qu'il n'existe pas de lien univoque entre le symptôme et l'atteinte de sa

structure profonde sous-jacente. Par ailleurs, les descriptions cliniques sémiologiques classiques se basent uniquement sur l'observation et le recueil. Celles-ci sont discutées concernant les enjeux thérapeutiques : il n'existe pas de rééducation propre à une forme clinique, la PEC étant axée sur les symptômes et leur causalité (Mazaux, 2007).

3.1.4. La récupération spontanée

La récupération d'une AV diffère selon la distance de l'AVC. La phase aiguë, qui suit l'atteinte neurologique, vise l'installation de mécanismes neurobiologiques améliorant le langage, allant parfois jusqu'à sa récupération (Maas *et al.*, 2012). Puis lors de la phase subaiguë, les régions cérébrales liées à la zone lésée mais situées à distance reprennent leur activité, réactivant spontanément les fonctions associées (Kahlaoui et Ansaldo, 2009). Aussi, des activations hémisphériques droites se mettent en place précocement, pour suppléer les activités langagières de l'hémisphère gauche (Anglade, Thiel et Ansaldo, 2014). Pourtant, celles-ci seraient délétères à une bonne récupération (Halai, Woollams et Lambon Ralph, 2018; Mazaux, 2007; Raboyeau *et al.*, 2008). Enfin, s'étalant dans le temps, la phase chronique est la troisième et dernière phase. La thérapie orthophonique y joue un rôle majeur quant à la récupération du langage (Kahlaoui et Ansaldo, 2009).

3.2. Le bilan

Etape phare dans l'établissement du diagnostic, le bilan de l'aphasie met en évidence les capacités formelles des patients. Parallèlement, le bilan de la personne aphasique révèle ses capacités fonctionnelles (Mazaux, 2007). Après une anamnèse complète et relative aux aspects pertinents de la vie de l'individu (Hersh *et al.*, 2012), des tests standardisés et validés en langue française sont administrés afin de mettre en lumière les aspects préservés et les aspects touchés du langage (Mazaux, 2007).

3.2.1. Quels aspects du langage évaluer ?

Afin d'avoir une idée très précise des performances du patient, l'évaluation doit être la plus exhaustive possible.

L'orthophoniste investigate la modalité orale et la modalité écrite, en réception puis en expression (HAS, 2007). Pour cela, des outils sont à disposition des professionnels (cf. Annexe 6, page 87). Les batteries d'aphasie balayent tous les domaines du langage et objectivent la présence d'un déficit, tandis que les tests spécifiques explorent un signe particulier du langage. Les tests proposés au patient sont

choisis selon l'objectif du bilan (Lacey *et al.*, 2017; Mazaux, 2007; Whitworth, Webster et Howard, 2014).

3.2.2. L'évaluation de la communication

La capacité à communiquer étant perturbée lors d'une aphasie, son évaluation nécessite des outils adaptés. En général cette évaluation est menée à distance de l'AVC puisqu'elle s'intéresse aux situations de communication du quotidien (HAS, 2007). Le Test Lillois de Communication (Rousseaux, Delacourt, Wyrzykowski et Lefeuvre, 2000) sert d'outil de référence dans ce domaine (Mazaux, 2007).

3.2.3. Recueil des données et interprétation

La mise en relation des scores bruts aux tests permet au professionnel de formuler des hypothèses diagnostiques sur les processus cognitifs endommagés. Cette démarche hypothético-déductive légitime la construction d'un projet thérapeutique adapté avec des objectifs réalistes (Mazaux, 2007; Whitworth *et al.*, 2014).

3.2.4. Diagnostic différentiel

Le manque du mot, présent dans le discours et dans les épreuves de dénomination sur confrontation visuelle, est le principal symptôme d'une aphasie. Selon sa présence ou son absence, il devient possible de distinguer les troubles aphasiques des troubles non-aphasiques du langage. Cette distinction selon le manque du mot n'est pourtant pas absolue, puisqu'il peut évoluer jusqu'à disparaître selon les cas (Moreaud *et al.*, 2010).

Aussi, il s'avère nécessaire de déterminer si l'aphasie est isolée ou si elle s'inscrit dans un contexte démentiel (démence vasculaire, Aphasie Primaire Progressive, Maladie d'Alzheimer) (Moreaud *et al.*, 2010). En effet, la singularité des profils cognitifs qui en résultent est intimement liée au déroulement de la PEC.

3.3. Le projet thérapeutique

Le projet thérapeutique est établi dès la fin du bilan et sert de « guide » pour mener à bien la PEC. Ainsi, les objectifs à court, moyen et long terme articulent le plan de rééducation (Hersh *et al.*, 2012).

3.3.1. Déficit, incapacité, handicap

Selon le Comité Interministériel du Handicap (CIH), ces termes décrivent des notions distinctes. Le *déficit* représente l'altération d'une fonction organique. Il entraîne

une *incapacité*. L'*incapacité*, manifeste la gêne fonctionnelle du déficit au quotidien. Enfin, le handicap reflète la conséquence sociale de l'*incapacité*. On parle alors de l'*aspect situationnel du handicap* (Danon-Boileau, 2011; Heran et Gastal, 2010).

Cette terminologie est revue par l'Organisation Mondiale de la Santé en 2001 (CIH-2) (cf. Annexe 7, page 88). Le déficit est remplacé par la *déficience*, l'incapacité par les *limitations d'activités* et le handicap par les *restrictions de participation* (World Health Organization, 2001). Les *limitations d'activités* et les *restrictions de participation*, en impactant la qualité de vie du patient, semblent être des indicateurs à la mise en place d'une PEC. Leurs conséquences doivent donc être prises en compte dans l'établissement du projet thérapeutique.

3.3.2. Objectifs et perspectives

Les objectifs du projet thérapeutique sont élaborés selon les perspectives et les projets de la personne aphasique, en regard des déficits et des compétences préservées (Barat *et al.*, 2000; Hersh *et al.*, 2012; Lacey *et al.*, 2017). En revanche, ils ne peuvent pas être établis sans prendre en compte ceux des aidants (Hersh *et al.*, 2012; Howe *et al.*, 2012).

La première année de PEC s'avère être celle qui offre le plus de résultats, surtout lorsque le travail est intensif. Un programme de rééducation par cycle, composé de phases intensives et de phases allégées permet de varier les objectifs de travail. Cette alternance de rythme dynamise la PEC et laisse place à des pauses thérapeutiques lorsqu'elles se révèlent nécessaires (Barat *et al.*, 2000; Cruice *et al.*, 2003).

3.3.3. La place des aidants

L'AV altère fréquemment la capacité de communication du patient en atteignant le langage, ce qui génère de l'anxiété pour les aidants (Draper *et al.*, 2007). De ce fait, l'AV n'affecte pas uniquement la personne qui en est atteinte, mais aussi les membres de sa famille (Howe *et al.*, 2012).

La réussite d'une thérapie dépend en partie de la coopération des aidants. En effet, ils se retrouvent impliqués au quotidien, devant mettre en place divers aménagements. Le thérapeute, en répondant aux questions des proches et en communiquant avec eux, instaure une relation de confiance. C'est ce rôle précis qui permet l'implication de la famille (Hersh *et al.*, 2012).

Enfin, à défaut d'être garant, le thérapeute prend garde à ce que les aidants soient conscients des responsabilités qui vont désormais être les leurs. Il les prévient, et si besoin, les réoriente (Howe *et al.*, 2012).

3.3.4. Le soutien des relais

Prenant des formes différentes, les relais soulagent patients comme aidants. L'accès à long terme à un groupe de soutien post-thérapeutique donne des résultats positifs : il permet de compléter les effets de la PEC et d'en adoucir la fin (Elman, 1998; Hersh, 1998; Simmons-Mackie, 1998). De plus, les formations, les programmes psycho-sociaux et les associations délestent les aidants sur les plans émotionnel et administratif (Clark *et al.*, 2016; Draper *et al.*, 2007; Howe *et al.*, 2012; Lanyon *et al.*, 2018). Pendant, mais aussi après la PEC, ces relais sont d'une grande utilité lorsqu'ils sont à l'initiative du patient et/ou des aidants (Barat *et al.*, 2000).

3.3.5. La fin de la prise en charge

La fin de PEC, bien que sonnant l'arrêt du suivi, doit nécessairement être discutée dès le début de la thérapie. En effet, elle est indissociable du projet thérapeutique et des objectifs fixés en fonction de la pathologie du patient, de ses capacités résiduelles mais encore de ses perspectives (Hersh, 2010b).

Il apparaît nettement, que la communication demeure essentielle tout au long de la thérapie ; du bilan initial à l'arrêt final. Au travers de la discussion et du partage des attentes mutuelles, elle permet au patient d'être acteur de sa PEC mais aussi de collaborer à la décision de fin de PEC (Hersh et Cruice, 2010; Hersh *et al.*, 2012).

PROBLÉMATIQUE & HYPOTHÈSES

1. PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS

Partant d'un constat clinique mettant en évidence la difficulté des thérapeutes à fixer l'arrêt du suivi dans un contexte neurologique, nous nous sommes interrogés sur les possibles raisons. Après en avoir discuté avec nos formateurs, les contextes vasculaire et dégénératif semblaient particulièrement alimenter le questionnement. Le caractère plutôt stable et chronique des troubles langagiers suite à un AVC engendre parfois des PEC de très longue durée. Pourtant, les recommandations françaises de la HAS sur la fin de PEC orthophonique des patients cérébrolésés et ses suites possibles restent peu développées. Le constat que faisait Pound en 1998 est toujours d'actualité : Il se trouve qu'aucun outil adapté à l'aphasie vasculaire, se rapportant à la fois aux objectifs de la thérapie ainsi qu'à la variété des changements induits par l'aphasie, et permettant d'aider l'orthophoniste à la décision de fin de PEC n'existe à ce jour.

La HAS précise également dans ses recommandations de 2007 que « *la décision d'arrêt est souvent délicate à expliquer au patient et à l'entourage, et doit donc être anticipée* » (p.37). La préparation et l'annonce de cette fin de PEC découlent de critères subjectifs, dont les usages linguistiques des thérapeutes font partie.

Ainsi, il s'agit de proposer aux thérapeutes un outil leur permettant de faire un état des lieux des données et des moyens mis en œuvre dans leur PEC, tout en analysant en parallèle la terminologie utilisée lors de l'annonce.

Les objectifs de ce travail sont : (1) d'élaborer un outil d'aide à la décision de fin de PEC et de l'interpréter dans un contexte d'aphasie vasculaire ; (2) de faciliter la décision de fin de PEC pour le thérapeute et de diminuer l'inconfort y étant associé ; (3) de proposer l'outil à des professionnels ayant ou non une expertise de la pathologie pour valider sa pertinence ; (4) de statuer sur la place de la terminologie dans le processus de fin de PEC.

2. HYPOTHÈSES

Cette étude vise à vérifier les hypothèses suivantes :

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

Hypothèses opérationnelles :

- La décision de fin de PEC est une synthèse de données objectives, personnelles et contextuelles ;
- La modélisation la plus adaptée prend la forme d'un réseau.

Hypothèse générale n°2 : La pertinence de cet outil est objectivable.

Hypothèses opérationnelles :

- Les thérapeutes ayant expérimenté l'outil se sentent dorénavant plus enclins à décider de la fin de PEC ;
- L'outil apporte une plus grande valeur ajoutée chez les thérapeutes ayant peu d'expertise dans la PEC de pathologies neurologiques que chez les thérapeutes ayant une grande expertise.

Hypothèse générale n°3 : L'interprétation des résultats pour un patient AV doit tenir compte des objectifs de la PEC : récupération et adaptation.

Hypothèses opérationnelles :

- L'observation d'un plateau dans les performances figure comme une indication de fin de PEC ;
- La qualité de vie, lorsqu'elle est se rapproche de l'état prémorbide du patient ou est jugée satisfaisante, figure comme une indication de fin de PEC ;
- Un pronostic favorable (stabilité de l'état de santé et maintien de la récupération) figure comme une indication de fin de PEC.

Hypothèse générale n°4 : Les représentations et les usages linguistiques relatifs à la fin de PEC varient selon l'expérience, le sexe et la formation initiale.

Hypothèses opérationnelles :

- Le sexe a une influence sur la précision des procédés linguistiques utilisés ;
- La précision de la terminologie utilisée augmente avec l'expérience ;
- La précision des usages linguistiques dépend des enseignements dispensés dans la formation initiale.

Hypothèse générale n°5 : L'usage d'une terminologie spécifique n'occupe pas une place centrale dans le cadre de la fin de PEC.

Hypothèses opérationnelles :

- Les procédés psychologiques occupent une place plus importante que les procédés linguistiques ;
- Il n'existe pas de terme dédié à la fin de PEC et faisant consensus.

MÉTHODOLOGIE & RÉSULTATS

ETAPE 1 : LA CRÉATION DE L'OUTIL

1. MATÉRIEL

1.1. La littérature scientifique

Souhaitant concevoir l'outil de la manière la plus factuelle et objective possible, la littérature scientifique nous a parue la plus adaptée et la plus pertinente. Elle constitue donc dans ce travail la base de données la plus importante sur la fin de PEC.

1.2. Le logiciel informatique

Pour modéliser les critères relatifs à la fin de PEC et ainsi élaborer l'outil, le logiciel Mindjet MindManager© a été utilisé. Il permet la création de cartes heuristiques et offre de nombreuses possibilités pour les personnaliser et les adapter.

2. PROCÉDURE

2.1. La sélection des critères

Les critères ont été majoritairement recueillis dans une littérature scientifique récente ou toujours d'actualité, sur un intervalle allant de 1998 à 2018. Pour ce faire, nous avons utilisé les moteurs de recherche Google Scholar, Pub Med et Science Direct ainsi que le site de la bibliothèque universitaire de l'Université de Picardie Jules Verne. Les recherches sont effectuées par mots clés et ciblent directement les titres des articles et des ouvrages. Les mots clés utilisés et ayant donné les résultats les plus pertinents sont « end of therapy + aphasia », « discharge therapy + aphasia », « end of rehabilitation ». Les mots clés en français et/ou trop généraux en anglais apportent peu de résultats centrés sur la fin de PEC et sur l'aphasie. A l'issue de cette recherche réalisée entre les mois de janvier 2017 et juin 2017, vingt-six articles ont été recensés. Dix-neuf articles ont finalement été retenus, les sept restants n'étant pas assez centrés sur la fin de PEC. Deborah Hersh, doctorante et professeure agrégée en orthophonie en Australie, figure comme l'un des principaux auteurs des articles retenus. Pour cause, ses nombreux travaux et publications sur la fin de la PEC. Suite à l'ajout de deux articles en novembre 2017 et de trois articles en janvier 2018 et de six articles en avril 2018, le nombre total d'articles répertoriés s'élève à trente. Des critères émanant de constatations cliniques et de la réflexion portée sur le processus de la fin de PEC ont également été ajoutés. La synthèse des critères retenus figure dans les résultats (cf. *Tableau 1*, page 34).

2.2. La forme de l'outil

La représentation graphique et la forme de l'outil ont évolué durant nos recherches et au fur et à mesure de notre réflexion. A la genèse du projet, un outil prenant la forme d'une arborescence décisionnelle binaire (algorithme) permettant facilement et rapidement d'arriver au résultat escompté (fin de PEC ou non) a été envisagé. Cependant, cette forme de modélisation induit la hiérarchisation des critères pertinents à la prise d'une telle décision. N'étant pas en mesure de les hiérarchiser, un outil prenant la forme d'un réseau décisionnel, où les critères choisis s'articulent en cercles concentriques en partant du cœur de l'outil (la fin de la PEC), a été imaginé. Dans cette modélisation en réseau, les critères se précisent et se développent selon une dynamique proximo-distale. Cette présentation sous forme de réseau garantit alors la fidélité des données ainsi que son adaptabilité à chacun des patients. Pour finir, le terme « décisionnel » a été remplacé par « relationnel ». En effet, le terme « réseau décisionnel » fait référence à une hiérarchie, alors que le terme « réseau relationnel » renvoie à l'équivalence des critères. Ce dernier correspond donc davantage à la philosophie de ce travail.

2.3. Le nom

L'acronyme IMPEC, pour « Illustration et Modélisation de la fin de Prise En Charge », est le résultat d'une réflexion commune visant à faire ressortir particulièrement 3 notions :

- L'illustration, définie par le Larousse comme « *action d'éclairer par des exemples un développement abstrait ; ce qui a valeur d'application, de vérification, de démonstration* » (Larousse , n. d.), qui a vocation dans ce travail de concrétiser les recherches faites sur la question de la fin de PEC.
- La modélisation, définie par le Larousse comme « *établissement de modèles, notamment des modèles utilisés en automatique, en informatique, en recherche opérationnelle et en économie* » (Larousse , n. d.), qui tend à représenter synthétiquement, de manière opérationnelle et fonctionnelle les facteurs inhérents à la fin de PEC.
- La PEC, vue dans son entièreté et en tant que processus, allant du bilan initial jusqu'à sa fin.

Au delà de la signification, la lecture phonologique de l'acronyme nous donne /ɛ̃pɛk/, jeux de mots en référence à l'abréviation familière de l'adjectif français « impeccable ». Cet adjectif est défini par le Larousse comme « *qui convient parfaitement, qui est très bien* » (Larousse, n. d.), sous-entendu ici pour répondre à la question de la fin de PEC.

3. RÉSULTATS

3.1. La synthèse des critères

Ce tableau, fruit d'une synthèse commune, recense l'occurrence des critères en jeu dans la décision de fin de PEC.

Tableau 1 : Synthèse des critères de la décision de fin de PEC

Modules	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 <i>et al.</i> , 2000; Guo, Togher et Power, 2014; HAS, 2007; Hersh, 1998, 2010b; Pound, 1998; Roulstone et Enderby, 2010; Simmons-Mackie, 1998; Tyson et Turner, 2000)
3. Projet thérapeutique	Caractéristiques et techniques spécifiques	(ASHA, 2004; Cruice <i>et al.</i> , 2003; HAS, 2007; Hersh, 1998, 2001, 2010b; Hersh et Cruice, 2010; Hersh <i>et al.</i> , 2012)
	Objectifs du traitement et/ou du patient	(ASHA, 2004; Barat <i>et al.</i> , 2000; Gillespie <i>et al.</i> , 2010; Guo <i>et al.</i> , 2014; HAS, 2007; Hersh, 2010b, 1998, 2001, 2003, 2009a, 2009b; Hersh <i>et al.</i> , 2012; Roulstone et Enderby, 2010)
	Objectifs des aidants	(ASHA, 2004; Gillespie <i>et al.</i> , 2010; Hersh, 2009a, 2010b; Hersh <i>et al.</i> , 2012; Howe <i>et al.</i> , 2012; Roulstone et Enderby, 2010; Santos <i>et al.</i> , 1999)
	Relation thérapeutique	(ASHA, 2004; HAS, 2007; Hersh, 2009a, 2009b, 2010b; Hersh <i>et al.</i> , 2012; Roulstone et Enderby, 2010; Togher, 2010)
4. Patient	Motivation, implication	(ASHA, 2004; HAS, 2007; Hersh, 2001, 2009b; Simmons-Mackie, 1998)
	Compétences sociales	(ASHA, 2004; Cruice <i>et al.</i> , 2003; Elman, 1998; Guo <i>et al.</i> , 2014; Hersh, 1998; Simmons-Mackie, 1998)
	Qualité de vie et autonomie	(ASHA, 2004; Carling-Rowland <i>et al.</i> , 2014; Cruice <i>et al.</i> , 2003; HAS, 2007; Hersh, 1998, 2001, 2009b, 2010b; Hersh et Cruice, 2010; Korner-Bitensky, 2013; Simmons-Mackie, 1998)
5. Aidants	Famille (implication, acceptation)	(Gillespie <i>et al.</i> , 2010; Hersh, 1998, 2010a; Hersh <i>et al.</i> , 2012; Howe <i>et al.</i> , 2012; Santos <i>et al.</i> , 1999)
	Relais, réorientation	(ASHA, 2004; Barat <i>et al.</i> , 2000; Guo <i>et al.</i> , 2014; Hersh, 2009b; Hersh <i>et al.</i> , 2012; Lanyon <i>et al.</i> , 2018)
6. Orthophoniste	Limites organisationnelles	(ASHA, 2004; Barat <i>et al.</i> , 2000; Guo <i>et al.</i> , 2014; Hersh, 1998, 2001, 2003, 2009b, 2010a, 2010b; Hersh et Cruice, 2010; Roulstone et Enderby, 2010)
	Limites personnelles	(Hersh, 1998, 2010a, 2010b; Hersh et Cruice, 2010; Kambanaros, 2010; Roulstone et Enderby, 2010; Sherratt et Hersh, 2010)

Cette synthèse a été réalisée sur la base de l'occurrence des critères relatifs à la fin de PEC dans la littérature, de nos constats cliniques et de la réflexion menée sur le processus de fin de PEC.

