



HAL
open science

Réalisation d'une échelle de plainte concernant l'anomie chez les patients atteints de troubles neurologiques

Justine Javaudin

► To cite this version:

Justine Javaudin. Réalisation d'une échelle de plainte concernant l'anomie chez les patients atteints de troubles neurologiques. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03350040

HAL Id: dumas-03350040

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03350040>

Submitted on 21 Sep 2021

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.



Faculté des sciences
médicales et paramédicales
Aix-Marseille Université

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Marseille

RÉALISATION D'UNE ÉCHELLE DE PLAINTES CONCERNANT L'ANOMIE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE TROUBLES NEUROLOGIQUES

Mémoire de fin d'études en vue de l'obtention du Certificat de Capacité
d'Orthophoniste

Justine Javaudin

Sous la direction de Véronique Sabadell, Julie Berbis, François-Xavier Alario et
Agnès Trébuchon

17 Juin 2021

REMERCIEMENTS

Je remercie tout d'abord Véronique Sabadell, ma directrice de mémoire, pour sa disponibilité, son soutien et son aide dans la réalisation de ce travail. Ce fut très formateur de travailler à ses côtés, aussi bien pour sa rigueur que pour ses connaissances théoriques qu'elle m'a transmises. Merci à elle pour avoir accepté que je réalise ce mémoire et d'avoir tout mis en œuvre pour son bon déroulement, ce fut un plaisir de travailler dans ces conditions.

Je remercie également Julie Berbis, Agnès Trébuchon et François-Xavier Alario, mes maîtres de mémoire impliqués dans ce projet. L'apport de leurs expertises dans les différents domaines m'a été très précieux. J'ai beaucoup appris sur le travail d'équipe et de recherche à travers les échanges et les réunions qui ont eu lieu tout au long de ces deux dernières années.

Je remercie Nathaly Joyeux pour avoir accepté de faire partie du jury de ce mémoire et d'avoir porté de l'intérêt à mon travail.

Je remercie aussi les orthophonistes, neurologues, neuropsychologues qui ont pris le temps de me conseiller, de m'apporter leurs connaissances et de m'orienter leurs patients pour participer au bon déroulé de ce mémoire.

Je remercie les patients pour leurs témoignages qui m'ont été indispensables dans la réalisation de cette échelle de plainte.

Je remercie l'ensemble des personnes interrogées pour leurs propositions et leurs conseils nécessaires à la construction de cette échelle.

Je remercie Salomé Weiss et Fanny Joly, étudiantes en 4^{ème} année d'orthophonie pour avoir choisi de poursuivre ce travail et porté de l'intérêt à ce projet.

Enfin, je tiens à remercier, mes parents, ma famille, mes copines Rennaises et mes copains Marseillais qui ont suivi l'évolution de ce travail et qui ont été présents pour moi. Une mention spéciale pour ma tante qui m'a fait découvrir ce métier et qui m'a transmis l'envie de l'exercer.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	2
TABLE DES MATIÈRES	3
INTRODUCTION	5
1. L'ANOMIE.....	5
a. Définition de l'anomie	5
b. Manifestations de l'anomie.....	6
c. Étiologies de l'anomie	6
d. Instruments de mesure objectifs de l'anomie	7
1. La dénomination	7
2. Les fluences verbales catégorielles et formelles (Cardebat D et al., 1990)	8
e. Répercussions de l'anomie	9
1. L'impact fonctionnel	9
2. L'impact émotionnel.....	10
2. MESURE DE L'IMPACT DES TROUBLES	11
a. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)	11
b. La qualité de vie.....	12
1. Échelles de qualité de vie	12
2. Échelles de qualité de vie adaptées aux troubles neurologiques	13
a) Échelles de qualité de vie et aphasie	13
b) Échelles de qualité de vie et épilepsie	13
c. La plainte comme mesure subjective du trouble.....	14
1. La plainte cognitive	15
2. La plainte linguistique.....	16
a. Échelles de plainte linguistique	17
d. Les méthodes de construction d'échelles de plainte	18
1. Sélection des items	18
2. Notation des items	19
3. Administration de ces échelles	20
OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES :	21
1. OBJECTIF	21
2. HYPOTHESES	21
MÉTHODOLOGIE	22
1. PARTICIPANTS.....	22
2. MATERIEL.....	24
3. PROCEDURE	25
4. METHODOLOGIE DE REFERENCE	27
RÉSULTATS :	29
1. IDEES EXTRAITES DES ENTRETIENS INDIVIDUELS	29
a. Idées liées à la pathologie	29
b. Idées liées à la déficience	30
c. Idées liées à la limitation des activités	32
d. Idées liées à la restriction de la participation.....	34
e. Idées liées aux facteurs personnels	36
f. Idées liées aux facteurs environnementaux	38
g. Idées liées à la rééducation	39
2. CREATION DE L'ECHELLE.....	40
a. Regroupement des idées	40
b. Élaboration de l'échelle version 0.....	42
c. Élaboration de l'échelle version 1.....	45

d.	<i>Élaboration de l'échelle version 2</i>	49
e.	<i>Élaboration de l'échelle version 3</i>	54
f.	<i>Élaboration de l'échelle version 4</i>	61
DISCUSSION		63
1.	VALIDATION DES HYPOTHESES.....	63
2.	VARIABILITE ET HETEROGENEITE	64
3.	METHODE DE CONSTRUCTION DE L'ECHELLE	65
4.	LIMITES	67
5.	PERSPECTIVES.....	68
CONCLUSION		70
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES		71
ANNEXES		79
RÉSUMÉ		90

INTRODUCTION

1. L'anomie

a. Définition de l'anomie

Les auteurs parlent d'anomie pour définir l'altération de la production de mots (Laganaro et al. 2009). Trois types de forme d'anomie ont été décrits par Laganaro et al. (2009) :

- Une altération des processus sémantiques qui se traduit par un déficit au niveau de la conceptualisation des informations.
- Une altération des processus de récupération lexicale
- Une atteinte du processus phonologique qui se traduit par des difficultés à sélectionner la forme phonologique des mots.

Cette étude ajoute une atteinte au niveau de l'encodage des mots, sous-jacente du processus lexico-sémantique.

Croisile et al. (2010) définit l'anomie comme « une dégradation des systèmes phonologiques ou lexico-sémantiques ou bien un trouble d'accès à ces systèmes ».

Les travaux de Caramazza et Hillis (1990) proposent de décrire le processus d'accès au mot à travers la tâche de dénomination. Ce modèle montre que le processus de dénomination implique l'activation du système de description structurale de l'image observée, afin d'accéder au système sémantique, puis au lexique phonologique de sortie pour être stocké temporairement en mémoire tampon phonologique et aboutir à l'expression orale.

Les dommages causés aux différents composants du système lexical (système sémantique ou système phonologique) entraînent des performances distinctes, chaque modèle reflétant le fonctionnement conjoint des composants endommagés et épargnés (Hillis et al., 1999). L'étude de Hillis et Caramazza (1991) démontre que dans le cas d'une lésion cérébrale, les patients présenteraient plus de difficultés à accéder aux représentations lexicales et donc à produire le mot cible.

b. Manifestations de l'anomie

Des manifestations observables ont été démontrées par l'étude de Le Dorze et Nespoulous (1989). Différentes perturbations ont été décrites telles que : des hésitations, des paraphasies sémantiques, des circonlocutions chez les patients avec un trouble lexico-sémantique, expliquées par des difficultés au niveau des représentations lexicales. Cette étude oppose à ces troubles sémantiques les néologismes, qui correspondraient à des difficultés phonologiques, ou paraphasies phonologiques (Le Dorze et Nespoulous, 1989).

D'autres perturbations sur le plan phonologique ont été décrites par l'étude de Guyard et al. (1981). Cette étude soulève des conduites d'approche. Elles se caractérisent par des essais successifs de production du mot par répétitions des premières syllabes.

L'anomie pourrait également montrer des manifestations du « mot sur le bout de la langue » ou « tip-of-the-tongue », en anglais, définie par l'étude de Bruce et Howard (1986). Cette manifestation a également été décrite par Burk et al.(2007) comme des échecs frustrants de recherche de mots où les sujets sont temporairement incapables de produire un mot qu'ils sont certains de connaître. Ces manifestations sont également traduits par des manque du mot.

c. Étiologies de l'anomie

L'anomie est un des principaux symptômes de l'aphasie (Le Dorze et Nespoulous, 1989) que l'on retrouve dans les troubles neurologiques acquis (Hope et Price, 2016).

Les troubles neurologiques tels que les accidents vasculaires cérébraux, l'épilepsie, la neuro-dégénérescence ainsi qu'une résection neurochirurgicale de tumeurs (Hope et al., 2016) peuvent altérer la capacité à rechercher un mot chez les patients atteints de ces troubles.

Des études ont montré que les lésions cérébrales provoquent des dysfonctionnements et entraînent des troubles de la dénomination (DeLeon et al., 2007 ; Hope et Price, 2016).

d. Instruments de mesure objectifs de l'anomie

Plusieurs outils d'évaluation permettent de mesurer l'anomie. Selon l'étude de Haldin et al. (2019) les épreuves de dénomination et de fluences issues des tests orthophoniques permettent d'objectiver les mécanismes d'accès lexicaux chez les patients aphasiques.

Ainsi les résultats à ces épreuves permettront de mettre en lien les manifestations cliniques du trouble et les sous-systèmes du modèle de Caramazza et Hillis (1990) touchés.

1. La dénomination

La tâche de dénomination sur support visuel imagé a pour but d'évaluer la production lexicale. Elle est considérée comme une épreuve incontournable dans l'évaluation des troubles lexicaux dans le diagnostic des patients cérébro-lésés (Tran et Godefroy, 2011). Les principaux tests utilisés en clinique sont les suivants :

- La BETL (Tran et Godefroy, 2015) : La batterie d'évaluation des troubles lexicaux (BETL) permet de mettre en relief les difficultés du patient à partir du modèle de Caramazza et Hillis (1990). Cette batterie informatisée propose entre autres une tâche de dénomination permettant d'objectiver un déficit en production lexicale sur entrée visuelle et sortie orale. Le format informatisé permet d'obtenir un résultat impliquant le score et le temps de réponse du patient, et tient compte des variables linguistiques (fréquence, catégorie sémantique et longueur des mots) (Tran et Godefroy, 2011). Ce test est destiné aux patients atteints de pathologies cérébrales vasculaires, tumorales, traumatiques, infectieuses ou neurodégénératives.
- La DO80 (Deloche et Hannequin, 1997) : Ce test, présenté sur papier, consiste à proposer 80 images au patient afin de repérer de manière qualitative les stratégies d'accès qu'il engage. Ce test a été étalonné sur 108 sujets contrôles de 20 à 75 ans. Il présente un probable manque de sensibilité aux troubles lexicaux, ainsi qu'une absence de mise à jour des facteurs interindividuels (étalonné sur seulement deux niveaux socio-culturels différents) et des fréquences lexicales. Il ne tient pas compte de l'évolution de la langue. L'épreuve n'est pas chronométrée tandis que le temps de réponse long s'intègre au tableau clinique d'une anomie (Rousset et Gatignol, 2014).
- Le Lexis (Test pour le diagnostic des troubles lexicaux chez le patient aphasique) de De Partz, Bilocq, De Wilde, Seron et Pillon (2001) : Ce test permet de quantifier les

troubles de la dénomination orale et la compréhension d'images. Les images sont présentées sur un document papier et manquent de netteté pour certains items (Jouanigot et Biteau, 2012). Il a été étalonné auprès de deux populations (sujets jeunes et sujets âgés). Il permet de différencier les troubles de la dénomination chez des sujets atteints de troubles neurologiques et les troubles de la dénomination liés à l'âge et aux phénomènes de vieillissement. Une réponse correcte est comptabilisée à condition que le patient la fournisse dans un délai de 20 secondes chez le sujet jeune et 30 secondes chez le sujet âgé.