3.2. La modélisation en réseau

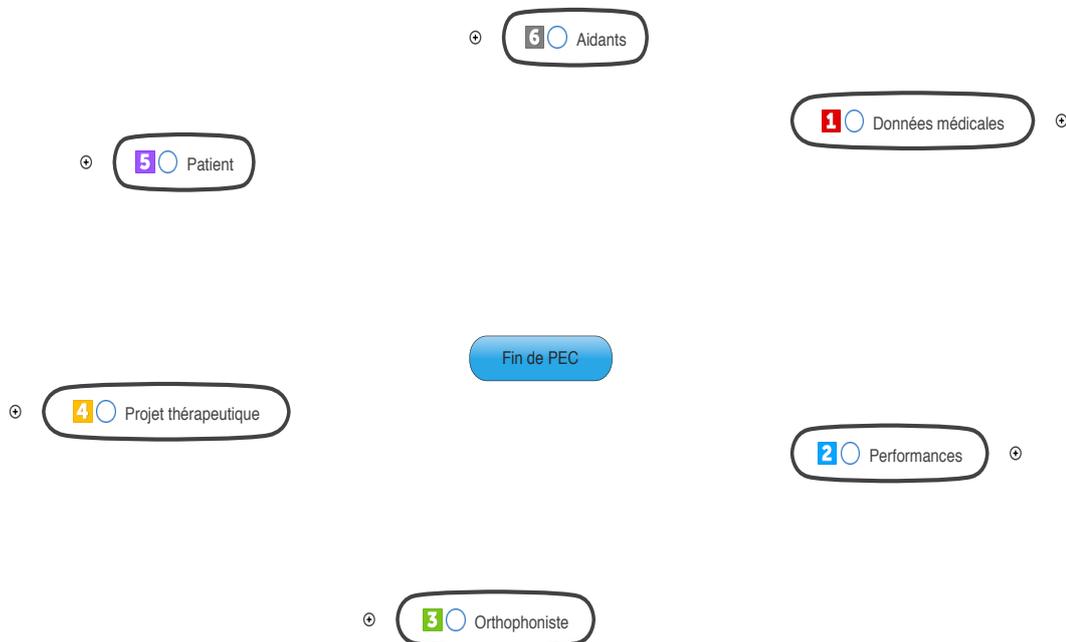
La modélisation en réseau a été choisie pour respecter la réalité du terrain : on ne peut pas répondre de manière binaire ou ordonnée à cette question. Le processus de la fin de PEC figure comme un processus complexe, intégrant de nombreux paramètres, eux-mêmes intriqués.

Pour faciliter la lecture de l'outil, l'ensemble des critères intervenant dans la décision de fin de PEC a été regroupé en six modules, qui sont :

- 1) Les données médicales
- 2) Les performances
- 3) L'orthophoniste
- 4) Le projet thérapeutique
- 5) Le patient
- 6) Le/les aidant(s)

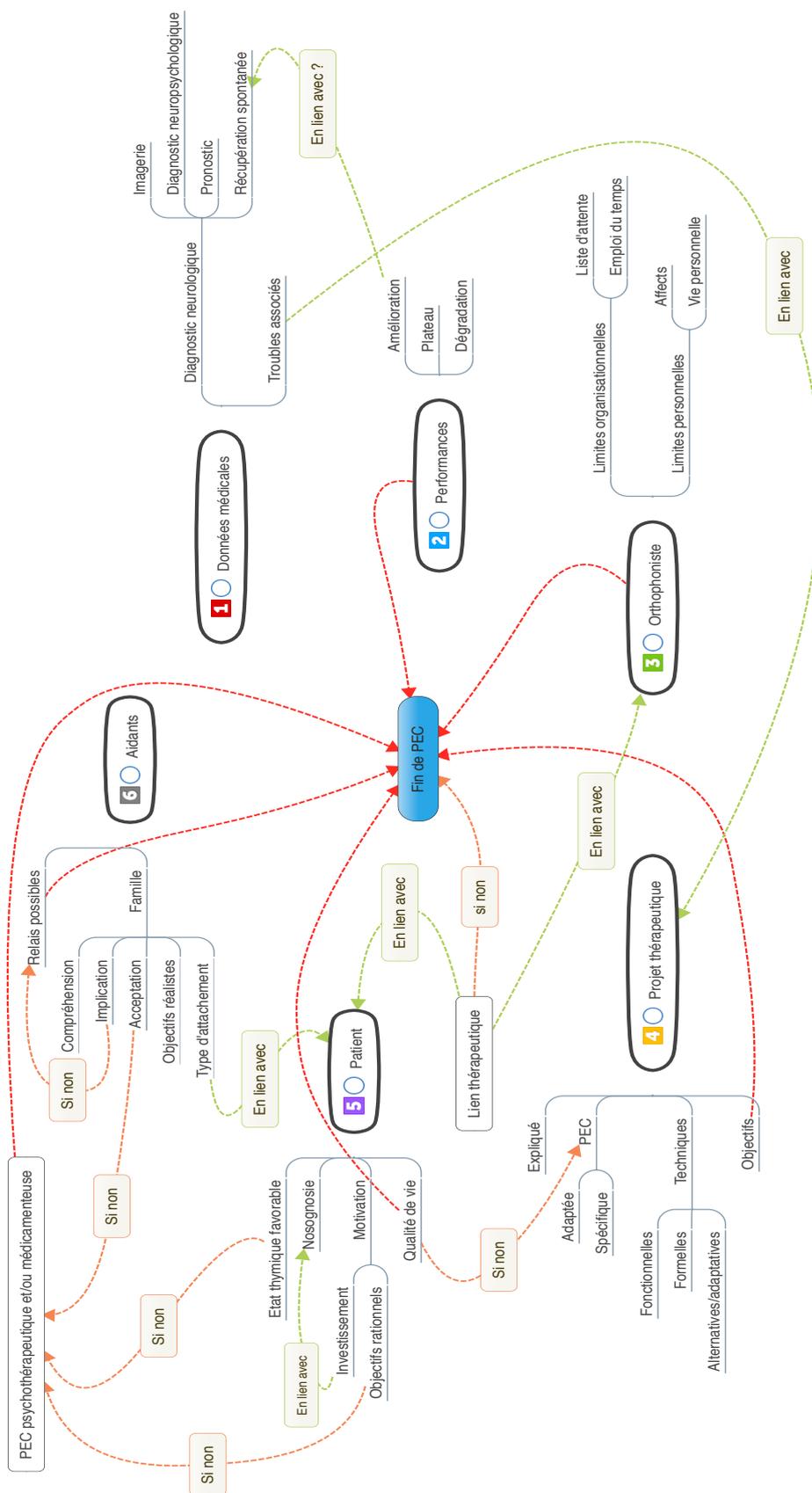
Ces modules tiennent chacun une place centrale dans la décision de fin de PEC et vont permettre d'ordonner la modélisation graphique de l'outil. La figure suivante présente les six modules de l'IMPEC.

Figure 1 : Les 6 modules de l'IMPEC



Le développement de chaque module à l'aide de l'icône (+) le joutant permet alors de dévoiler les critères recensés dans le tableau 1 (cf. page 34). Des paramètres inhérents à la fin de PEC mais indépendants des modules apparaissent également dans la forme développée de l'outil, tout comme les différents liens (matérialisés par les flèches de couleurs). La figure 2 présente l'IMPEC sous sa forme entièrement développée.

Figure 2 : l'IMPEC



ETAPE 2 : L'EXPÉRIMENTATION DE L'OUTIL

L'expérimentation de l'outil, correspondant à une phase de pré-test, vise à recueillir les premiers retours d'utilisation sur l'IMPEC.

1. POPULATION

1.1. Recrutement

1.1.1. Méthodologie de recrutement

Afin de valider la pertinence clinique d'un tel outil et son utilité, il a été décidé de former deux échantillons indépendants d'orthophonistes répondant à des critères d'inclusion et d'exclusion :

- Un premier échantillon constitué d'orthophonistes choisis pour leur expertise dans le domaine de l'AV formant le groupe expert (Ex) ;
- Un second échantillon constitué d'orthophonistes prenant en charge ponctuellement des patients atteints d'AV formant le groupe novice (Nv).

Le recrutement des orthophonistes a été fait par nos propres moyens, par mail. Il a ciblé des orthophonistes exerçant dans les régions Hauts-de-France, Normandie, et Île de France.

1.1.2. Critères d'inclusion et d'exclusion

Dans cette étude, l'expertise relative à l'AV constitue le critère décisif d'appartenance à l'un des deux groupes. Cette expertise est déterminée selon quatre critères que sont le pourcentage de PEC d'AV, la participation au diagnostic, le niveau de connaissance estimé de la pathologie et le nombre de critères de fin de PEC évoqués d'emblée¹.

Le tableau 2 présente les critères d'inclusion et d'exclusion du groupe expert.

Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion du groupe expert.

Critère(s) d'inclusion	Critère(s) d'exclusion
<ul style="list-style-type: none">- Expérience clinique ≥ 5 ans ;- Somme des critères « expertise AV » ≥ 30 ;- L'existence d'un questionnaire relatif à la fin de PEC.	<ul style="list-style-type: none">- Un exercice professionnel complet en salariat²

¹Les critères à prendre en compte dans la réflexion de fin de PEC sont intrinsèques à la pathologie, et donc intimement liés à sa connaissance.

² Le mode d'exercice conditionne la manière dont se déroule la fin de PEC (décision personnelle ou collective, contraintes matérielles et temporelles) (ASHA, 2004; Hersh, 2010a, 2010b).

Le tableau 3 présente les critères d'inclusion et d'exclusion du groupe novice.

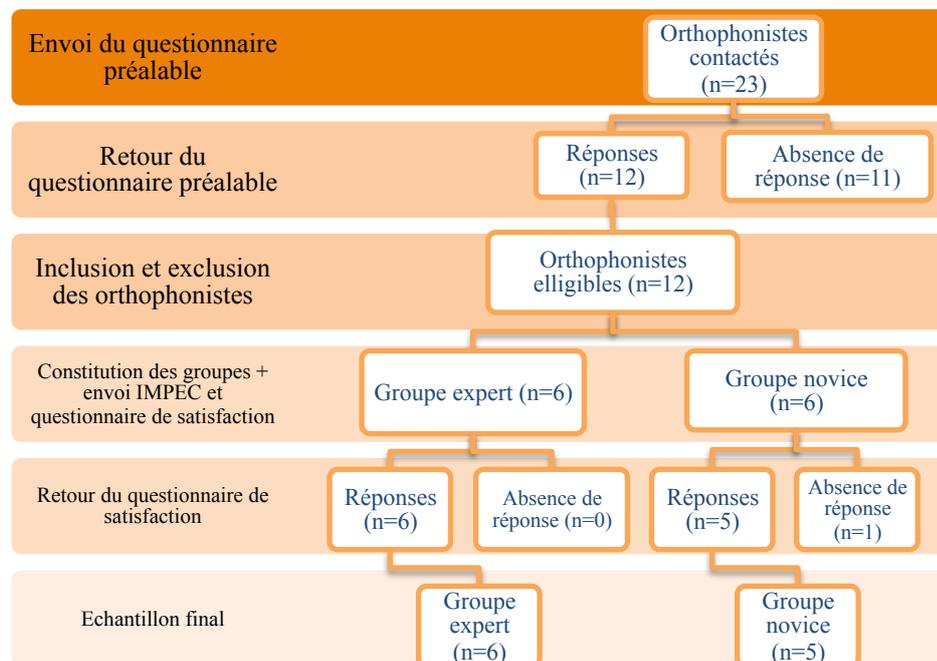
Tableau 3 : Critères d'inclusion et d'exclusion du groupe novice.

Critère(s) d'inclusion	Critère(s) d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Expérience clinique ≥ 5 ans ; - Somme des critères « expertise AV » < 30 ; - L'existence d'un questionnaire relatif à la fin de PEC. 	<ul style="list-style-type: none"> - Un exercice professionnel complet en salariat

1.1.3. Procédure d'intégration des orthophonistes à l'étude

Le diagramme de flux suivant présente les étapes successives de l'étude conduisant à l'intégration des orthophonistes.

Graphique 1 : Diagramme de flux de l'intégration des orthophonistes à l'étude



1.2. Présentation de l'échantillon

Au total, vingt-trois orthophonistes ont été contactés. Selon les réponses obtenues et les critères d'inclusion et d'exclusion, les réponses de onze orthophonistes ont finalement pu être exploitées afin de constituer les deux groupes. Le tableau 4 présente les caractéristiques cliniques et le niveau d'expertise de l'échantillon, par groupe. Afin de faciliter sa lecture, l'échelle 1 le précède. Celle-ci répertorie les correspondances entre l'échelle analogique utilisée dans le tableau et l'échelle ordinale proposée dans le questionnaire préalable.

Echelle 1 : Correspondance de l'échelle analogique du tableau 4

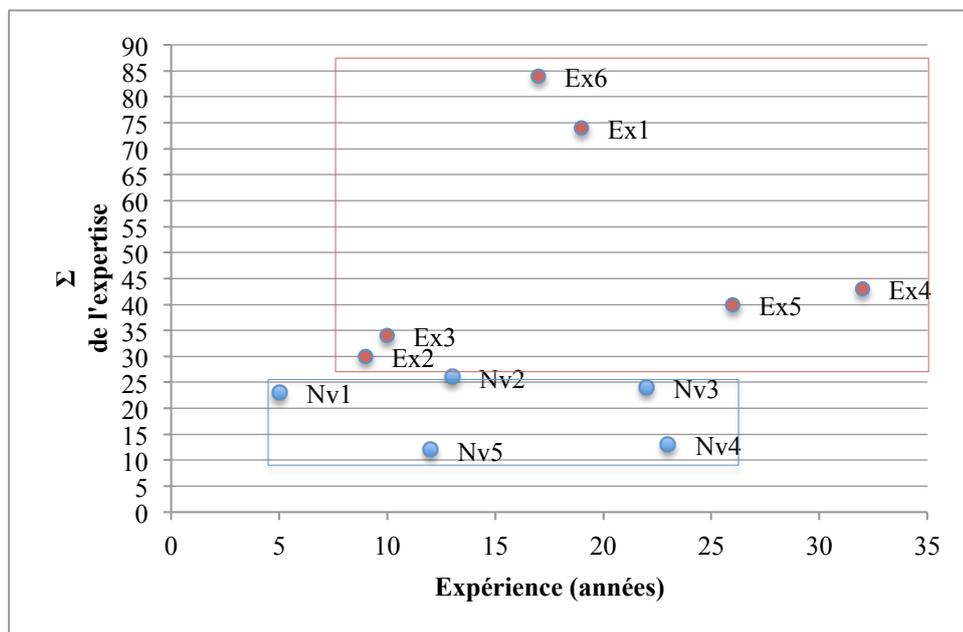
0		1		2		3		4	
Jamais	Très faible	Rarement	Faible	Parfois	Modeste	Souvent	Elevé	Toujours	Très élevé

Tableau 4 : Caractéristiques cliniques et expertise de l'échantillon

Participants		Sexe	Données cliniques		Expertise AV			Questionnement de fin de PEC	
			Mode d'exercice	Années d'expérience	PEC %	Nombre de critères évoqués d'emblée	Participation au diagnostic		Niveau de connaissance
Groupe Expert	Ex1	F	Mixte	19	60	6	4	4	4
	Ex2	F	Libéral	9	20	5	2	3	3
	Ex3	F	Libéral	10	25	4	2	3	3
	Ex4	H	Libéral	32	30	7	3	3	4
	Ex5	F	Libéral	26	30	8	0	2	4
	Ex6	F	Libéral	17	70	7	3	4	2
Groupe Novice	Nv1	F	Mixte	5	10	6	4	3	4
	Nv2	F	Libéral	13	20	2	2	2	3
	Nv3	F	Libéral	22	15	6	2	2	3
	Nv4	F	Libéral	23	5	4	2	2	4
	Nv5	F	Libéral	12	5	4	1	2	4

Pour une présentation plus visuelle des groupes expert et novice, le graphique 2 présente la répartition des orthophonistes selon leur expérience et leur expertise. Les groupes novice et expert sont indiqués respectivement par les rectangles bleu et rouge.

Graphique 2 : Distribution des groupes expert et novice



2. MATÉRIEL

2.1. L'IMPEC

L'IMPEC tel qu'il est présenté dans les résultats (cf. page 36) est utilisé pour cette phase de pré-test. Il est exploité sous un format PDF imprimable pour faciliter sa transmission.

2.1.1. Présentation et fonctionnement

Pour utiliser l'outil, le thérapeute va devoir répondre à une série d'auto-questions à propos des données et des résultats dont il dispose sur son patient. Pour débiter, un manuel d'utilisation (cf. **Annexe 8** et **Annexe 9**, pages 89 et 90) a été élaboré pour guider le thérapeute lors des premières utilisations. Il détaille la procédure à suivre pour utiliser l'outil et fournit un exemple de protocole avec les questions relatives à chaque critère (un critère correspond à une question). Conçu et mis en page pour une utilisation rapide et pratique, ce manuel est indépendant de l'outil. Son format PDF lui permet d'être imprimé ; il peut donc être utilisé en format papier.

Une fois que le thérapeute aura répondu positivement à une question, il peut colorier le critère pour le signifier. Le remplissage de l'outil indique alors visuellement l'avancée du questionnement vers la fin de PEC : plus l'IMPEC est coloré, plus il y a d'éléments pour décider de la fin de PEC. En revanche, selon la pathologie du patient, l'interprétation des résultats pour un même critère sera différente. Le thérapeute doit donc y être particulièrement vigilant afin de ne pas faire de contresens.

Les relations entre les critères sont matérialisées par des lignes continues ou discontinues. Les lignes continues marquent le lien direct entre les critères d'un module tandis que les lignes discontinues soulèvent des questionnements inter ou intra-module. La nature de ces questionnements varie selon la couleur de la liaison :

- Liaison verte : elle incite le thérapeute à se questionner sur le lien entre critères ;
- Liaison orange : elle propose un renvoi vers un critère ou un module lorsque la réponse à la question est « non » ;
- Liaison rouge : elle suggère la fin de PEC.

2.1.2. Issues possibles

Au décours des questionnements inhérents à la fin de PEC, le thérapeute remplit progressivement l'outil jusqu'à pouvoir prendre la décision :

- (1) De poursuivre la PEC si trop de données sont manquantes, si tous les moyens n'ont pas été mis en œuvre pour « soigner » le patient.
- (2) De mettre fin à la PEC si l'orthophonie ne fournit plus de résultats, de bénéfiques pour le patient, si l'orthophonie n'est plus la priorité.