Les variables correspondant à l'effet de longueur et à la catégorie sémantique sont peu objectivées à cause de la répartition inéquitable des items (Jouanigot et Biteau, 2012).

Au même titre que la BETL, l'ensemble de la batterie permet d'évaluer les différents composants du modèle d'activation lexicale de Hillis et Caramazza mais les différentes tâches doivent être proposées à distance de plusieurs jours les unes des autres ce qui peut être un obstacle à son utilisation.

- Le Boston Naming test de Goodglass, Kaplan et Weintraub (1980) : ce test contient 60 dessins au trait ordonnés par difficulté croissante, à présenter au patient afin qu'il les dénomme. L'étude de Roberts et Doucet (2011) a montré que certaines images posaient problème en langue française avec une mauvaise concordance des noms avec les images à cause du nombre de synonymes que l'image acceptait. Les normes en français sont anciennes et ne sont pas établies sur la version complète du test mais seulement sur une version abrégée (Thuillard et al., 1992).

2. Les fluences verbales catégorielles et formelles (Cardebat D et al., 1990)

Ce protocole d'évocation lexicale comprend une tâche de fluence formelle pendant laquelle le patient doit donner un maximum de mots commençant par une lettre en deux minutes ; et une tâche de fluence catégorielle où le patient doit donner un maximum de mots faisant partie d'une catégorie sémantique. Ces deux tâches permettent de tester l'accès au stock lexical, le stock lexical et les processus exécutifs impliqués dans la recherche de mot en mémoire à long terme (Raoux et al. 2010).

Ce protocole a été étalonné sur des sujets normaux, répartis selon trois facteurs (sexe, classe d'âge et niveau d'éducation).

Dans ce test, on relève le nombre d'erreurs et le nombre de mots évoqués dans le temps imparti.

Ce test met en relief les difficultés du patient à accéder au stock lexical grâce à la contrainte temporelle. En cas d'erreurs, ce test permet de soulever des difficultés sémantiques ou phonologiques en fonction de la tâche.

Néanmoins, les scores quantitatifs de ces tâches ne permettent pas de mettre en relief les processus lexicaux mis en jeu (Gierski et Ergis, 2004).

Cette liste non exhaustive des tests permettant d'évaluer les troubles lexicaux des patients atteints de pathologies neurologiques reflète la diversité des outils utilisés et certaines de leurs limites. Bien que cette modalité d'évaluation soit largement utilisée, elle reste débattue. Ces tests ne reflètent pas les performances des patients en interaction (Mayer et Murray, 2003). Ils n'apportent aucune indication sur les répercussions psychiques du trouble ou le ressenti du handicap. C'est à ces dimensions que nous nous intéressons dans ce travail.

e. Répercussions de l'anomie

1. L'impact fonctionnel

L'étude de Code et Herrmann (2003) s'intéresse à l'impact de l'aphasie sur l'utilisation sociale de la langue et la réintégration des personnes aphasiques dans la vie communautaire. Elle évoque l'importance d'une communication intacte pour le développement et le maintien des relations sociales. L'altération du langage de la personne aphasique entraîne une difficulté dans les relations sociales.

Brumfitt (1993) évoque ces difficultés sous l'angle du mécanisme de la perte. Il en décrit trois types :

- La perte de la personne, correspond à la séparation entre le patient et sa famille. L'incapacité des personnes aphasiques à prendre part à la communication verbale participe à l'isolement social du patient et crée alors une fracture entre le patient et sa famille ou ses relations sociales en général.
- La perte du soi résulte de la prise de conscience qu'une caractéristique de l'intégrité physique ou psychologique a été perdue. Il s'agit de la perte de soi en tant que communicateur.

- La perte de l'objet désigne la perte de l'usage ou de la propriété de biens importants, directement liée au handicap, comme la perte d'un emploi, d'un revenu, d'un passe-temps ou d'un intérêt.

L'anomie étant l'une des difficultés centrales de l'aphasie, ces travaux nous renseignent sur l'impact familial, fonctionnel et social possible d'un tel handicap.

2. L'impact émotionnel

Les relations entre l'état émotionnel et thymique et les troubles de la communication d'origine neurologique sont complexes. Il existe des schémas de réponses émotionnelles à l'accident vasculaire cérébral et à l'aphasie néanmoins il n'existe pas de réponse fixe et des différences interindividuelles influent sur l'impact émotionnel (Code et Herrmann, 2003). On retrouve des réponses émotionnelles positives (qui se définissent par des comportements productifs excessifs) comme la manie, le délire, l'anosognosie, le déni mais également des réponses négatives (qui se définissent par des réductions de comportements) se rapportant à la dépression et à l'anxiété. Ces patients montrent une dysthymie se manifestant par un trouble de l'humeur persistant. La dépression est souvent observée chez les patients victimes d'un accident vasculaire cérébral expliquée par des substrats organiques (Code et al. 1999). Néanmoins, l'étude de De Man-van Ginkel et al. (2015), contredit cette idée. En effet, cette étude a montré la similitude entre les symptômes dépressifs des patients cérébro-lésés et des patients dépressifs en médecine générale, ce qui réfute l'idée d'un lien entre la dépression et la lésion cérébrale.

La dépression est reconnue comme une complication psychiatrique majeure des épilepsies (Hermann et al., 1996). Dans le cas de la chirurgie de l'épilepsie temporale, l'étude de Miller et al. (2019) relate que la dépression joue un rôle important dans la plainte subjective qu'expriment les patients vis-à-vis de leur mémoire. En revanche, concernant l'anomie engendrée par la chirurgie la sévérité du déficit resterait le meilleur critère prédictif de la plainte.

2. Mesure de l'impact des troubles

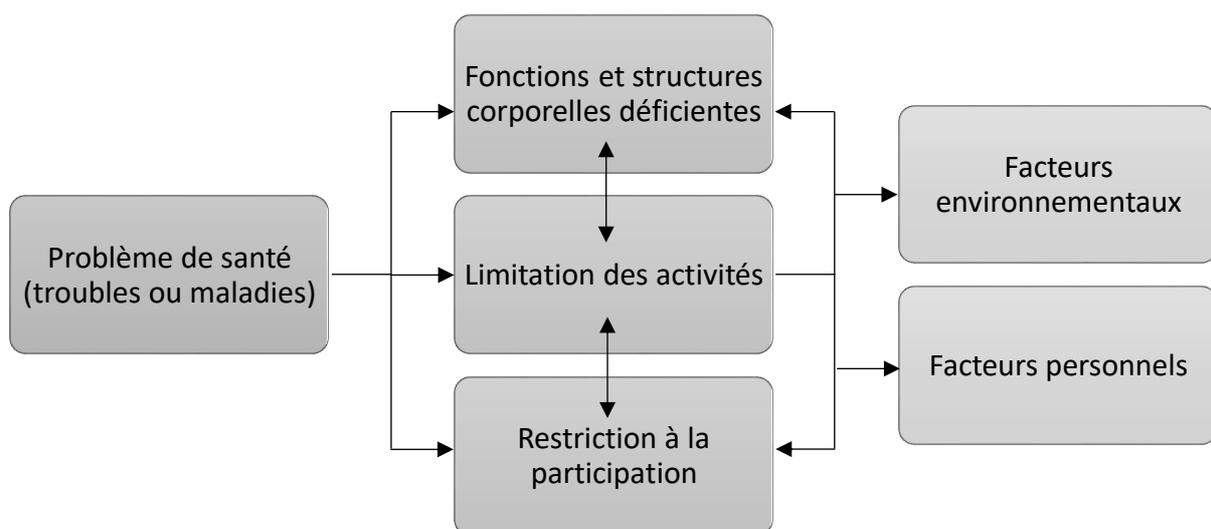
a. La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)

L'impact de l'anomie peut être abordé en tenant compte de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (Chapireau, 2001). Ce modèle fournit un cadre pour la description multidimensionnelle d'un problème de santé et son impact sur le fonctionnement. Elle permet d'envisager l'interaction dynamique entre plusieurs composantes : les fonctions et les structures corporelles, les activités de vie quotidienne ou professionnelles, les facteurs environnementaux qui influencent la participation à la vie sociale, familiale ou professionnelle du patient, les facteurs personnels.

L'étude de Chapireau (2001) définit les différentes composantes de cette classification de la façon suivante (figure 1) :

- La « déficience » s'expliquerait par des problèmes atteignant la structure anatomique ou la fonction organique.
- La « limitation d'activité » se définirait comme la difficulté que rencontre une personne dans l'exécution de certaines activités
- La « restriction à la participation », qui désignerait les problèmes qu'une personne peut rencontrer en s'impliquant dans une situation de vie réelle.

Figure 1. Interactions entre les composantes de la CIF Source : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (OMS, 2001).



b. La qualité de vie

Ces notions sont intimement liées à celle de la qualité de vie qui relie divers concepts. Selon l'OMS, la qualité de vie ne se limite pas à l'absence de maladie ou d'infirmité mais s'élargit à la définition suivante : « La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complète par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (World health organization, 1993). Néanmoins, d'autres auteurs évoquent plutôt le « sentiment de bien-être d'une personne, sa satisfaction ou son insatisfaction face à la vie, au bonheur ou au malheur » (Dalkey et Rourke, 1973) bien que la satisfaction et le bonheur soient deux concepts différents selon Campbell et al. (1976). Le manque de consensus que l'on retrouve au niveau de la définition de la qualité de vie implique une difficulté dans l'évaluation de celle-ci (Ferrans et Powers, 2007).

1. Échelles de qualité de vie

Plusieurs outils d'évaluation concernant la qualité de vie ont été construits. Afin de déterminer le niveau de qualité de vie, certains chercheurs se basent sur un outil unique et d'autres sur plusieurs outils afin de faire une synthèse des résultats (Ferrans et Powers, 2007).

L'Indice de Qualité de Vie (Ferrans et Powers, 2007) est une échelle qui a été construite dans le but de centraliser les différentes dimensions de la qualité de vie (soins de santé, santé et fonctionnement physiques, couple, famille, amis, stress, niveau de vie, profession, éducation, loisirs, retraite future, tranquillité d'esprit, croyances personnelles, objectifs dans la vie, apparence personnelle, acceptation de soi, bonheur général et satisfaction globale). Cette échelle permet aux cliniciens d'évaluer leur pratique en lien avec les besoins des patients, de faciliter la communication et de planifier les interventions dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients. Elle s'adresse aux patients mais peut également convenir à une population saine.

Il s'agit d'un questionnaire divisé en deux sections, de 32 items chacune, et cotée grâce à une échelle de Likert allant de 0 à 5 (de « très satisfait » à « très insatisfait »).

2. Échelles de qualité de vie adaptées aux troubles neurologiques

Au-delà de la dimension organique de la pathologie, la qualité de vie est un critère important à évaluer chez le patient afin de comprendre l'impact de ses difficultés sur son bien-être (Keszei et al., 2010). Cette section rapporte les échelles les plus fréquemment utilisées dans les principales pathologies neurologiques susceptibles d'être à l'origine d'une anomie.

a) Échelles de qualité de vie et aphasie

Une échelle de qualité de vie (SIP-136), a été adaptée aux patients aphasiques :

- La SIP-65 (Bénaïm et al., 2003)

La SIP-65 est un questionnaire de qualité de vie adapté à la personne aphasique qui se base sur l'évaluation des domaines suivants : la fatigue et le sommeil, l'humeur psychique, la dimension physique, les occupations à la maison et au jardin, les déplacements à l'extérieur, les relations avec les proches, la réflexion, la mémoire et la concentration, les aptitudes à communiquer, les loisirs, et l'alimentation. On retrouve trois domaines (les relations avec les proches, la réflexion, la mémoire et la concentration et les aptitudes à communiquer) qui rejoignent les plaintes des patients atteints de troubles du langage consécutifs à une maladie neurologique (Bénaïm, et al., 2003). Cette adaptation de la SIP-136 a fait intervenir des patients aphasiques afin d'éliminer les items inadaptés à cette population.