Aussi, le thérapeute doit être averti que l'acceptation « fin de PEC » n'est pas une fin en soi, et qu'elle revêt plusieurs significations :

- (1) L'arrêt de la PEC : celui-ci peut être définitif ou temporaire ;
- (2) La réorientation vers un collègue orthophoniste, par exemple lorsque le lien thérapeutique est rompu ;
- (3) Une orientation vers des relais : associations, accueils de jour, ou autres professionnels (psychologues, ergothérapeutes à domicile).

2.2. Les questionnaires

Un questionnaire préalable à l'utilisation de l'IMPEC et un questionnaire de satisfaction ont été élaborés pour déterminer l'apport que peut fournir l'outil aux thérapeutes. Ces deux questionnaires ont été conçus à l'aide d'Adobe Pro DC®, logiciel permettant d'enregistrer les documents sous un format PDF interactif. Ce format permet aux sondés de répondre directement sur le document quand ils le souhaitent, de l'enregistrer, puis de le renvoyer aux auteurs.

2.2.1. Le questionnaire préalable

Le questionnaire préalable (cf. Annexe 10, page 91) se compose de onze questions, introduites par un texte de présentation des mémoires et de l'étude. Les informations récoltées grâce à ce questionnaire permettront d'inclure les orthophonistes dans l'un des deux groupes ou de les exclure de l'étude. Le temps de passation est estimé à moins de dix minutes.

Les quatre premières questions sont des questions ouvertes. Elles permettent le recueil des informations personnelles des sondés telles que leur sexe, leur âge, leur mode d'exercice et leur ancienneté. Puis, des questions ouvertes et à choix unique relatives à leur pratique clinique leur sont proposées, pour déterminer leur degré d'expertise de l'AV. Les questions à choix unique sont présentées avec une échelle ordinale allant de 0 (jamais/très faible) à 4 (systématiquement/très élevé).

- *A combien estimez-vous la proportion de prise en charge (en pourcentage) d'aphasies vasculaires depuis le début de votre exercice ?*

On suppose ici que l'expertise est liée en partie au pourcentage de PEC effectuées.

- *Participez-vous au diagnostic de l'aphasie vasculaire ?*

La participation au diagnostic est un des marqueurs de l'expertise.

- *Comment estimez-vous votre niveau de connaissances sur l'aphasie vasculaire ?*

Un niveau de connaissances estimé élevé voire très élevé par les orthophonistes est un autre marqueur de l'expertise.

Ensuite, viennent quatre questions concernant la fin de PEC :

- *Vous êtes-vous déjà posé la question de fin de prise en charge pour l'un ou plusieurs de ces patients ?*

Cette question a une visée inclusive des participants à l'étude.

- *Cette décision est/était-elle inconfortable pour vous ?*

La réponse à cette question constitue une première mesure pour analyser la facilitation potentielle de l'IMPEC sur la décision de fin de PEC.

- *Si oui, en quoi ?*

Cette question ouverte recueille qualitativement les informations associées à l'inconfort de la décision de la fin de PEC.

- *Quels domaines prenez-vous en compte dans la décision de fin de PEC (état de santé du patient, nosognosie, performances etc.) ?*

La quantité et la qualité des informations récoltées constituent un premier indicateur pour déterminer par la suite la plus-value potentielle de l'IMPEC.

Pour finir, les orthophonistes sont questionnés sur leur désir d'une éventuelle formation sur la fin de PEC.

2.2.2. Le questionnaire de satisfaction

Le questionnaire de satisfaction (cf. Annexe 11, page 94) regroupe treize questions et vise à déterminer la facilité d'utilisation de l'outil, sa pertinence, et à mettre en lumière l'interprétation spécifique de critères dans le contexte vasculaire. Le temps de passation est estimé à environ quinze minutes.

Les six premières questions du questionnaire sont associées à une échelle ordinale allant de 0 (pas du tout/non/certainement pas) à 4 (très simple/oui/certainement). Le recueil des réponses permet, en plus des objectifs initiaux, d'améliorer l'outil par la suite.

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

Les réponses sont ici collectées dans le but de simplifier l'utilisation de l'outil.

- *Globalement, cet outil vous satisfait-il ?*

Les orthophonistes évaluent l'outil dans sa totalité.

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

Par leur réponse, les orthophonistes donnent leur avis sur la modélisation de l'outil.

- *Utiliserez-vous l'IMPEC dans votre pratique ?*
- *Conseilleriez-vous l'IMPEC aux orthophonistes ?*

Ces questions recherchent la pertinence potentielle de l'IMPEC dans la pratique orthophonique.

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

Cette réponse constitue la deuxième mesure permettant d'évaluer la facilitation potentielle de l'IMPEC sur la décision de fin de PEC.

Un espace libre de suggestions à propos de l'outil est ensuite laissé aux participants.

Puis, la question suivante, associe réponse libre et choix multiple :

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

Elle permet de définir le deuxième indicateur dans le but d'évaluer la plus-value de l'IMPEC sur les groupes expert et novice.

Enfin, la dernière question propose quatre espaces distincts de réponse :

- *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.*
 - *Performances*
 - *Qualité de vie*
 - *Pronostic*
 - *Autres*

Les réponses qualitatives obtenues permettront d'interpréter les critères précédents (et présents dans l'IMPEC) dans un contexte vasculaire.

2.3. Les échelles et tests facultatifs

Au cours de sa PEC, le thérapeute peut parfois se retrouver face à un vrai manque d'informations (médicales, environnementales, personnelles etc.) concernant le patient, entravant alors son suivi. Dans le but de combler certaines lacunes, des questionnaires et échelles (bien qu'ils ne soient pas substituables à une évaluation spécifique) permettent toutefois au thérapeute de faire un premier recueil d'informations. Les outils suivants peuvent s'avérer utiles :

- Les échelles d'autonomie : l'échelle Activities of Daily Living (Katz, Ford, Moskowitz, Jackson et Jaffe, 1963) (cf. **Annexe 12**, page 97), l'échelle Instrumental Activities of Daily Living (Lawton et Brody, 1969) (cf. Annexe 13, page 98) ;
- Les échelles de dépression : l'Aphasia Depression Rating Scale (Benaim, Cailly, Perennou et Pelissier, 2004) (cf. **Annexe 14**, page 99) ;
- Les échelles et questionnaires de communication : l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (Darrigrand et Mazaux, 2000) ;
- L'échelle de charges pour les aidants : l'inventaire de Zarit (Bocquet, Pous, Charlet et Grand, 1996) (cf. Annexe 15, page 100).

3. PROCÉDURE

3.1. Envoi du questionnaire préalable

Avant de pouvoir expérimenter le prototype de l'IMPEC, l'ensemble des participants doit répondre au questionnaire préalable qui leur a été transmis par mail. Une fois dûment remplis par les participants, les questionnaires sont enregistrés puis renvoyés au format PDF pour l'analyse des données.

L'envoi du questionnaire préalable a eu lieu entre le 09/02/2018 et le 10/03/2018. Il a été laissé aux orthophonistes jusqu'au 12/03/2018 pour y répondre. Le recueil des données a été effectué au fur et à mesure de la réception des questionnaires.

3.2. L'IMPEC et le manuel d'utilisation

Une fois l'analyse des données fournies par les questionnaires préalables réalisée, les participants sont répartis dans les groupes « expert » et « novice ». L'IMPEC ainsi que son manuel d'utilisation sont alors envoyés aux participants sous un

format PDF imprimable. Le temps d'expérimentation de l'outil est laissé à l'appréciation des thérapeutes.

3.3. Envoi du questionnaire de satisfaction

Conjointement à l'IMPEC, le questionnaire de satisfaction est diffusé à l'ensemble des participants. De la même manière que pour le questionnaire préalable, les sondés répondent directement sur le questionnaire et le renvoient une fois l'expérimentation terminée.

L'outil, le manuel d'utilisation et le questionnaire de satisfaction ont été transmis par mail entre le 20/02/2018 et le 12/03/2018, suivant l'ordre de réception des questionnaires préalables. Les réponses du questionnaire de satisfaction ont été recueillies entre le 21/02/2018 et le 20/03/2018, date à laquelle le recueil final des données a été réalisé.

4. ANALYSE DES DONNÉES

Les statistiques descriptives, réalisées à l'aide du logiciel tableur Excel©, ont été utilisées pour décrire l'ensemble des données recueillies. Les statistiques inférentielles, permettant d'effectuer des estimations sur une population, ont elles, été réalisées à l'aide du site internet BiostaTGV© (marne.u707.jussieu.fr/biostatgv/) consulté le 01/04/2018.

L'étude portait sur un échantillon total de onze individus, divisé en deux groupes (expert et novice), et sur huit variables, étant des variables qualitatives nominales ou ordinales. Afin de pouvoir répondre aux hypothèses relatives à la pertinence de l'IMPEC, la normalité des données a d'abord été définie. Le test de normalité de Shapiro-Wilk a donc été appliqué aux deux groupes. La distribution des groupes ne suivant pas une distribution normale, des tests non-paramétriques ont alors été utilisés.

Les tests de McNemar, de Kruskal-Wallis et des rangs signés de Wilcoxon ont été appliqués pour déterminer la facilitation potentielle de l'IMPEC en clinique et l'apport qu'il procure selon les groupes. Le seuil de significativité retenu pour ces tests est de 5%, ce qui correspond à $p < 0,05$. Cet intervalle de confiance semblait le plus pertinent.

5. RÉSULTATS

5.1. L'outil et sa pertinence clinique

5.1.1. Facilitation de la fin de PEC

Il existe un effet significatif de l'IMPEC sur la facilitation probable de la fin de PEC pour l'ensemble de l'échantillon (groupe Ex et groupe Nv) ($p < 0,05$). Ce résultat s'explique notamment par la présence d'un delta³ positif pour chacun des participants. Les résultats de cette comparaison avant/après sont présentés dans le tableau 5.

Tableau 5 : Effet de l'IMPEC sur la facilitation de la fin de PEC (échantillon entier)

Participants	Inconfortable après outil (réponses 0, 1 et 2)	Confortable après outil (réponses 3 et 4)	Total
Inconfortable avant outil (réponses 2,3 et 4)	3	7	10
Confortable avant outil (réponses 0 et 1)	0	1	1
Total	3	8	11
Valeur de P	p = 0,02		

De plus, il existe également un effet significatif de l'IMPEC sur la facilitation de la fin de PEC entre les groupes expert et novice ($p < 0,05$). Cet effet est lié dans un premier temps à une différence significative de l'inconfort associé à la fin de PEC entre les deux groupes ($p < 0,05$), puis à une différence significative du delta entre les deux groupes ($p < 0,05$), comme illustré dans le tableau 6.

Tableau 6 : Effet de l'IMPEC sur la facilitation de la fin de PEC (groupes Ex et Nv)

Mesures	Valeur de P
Inconfort associé à la fin de PEC	p = 0,04
Delta	p = 0,04

La décision de fin de PEC est donc plus inconfortable pour le groupe novice que pour le groupe expert, et le groupe novice tire un plus grand bénéfice de l'IMPEC que le groupe expert.

5.1.2. Valeur ajoutée de l'IMPEC

Il existe un effet significatif de la plus-value apportée par l'IMPEC entre les groupes Expert et Novice ($p < 0,05$). Cet effet signifie que l'IMPEC apporte un gain plus important au groupe novice qu'au groupe expert, comme l'illustre le tableau 7.

³ Le delta objective la différence entre l'inconfort associé à la fin de PEC (mesuré par le questionnaire préalable) et l'apport de l'IMPEC dans la prise de décision (mesuré par le questionnaire de satisfaction).

Légende du tableau 7 :

	Thème relevé dans le questionnaire préalable suite à l'analyse qualitative de la question : « <i>Quels domaines prenez-vous en compte dans la décision de fin de prise en charge ?</i> »
	Thème évoqué dans le questionnaire de satisfaction suite à l'analyse comparative des réponses quantitatives et qualitatives à la question : « <i>Quels points non envisagés spontanément en pratique a(ont)-été soulevé(s) par l'expérimentation de l'IMPEC ?</i> »
	Thème relevé en partie dans l'analyse de la question préalable puis complété suite à l'analyse de la question de satisfaction.
	Thème jamais relevé dans l'analyse des questions précédentes.

Tableau 7 : Analyse comparative des thèmes évoqués par les orthophonistes avant et après l'expérimentation de l'outil

	Critères	Thèmes relevés par les orthophonistes										
		Ex1	Ex2	Ex3	Ex4	Ex5	Ex6	Nv1	Nv2	Nv3	Nv4	Nv5
1. Données médicales	Diagnostic, pronostic, imagerie											
2. Performances	Performances et notion de « plateau »											
3. Projet thérapeutique	Caractéristiques et techniques spécifiques											
	Objectifs du traitement et/ou du patient											
	Objectifs des aidants											
4. Patient	Relation thérapeutique											
	Motivation, implication											
	Compétences sociales											
5. Aidants	Qualité de vie et autonomie											
	Famille (implication, acceptation)											
	Relais, réorientation											

6. Orthophoniste	Limites organisationnelles											
	Limites personnelles											
	Gain	0	2	1	0	1	0	1	3	3	7	4
	Valeur de P	p = 0,01										

5.2. Interprétation des critères selon le contexte vasculaire

5.2.1. Les performances

On constate que les réponses données par les orthophonistes du groupe expert sont quantitativement et qualitativement plus riches que celles apportées par les orthophonistes du groupe novice. En effet, les orthophonistes du groupe expert apportent des précisions sur l'évolution et l'arrêt de la PEC. Ils précisent que la stagnation des performances ou la baisse de motivation du patient constituent des critères d'arrêt. Puis, en considérant l'ensemble des réponses, on relève une tendance générale des objectifs de PEC visant les progrès, la récupération, l'amélioration, la restauration. Les réponses qualitatives recueillies dans le questionnaire de satisfaction pour l'interprétation du critère performance sont présentées dans le tableau 8 suivant.

Tableau 8 : Résultats de l'interprétation des deux groupes selon le critère performance

GROUPE	Nombre de réponses	Réponses
Expert	5	Récupération, amélioration, restauration ⁴
	2	Orientation/objectifs PEC différents
	1	Automatisation
	1	Evolution par pallier
	2	Arrêt = stagnation
	1	Arrêt ou pause thérapeutique = baisse motivation patient
Novice	1	Progrès
	1	Oui ça peut influencer
	1	Oui car évolution différente

5.2.2. La qualité de vie

Le constat premier est identique à celui du critère performance. Les orthophonistes du groupe expert ont fourni des réponses diversifiées et en plus grand nombre que ceux du groupe novice. Par ailleurs, il n'y a pas de consensus dans les réponses recueillies. Sont évoqués comme marqueurs de fin de PEC par rapport à la qualité de vie : l'acceptation du trouble, une communication suffisante, un retour au travail, la présence de l'entourage ou des aidants. Pour certains thérapeutes, la qualité de

⁴ Du langage et/ou de la communication.

vie est le critère primordial à prendre en compte dans la décision de fin de PEC et figure comme une priorité rééducative, tandis que pour un autre elle détermine plutôt la nécessité de débiter une PEC. Enfin, des précisions sont également apportées. Tout comme pour les performances, une évolution positive de la qualité de vie est possible. La stagnation de cette évolution incite par ailleurs à mettre fin à la PEC. Le tableau 9 illustre les réponses qualitatives recueillies dans le questionnaire de satisfaction pour l'interprétation du critère qualité de vie.

Tableau 9 : Résultats de l'interprétation des deux groupes selon le critère qualité de vie

GROUPE	Nombre de réponses	Réponses
Expert	1	Acceptation du trouble
	1	Communication suffisante ⁵
	1	Retour au travail
	1	Présence de l'entourage ou des aidants
	1	Critère primordial dans l'arrêt de PEC
	1	Critère déterminant pour débiter une PEC
	1	Arrêt = stagnation
	1	Evolution positive possible
Novice	1	Oui
	1	Priorité rééducative

5.2.3. Le pronostic

Pour l'interprétation du critère pronostic, les réponses fournies par les orthophonistes convergent vers la même idée. Le pronostic ne semble pas motiver la fin de PEC mais peut rentrer en ligne de compte. Aussi, un orthophoniste précise préférer se fier à l'état général du patient plutôt qu'au pronostic. Enfin, on retrouve à nouveau l'idée de récupération, déjà évoquée pour les performances et la qualité de vie. Le tableau 10 présente les réponses qualitatives recueillies dans le questionnaire de satisfaction pour l'interprétation du critère pronostic.

Tableau 10 : Résultats de l'interprétation des deux groupes selon le critère pronostic

GROUPE	Nombre de réponses	Réponses
Expert	3	Ne motive pas ma fin de PEC (mais peut rentrer en jeu)
	1	Récupération
	1	Etat général
Novice	1	Oui
	1	Ne motive pas ma fin de PEC (mais peut rentrer en jeu)

⁵ Avec une communication augmentée ou alternative si besoin.

ETAPE 3 : SOCIOTERMINOLOGIE ET FIN DE PRISE EN CHARGE

1. POPULATION

1.1. Recrutement

1.1.1. Méthodologie de recrutement

Le questionnaire linguistique sur la terminologie et la fin de PEC a été largement diffusé par mail ainsi que sur des groupes communautaires fermés. Ces canaux ont été choisis pour toucher une population d'orthophonistes diversifiée, de régions et de centres de formation différents. Le questionnaire a également été transmis directement par mail aux orthophonistes par le biais de la Fédération Nationale des Orthophonistes de Picardie, ainsi qu'indirectement (par nos propres moyens) aux orthophonistes que nous connaissions et prenant en charge des patients avec des pathologies neurologiques.

1.1.2. Critères d'inclusion et d'exclusion

Le tableau 11 présente les critères d'inclusion et les critères d'exclusion de l'étude.

Tableau 11: Critères d'inclusion et d'exclusion des orthophonistes de l'étude linguistique

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
- Avoir été confronté à la fin de PEC	- Un exercice professionnel complet en salariat - Absence de patients cérébrlésés et/ou présentant des pathologies neurodégénératives

1.2. Présentation de l'échantillon

Au total, cinquante-quatre orthophonistes ont été sondés. Selon les critères d'inclusion et d'exclusion, les réponses de cinquante orthophonistes ont pu être exploitées. Elles sont présentées dans le tableau 12 illustrant les données sociodémographiques et cliniques de l'échantillon.

Tableau 12 : Données sociodémographiques et cliniques de l'échantillon

		Tranches d'âge				Total		
		20-30	31-40	41-50	51 +			
Données sociodémographiques		N =	22	11	10	7	50	
		Sexe ratio F/H	22/0	11/0	10/0	6/1	49/1	
	Année d'obtention	1980-86 (3ans)	-	-	-	4	4	
		1986-95	-	-	7	2	9	
		1996-2005	-	3	2	-	5	
		2006-2016	22	9	1	1	33	
Diplôme	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	-
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
			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. MATÉRIEL

L'étude des représentations et des usages linguistiques repose sur un questionnaire anonyme élaboré en rubriques et proposant des questions ouvertes puis fermées (cf. Annexe 16, page 101). Ce questionnaire a été élaboré via Google Forms®, outil en ligne de la suite Google permettant de générer et de paramétrer un questionnaire diffusable par la suite.