Les questions sont binaires, le patient coche « vrai » ou « faux ». Le questionnaire est auto-administré, l'intervention du thérapeute ne doit pas entraver la neutralité des réponses du patient.

b) Échelles de qualité de vie et épilepsie

L'étude de Jones et al. (2020) recense les différents outils utilisés en clinique afin de déterminer les plus adaptés à une évaluation fonctionnelle de qualité de vie chez les patients épileptiques. Cette étude a montré que les questionnaires QOLIE-10 et PROMIS-10 étaient les deux questionnaires les plus adaptés pour les patients atteints de ces troubles :

- QOLIE-10 (Cramer et al. 1996)

Cet auto-questionnaire est une évaluation de dépistage qui peut être rempli facilement par les patients. Les 10 items se répartissent en trois sujets distincts comme les effets des médicaments, la santé mentale, le fonctionnement et l'inquiétude face aux crises, qui se rapportent tous à des

aspects de la vie quotidienne des personnes épileptiques. Le patient évalue ses difficultés grâce à une échelle de Likert (de 1 à 5), en se référant aux quatre dernières semaines.

- PROMIS-10 (Hays et al., 2009)

Cet outil d'auto-évaluation a été développé à partir de la mesure des résultats signalés par les patients. Il s'agit d'une échelle de qualité de vie de 10 items construite à partir d'enquêtes réalisées sur internet adressées aux patients.

Les dix éléments comprennent des évaluations des cinq domaines PROMIS (patient-reported outcomes measurement information system). Ces domaines concernent l'évaluation de la santé générale, de la santé physique, de la qualité de vie globale, de la santé mentale, des fonctions psychiques, de la douleur, de la détresse émotionnelle et de la santé sociale.

Ce questionnaire permet d'obtenir un score sur 50 en fonction de la note sur 5 que le patient s'attribue à chaque item sur l'échelle de Likert.

Des outils d'évaluation de la qualité de vie ont également été conçus à destination de patients atteints de pathologies neurodégénératives :

- Le Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia (Ready et al., 2002)

Cette échelle de qualité de vie destinée aux patients déments, atteints de pathologies neurodégénératives permet l'évaluation de l'impact de la démence sur la qualité de vie du patient.

L'administration de cette échelle passe par des entretiens semi-structurés du patient accompagné de son aidant. Les 19 items sont proposés sous leur forme « négative » et sous leur forme « positive ». Le patient s'attribue une note positive, négative ou nulle (-2, -1, 0, +1, +2) en se référant à la semaine passée.

c. La plainte comme mesure subjective du trouble

À la différence des questionnaires de qualité de vie, les échelles de plainte informent sur l'inconfort qu'exprime un patient face à un dysfonctionnement (Balzamo et al., 2009).

La plainte est une notion subjective, résultant d'une relation complexe entre l'évaluation du ressenti individuel et les performances réelles aux tests, comme l'illustre l'étude de Vermeulen et al. (1993). Dans cette étude, la plainte mnésique était davantage liée à des états affectifs, par exemple l'humeur dépressive, qu'à de mauvaises performances aux tests de mémoire.

De plus, l'étude de Vallat-Azouvi et al. (2012) portant sur la mémoire de travail montre que la plainte existe non seulement chez les patients atteints de lésions cérébrales mais également chez

des personnes sans troubles avérés. Ceci montre qu'il n'y a pas de corrélation simple entre un trouble clinique et une plainte cognitive et que d'autres facteurs entrent en jeu lorsqu'il s'agit d'évaluation subjective. Ces études mettent en relief l'implication des facteurs personnels dans le ressenti du trouble.

1. La plainte cognitive

« La plainte cognitive est un symptôme subjectif dont le ressenti exprimé par le patient est celui d'un dysfonctionnement de ses capacités » (Thomas-Anterion et al., 2004, p.30). Elle est fréquente chez le patient cérébro-lésé et peut porter sur diverses fonctions cognitives comme les capacités attentionnelles et mnésiques et le langage (Thomas-Anterion et al., 2005).

Les outils suivants permettent d'évaluer les plaintes cognitives des patients :

- Le questionnaire d'auto-évaluation de la plainte cognitive (QPC) de Thomas-Anterion (2004)

Ce questionnaire semi-structuré est un outil de dépistage simple et rapide de la plainte cognitive subjective. Il s'agit d'une échelle brève, de 10 questions à destination des patients MCI (mild cognitive impairment). Elle propose trois thèmes de questions : le déclin cognitif par rapport au niveau précédent de fonctionnement cognitif ; le fonctionnement cognitif par rapport aux individus du même groupe d'âge et d'autres plaintes spécifiques au vieillissement pathologique ou à la dépression. Le patient répond par « oui » ou « non » en se référant aux six derniers mois écoulés. Cette échelle n'est pas spécifique à un trouble cognitif en particulier, et s'intéresse aux fonctionnements mnésique, langagier ou encore comportemental.

- L'échelle de plainte de la mémoire de Macnair15 (1984)

Il s'agit d'une échelle auto-administrée permettant d'évaluer les difficultés cognitives du patient. Cette échelle serait peu sensible ne distinguant pas les sujets sains des sujets atteints de troubles neurologiques (Thomas-Anterion et al., 2004). La cotation des items se fait grâce à une échelle de Likert (de jamais à très souvent), sans préciser la période pendant laquelle ces troubles seraient apparus.

- La Self-rating scale for evaluating memory in everyday life (MAC-S) de Thomas, Crook, Glenn et Larrabee (1990).

La MAC-S est une échelle d'auto-évaluation de la mémoire dans la vie de tous les jours. Cette version révisée contient 21 items sur les capacités et 24 items sur la fréquence d'apparition des problèmes de mémoire. Tous les items sont évalués à l'aide d'une échelle de Likert en 5 points. Les items globaux suivants ont également été inclus dans l'échelle : "En général, par rapport à

l'individu moyen, comment décririez-vous votre mémoire ?" (échelle = très mauvaise à très bonne) ; "Comment décririez-vous votre mémoire, dans l'ensemble, par rapport à la meilleure qu'elle ait jamais été ? (échelle = beaucoup plus mauvaise à bien meilleure) ; "Par rapport à votre meilleure mémoire, comment décririez-vous la vitesse à laquelle vous vous souvenez maintenant des choses ?" (échelle = beaucoup plus lente à beaucoup plus rapide) ; "Quel niveau d'inquiétude ou de détresse ressentez-vous à propos de votre mémoire en ce moment ?" (échelle : très grande inquiétude à aucune inquiétude).