2.1. Le choix du questionnaire

Le choix d'un questionnaire en ligne a été fait pour plusieurs raisons. Tout d'abord pour préserver une certaine objectivité dans la passation, puisque les sondés

répondent sans la présence de l'examineur. Leurs réponses ne sont donc pas teintées d'éventuelles réactions non-verbales de ce dernier. Ce format garantit également l'anonymisation des données. Puis, pour la large diffusion permise par un sondage en ligne, notamment car les sondés sont autonomes pour y répondre. Enfin, pour le recueil des résultats qui se fait sous la forme d'un tableur et de diagrammes facilement exploitables par la suite.

2.2. Les rubriques

Le questionnaire en ligne se compose de cinq pages au total et compte seize questions réparties sur trois rubriques.

La première page du questionnaire s'intitule « Fin de prise en charge et terminologie » et présente le travail mené dans le cadre du mémoire de fin d'études ainsi que son contexte. Il est également précisé aux orthophonistes que ce questionnaire est axé sur le versant linguistique du mémoire.

La deuxième page, intitulée « Informations personnelles », présente la première partie qui recueille les informations sociodémographiques des sondés ainsi que les informations préalables qui permettront directement d'exclure certains orthophonistes de l'analyse.

La troisième page, « En pratique », correspond à la deuxième partie. Elle questionne les orthophonistes sur leurs pratiques et sur la fin de PEC dans la clinique. Cette partie permet l'inclusion des sujets à l'étude.

L'étude linguistique est annoncée en titre de la quatrième page, et constitue la troisième et dernière partie du questionnaire. Dans cette partie, les orthophonistes sont questionnés plus précisément sur leurs usages linguistiques pour aborder la fin de PEC en clinique.

Enfin, la cinquième page clôt le questionnaire en remerciant les orthophonistes de leur participation et en leur offrant la possibilité de suggérer des remarques.

2.3. Les types de questions

L'évolution permise grâce aux rubriques favorise la progression dans le type de questions.

Dans la partie « Pratique », les questions ouvertes incitent le thérapeute à développer ses propos dans la réponse, et permettent ainsi de recueillir des informations qualitatives représentatives des personnes sondées. Dans cette continuité, et suite aux

questions fermées, les questions d'approfondissement laissent au sondé le loisir de développer et/ou de justifier une réponse brève.

Puis, dans la partie « Etude linguistique », les questions fermées, volontairement concises, attendent des réponses précises. Ces dernières contribuent ensuite à l'analyse quantitative, admettant la validation ou l'infirmité des hypothèses. Les questions sont présentées sous la forme de choix multiples ou de choix unique, à la lumière des termes répertoriés dans la théorie (cf. paragraphe 1, page 15). La possibilité « d'ajout de réponse » a été laissée aux orthophonistes pour une question, dans le cas où aucune des propositions ne conviendrait.

2.4. Le choix des questions

Les questions composant le questionnaire linguistique ont été définies suite au choix de la progression du questionnaire et du type de questions. Les questions présentées dans cette partie sont celles ayant permis d'extraire les résultats.

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

L'influence de l'expérience dans la décision de fin de PEC est un facteur possiblement renforçant.

- *Dans quelle région exercez-vous ?*

Cette question permet de vérifier la répartition géographique de l'échantillon sondé.

- *De quel centre de formation ou université êtes-vous ?*

Les centres de formations ne délivrent pas la même teneur d'informations dans leurs enseignements. Il peut être intéressant de déterminer l'apport des enseignements théoriques dispensés dans le processus de fin de PEC et d'observer des profils selon les pays et/ou les centres de formation.

- *Quel est votre mode d'exercice ?*

Le mode d'exercice conditionne la manière dont se déroule la fin de PEC (décision personnelle ou collective, contraintes matérielles et temporelles) (ASHA, 2004; Hersh, 2010a, 2010b). Les thérapeutes travaillant au sein d'une structure sont rarement les uniques décideurs de la fin de PEC d'un patient. Ils sont alors moins impactés par les difficultés y étant associées.

- *Avez-vous déjà été confronté à des difficultés pour mettre fin à une prise en charge ?*

Certains thérapeutes n'ont peut-être jamais été en difficulté face à la fin d'une PEC, et/ou ont été confronté à la fin de PEC pour des raisons intrinsèques au patient/à la famille.

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

Ici, plusieurs choix de réponses sont proposés pour permettre aux sondés de définir justement leur pratique. En effet, ces procédés sont communément employés simultanément (cf. paragraphe 2, page 16).

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

Il s'agit maintenant de statuer sur la place que tiennent les procédés linguistiques en regard des autres procédés dans le processus de fin de PEC. Les résultats permettront de répondre à une des hypothèses.

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

Pour finir, il est question de mettre en lumière le terme le plus représentatif des usages linguistiques des sondés, dans le processus de fin de PEC.

3. PROCÉDURE

3.1. Passation du questionnaire

La mise en ligne du questionnaire a eu lieu le 12 décembre 2017, et a pris fin le 15 janvier 2018, date à laquelle le recueil des données a été effectué. Pour tous les canaux de diffusion, le questionnaire a été accompagné d'un message explicatif détaillant le contexte et les objectifs du mémoire ainsi que son format particulier. Les orthophonistes volontaires pour cette étude répondent seuls et en toute autonomie aux seize questions. L'envoi des réponses se fait une fois que le sondage est entièrement complété. Le temps total de passation est estimé à cinq minutes environ.

3.2. Recueil des données

Les réponses au questionnaire sont restituées dans Google Sheets© sous la forme d'un tableau ainsi que dans Google Forms© sous la forme de diagrammes.

Google Sheets© offre un classement des données directement dans les colonnes du tableau qui peut ensuite être converti en tableur Excel© pour le traitement statistique. Google Forms© permet une lecture plus agréable des réponses grâce à son interface conviviale. Des diagrammes en bâtons et des diagrammes circulaires sont générés automatiquement en fonction des réponses recueillies offrant une lecture rapide et synthétique.

3.3. Classement et répartition des données

Suite au recueil des réponses, les données ont été réparties pour leur traitement.

Plusieurs points sont à noter :

- 1) Pour la variable « expérience », cinq intervalles de sept ans chacun ont été définis. Cela semblait le plus pertinent pour mettre en évidence l'influence de l'expérience sur la terminologie utilisée.
- 2) Pour le choix des procédés linguistiques (terme, périphrase, métaphore), deux réponses « libres » ont été classées dans un ou plusieurs des trois groupes :
 - « Nous arrivons au terme de la prescription », classé dans le groupe périphrase ;
 - « Tous, en fonction des patients et de leur famille », compté une fois dans chacun des trois groupes.

4. ANALYSE DES DONNÉES

Les statistiques descriptives, réalisées à l'aide du logiciel tableur Excel©, ont été utilisées pour décrire l'ensemble des données recueillies. Les statistiques inférentielles, permettant d'effectuer des estimations sur la population sur base de l'échantillon, ont elles été réalisées à l'aide du site internet BiostaTGV© (marne.u707.jussieu.fr/biostatgv/), consulté le 27/02/2018.

L'étude porte sur un échantillon de cinquante individus et sur trois variables sélectionnées, ces variables étant des variables qualitatives nominales. Afin de pouvoir répondre aux hypothèses inhérentes à cette enquête linguistique sur la fin de PEC, la normalité des données a d'abord été définie. En raison de la répartition très hétérogène des données (pour les effets de l'expérience, du centre de formation et du sexe), le postulat d'une distribution anormale des données a été posé. Des tests non-paramétriques ont alors été utilisés.

L'application du test du Chi-2 d'indépendance sur les données a ensuite été envisagée. Pour cela, les données ont dû être remaniées afin d'en extraire uniquement les réponses à choix unique (N=23). Cependant, les conditions de validité du test sont loin d'être remplies, puisqu'il est nécessaire que toutes les valeurs théoriques soient supérieures ou égales à 5, rendant le test impossible à mener. En revanche, les conditions de validité du test exact de Fisher le permettent. Le seuil de significativité retenu pour le test de Fisher était de 5%, ce qui correspond à $p < 0,05$. Cet intervalle de confiance semblait le plus pertinent.

5. RÉSULTATS

5.1. Les représentations et les usages linguistiques

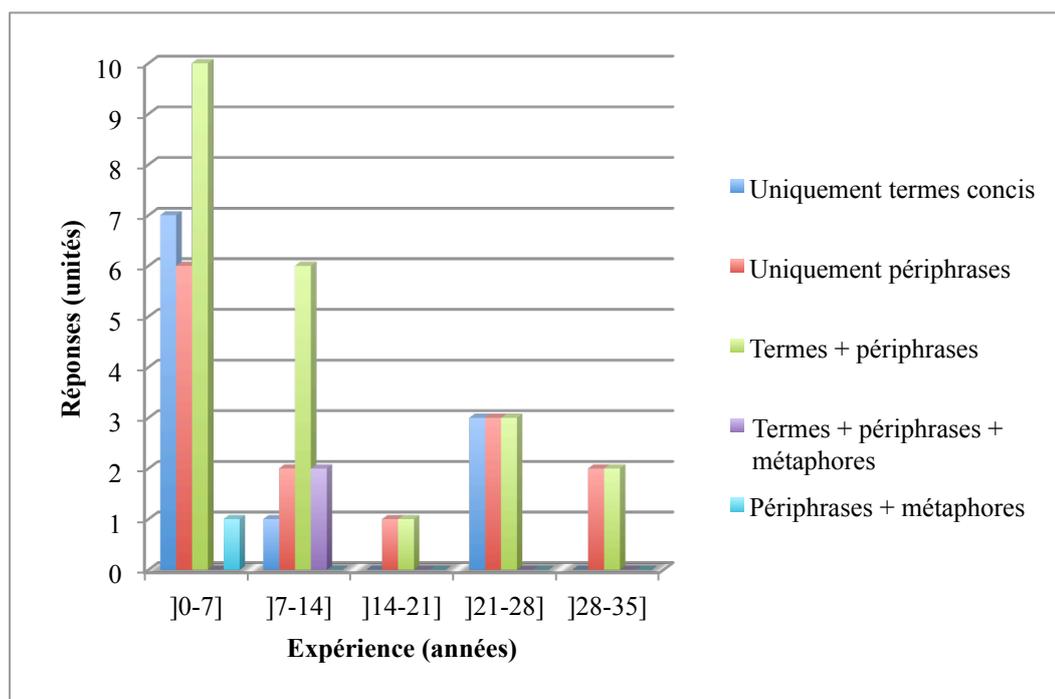
5.1.1. Selon le sexe

Le sexe ratio de l'échantillon est de 49 femmes pour 1 homme, ce qui correspond à 2% d'hommes pour 98% de femmes. En raison de cette répartition très inégale de l'échantillon, il n'est pas possible d'en extraire des résultats représentatifs pour le sexe.

5.1.2. Selon l'expérience (années d'exercice)

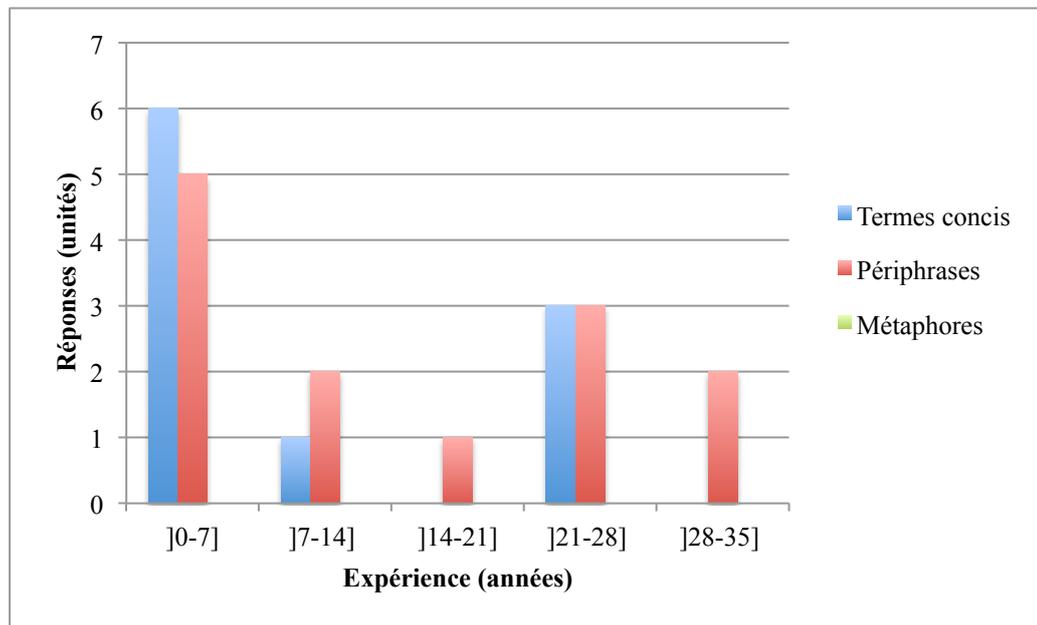
Selon le graphique 3 présentant la totalité des réponses de l'échantillon, on remarque que les procédés linguistiques les plus utilisés sont les termes concis (n=11) et les périphrases (n=14) et qu'ils sont dans presque la moitié des cas utilisés conjointement (n=22). On note par ailleurs que les métaphores sont très peu employées (n=3), et toujours accompagnées d'un autre procédé (périphrase et/ou termes concis).

Graphique 3 : Terminologie employée en fonction de l'expérience (N=50)



En revanche, il n'existe pas d'effet significatif ($p=0,721$) du facteur expérience sur la précision de la terminologie employée dans le contexte de la fin de PEC. Le graphique suivant présente la répartition des données recueillies suite à leur remaniement.

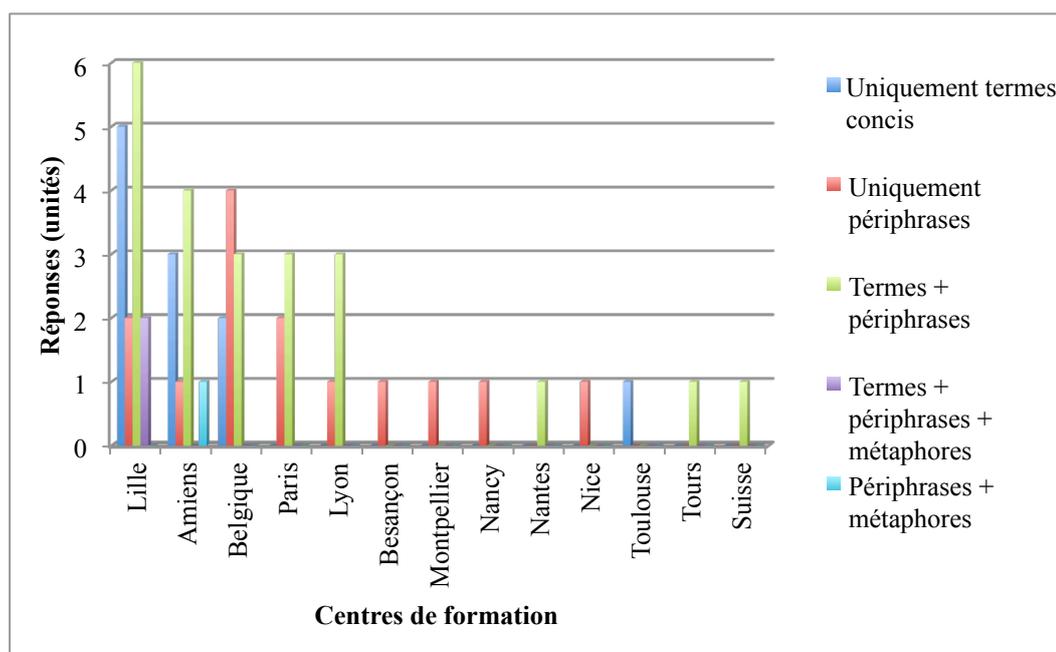
Graphique 4 : Terminologie en fonction de l'expérience (N=23)



5.1.3. Selon le contenu de la formation (centre de formation)

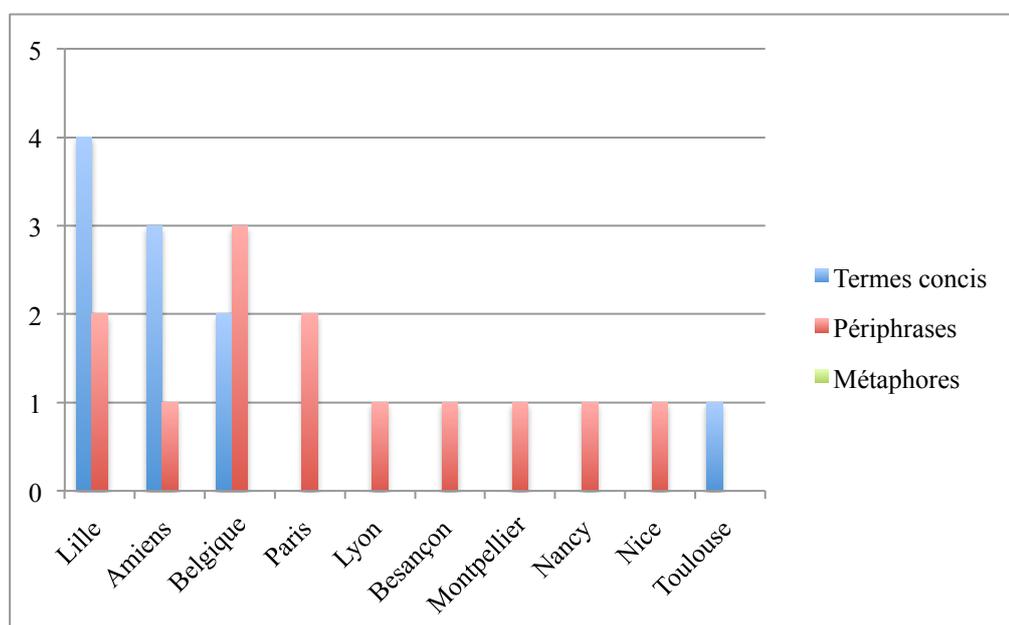
Selon le graphique 5 suivant, on remarque la présence d'une réponse unique pour les centres de formation de Besançon, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Toulouse, Tours et de Suisse ; ne rendant pas représentatifs les résultats pour ceux-ci. Si l'on considère donc les résultats recueillis pour Lille, Amiens, Paris, Lyon et la Belgique ; on note une utilisation préférentielle de la combinaison « termes concis + périphrases » hormis pour les orthophonistes formés en Belgique, qui utilisent davantage les périphrases dans un contexte de fin de PEC.

Graphique 5 : Procédés linguistiques utilisés selon le centre de formation (N=50)



Par ailleurs, si l'on considère les réponses à choix unique pour les centres de formation de Lille, Amiens et de la Belgique, on remarque une utilisation préférentielle des termes au détriment des périphrases pour Lille et Amiens. En revanche, pour la Belgique, le procédé linguistique le plus utilisé est la périphrase. Pourtant, il n'existe pas d'effet significatif ($p=0,462$) du facteur centre de formation sur la précision de la terminologie employée dans le contexte de fin de PEC. Le graphique 6 présente la répartition des réponses à choix unique par centre de formation.