- The working memory questionnaire (WMQ) de C. Vallat-Azouvi, Pradat-Diehl, P. Azouvi (2012) Questionnaire de la mémoire de travail.

Ce questionnaire permet d'évaluer les conséquences d'un déficit en mémoire de travail dans la vie de tous les jours chez des patients cérébro-lésés. Trois dimensions sont évaluées dans cette échelle : le stockage d'informations en mémoire à court terme, l'attention et le contrôle exécutif. Ce questionnaire auto-administré se compose de 30 questions à coter sur une échelle de Likert à cinq points, allant de 0 ("aucun problème") à 4 ("problème très grave dans la vie quotidienne"). Trois sous-scores ont été calculés, pour chacun des trois domaines (score maximal de 40 pour chacun), ainsi qu'un score total (sur 120). Des scores élevés correspondent à des difficultés/plaintes importantes.

2. La plainte linguistique

La difficulté à trouver les mots est une plainte courante chez les patients mais aussi chez les sujets sains, en effet, l'étude de Markova et al. (2017), où la QPC a été administrée à un panel de sujets de plus de 60 ans montre que les difficultés à trouver des mots est une plainte signalée par 40% des individus.

Chez les patients atteints de pathologies neurologiques, l'étude de Thomas-Anterion et al. (2005) relève une plainte en langage notable chez les patients cérébro-lésés. Les patients atteints d'une aphasie primaire progressive, neurodégénérative se plaignent également de difficultés à trouver les mots (Rohrer et al., 2007).

Enfin, l'étude de Miller et al. (2019) a montré que les difficultés sévères révélées par les tests objectifs de dénomination étaient corrélées aux tests subjectifs, chez les patients épileptiques pharmaco-résistants ayant eu recours à une chirurgie. Le langage était évalué à l'aide de la BNT : Boston naming test (Kaplan et al., 1983) et l'impact fonctionnel sur le langage était évalué par l'échelle de MAC-S (Thomas et al., 1990). Bien que cette échelle permette une

évaluation subjective de la plainte mnésique du patient, elle n'est pas spécifique au langage puisque seuls quelques items relatifs au langage fonctionnel ont été retenus et constituent une composante relativement faible de la mesure (Miller et al., 2019).

a. Échelles de plainte linguistique

Les troubles linguistiques sont objectivables grâce aux nombreux tests normés à ce sujet. Cependant, les tests de langage ne permettent pas de mettre en relief les difficultés rencontrées au quotidien (Faucher et al., 2009).

Les échelles suivantes se concentrent sur les difficultés de communication :

- L'échelle de communication verbale de Bordeaux (ECVB) de Darrigrand et Mazaux (2000)

Cette échelle a pour objectif d'évaluer l'efficacité de la communication du patient aphasique en matière de communication sociale. Elle évalue la perception du patient de sa communication fonctionnelle. Elle est administrée sous la forme d'un entretien semi-dirigé de 20 à 30 minutes à destination du patient ou de sa famille si celui-ci montre des difficultés de compréhension. L'échelle est composée de 34 questions, regroupées en 8 catégories. Le patient répond grâce à une échelle de Likert, par une note allant de 0 à 3 en fonction de la fréquence d'apparition de la gêne ou des limitations évoquées par l'item correspondant. Le gradient temporel n'est pas précisé.

Une version revisitée de cette échelle a permis de limiter les difficultés de compréhension par l'utilisation d'une formulation simplifiée des questions et de pictogrammes (Faucher et al., 2009). Néanmoins, cet outil ne comporte pas d'item spécifique à l'anomie, et ne qualifie pas le ressenti subjectif des troubles.

- L'échelle « Communication outcome after stroke » (COAST) de Long et al. (2008).

Cette échelle d'auto-évaluation est une mesure pratique, centrée sur le patient qui peut être utilisée pour évaluer l'efficacité de la communication perçue par des personnes atteintes d'aphasie et/ou dysarthrie. Cet outil ne mentionne pas l'idée de « plainte », néanmoins, il permet de donner un aperçu de l'auto-perception de la communication du patient. Cette échelle interroge le patient sur l'intégrité de sa communication dans les différentes sphères sociales, les différentes situations de vie quotidienne. Le patient cote chaque item grâce à une échelle de Likert de 0 à 4, adaptée aux patients atteints de troubles de la compréhension.

Le gradient temporel est précisé systématiquement en début de question (« dans la semaine passée », « aujourd'hui »).

d. Les méthodes de construction d'échelles de plainte

La majorité des études sus-citées portant sur les échelles de plainte évoquent peu la méthode de construction de l'échelle mais plutôt la validité et l'acceptabilité de celle-ci. Certaines s'intéressent également à la fiabilité test-retest afin de tester la cohérence interne de l'échelle.

1. Sélection des items

L'échelle de plainte de la mémoire de travail a été élaborée suivant trois étapes (Vallat-Azouvi et al., 2012). La première étape a consisté en une revue de la littérature centrée sur les études portant sur les plaintes des patients atteints de lésion cérébrale sévère et de leurs proches, ou sur l'observation standardisée par des professionnels de la rééducation. Au cours de la deuxième étape, des entretiens informels ont été conduits avec des patients inclus dans des programmes de réhabilitation cognitive. Enfin, la troisième étape a consisté à prendre en compte les modèles théoriques de la mémoire de travail, suggérant que ce concept ne se réfère pas seulement au stockage à court terme d'informations, mais aussi à l'attention et au contrôle exécutif.