Graphique 6 : Procédés linguistiques utilisés selon le centre de formation (N=23)

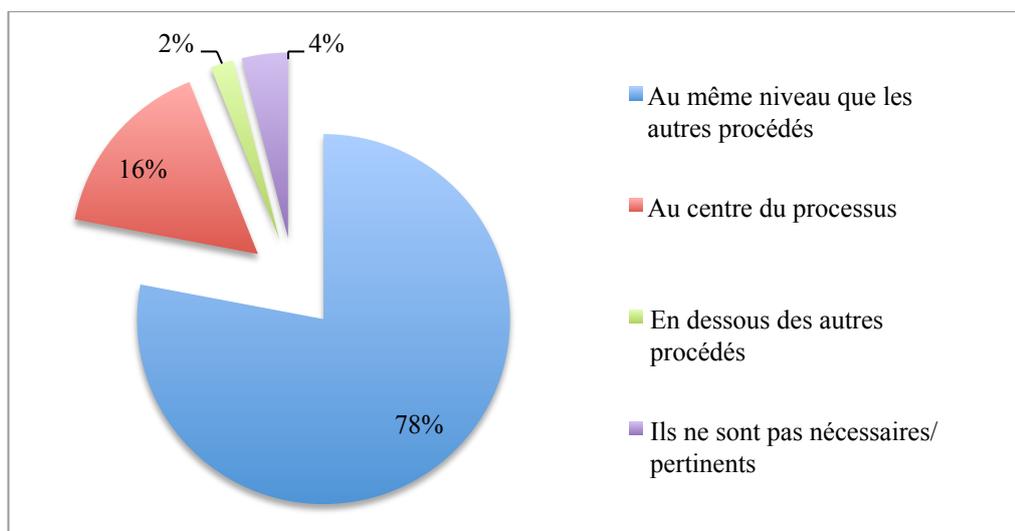


5.2. La place de la terminologie spécifique à la fin de PEC

5.2.1. La place des procédés linguistiques

Les orthophonistes de l'échantillon placent à près de 80% les procédés linguistiques au même niveau que les autres procédés⁶ en jeu dans le processus de fin de PEC. Par ailleurs, 16% d'entre eux placent les procédés linguistiques au centre du processus, et seulement 2% les placent en dessous des autres procédés. 4% jugent que les procédés linguistiques ne sont pas nécessaires et/ou pertinents. Le graphique 7 présente la place accordée aux procédés linguistiques dans le cadre du processus de fin de prise en charge.

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

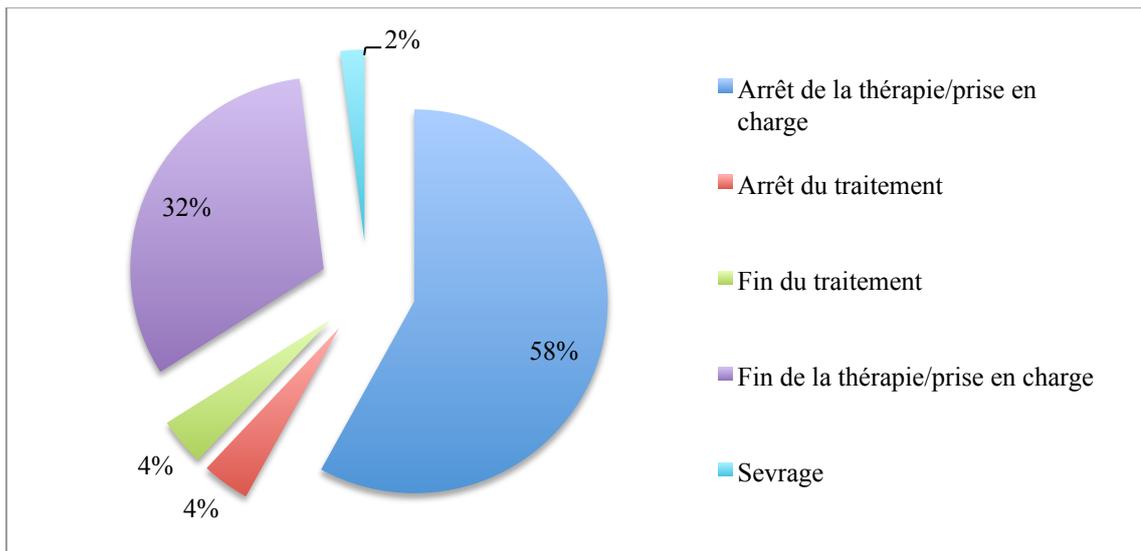


5.2.2. La terminologie utilisée

La préférence des thérapeutes va pour les termes « arrêt de la thérapie/prise en charge » (58%) et « fin de la thérapie/prise en charge » (32%). Si l'on se réfère au choix de réponses proposé dans le questionnaire, on s'aperçoit que les termes « décharge », « congé » et « fermeture du dossier » ne sont pas représentés. Le graphique 8 montre la distribution des réponses pour le terme évoquant le mieux la fin de PEC.

⁶ Stratégies psychosociales de mise à distance.

Graphique 8 : Représentativité des termes



Par ailleurs, il semble important de préciser que de nombreux autres termes ont été proposés par les orthophonistes sondés, comme l'illustre le tableau 13.

Tableau 13 : Synthèse personnelle des réponses proposées pour le terme le plus adapté à la fin de PEC

Réponse proposée	Nombre de personnes ayant évoqué cette réponse
Pause/fenêtre (thérapeutique)	4
Disponibilité en cas de besoin	3
Conclure/mettre un terme à la PEC	2
Suspension de l'accompagnement	1
Fin de l'accompagnement	1
Limite des possibilités de la rééducation	1
Objectifs atteints	1
Il n'est plus de mon ressort	1
Important de finir le travail mené avec vous depuis tout ce temps	1
Aménagement du quotidien	1

DISCUSSION

1. RAPPEL DES OBJECTIFS ET DES HYPOTHÈSES

Le processus de la fin de PEC reste à ce jour peu documenté, peu explicité et peu modélisé rendant la décision de la fin de PEC parfois très difficile à prendre, particulièrement lorsqu'elle incombe au thérapeute. En effet, de nombreux paramètres (personnels, contextuels, médicaux, sociaux, motivationnels etc.) interviennent dans ce processus. Ils doivent alors être intégrés à la réflexion de fin de PEC pour en faire un choix raisonné. Ces questionnements s'avèrent récurrents dans la PEC de pathologies neurologiques et particulièrement dans un contexte d'aphasie vasculaire, où l'état général du patient tend à se stabiliser. Cependant, il n'existe pas, à ce jour, d'outil permettant au thérapeute de faire un état des lieux des données et des moyens mis en œuvre dans sa PEC.

C'est la raison pour laquelle nous avons entrepris la réalisation d'un outil spécifique à la fin de PEC des pathologies neurologiques, et à destination des thérapeutes. Concomitamment, un questionnement relatif à la terminologie employée dans ce processus de fin de PEC a émergé, conduisant à une investigation linguistique sur les représentations des usages linguistiques des thérapeutes.

Dans un premier temps, l'objectif de ce travail était d'élaborer l'outil, à la lumière des données recueillies dans la littérature et des constats cliniques inhérents à la PEC de pathologies neurologiques. Il était supposé que la décision de fin de PEC était modélisable sous la forme d'un réseau relationnel, et était la synthèse de données objectives, personnelles et contextuelles.

Une fois l'outil élaboré, ce dernier était présumé pertinent au sein de la pratique clinique, devant apporter plus de confort aux thérapeutes dans la prise de décision, et d'autant plus pour ceux n'ayant pas une grande expertise des pathologies neurologiques.

Ensuite, une hypothèse d'interprétation des résultats de l'outil suivant la pathologie concernée a été émise. En effet, l'interprétation des résultats dans un contexte vasculaire doit être faite selon un objectif de récupération, où la qualité de vie comparée à l'état antérieur, l'observation d'un plateau de performances ainsi qu'un pronostic général favorable sont des indicateurs à la fin de la PEC.

Dans un second temps, l'objectif de ce travail était également de déterminer quels étaient les usages linguistiques des thérapeutes dans ce processus de fin de PEC. Il était supposé que des variables telles que le sexe, l'expérience et le centre de formation pouvaient influencer la précision de la terminologie employée.

Enfin, une hypothèse a été formulée sur la place des procédés linguistiques dans le processus de la fin de PEC, suggérant qu'ils étaient moins utilisés que les stratégies psychosociales et qu'il n'existait pas de consensus quant au terme adéquat à utiliser.

2. L'IMPEC : CREATION ET EXPÉRIMENTATION

2.1. Analyse des résultats

2.1.1. Modélisation de la décision de fin de prise en charge

L'ensemble des données récoltées intervenant dans la fin de PEC a été synthétisé dans un tableau, et regroupé selon six axes principaux (les données médicales, les performances, le projet thérapeutique, le patient, le(s) aidant(s), l'orthophoniste) afin d'en ordonner sa lecture. Ces axes correspondent finalement aux données objectives (données médicales du patient, performances et scores aux bilans) mais aussi personnelles (du patient comme de l'orthophoniste) et enfin contextuelles (projet thérapeutique, objectifs, aidants et relais éventuels). **L'hypothèse formulée sur les données inhérentes à la décision de fin de PEC est donc confirmée.**

Ce tableau de synthèse, ainsi que la totalité de ses critères, ont pu être modélisés sous la forme d'un réseau relationnel. **L'hypothèse formulée sur la possibilité de modéliser la décision de la fin de PEC en un réseau est donc confirmée.**

Cette modélisation en réseau a finalement été préférée à une modélisation algorithmique (en arborescence). Pour son bon fonctionnement, cette dernière induit une hiérarchisation des critères ainsi qu'une réponse binaire (oui/non) aux questions posées. Au vu de l'évolution des deux pathologies (AV et APP) et de l'interprétation contraire de certains critères (performances, qualité de vie, pronostic), cette arborescence décisionnelle était selon nous, incompatible. Par ailleurs, la décision de la fin de la PEC fait partie intégrante d'un processus complexe et unique dépendant du patient, de l'orthophoniste et de la dynamique dans laquelle s'inscrit la PEC. Un cheminement binaire, conduisant pour finir à une décision (fin de PEC/poursuite de la PEC), ne peut pas représenter justement ce processus.

2.1.2. Pertinence de l'IMPEC en clinique

L'influence significative de l'IMPEC sur la facilitation associée à la décision de fin de PEC a été démontrée pour l'ensemble de l'échantillon mais également entre les groupes Expert et Novice. **L'hypothèse allant en faveur d'une facilitation de la**

décision de fin de PEC suite à l'expérimentation de l'outil est donc confirmée. L'IMPEC figure donc potentiellement comme un outil pertinent dans le processus de fin de PEC, par rapport au confort qu'il peut apporter aux thérapeutes, et particulièrement pour ceux n'ayant pas une grande expertise de la pathologie.

L'analyse des questionnaires préalable et de satisfaction indique une différence significative concernant le gain apporté par l'IMPEC, entre les groupes Expert et Novice. **L'hypothèse allant en faveur d'une plus grande valeur ajoutée de l'outil pour les thérapeutes ayant peu d'expertise des pathologies neurologiques est donc confirmée.** L'IMPEC s'affirme donc particulièrement pertinent pour les orthophonistes ayant peu d'expertise des pathologies neurologiques, en apportant de nouveaux critères à prendre en compte dans la décision de fin de PEC.

Qualitativement, l'expérimentation de l'IMPEC a fait émerger de nouveaux critères pour les thérapeutes. Ils ciblent les modules Aidant(s) et Orthophoniste pour l'ensemble de l'échantillon et les Données médicales pour le groupe Novice. En visant une certaine forme d'exhaustivité, l'IMPEC incite à prendre en compte la PEC et les acteurs qui la composent dans sa globalité. En effet, les aidants et/ou les limites personnelles auxquelles chaque thérapeute doit faire face, sont parfois négligés. Ils influencent pourtant le projet thérapeutique, ses objectifs et le lien thérapeutique que les orthophonistes créent avec patients et familles.

2.1.3. Interprétation des résultats selon le contexte vasculaire

Les réponses qualitatives fournies aux questions d'interprétation des critères (1) performances, (2) qualité de vie et (3) pronostic tendent vers une idée commune d'amélioration et de récupération. L'interprétation des résultats tient donc compte du (des) objectif(s) de rééducation propre(s) à l'aphasie vasculaire. En effet, ces derniers dépendent du caractère de l'affection et du rationnel y étant associé (PEC à visée de récupération ou PEC à visée prophylactique). L'interprétation de ces critères dans un contexte dégénératif s'avère donc très différente. C'est pour cette raison qu'elle fait l'objet du travail de Fanny CAPDESSUS, qui s'est construit conjointement à celui-ci.

Plus précisément pour l'interprétation du critère (1) performances, on relève des réponses précisant que les performances évoluent par pallier et que leur stagnation figure comme critère d'arrêt. La notion de plateau est donc retrouvée qualitativement, bien que le terme ne soit pas employé stricto sensu. **L'hypothèse évoquant comme**

indication de fin de PEC la présence d'un plateau dans les performances, est donc confirmée dans le contexte vasculaire.

Concernant l'interprétation du critère (2) qualité de vie, on note des réponses diversifiées. En effet, les attentes des patients et de leurs familles sont très variables selon les cas. Les orthophonistes précisent utiliser comme indication de fin de PEC le retour au travail, l'utilisation d'une communication satisfaisante pour le patient, l'acceptation du trouble et la présence de l'entourage, des aidants. Ces critères sont dépendants de l'impact et du vécu de la pathologie mais surtout de l'environnement et de l'état prémorbide du patient. **L'hypothèse formulant comme indication de fin de PEC une qualité de vie semblable à l'état prémorbide du patient est donc confirmée.** Les orthophonistes ont par ailleurs précisé que la qualité de vie figurait comme un de leurs principaux objectifs de PEC ou motivait le début d'une PEC. Ces réponses peuvent en partie s'expliquer par le fait que l'environnement du patient conditionne la nature mais aussi la sévérité des troubles qui en résultent (Rode *et al.*, 2005).

Puis, pour l'interprétation du critère (3) pronostic, les orthophonistes s'accordent à dire que le pronostic ne motive pas la décision de fin de PEC, bien qu'il puisse y participer. **L'hypothèse d'un pronostic favorable comme indication de fin de PEC est donc infirmée.** Ce résultat peut éventuellement être en lien avec une mauvaise considération du terme « pronostic ». Médicalement, le pronostic est « *une prévision faite par le médecin sur l'évolution et l'aboutissement d'une maladie* » (Larousse, n. d.). Or, dans le contexte vasculaire, le pronostic n'est pas toujours mauvais, il est parfois très bon. Cette dernière possibilité n'a peut-être pas été envisagée par les orthophonistes.

2.2. Intérêts de l'étude

Tout d'abord, ce travail a permis le référencement puis la synthèse des articles de la littérature scientifique relatifs à la fin de PEC. Elle constitue maintenant une première base de données pouvant dorénavant servir aux thérapeutes qui se questionnent sur la fin de thérapie.

Aussi, ce travail de recherche a permis d'élaborer un outil à destination des orthophonistes, et plus largement des thérapeutes, s'interrogeant sur la fin d'une prise en charge. La phase de pré-test, visant l'expérimentation de l'IMPEC, montre des résultats concluants et plutôt prometteurs quant à sa pertinence dans la pratique clinique. Au-delà du confort qu'il semblerait procurer à la décision de fin de PEC, il confère en sus un apport mesurable sur les points clés à considérer lors de cette étape. Cela permet donc particulièrement aux orthophonistes ayant peu d'expertise de la pathologie en question, d'envisager plus sereinement la fin de PEC.

Puis, en proposant une interprétation de l'outil dans le contexte vasculaire de l'aphasie, nous avons confirmé que certains critères constituant l'outil devaient être appréhendés avec précautions. En effet, selon si l'aphasie est vasculaire ou progressive, l'interprétation des critères performances et qualité de vie est contraire. Dans le contexte vasculaire, une amélioration de ces critères figure plutôt comme une indication de fin de PEC tandis que dans le contexte dégénératif elle figurerait comme une indication de poursuite.

Ensuite, en modélisant sous la forme d'un réseau les points clés de la (fin de) PEC, l'IMPEC a pu conduire implicitement les thérapeutes l'ayant expérimenté à se questionner sur leur pratique. En cela, le cheminement conduit par l'IMPEC dans le but de proposer une PEC complète au patient, s'inscrit également dans une démarche d'analyse des pratiques professionnelles et/ou de réévaluation des pratiques.

Enfin, suite à l'expérimentation de l'IMPEC, nous avons pu recueillir des retours constructifs de la part des orthophonistes. Ces impressions seront à prendre en compte si à l'avenir, un nouveau travail venait le poursuivre.

2.3. Limites et perspectives

L'IMPEC, tel qu'il est proposé dans ce travail, l'est sous sa forme prototypique. En effet, le format PDF sous lequel il a été présenté rend statique le processus de fin de PEC, contrairement à la réalité clinique. Originellement, l'IMPEC a été pensé et modélisé pour une utilisation informatique. Le format numérique offre de nombreuses possibilités, comme focaliser son attention sur un axe en particulier, en déroulant progressivement le module. Il permet également la prise d'annotations et la mise en

couleur de critères. L'outil se voulait donc dynamique, conformément au processus de fin de PEC. Cependant, en raison de contraintes techniques telles que la maîtrise des langages de programmation web, nous n'avons pas pu achever sa réalisation. Celle-ci pourrait d'ailleurs faire l'objet d'un futur travail.

Concernant la méthodologie d'expérimentation de l'IMPEC, plusieurs limites sont à relever. Tout d'abord, on relève la faible taille de l'échantillon, due au nombre d'orthophonistes ciblés puis au peu de réponses obtenues. Puis, on note la consistance des réponses aux questions ouvertes, souvent succinctes, voire absentes. Cela n'a pas rendu aisé l'analyse de l'interprétation des critères selon le contexte vasculaire. Aussi, nous relevons un biais dans la constitution des questionnaires. En effet, nous utilisons le terme de prototype dans le questionnaire préalable, et le terme d'outil dans le questionnaire de satisfaction. Cette erreur a entraîné une confusion de la part des thérapeutes, pensant que l'IMPEC reçu ne constituait pas la version finale à évaluer. Nous avons dû fournir une explication à plusieurs reprises afin de clarifier la situation et ainsi recueillir l'entièreté des données. Enfin, l'analyse des critères selon le contexte, reste une analyse subjective, basée elle-même sur une interprétation préalable de la part des orthophonistes. Sa véracité n'est donc pas comparable aux résultats que nous avons obtenus sur les hypothèses précédentes, concernant la pertinence de l'outil.

Par ailleurs, nous pensons qu'il serait judicieux de poursuivre ce travail. Dans un premier temps, le pré-test de l'IMPEC avait pour but d'obtenir les premiers retours sur l'outil et sur sa pertinence supposée en clinique, afin de l'améliorer pour le diffuser plus largement par la suite. Ensuite, les résultats que nous avons obtenus s'avèrent concluants. Il s'agirait donc maintenant de le développer en tenant compte des suggestions et de vérifier la reproductibilité des résultats obtenus sur un échantillon d'orthophonistes plus important.

Dans une perspective plus lointaine, les avantages d'un outil de ce type pourraient être considérables. En effet, si notre système de santé actuel venait à muter vers un système ressemblant à celui appliqué au Royaume-Uni (nombre de séances définies à l'avance), un outil comme l'IMPEC pourrait, par exemple, justifier la nécessité de poursuivre la PEC (moyens mis en œuvre, pas d'observation de plateau, motivation du patient, objectifs à atteindre etc.).

3. SOCIOTERMINOLOGIE ET FIN DE PRISE EN CHARGE

3.1. Analyse des résultats

3.1.1. Effet des variables sociodémographiques sur les représentations et les usages linguistiques

L'influence du sexe sur les représentations et les usages linguistiques n'a pas pu être démontré en raison de la distribution de l'échantillon sondé. **L'hypothèse d'une influence du sexe sur la précision des procédés linguistiques utilisés ne peut donc pas être validée.** Cependant, le sexe ratio de l'échantillon (98% de femmes pour 2% d'hommes) est représentatif de la population des orthophonistes en France au 1^{er} janvier 2016 (96,7% de femmes pour 3,3% d'hommes) (fno.fr).

Concernant l'influence de l'expérience sur les représentations et les usages linguistiques des orthophonistes, aucun effet significatif n'a été retrouvé. **L'hypothèse en faveur d'une précision de la terminologie avec l'expérience acquise est donc infirmée.** Ce résultat pourrait s'expliquer en partie par le faible échantillon constitué suite au remaniement des données.

Cependant, les réponses recueillies nous renseignent sur les usages linguistiques actuels des thérapeutes, permettant de faire un premier état des lieux. Il s'avère que l'annonce de la fin de PEC est souvent ponctuée d'une combinaison de deux procédés linguistiques (termes précis + périphrases) occultant presque complètement l'usage des métaphores. D'après les éléments retrouvés en littérature, cette conjonction ne serait pas la plus adaptée à l'intercompréhension des locuteurs. En effet, les termes rendent opaque le discours du thérapeute (Balliu, 2005).

Pourtant, et dans ce contexte particulier, on peut supposer que l'utilisation fréquente des périphrases connote d'un désir de clarification et de renfort de l'idée énoncée de la part des thérapeutes. La fonction de la périphrase pourrait, en ce cas, être assimilée en partie à celle de la métaphore (fonction didactique et cognitive). Cette combinaison de procédés (termes précis + périphrase) viserait donc à la fois précision et intercompréhension.

A propos du contenu de la formation initiale dispensée aux orthophonistes de l'échantillon, aucun effet significatif n'a été mis en évidence sur la terminologie employée dans le contexte de la fin de PEC. **L'hypothèse d'une corrélation entre la**

formation et la terminologie utilisée est donc infirmée. De la même manière que pour l'hypothèse précédente, ce résultat pourrait s'expliquer en partie par le faible échantillon constitué suite au remaniement des données. Il pourrait également être imputable à la répartition très inégale des thérapeutes par centres de formation ou encore à la diversité des lieux de stages ayant contribué à leur formation pratique.

3.1.2. Place d'une terminologie spécifique dans le processus de fin de PEC

Les thérapeutes considèrent les procédés linguistiques au même niveau que les procédés psychosociaux dans le processus de fin de PEC. **L'hypothèse en faveur d'une place plus importante des stratégies psychosociales par rapport aux procédés linguistiques est donc infirmée.** En effet, seulement 2% de l'échantillon considèrent les procédés linguistiques moins importants. La mise à niveau de ces procédés permet de convenir que le thérapeute, outre l'importance qu'il accorde au bon déroulement de son suivi (relation thérapeutique, planification des objectifs, discussion des attentes, intégration du patient aux décisions) en accorde tout autant à la forme dont il va se terminer.

Au vu de la répartition très diversifiée des réponses à la question du terme le plus adéquat et représentatif de la fin de PEC, on peut conclure à l'absence d'un consensus sur l'utilisation préférentielle d'un de ces termes. **L'hypothèse soulevant qu'il n'existe pas de terme dédié représentatif de la fin de PEC est donc confirmée.**

Les choix les plus représentés (arrêt de la thérapie/prise en charge et fin de la thérapie/prise en charge) mettent en lumière la nuance entre les termes d'arrêt et de fin. Le Larousse définit l'arrêt comme « *l'action d'arrêter, de s'arrêter [sous entendu d'un objet en mouvement]* » (Larousse, n. d.) et la fin par « *achèvement, terme de quelque chose* » (Larousse, n. d.). Si l'on s'attarde sur la définition du verbe arrêter, on relève alors « *suspendre, faire cesser une action, une activité en cours* » (Larousse, n. d.). Ces deux termes, présentés dans cet ouvrage comme synonymes, se distinguent toutefois par leur temporalité. En effet, par la notion de suspension, l'arrêt s'avère potentiellement temporaire, tandis que la fin signe forcément le terme de quelque chose. En cela, une ambiguïté peut subsister dans le discours du thérapeute, déjà teinté d'un technolècte parfois abscons pour les plus profanes. Cette ambiguïté se retrouve par ailleurs dans les réponses proposées par les thérapeutes (cf. *Tableau 13*, page 60). En effet, certains d'entre eux proposent le terme de *pause* ou de *fenêtre thérapeutique*, ou encore de

suspension de l'accompagnement, cette fois-ci, bien plus explicites que le terme d'arrêt. Les thérapeutes doivent donc veiller au choix de leur terminologie, en fonction du sens qu'ils souhaitent véhiculer au patient et/ou aux aidants.

Aussi, il semble intéressant de noter la variété des propositions de termes faites par les thérapeutes (cf. *Tableau 13*, page 60). En effet, les orthophonistes ne se retrouvent pas forcément dans les termes en principe utilisés. Leurs propositions seraient donc possiblement les marqueurs d'une évolution de la terminologie.

3.2. Intérêts de l'étude

Cette investigation linguistique a permis dans un premier temps de rendre compte des représentations linguistiques qu'ont les thérapeutes dans leur pratique clinique. En nous renseignant sur les procédés linguistiques qu'ils utilisent et sur la place qu'ils y accordent, cela nous a permis de mettre en évidence la variété et l'importance de ceux-ci en clinique. En effet, cette pluralité de termes est représentative de la subjectivité et de la sensibilité que chacun accorde à cette étape du processus.

Aussi, et dans une démarche de transparence envers le patient, sa famille et lui-même, il semble important que le thérapeute soit conscient du sens que véhiculent les termes qu'il utilise. Cette étude, en pointant les nuances sémantiques de termes proches et utilisés très fréquemment, souhaite enclencher une réflexion de la part des orthophonistes sur leurs représentations et leurs usages linguistiques. Notamment, car le technolècte utilisé quotidiennement face aux patients rend d'autant plus difficile l'intégration du patient à la PEC.

3.3. Limites et perspectives

Sur le plan méthodologique, nous pensions initialement diffuser le questionnaire linguistique à l'ensemble des orthophonistes sondés et recrutés dans le cadre de ce mémoire. En effet, nous souhaitions nous servir des réponses de la partie « En pratique » (cf. *Annexe 16*, page 102) dans notre étude orthophonique. Cependant, en raison de contraintes temporelle et organisationnelle, cela n'a pas été possible. C'est la raison pour laquelle nous n'avons pas exploité ces données et qu'elles ne figurent pas dans les résultats.

Par ailleurs, nous avons commis une erreur lors de l'élaboration du questionnaire linguistique. En effet, nous avons choisi pour la question numéro 13 (cf. *Annexe 16*,

page 103) un choix multiple, permettant aux orthophonistes de sélectionner plusieurs réponses. En conséquence, nous avons dû effectuer un remaniement des données afin de les analyser objectivement à l'aide des statistiques inférentielles. Pour cela, nous avons seulement pu conserver les réponses à choix unique, réduisant pour près de moitié la taille de notre échantillon initial (N=50). Aussi, les résultats non-significatifs obtenus suite au traitement statistique des données peuvent en partie être expliqués par la faible taille de notre échantillon final (N=23).

D'autres limites liées aux caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon ont été relevées. En effet, la distribution des données sociodémographiques (sexe et centre de formation) de l'échantillon a été très disparate, influençant l'interprétation des résultats. Une période plus large de diffusion du questionnaire ainsi que l'utilisation d'un canal identique et spécifique à chaque région (le syndicat régional des orthophonistes par exemple) aurait permis de limiter d'éventuels biais méthodologiques.

Ensuite, le sondage des orthophonistes sur leurs pratiques linguistiques a été fait par l'intermédiaire d'un questionnaire en ligne ; les observations cliniques en temps réel étant difficilement réalisables tant pour des raisons pratiques que déontologiques. Ce mode de recueil doit pourtant être souligné, car il a une influence interprétative très importante. Les thérapeutes nous ont fait part des usages linguistiques qu'ils pensaient avoir dans le contexte de la fin de PEC. Ces usages rapportés sont donc en réalité leurs représentations linguistiques. C'est pourquoi les termes usages et représentations linguistiques sont souvent employés concomitamment dans l'ensemble de ce travail.

Enfin, si ce travail linguistique était poursuivi à l'avenir, une étude plus approfondie des termes proposés par les orthophonistes serait judicieuse. Effectivement, en sus des informations apportées sur les représentations linguistiques des thérapeutes, elle permettrait possiblement de statuer sur une évolution de la terminologie employée dans le contexte de fin de PEC.

CONCLUSION

La fin de PEC, étape complexe mais pourtant inéluctable, impacte tous les acteurs de la thérapie, à différents niveaux. Elle est intriquée dans le processus complet de la thérapie car elle dépend de paramètres divers dont le thérapeute doit tenir compte lorsque la décision lui incombe. Pourtant, aucun outil ou matériel facilitant la fin de PEC et à destination des thérapeutes n'est disponible à ce jour.

Les objectifs de ce travail ont été (1) d'élaborer un outil d'aide à la décision de fin de PEC et de l'interpréter dans un contexte d'aphasie vasculaire ; (2) de faciliter la décision de fin de PEC pour le thérapeute et de diminuer l'inconfort y étant associé ; (3) de proposer l'outil à des professionnels ayant ou non une expertise de la pathologie pour valider sa pertinence ; (4) de statuer sur la place de la terminologie dans le processus de fin de PEC.

La modélisation du questionnement de fin de PEC, grâce à la création de l'IMPEC, constitue le premier résultat de ce travail. Son expérimentation par des professionnels ayant plus ou moins d'expertise de l'aphasie vasculaire a permis de valider sa pertinence clinique. L'IMPEC rendrait plus confortable la décision de fin de PEC pour l'ensemble des professionnels, et apporterait un gain significatif aux thérapeutes ayant le moins d'expertise.

Par ailleurs, l'interprétation de l'IMPEC dans les contextes d'aphasie vasculaire et d'aphasie primaire progressive a permis de confirmer la différence « d'indication » de critères tels que les performances ou la qualité de vie. Une amélioration de ces derniers ne conduira pas à la même décision selon le statut de l'aphasie.

Puis, une étude portant sur les représentations linguistiques des orthophonistes dans le cadre de la fin de PEC a mis en évidence (1) qu'elles tenaient une place aussi importante que les stratégies psychosociales mises en place par les thérapeutes et (2) qu'il n'y avait pas de consensus sur le terme le plus emblématique de la fin de PEC.

Ce travail sur la fin de PEC s'est attaché à l'étudier de la manière la plus complémentaire et complète possible, en accordant de l'importance tant au fond (le questionnement inhérent, la création d'un outil concret) qu'à la forme (modélisation de l'outil et procédés linguistiques utilisés). Les perspectives évoquées précédemment inciteraient à la poursuite de cette recherche, afin d'enrichir un domaine peu étudié et pourtant d'actualité.

RÉFÉRENCES

- American Speech-Language-Hearing Association [ASHA]. (2004). *Admission/Discharge Criteria in Speech-Language Pathology*. Récupéré de <http://www.asha.org/policy/GL2004-00046/>
- Anglade, C., Thiel, A. et Ansaldo, A. I. (2014). The complementary role of the cerebral hemispheres in recovery from aphasia after stroke: A critical review of literature. *Brain Injury*, 28(2), 138-145. <http://doi.org/10.3109/02699052.2013.859734>
- Ardila PhD, A. (2010). A proposed reinterpretation and reclassification of aphasic syndromes. *Aphasiology*, 24(3), 363-394. <http://doi.org/10.1080/02687030802553704>
- Arova, J, Walsh, T et DeBiase, C. (2018). MindManager (11) [Logiciel]. Royaume-Uni : Corel UK Ltd.
- Arrêt. (n. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Récupéré de <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/arrêt/5376>
- Arrêter. (n. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Récupéré de <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/arrêter/5383?q=arrêter#5352>
- Balliu, C. (2005). Le nouveau langage de la médecine : une affaire de socioterminologie. *Meta: Journal des traducteurs*, 50(4), 1-9. <http://doi.org/10.7202/019909ar>
- Barat, M., Mazaux, J. M. et Joseph, P. A. (2000). Intérêt de la rééducation prolongée des aphasies en décours des accidents vasculaires cérébraux. *La Lettre du Neurologue*, 3(4), 151-154.
- Béjot, Y., Touzé, E., Jacquin, A., Giroud, M. et Mas, J. (2009). Épidémiologie des accidents vasculaires cérébraux Définition des AVC. *Médecine/Sciences*, 25(25), 8-9. <http://doi.org/10.1051/medsci/2009258-9727>

- Benaim, C., Cailly, B., Perennou, D. et Pelissier, J. (2004). Validation of the aphasic depression rating scale. *Stroke*, 35(7), 1692-1696. <http://doi.org/10.1161/01.STR.0000130591.95710.20>
- Blampain, D., Thoiron, P. et Van Campenhoudt, M. (2006). Actes des septièmes journées scientifiques du réseau de chercheurs Lexicologie, terminologie, traduction. Dans *Mots, termes et contextes*. Paris : Contemporary Publishing International (CPI).
- Bocquet, H., Pous, J., Charlet, J. P. et Grand, A. (1996). Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille de Zarit. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 44(1), 57-65.
- Carling-Rowland, A., Black, S., McDonald, L. et 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. <http://doi.org/10.1080/02687038.2014.895975>
- Carretier, J., Delavigne, V. et 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. Récupéré de <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00918119>
- Celotti, N. et Musacchio, T. (2004). Un regard diachronique en didactique des langues de spécialité. *Ela. Etudes de linguistique appliquée*, 3(135), 263-270.
- Clark, E., Bennett, K., Ward, N. et Jones, F. (2016). One size does not fit all – Stroke survivor's views on group self-management interventions. *Disability and Rehabilitation*, 0(0), 1-8. <http://doi.org/10.1080/09638288.2016.1268653>
- Cohen-Vida, M. (2009). La métaphore dans le métalangage linguistique. *Analele Universității „Dunărea de Jos” din Galați.*, 24(2), 133-137.
- Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L. et 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. <http://doi.org/10.1080/02687030244000707>

- Danon-Boileau, L. (2011). Les traitements. Dans *Les troubles du langage et de la communication chez l'enfant* (p. 91-120). Paris : Presses Universitaires de France.
- Darrigrand, B. et Mazaux, J.-M. (2000). *Echelle de communication verbale de Bordeaux (ECVB)*. Isbergues : Ortho Edition.
- Delavigne, V. et Bouveret, M. (2000). *Sémantique des termes spécialisés*. Mont-Saint-Aignan : Publications de l'Université de Rouen.
- Draper, B., Bowring, G., Thompson, C., Van Heyst, J., Conroy, P. et Thompson, J. (2007). Stress in caregivers of aphasic stroke patients: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 21(2), 122-130. <http://doi.org/10.1177/0269215506071251>
- 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. <http://doi.org/10.1080/02687039808249450>
- Fin. (n. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Récupéré de <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fin/33781>
- Gaudin, F. (2005). La socioterminologie. *Langages*, 157(1), 80-92. <http://doi.org/10.3406/lgge.2005.976>
- Gillespie, A., Murphy, J. et Place, M. (2010). Divergences of perspective between people with aphasia and their family caregivers. *Aphasiology*, 24(12), 1559-1575. <http://doi.org/10.1080/02687038.2010.500810>
- Gossemaume, A., Lejeune, P., De Marco, O. et Urbanczyk, C. (2016). Mise au point sur les accidents vasculaires cérébraux. *Revue Francophone d'Orthoptie*, 9(2), 71-76. <http://doi.org/10.1002/14651858.CD000197.pub2>
- Guo, Y. E., Togher, L. et Power, E. (2014). Speech pathology services for people with aphasia: what is the current practice in Singapore? *Disability and Rehabilitation*, 36(8), 691-704. <http://doi.org/10.3109/09638288.2013.804597>

- Halai, A. D., Woollams, A. M. et Lambon Ralph, M. A. (2018). Predicting the pattern and severity of chronic post-stroke language deficits from functionally-partitioned structural lesions. *NeuroImage: Clinical*, 19, 1-13. <http://doi.org/10.1016/j.nicl.2018.03.011>
- Haute Autorité de Santé [HAS]. (2007). *Rééducation de la voix, de langage et de la parole*. Récupéré de https://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1498794/fr/reeducation-de-la-voix-du-langage-et-de-la-parole
- Heran, F. et Gastal, A. (2010). Présentation du handicap, déficit et incapacité : exemple de la paralysie cérébrale (PC). *Journal de Radiologie*, 91(12), 1352-1359. [http://doi.org/10.1016/S0221-0363\(10\)70215-8](http://doi.org/10.1016/S0221-0363(10)70215-8)
- Hersh, D. (1998). Beyond the 'plateau' : Discharge dilemmas in chronic aphasia. *Aphasiology*, 12(3), 207-218. <http://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. <http://doi.org/10.3109/13682820109177863>
- Hersh, D. (2003). « Weaning » clients from aphasia therapy: Speech pathologists' strategies for discharge. *Aphasiology*, 17(11), 1007-1029. <http://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. <http://doi.org/10.1080/17549500802579103>
- Hersh, D. (2009b). How do people with aphasia view their discharge from therapy? *Aphasiology*, 23(3), 331-350. <http://doi.org/10.1080/02687030701764220>
- Hersh, D. (2010a). Aphasia therapists' stories of ending the therapeutic relationship. *Topics in stroke rehabilitation*, 17(1), 30-38. <http://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. <http://doi.org/10.3109/17549501003721072>
- Hersh, D. et 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. <http://doi.org/10.3109/13682820902994200>
- Hersh, D., Worrall, L., Howe, T., Sherratt, S. et Davidson, B. (2012). SMARTER Goal Setting in Aphasia Rehabilitation. *Aphasiology*, 26(2), 220-233. <http://doi.org/10.1080/02687038.2011.640392>
- Howe, T., Davidson, B., Worrall, L., Hersh, D., Ferguson, A., Sherratt, S. et 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. <http://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2012.00159.x>
- Illustration. (n. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Récupéré de <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/illustration/41579?q=illustration#41481>
- Impeccable. (n. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Récupéré de <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/impeccable/41829?q=impeccable#41734>
- Kahlaoui, K. et Ansaldo, A. I. (2009). Récupération de l'aphasie d'origine vasculaire : Facteurs de pronostic et apport de la neuro-imagerie fonctionnelle. *Revue Neurologique*, 165(3), 233-242. <http://doi.org/10.1016/j.neurol.2008.06.014>
- Kambanaros, M. (2010). Discharge experiences of speech-language pathologists working in Cyprus and Greece. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12(4), 296-300. <http://doi.org/10.3109/17549507.2010.485331>
- Kasselimis, D., Potagas, C., Kourtidou, E. et Evdokimidis, I. (2012). Classification of the Aphasias: Maybe It's Time for a Change. *Procedia - Social and Behavioral*

- Sciences*, 61, 161-162. <http://doi.org/10.1016/j.sbspro.2012.10.127>
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A. et Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged. The index of ADL : a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, 185(12), 94-99.
- Korner-Bitensky, N. (2013). When does stroke rehabilitation end? *International Journal of Stroke*, 8(1), 8-10. <http://doi.org/10.1111/j.1747-4949.2012.00963.x>
- Lacey, E. H., Skipper-Kallal, L. M., Xing, S., Fama, M. E. et Turkeltaub, P. E. (2017). Mapping Common Aphasia Assessments to Underlying Cognitive Processes and Their Neural Substrates. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 31(5), 1-9. <http://doi.org/10.1177/1545968316688797>
- 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. [http://doi.org/10.1016/S1957-2557\(15\)30267-4](http://doi.org/10.1016/S1957-2557(15)30267-4)
- Lanyon, L., Worrall, L. et Rose, M. (2018). « It's not really worth my while »: understanding contextual factors contributing to decisions to participate in community aphasia groups. *Disability and Rehabilitation*, 0(0), 1-13. <http://doi.org/10.1080/09638288.2017.1419290>
- Lawton, M. P. et Brody, E. M. (1969). Assessment of older people : self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3), 179-186. http://doi.org/10.1093/geront/9.3_Part_1.179
- Maas, M. B., Lev, M. H., Ay, H., Singhal, A. B., Greer, D. M., Smith, W. S., ...Furie, K. L. (2012). The prognosis for aphasia in stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 21(5), 350-357. <http://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2010.09.009>
- Marshall, J. (2010). Classification of aphasia: Are there benefits for practice? *Aphasiology*, 24(3), 408-412. <http://doi.org/10.1080/02687030802553688>

- Mazaux, J.-M. (2007). *Aphasies et aphasiques*. Paris : Elsevier Masson.
- Messaoudi, L. (2010). Langue spécialisée et technolecte : quelles relations ? *Meta: Journal des traducteurs*, 55(1), 127-135. <http://doi.org/10.7202/039607ar>
- Messaoudi, L. (2013). Les technolectes savants et ordinaires dans le jeu des langues au Maroc. *Langage et société*, 143(1), 65-83. <http://doi.org/10.3917/lis.143.0065>
- Modélisation. (n. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Récupéré de <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/modélisation/51923?q=modélisation#51800>
- Moreaud, O., David, D., Brutti-Mairesse, M.-P., Debray, M. et Mémin, A. (2010). L'aphasie du sujet âgé. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 8(1), 43-51. <http://doi.org/10.1684/pnv.2009.0185>
- Pound, C. (1998). Therapy for life : Finding new paths across the plateau. *Aphasiology*, 12(3), 222-227. <http://doi.org/10.1080/02687039808249449>
- Pronostic. (n. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Récupéré de <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/pronostic/64335>
- Raboyeau, G., De Boissezon, X., Marie, N., Balduyck, S., Puel, M., Bézy, C., ...Cardebat, D. (2008). Right hemisphere activation in recovery from aphasia: Lesion effect or function recruitment? *Neurology*, 70(4), 290-298. <http://doi.org/10.1212/01.wnl.0000287115.85956.87>
- Rode, G., Thomas-Antérion, C., Luauté, J., Jacquin-Courtois, S., Ciancia, S., Rossetti, Y. et Boisson, D. (2005). Évaluation des incapacités et de la qualité de vie des patients présentant des troubles cognitifs. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 48(6), 376-391. <http://doi.org/10.1016/j.annrmp.2005.04.006>
- Rondal, J.-A. et Seron, X. (2000). *Troubles du langage: bases théoriques, diagnostic et rééducation*. Bruxelles : Editions Mardaga.
- Rossi, M. (2014). Métaphores terminologiques : fonctions et statut dans les langues de spécialité. *SHS Web of Conferences*, 8, 713-724.