La méthode de sélection des items de l'échelle COAST (de Long et al. 2008) s'est également déroulée selon trois étapes. La première étape consistait en une étude des résultats aux échelles de qualité de vie administrées aux patients atteints d'aphasie en s'appuyant sur une revue de la littérature et la consultation d'experts dans le domaine de l'orthophonie. Ensuite, la seconde étape a réuni un groupe de sujets (aphasiques, dysarthriques et soignants) tous touchés par un problème de communication. Ces sujets ont souligné l'ampleur des conséquences des troubles de la communication sur les activités de la vie quotidienne et la participation sociale en insistant sur la confiance de la personne dans sa propre communication. Enfin, des consultations et essais ont été entrepris par des orthophonistes auprès des patients afin qu'ils fournissent des commentaires sur le contenu de l'échelle, sa facilité d'utilisation, son format de présentation et sa clarté.

L'ouvrage de Bouletreau et Chouanière (1999) défend l'intérêt d'élaborer des items suite à des entretiens semi-dirigés auprès d'un échantillon représentatif de la population cible afin

d'employer les termes utilisés par cette population dans l'échelle. La formulation des items est soumise à certaines règles selon cet ouvrage, afin d'éviter les erreurs suivantes :

- « La réaction de prestige » : réaction qui mène l'examiné à élaborer sa réponse en tenant compte d'un éventuel jugement négatif. Ces auteurs proposent d'éviter l'emploi des formulations telles que « selon vous » ou « à votre avis » qui provoqueraient une absence de réponse.
- « L'attraction de la réponse positive » : formulation qui induit la réponse dans l'intitulé
- L'emploi de termes avec lourde charge affective qui pourraient bloquer l'examiné dans la poursuite de l'échelle.

Des précautions sont à prendre également au niveau de la longueur des items, de manière à ce que cela ne provoque pas une démission chez le patient .

Ce même ouvrage préconise également la consultation d'experts suite à l'élaboration de l'échelle afin de vérifier les points suivants :

- Vérifier que l'objectif de départ n'ait pas été modifié au cours des étapes précédentes
- Vérifier que les propositions suivent un ordre logique
- Vérifier que les items soient bien compris et qu'ils n'induisent pas les réponses
- Vérifier la pertinence de la modalité de réponse, des choix proposés et leur nombre
- Vérifier le choix du vocabulaire employé
- Vérifier l'utilité de l'ensemble des questions afin de les réduire au maximum

2. Notation des items

La majorité des échelles de plainte rencontrées dans cette étude utilise une échelle de Likert. L'échelle de Likert implique une gradation de l'item en fonction de la sévérité de la difficulté afin d'obtenir un score maximal représentatif d'une plainte importante (Vallat-Azouvi, 2012). Ce procédé grandement utilisé dans la méthodologie de construction de ce type d'échelle, permet de grader chaque item, de préférence sur une échelle à six propositions (Nemoto et Beglar, 2014). L'ouvrage de Bouletreau et Chouanière (1999) nous renseigne sur les choix des réponses à proposer au patient. Parmi les modalités proposées, on relève la réponse qualitative ordonnée, qui rejoint les échelles de Likert. Cette modalité implique une méthode stricte et souligne l'importance d'une continuité dans les choix de réponses et un nombre pair de réponses pour obliger le patient à se positionner.

En ce qui concerne les échelles visuelles analogiques, l'étude de Thomas-Antérion et al, (2005) les définit comme étant un segment gradué sur lequel le patient indique le degré de difficultés en fonction de l'item. Cette étude soulève l'intérêt de ce procédé pour les patients cérébro-lésés. Bouletreau et Chouanière (1999) évoquent néanmoins des précautions à prendre au regard des échelles analogiques qui présenteraient un manque de reproductibilité en fonction de leur présentation (horizontale ou verticale) et selon la présence ou non de repères chiffrés.

3. Administration de ces échelles

La plupart des échelles sus-citées sont auto-administrées. Ce mode d'administration présenterait l'avantage d'assurer une stricte neutralité de l'examineur dans l'obtention des résultats. Les échelles devraient donc être adaptées à cet usage, grâce à des formulations simples, une réduction du nombre d'items ou encore l'utilisation de pictogrammes afin d'éviter l'intervention d'un tiers (Bénaïm et al., 2003 ; Faucher et al., 2009).

Dans cette étude, l'objectif est d'élaborer une échelle de plainte concernant l'anomie. Notre démarche consiste à identifier les thèmes pertinents pour élaborer un outil auto-administré par le patient.

OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES :

1. Objectif

Créer une échelle de plainte concernant l'anomie auto-administrée par le patient.

2. Hypothèses

Les patients présentant une anomie ressentent des difficultés en vie quotidienne non-évaluées par les tests existants. Une échelle de plainte spécifique à l'anomie est pertinente pour mettre en évidence les difficultés vécues en vie quotidienne des patients. Cette étude, basée sur des entretiens individuels amenant au recueil des idées des patients pourraient mettre en relief les différentes difficultés rencontrées dans différents domaines :

- Les manifestations de l'anomie
- La limitation des activités de vie liée à l'anomie
- Les restrictions de participation
- Les facteurs environnementaux qui influent ou aggravent l'anomie
- Les facteurs personnels qui influent ou aggravent l'anomie

MÉTHODOLOGIE

1. Participants

La constitution de l'échelle de plainte s'est appuyée successivement sur la participation d'experts et cliniciens dans le domaine de l'anomie, de patients et de sujets contrôles.

17 patients présentant une plainte au sujet de leur anomie d'origine neurologique ont été interrogés sur leur ressenti. Ils ont été adressés par leur orthophoniste informé de la conduite de cette étude.

Les critères d'inclusion à cette étude étaient que les patients soient plaintifs et atteints d'une anomie d'origine neurologique plus ou moins isolée. Les patients anosognosiques et atteints de tout autre trouble cognitif envahissant ou dominant en comparaison à l'anomie n'ont pas été sollicités.

Les profils des patients ont été recensés dans le tableau 1. Il recense le sexe, l'âge, le niveau socio-culturel et les étiologies du trouble neurologique. Les résultats aux tests de fluences et de dénomination ont été relevés à titre informatif mais n'ont pas été pris en compte dans le choix des patients. En effet, les scores aux tests ne sont pas toujours concordants avec l'intensité de la plainte (Vermeulen et al., 1993). De plus, les participants ont été sollicités à des moments variables de leur prise en charge orthophonique.