<http://doi.org/10.1051/shsconf/20140801268>

Roulstone, S. et Enderby, P. (2010). The end of an affair: Discharging clients from speech-language pathology. *International journal of speech-language pathology*, 12(4), 292-295. <http://doi.org/10.3109/17549501003770277>

Rousseaux, M., Delacourt, A., Wyrzykowski, N. et Lefeuvre, M. (2000). *Test Lillois de Communication (TLC)*. Isbergues : Ortho Edition.

Santos, M. E., Farrajota, M. L., Castro-Caldas, A. et De Sousa, L. (1999). Problems of patients with chronic aphasia: Different perspectives of husbands and wives? *Brain Injury*, 13(1), 23-29.

Schelstraete, M.-A., Bragard, A., Collette, E., Nossent, C. et Van Schendel, C. (2011). *Traitement du langage oral chez l'enfant : Interventions et indications cliniques*. Paris : Elsevier-Masson.

Seron, X. et Van der Linden, M. (2016). L'évaluation de l'efficacité des traitements et de la prise en charge des patients. Dans *Traité de Neuropsychologie clinique de l'adulte, Tome 2-revalidation* (2^e éd.). Louvain-la-Neuve : De Boeck supérieur.

Sherratt, S. et Hersh, D. (2010). « You feel like family ... » professional boundaries and social model aphasia groups. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12(2), 152-161. <http://doi.org/10.3109/17549500903521806>

Simmons-Mackie, N. (1998). A solution to the discharge dilemma in aphasia: Social approaches to aphasia management. *Aphasiology*, 12(3), 231-239. <http://doi.org/10.1080/02687039808249451>

Thoiron, P. et Béjoint, H. (2010). La terminologie, une question de termes? *Meta: Journal des traducteurs*, 55(1), 105-118. <http://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. <http://doi.org/10.3109/17549501003749859>

Tyson, S. et Turner, G. (2000). Discharge and follow-up for people with stroke: what

happens and why. *Clinical rehabilitation*, 14(4), 381-392.
<http://doi.org/10.1191/0269215500cr331oa>

Whitworth, A., Webster, J. et Howard, D. (2014). *A Cognitive Neuropsychological Approach to Assessment and Intervention in Aphasia: A Clinician's Guide*. Hove : Psychology Press.

World Health Organization. (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Journal of Chemical Information and Modeling*, 53(9), 1689-1699. <http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

ANNEXES

SOMMAIRE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : MODELE CONCEPTUEL CRQOL (CRUICE <i>ET AL.</i> , 2003).....	85
ANNEXE 2 : ALGORITHME DECISIONNEL DE LA FIN DE PEC (ASHA, 2004)	85
ANNEXE 3 : LE MODELE SMARTER (HERSH <i>ET AL.</i> , 2012)	86
ANNEXE 4 : LES STRATEGIES DE MISE A DISTANCE (HERSH, 2003).....	86
ANNEXE 5 : FACTEURS PRECIPITANTS ET FACTEURS DE RISQUES DE L'AVC (BEJOT <i>ET AL.</i> , 2009; GOSSEAU <i>ET AL.</i> , 2016).....	87
ANNEXE 6 : BATTERIES ET TESTS LES PLUS FREQUEMMENT UTILISES POUR L'EVALUATION DE L'APHASIE (HAS, 2007).....	87
ANNEXE 7 : MODELE MULTIDIMENSIONNEL DU FONCTIONNEMENT ET DU HANDICAP (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2001)	88
ANNEXE 8 : MANUEL D'UTILISATION DE L'OUTIL DECISIONNEL IMPEC (RECTO)	89
ANNEXE 9 : MANUEL D'UTILISATION DE L'OUTIL DECISIONNEL IMPEC (VERSO)	90
ANNEXE 10 : QUESTIONNAIRE PREALABLE A L'EXPERIMENTATION DE L'IMPEC	91
ANNEXE 11 : QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION SUITE A L'UTILISATION DE L'IMPEC .	94
ANNEXE 12 : ECHELLE D'AUTONOMIE ACTIVITIES OF DAILY LIVING (KATZ <i>ET AL.</i> , 1963)	97
ANNEXE 13 : ECHELLE DE DEPENDANCE INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING (LAWTON ET BRODY, 1969).....	98
ANNEXE 14 : ECHELLE D'EVALUATION EXTERNE DE LA DEPRESSION DANS L'APHASIE, L'APHASIA DEPRESSION RATING SCALE (BENAIM <i>ET AL.</i> , 2004).....	99
ANNEXE 15 : ECHELLE DE CHARGES EN SOINS, L'INVENTAIRE DE ZARIT (BOCQUET <i>ET AL.</i> , 1996)	100
ANNEXE 16 : VERSION IMPRIMABLE DU QUESTIONNAIRE « FIN DE PRISE EN CHARGE ET TERMINOLOGIE ».....	101

Annexe 1 : Modèle conceptuel CRQOL (Cruice *et al.*, 2003)

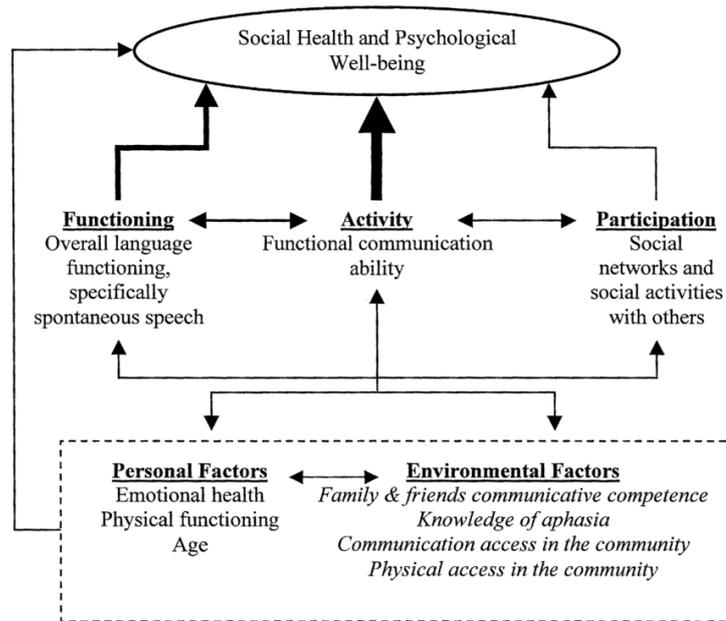


Figure 3 : Modèle mettant en relation la qualité de vie et la communication pour les personnes atteintes d'aphasie

Annexe 2 : Algorithme décisionnel de la fin de PEC (ASHA, 2004)

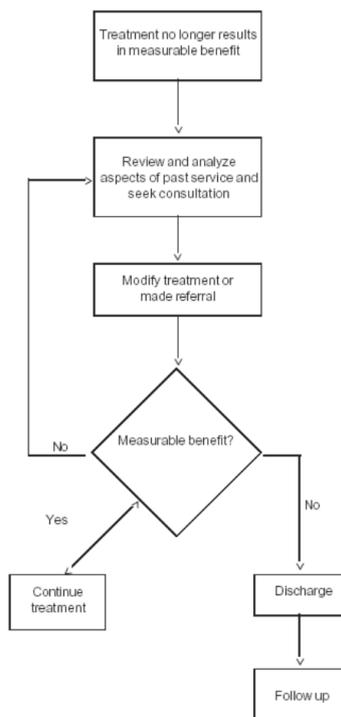


Figure 4 : Algorithme décisionnel de la fin de PEC (ASHA)

Annexe 3 : Le modèle SMARTER (Hersh *et al.*, 2012)

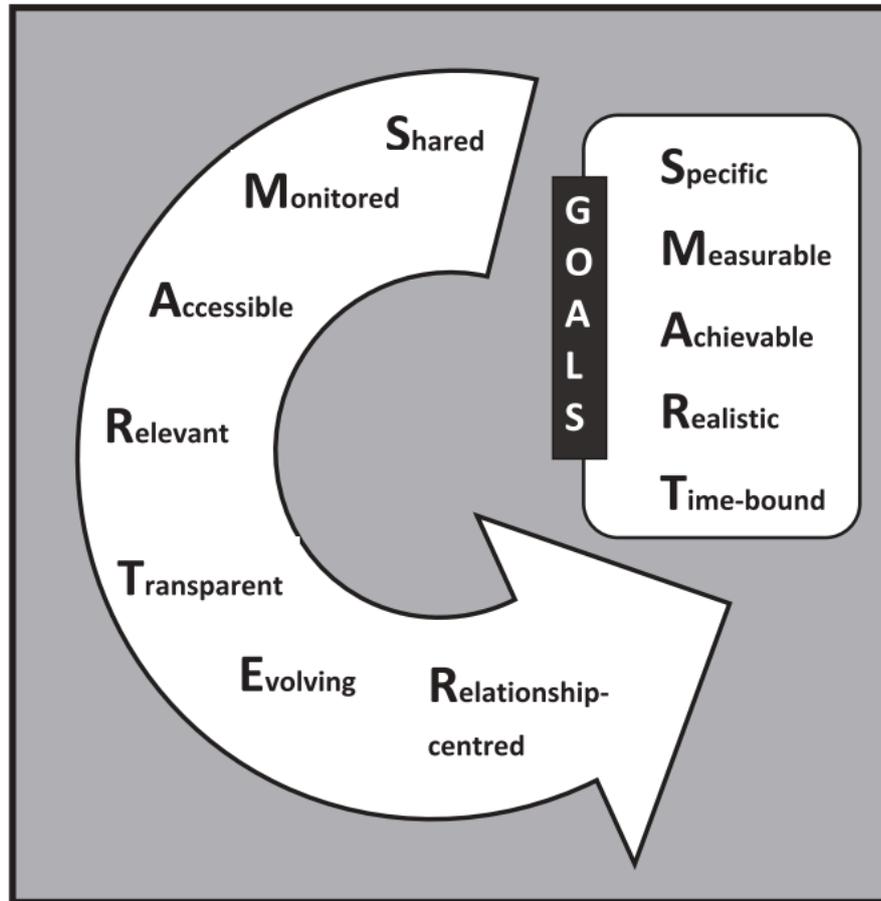


Figure 5 : Qualités et objectifs thérapeutiques souhaités dans la PEC de l'aphasie

Annexe 4 : Les stratégies de mise à distance (Hersh, 2003)

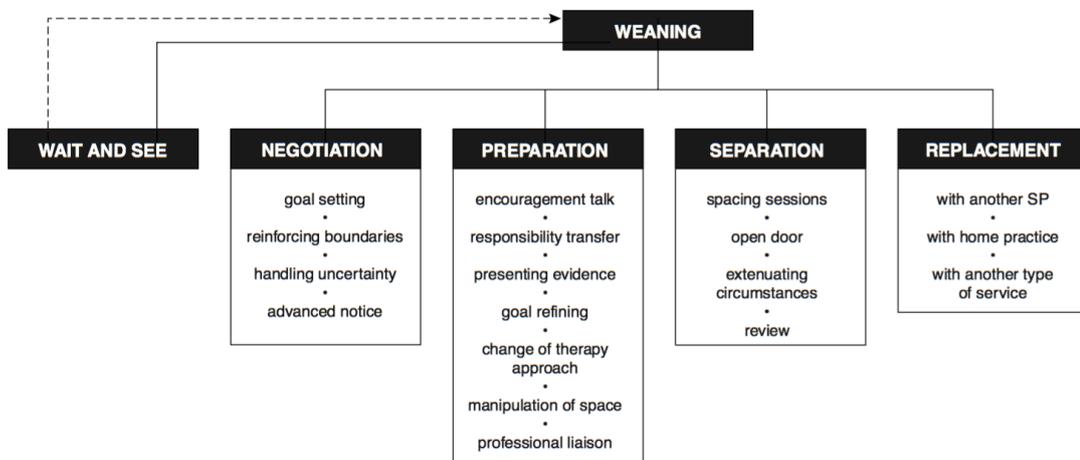


Figure 6 : Procédés utilisés par les orthophonistes pour aborder la fin de PEC

Annexe 5 : Facteurs précipitants et facteurs de risques de l'AVC (Béjot *et al.*, 2009; Gosseume *et al.*, 2016)

Facteurs précipitants	Facteurs de risques
<ul style="list-style-type: none"> - L'hypertension artérielle, - Le tabagisme, - La dyslipidémie, - Le diabète, - La surconsommation d'alcool - la prise de pilule œstroprogestative. 	<ul style="list-style-type: none"> - L'âge, - L'ethnie, - Les antécédents familiaux.

Tableau 14 : Tableau des facteurs précipitants et des facteurs de risques de l'AVC

Annexe 6 : Batteries et tests les plus fréquemment utilisés pour l'évaluation de l'aphasie (HAS, 2007)

Bilans généraux standardisés	Tests spécifiques Epreuves analytiques	Echelles de communication
Boston Diagnostic Examination of Aphasia (Goodglass et Kaplan, 1972)	DO 80 (Deloche et Hannequin, 1997)	Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (Darrigrand et Mazaux, 2000)
Le Protocole Montréal - Toulouse (MT) d'examen linguistique de l'aphasie (Nespoulous, Lecours et Lafond, 1992)	Batterie Lexis (De Partz de Courtray, Bilocq, de Wilde, Seron et Pillon, 2001)	Test Lillois de Communication (Rousseaux <i>et al.</i> , 2000)
L'examen de l'aphasie de Ducarne de Ribaucourt (Ducarne de Ribaucourt, 1989)		

Tableau 15 : Tableau des batteries et des tests les plus fréquemment utilisés pour l'évaluation de l'aphasie (HAS, 2007)

Annexe 7 : Modèle multidimensionnel du fonctionnement et du handicap (World Health Organization, 2001)

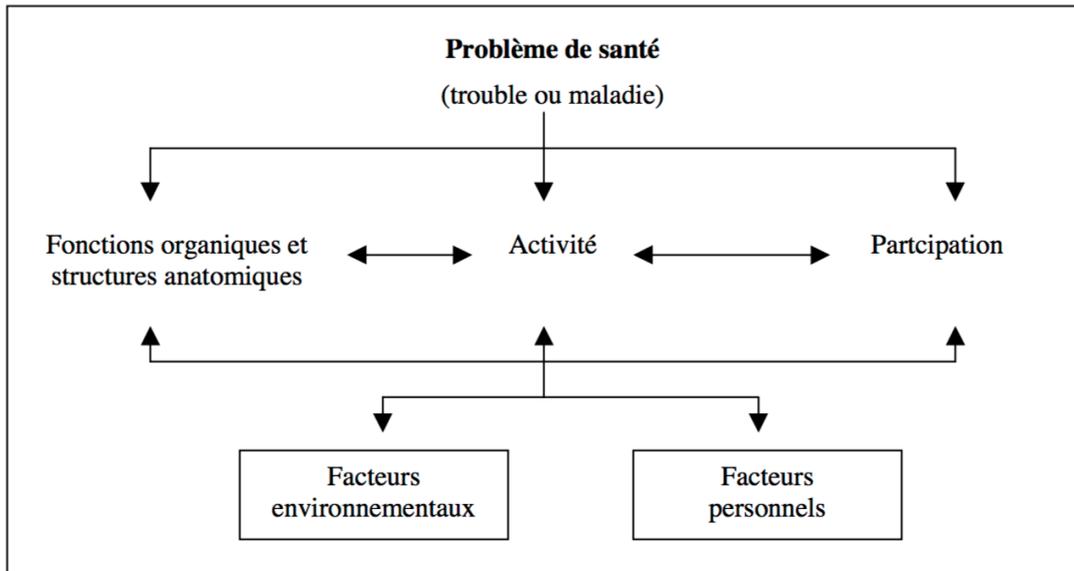


Figure 7 : Modèle multidimensionnel du fonctionnement et du handicap illustrant les interactions multiples entre les composantes

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 colorié.

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.

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.

Annexe 10 : Questionnaire préalable à l'expérimentation de l'IMPEC

Mémoires de
fin d'études



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 questionnement 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
 Salariat
 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				
l'aphasie primaire progressive				

Comment estimez-vous votre niveau de connaissances sur :

	Très faible (0)	Faible (1)	Modeste (2)	Élevé (3)	Très élevé (4)
l'aphasie vasculaire					
l'aphasie primaire progressive					



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 ?					
Cette décision est/était-elle inconfortable pour vous ?					

Si oui (1,2,3,4), en quoi ?

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



Seriez-vous intéressé(e) par une formation qui porterait sur la fin de prise en charge ?

Oui

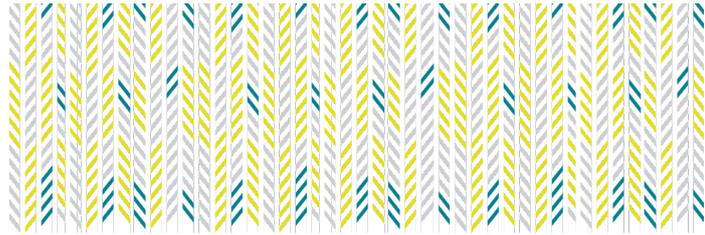
Non

Pas dans l'immédiat



Annexe 11 : Questionnaire de satisfaction suite à l'utilisation 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 ?					

Satisfaction de l'IMPEC

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

Pertinence en pratique

	Certainement pas (0)	Probablement pas (1)	Pas sûr (2)	Probablement (3)	Certainement (4)
Utiliserez-vous l'IMPEC dans votre pratique ?					
Conseillerez-vous l'IMPEC aux orthophonistes ?					
Cet outil permettrait-il d'envisager une fin de prise en charge plus sereinement ?					

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

Quel(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 "Aidant"

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 12 : Echelle d'autonomie Activities of Daily Living (Katz *et al.*, 1963)

ECHELLE A.D.L		Nom
		Prénom
		Date
		Score
Hygiène Corporelle	Autonome Aide partielle Dépendant	1 ½ 0
Habillage	Autonomie pour le choix des vêtements et l'habillage Autonomie pour le choix des vêtements et l'habillage mais besoin d'aide pour se chausser. Dépendant	1 ½ 0
Aller aux toilettes	Autonomie pour aller aux toilettes, se déshabiller et se rhabiller ensuite. Doit être accompagné ou a besoin d'aide pour se déshabiller ou se rhabiller. Ne peut aller aux toilettes seul	1 ½ 0
Locomotion	Autonomie A besoin d'aide (cane, déambulateur, accompagnant) Grabataire	1 ½ 0
Contenance	Continent Incontinence occasionnelle Incontinent	1 ½ 0
Repas	Se sert et mange seul Aide pour se servir, couper le viande ou peler un fruit Dépendant	1 ½ 0

Total = /6

Annexe 13 : Echelle de dépendance Instrumental Activities of Daily Living (Lawton et Brody, 1969)

IADL: INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING (Echelle de LAWTON)

Evaluation du niveau de dépendance dans les activités instrumentales de la vie quotidienne

1. Aptitude à utiliser le téléphone

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
1. Se sert normalement du téléphone	1	
2. Compose quelques numéros très connus	1	
3. Répond au téléphone mais ne l'utilise pas spontanément	1	
4. N'utilise pas du tout le téléphone spontanément	0	
5. Incapable d'utiliser le téléphone	0	

2. Courses

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
1. Fait les courses	1	
2. Fait quelques courses normalement (nombre limité d'achats)	0	
3. Doit être accompagné pour faire ses courses	0	
4. Complètement incapable de faire ses courses	0	

3. Préparation des aliments

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
0. Non applicable, n'a jamais préparé de repas		
1. Prévoit, prépare et sert normalement les repas	1	
2. Prépare normalement les repas si les ingrédients lui sont fournis	0	
3. Réchauffe ou sert des repas qui sont préparés, ou prépare de façon inadéquate les repas	0	
4. Il est nécessaire de lui préparer les repas et de les lui servir	0	

4. Entretien ménager

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
0. Non applicable, n'a jamais eu d'activités ménagères		
1. Entretien sa maison seul ou avec une aide occasionnelle	1	
2. Effectue quelques tâches quotidiennes légères telles que faire les lits, laver la vaisselle	1	
3. Effectue quelques tâches quotidiennes, mais ne peut maintenir un état de propreté normal	1	
4. A besoin d'aide pour tous les travaux d'entretien ménager	1	
5. Est incapable de participer à quelque tâche ménagère que ce soit	0	

5. Blanchisserie

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
0. Non applicable, n'a jamais effectué de blanchisserie		
1. Effectue totalement sa blanchisserie personnelle	1	
2. Lave des petits articles (chaussettes, bas)	1	
3. Toute la blanchisserie doit être faite par d'autres	0	

6. Moyens de transport

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
1. Utilise les moyens de transports de façon indépendante ou conduit sa propre voiture	1	
2. Organise ses déplacements en taxi ou n'utilise aucun moyen de transport public	1	
3. Utilise les transports publics avec l'aide de quelqu'un	1	
4. Déplacement limité en taxi ou en voiture avec l'aide de quelqu'un	0	

7. Responsabilité à l'égard de son traitement

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
1. Est responsable de la prise de ses médicaments (doses et rythmes corrects)	1	
2. Est responsable de la prise de ses médicaments si les doses ont été préparées à l'avance	0	
3. Est incapable de prendre seul ses médicaments même si ceux-ci ont été préparés à l'avance	0	

8. Aptitude à manipuler l'argent

<i>Si 0, noter depuis quand</i>		Commentaires
0. Non applicable, n'a jamais manipulé d'argent		
1. Gère ses finances de façon autonome	1	
2. Se débrouille pour les achats quotidiens, mais a besoin d'aide pour les opérations à la banque et les achats importants	1	
3. Incapable de manipuler l'argent	0	

Total score IADL/ 8
Nombre items non applicables/ 8

Annexe 14 : Echelle d'évaluation externe de la dépression dans l'aphasie, l'Aphasia Depression Rating Scale (Benaim *et al.*, 2004)

1 – Insomnie du milieu de la nuit	<input type="checkbox"/>
0 Pas de difficulté	
1 Le malade se plaint d'être agité et troublé pendant la nuit	
2 Il se réveille pendant la nuit (coter 2 toutes les fois où le malade se lève du lit – sauf si c'est pour uriner)	
2 – Anxiété somatique chronique	<input type="checkbox"/>
0 Absente	
1 Discrète (gastro-intestinaux, bouche sèche, troubles digestifs, diarrhée, coliques, éructations)	
2 Moyenne	
3 Grave (cardio-vasculaires : palpitations, céphalées)	
4 Frappant le sujet d'incapacité fonctionnelle (respiratoires : hyperventilation, soupirs, transpiration)	
3 – Symptômes somatiques gastro-intestinaux	<input type="checkbox"/>
0 Aucun.	
1 Perte d'appétit, mais mange sans y être poussé par les infirmières. Sentiment de lourdeur abdominale	
2 A des difficultés à manger en l'absence d'indications du personnel. Demande ou a besoin de laxatifs, de médicaments intestinaux ou gastriques	
4 – Perte de poids	<input type="checkbox"/>
0 Moins de 500 g de perte de poids par semaine	
1 Plus de 500 g de perte de poids par semaine	
2 Plus de 1 kg de perte de poids par semaine	
5 – Tristesse apparente <i>correspond au découragement, à la dépression au désespoir (plus qu'un cafard passager) reflétés par la parole, la mimique, la posture, le regard.</i>	<input type="checkbox"/>
Coter selon la profondeur et l'incapacité à se déridier	<input type="checkbox"/>
0 Pas de tristesse	
1 entre 0 et 2	
2 Semble découragé mais peut se déridier sans difficulté	
3 Entre 2 et 4	
4 Paraît triste et malheureux la plupart du temps	
5 entre 4 et 6	
6 Semble malheureux tout le temps. Extrêmement découragé	
6 – Lenteur et rareté des mouvements de la tête et du cou : mimique	<input type="checkbox"/>
0 La tête est mobile, son port est souple, le regard explore la pièce et fixe alternativement l'examineur et d'autres centres d'intérêts de façon adaptée. Les mouvements de la bouche sont d'amplitude normale	
1 Il existe peut-être une réduction de mobilité, difficile à affirmer	
2 La réduction de la mobilité est indiscutable mais légère. Le regard souvent fixe est encore capable de mobilité, la mimique encore expressive est monotone	
3 Le malade ne bouge pas la tête, n'explore pas la pièce, a le regard fixé le plus souvent vers le bas et regarde rarement l'examineur. Il articule mal, ses lèvres sont peu mobiles, il ne sourit jamais, la mimique est figée	
4 Faciès entièrement figé et douloureusement inexpressif	
7 – Anxiété psychique	<input type="checkbox"/>
0 Aucun trouble	
1 Tension subjective et irritabilité (anxiété légère)	
2 Se fait du souci à propos de problèmes mineurs (anxiété modérée)	
3 Attitude inquiète, apparente dans l'expression faciale et le langage (anxiété sévère)	
4 Peurs exprimées sans qu'on pose de questions (anxiété invalidante)	
8 – Hypocondrie	<input type="checkbox"/>
0 Absente	
1 Attention concentrée sur son propre corps	
2 Préoccupations sur sa santé	
3 Plaintes fréquentes, demandes d'aide, conviction d'être malade physiquement	
4 Idées délirantes hypocondriaques	
9 – Fatigabilité	<input type="checkbox"/>
0 La fatigue n'est ni spontanément signalée, ni retrouvée à l'interrogatoire ou la sollicitation	
1 La fatigue n'est pas signalée spontanément, mais peut être mise en évidence par l'interrogatoire ou la sollicitation	
2 Le malade est gêné par sa fatigue dans la vie quotidienne (manger, faire sa toilette,...)	
3 La fatigue oblige le malade à une réduction de ses activités	
4 Réduction quasi totale des activités mise sur le compte de la fatigue	
SCORE TOTAL :	<input style="width: 50px;" type="text"/> /32
<i>Episode dépressif probable si le score est supérieur ou égal à 9/32</i>	

Annexe 15 : Echelle de charges en soins, l'Inventaire de Zarit (Bocquet *et al.*, 1996)

- 0: JAMAIS
 1: RAREMENT
 2: QUELQUEFOIS
 3: ASSEZ SOUVENT
 4: PRESQUE TOUJOURS

INVENTAIRE DE ZARIT (1)

À quelle fréquence vous arrive t-il de ...		0	1	2	3	4
1.	Sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il en a besoin ?	0	1	2	3	4
2.	Sentir qu'à cause du temps consacré à votre parent, vous n'avez plus assez de temps pour vous ?	0	1	2	3	4
3.	Vous sentir tirillé(e) entre les soins à votre parent et les autres responsabilités familiales ou de travail ?	0	1	2	3	4
4.	Vous sentir embarrassé(e) par les comportements de votre parent ?	0	1	2	3	4
5.	Vous sentir en colère lorsque vous êtes en présence de votre parent ?	0	1	2	3	4
6.	Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0	1	2	3	4
7.	Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0	1	2	3	4
8.	Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0	1	2	3	4
9.	Vous sentir tendue quand vous êtes avec votre parent ?	0	1	2	3	4
10.	Sentir que votre état de santé s'est détérioré à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0	1	2	3	4
11.	Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0	1	2	3	4
12.	Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0	1	2	3	4
À quelle fréquence vous arrive t-il de ...		0	1	2	3	4
13.	Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0	1	2	3	4
14.	Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il pouvait compter ?	0	1	2	3	4
15.	Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent compte tenu de vos autres dépenses ?	0	1	2	3	4
16.	Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0	1	2	3	4
17.	Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis l'accident de votre parent ?	0	1	2	3	4
18.	Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0	1	2	3	4
19.	Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0	1	2	3	4
20.	Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0	1	2	3	4
21.	Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0	1	2	3	4
22.	En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive t-il de sentir que les soins de votre parent sont un fardeau, une charge ?	0	1	2	3	4

Annexe 16 : Version imprimable du questionnaire « Fin de prise en charge et terminologie »

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 consacrerez à répondre à ce questionnaire.

Fanny CAPDESSUS et Céline HENRI

***Obligatoire**

Passez 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 ? *

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 patientèle, à combien estimez-vous la proportion de prises en charge d'adultes cérébrlésés 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 : _____

Passez 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) ?

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 ? ***

Passez 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

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

Passez à la question 17.

Remarques

17. **Avez-vous des remarques/suggestions ?**

Fourni par
 **Google Forms**

TABLE DES ILLUSTRATIONS

TABLEAUX :

TABLEAU 1 : SYNTHÈSE DES CRITÈRES DE LA DÉCISION DE FIN DE PEC	34
TABLEAU 2 : CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION DU GROUPE EXPERT.	37
TABLEAU 3 : CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION DU GROUPE NOVICE.	38
TABLEAU 4 : CARACTÉRISTIQUES CLINIQUES ET EXPERTISE DE L'ÉCHANTILLON	39
TABLEAU 5 : EFFET DE L'IMPEC SUR LA FACILITATION DE LA FIN DE PEC (ÉCHANTILLON ENTIER).....	46
TABLEAU 6 : EFFET DE L'IMPEC SUR LA FACILITATION DE LA FIN DE PEC (GROUPE EX ET NV).....	46
TABLEAU 7 : ANALYSE COMPARATIVE DES THÈMES ÉVOQUÉS PAR LES ORTHOPHONISTES AVANT ET APRÈS L'EXPÉRIMENTATION DE L'OUTIL.....	47
TABLEAU 8 : RÉSULTATS DE L'INTERPRÉTATION DES DEUX GROUPE SELON LE CRITÈRE PERFORMANCE	48
TABLEAU 9 : RÉSULTATS DE L'INTERPRÉTATION DES DEUX GROUPE SELON LE CRITÈRE QUALITÉ DE VIE.....	49
TABLEAU 10 : RÉSULTATS DE L'INTERPRÉTATION DES DEUX GROUPE SELON LE CRITÈRE PRONOSTIC	49
TABLEAU 11: CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION DES ORTHOPHONISTES DE L'ÉTUDE LINGUISTIQUE.....	50
TABLEAU 12 : DONNÉES SOCIO-ÉMOGRAPHIQUES ET CLINIQUES DE L'ÉCHANTILLON	51
TABLEAU 13 : SYNTHÈSE PERSONNELLE DES RÉPONSES PROPOSÉES POUR LE TERME LE PLUS ADAPTE À LA FIN DE PEC.....	60
TABLEAU 14 : TABLEAU DES FACTEURS PRÉCIPITANTS ET DES FACTEURS DE RISQUES DE L'AVC.....	87
TABLEAU 15 : TABLEAU DES BATTERIES ET DES TESTS LES PLUS FRÉQUEMMENT UTILISÉS POUR L'ÉVALUATION DE L'APHASIE (HAS, 2007).....	87

GRAPHIQUES :

GRAPHIQUE 1 : DIAGRAMME DE FLUX DE L'INTÉGRATION DES ORTHOPHONISTES À L'ÉTUDE.....	38
GRAPHIQUE 2 : DISTRIBUTION DES GROUPE EXPERT ET NOVICE	39
GRAPHIQUE 3 : TERMINOLOGIE EMPLOYÉE EN FONCTION DE L'EXPÉRIENCE (N=50)	56
GRAPHIQUE 4 : TERMINOLOGIE EN FONCTION DE L'EXPÉRIENCE (N=23)	57
GRAPHIQUE 5 : PROCÉDES LINGUISTIQUES UTILISÉS SELON LE CENTRE DE FORMATION (N=50).....	58
GRAPHIQUE 6 : PROCÉDES LINGUISTIQUES UTILISÉS SELON LE CENTRE DE FORMATION (N=23).....	58
GRAPHIQUE 7 : PLACE DES PROCÉDES LINGUISTIQUES EN POURCENTAGE DANS LE PROCESSUS DE LA FIN DE PEC.....	59
GRAPHIQUE 8 : REPRÉSENTATIVITÉ DES TERMES.....	60

FIGURES :

FIGURE 1 : LES 6 MODULES DE L'IMPEC 35

FIGURE 2 : L'IMPEC 36

FIGURE 3 : MODELE METTANT EN RELATION LA QUALITE DE VIE ET LA COMMUNICATION
POUR LES PERSONNES ATTEINTES D'APHASIE 85

FIGURE 4 : ALGORITHME DECISIONNEL DE LA FIN DE PEC (ASHA)..... 85

FIGURE 5 : QUALITES ET OBJECTIFS THERAPEUTIQUES SOUHAITES DANS LA PEC DE
L'APHASIE 86

FIGURE 6 : PROCEDES UTILISES PAR LES ORTHOPHONISTES POUR ABORDER LA FIN DE PEC
..... 86

FIGURE 7 : MODELE MULTIDIMENSIONNEL DU FONCTIONNEMENT ET DU HANDICAP
ILLUSTRANT LES INTERACTIONS MULTIPLES ENTRE LES COMPOSANTES 88

ECHELLES :

ECHELLE 1 : CORRESPONDANCE DE L'ECHELLE ANALOGIQUE DU TABLEAU 4 39

RÉSUMÉ

Titre : IMPEC : Illustration et Modélisation de la fin de Prise En Charge. Interprétation dans un contexte d'aphasie vasculaire.

Le questionnement relatif à la fin de Prise En Charge (PEC) demeure récurrent dans la pratique clinique orthophonique, et particulièrement lors du suivi de pathologies neurologiques. Pourtant, il reste à ce jour peu documenté. Par ailleurs, la décision de fin de PEC dépend de critères objectifs et subjectifs, interprétables différemment selon le contexte de la pathologie. Nous avons donc choisi d'étudier la fin de PEC pour l'aphasie, selon si elle est vasculaire ou primaire progressive. Ainsi, ce travail développant l'interprétation du contexte vasculaire, vient compléter le travail de Fanny CAPDESSUS portant sur l'interprétation du contexte progressif. Cette étude, fruit d'une réflexion commune, a pour objectif l'élaboration d'un outil décisionnel visant la facilitation de la fin de PEC. Puis, à son expérimentation par des orthophonistes plus ou moins expérimentés dans les PEC de pathologies neurologiques. S'ajoute à cela l'étude des représentations linguistiques des thérapeutes, lors de l'annonce. Les résultats ont montré que la décision de fin de PEC était modélisable sous la forme d'un réseau relationnel, synthétisant des données objectives, personnelles et contextuelles. Cet outil, appelé « IMPEC », s'est avéré pertinent cliniquement en confirmant qu'il rendrait plus confortable la décision de fin de PEC, surtout pour les orthophonistes ayant peu d'expertise dans le domaine de l'aphasie vasculaire. Ces derniers en tirent également un bénéfice plus important. L'interprétation spécifique au contexte a permis de mettre en lumière les différences d'interprétation de critères comme les performances ou la qualité de vie. Enfin, il n'existe pas de consensus sur le terme le plus adapté lors de l'annonce, et les orthophonistes placent au même niveau les représentations linguistiques et les stratégies psychosociales. Ces résultats encouragent la poursuite de l'étude, qui viserait par la suite le développement et l'optimisation de l'IMPEC.

Mots clés : fin de prise en charge, modèle, critères, aphasie vasculaire, outil, terminologie

ABSTRACT

Title : IMPEC : Illustration et Modélisation de la fin de Prise En Charge. Interpretation in a context of vascular aphasia.

The questioning regarding the End Of Therapy (EOT) remains recurrent in the speech therapy clinical practice, and particularly during the follow-up care of neurological pathologies. Yet, it remains poorly documented. It also turns out that discharge depends on objective and subjective criteria, which can be interpreted differently according to the context of the pathology. We chose to study the EOT for aphasia, depending on whether it is vascular or primary progressive. Thus, this work developing the interpretation of the vascular context, completes the work of Fanny CAPDESSUS on the interpretation of the progressive context. This study, the result of a common reflection, aims to develop a decision-making tool supposed to facilitate the EOT, then its experimentation by speech-therapists more or less experienced in the follow-up care of neurological pathologies. Besides, the study of the linguistic representations of the therapists, during the announcement, has been added. The results showed that discharge could be modeled as a relational network, synthesizing objective, personal and contextual data. This tool, called "IMPEC", turned out to be clinically relevant by confirming that it would make discharge more comfortable, and even more for speech therapists with less expertise in vascular aphasia. Moreover, these professionals had a greater benefit of IMPEC. Context-specific interpretation revealed differences in the interpretation of criteria, such as performance or quality of life. Finally, it would seem that there is no consensus on the most appropriate term at the time of the announcement, and that speech-therapists place linguistic representations and psychosocial strategies at the same level. These results are encouraging. It would be worth considering a pursuit of this study to develop and maximise the IMPEC.

Key words : discharge, end of therapy, criteria, vascular aphasia, tool, terminology, evaluation

Nombre de pages du mémoire : 104

Nombre de références bibliographiques : 77