Parmi les participants, le sex-ratio était de 10 hommes (58,8%) pour 7 femmes (41,2%). L'âge moyen des patients de notre étude était de 52,5 ans avec un âge médian de 54 ans.

Tableau 1. Patients interrogés lors des entretiens

Patient	Sexe	Âge	Niveau socio-culturel	Pathologie	Lésion cérébrale / chirurgie	Année de survenue	Score de dénomination	Score de fluence lexicale	Score de fluence phonologique
1	F	48 ans	BAC + 2	AVC temporal gauche	Lésion temporale gauche	2003			
2	F	49 ans	BAC +2	Épilepsie	Malformation artéro-veineuse temporale gauche opérée en 2004 et 2006 et 2017	2003	79/80 en 145s à la DO80 (normal)	22 animaux en 2 minutes (pathologique)	30 mots en P en 2 minutes (normal)
3	M	54 ans	< BAC	Épilepsie temporale gauche	SEEG en 2018		49/54 en 175s à la BETL (faible)	23 animaux en 2 minutes (faible)	22 mots en P en 2 minutes (normal)

4	F	68 ans	Bac +	Encéphalite	Lésion temporale gauche	2012	47/54 en 365s à la BETL (pathologique)		
5	M	80 ans	< BAC	Aphasie primaire progressive logopénique		2018 (début de la plainte)	3/10 animaux ; 5/10 objets à la PALS (pathologique)	16 animaux en 2 minutes (pathologique)	11 mots en P en 2 minutes (pathologique)
6	M	69 ans	BAC	AVC temporal gauche	Lésion temporale gauche	2018	71/80 à la DO80 (faible)	15 animaux en 2 minutes (pathologique)	3 mots en P en 2 minutes (pathologique)
7	F	70 ans	< BAC	AVC sylvien gauche		2018	Faible	Pathologique	Faible
8	M	85 ans	< BAC	MCI amnésique		2018	74/80 à la DO80 (faible)	29 animaux en 2 minutes (normal)	15 mots en P en 2 minutes (faible)
9	M	82 ans	< BAC	Démence sénile de type Alzheimer		2017	63/80 à la DO80 (pathologique)	9 animaux en 2 minutes (pathologique)	
10	M	82 ans	BAC +7	AIT : accident ischémique transitoire		2016	79/80 à la DO80 (normal)	18 animaux en 2 minutes (pathologique)	3 mots en P en 2 minutes (pathologique)
11	F	34 ans	< BAC	Épilepsie temporale gauche	Résection temporale gauche prévue courant 2021	2017	49/54 en 169s à la BETL (normal)	24 animaux en 2 minutes (faible)	17 mots en P en 2 minutes (faible)
12	M	31 ans	BAC	Épilepsie temporale gauche	Cavernome en région temporale interne / temporo-basale gauche	Depuis 2000	53/54 en 140s à la BETL (normal)	35 animaux en 2 minutes (normal)	14 mots en P en 2 minutes (pathologique)
13	M	21 ans	BAC	Épilepsie temporo- mésiale droite	Lobectomie temporale antérieure droite en novembre 2020	2018	44/54 en 264s à la BETL (pathologique)	30 animaux en 2 minutes (normal)	24 mots en P en 2 minutes (normal)
14	F	77 ans	BAC	Pathologie neurodégénérative					
15	F	49 ans	BAC +2	Épilepsie temporale	Lobectomie temporale en 2013	1994	50/54 en 210s à la BETL (pathologique)	29 verbes en 2 minutes (normal)	
16	M	35 ans	< BAC	Épilepsie focale du sclérose hippocampique	SEEG en novembre 2020	2005	44/54 en 390s à la BETL (pathologique)	13 animaux en 2 minutes (pathologique)	9 mots en P en 2 minutes (pathologique)
17	M	40 ans	Bac +6	Épilepsie	Intervention chirurgicale 2014	2005			

Au cours des dernières phases du protocole, d'autres patients ont été interrogés sur la version V2 de l'échelle. Ceux-ci répondaient aux mêmes critères que les précédents.

Les participants sont présentés dans le tableau 2. Parmi les participants, le sex-ratio était de 1 homme pour 4 femmes. L'âge moyen des patients interrogés était de 59 ans avec un âge médian de 54 ans.

Tableau 2. Patients interrogés sur la version V2

Patient	Sexe	Âge	Niveau socio-culturel	Pathologie	Année de survenue
18	F	50 ans	BAC	Atrophie corticale	2019
19	F	73 ans	BAC +4	Syndrome parkinsonien atypique	2016
20	M	78 ans	< BAC	AVC hémorragique avec aphasie de conduction	2010
21	F	44 ans	< BAC	Épilepsie temporale gauche pharmacorésistante	2004
22	F	54 ans	BAC +5	Épilepsie temporale gauche pharmacorésistante	2010

2. Matériel

Une grille d'entretien a servi de support aux échanges avec les patients présentant une anomie. La construction de cette grille a impliqué plusieurs étapes. Une réunion d'experts a permis de réunir deux neurologues, trois orthophonistes, un psycholinguiste et un neuropsychologue d'un même service hospitalier. Ils ont été interrogés sur leur expérience clinique de la plainte des patients anomiques atteints d'un trouble neurologique. Une liste de questions avait préalablement été préparée grâce aux données de la littérature et aux observations cliniques personnelles des investigateurs principaux (annexe 1). Les experts ont rapporté leurs expériences et savoirs concernant la plainte des patients. Ils ont décrit les troubles observés chez ces patients, les manifestations de l'anomie et les plaintes récurrentes des patients à ce sujet. Les idées principales sont détaillées dans la synthèse de la réunion d'experts disponible en annexe 2. Elles ont été utilisées pour rédiger la grille d'entretien (tableau. 3).

Néanmoins, pour éviter d'influencer les réponses des patients, une méthode de questionnement a été suivie (Pasquier, 2004) : l'élaboration des questions a été réalisée à l'aide d'une orthophoniste formée à ces méthodes et par ailleurs animatrice de focus groupe (Tétreault et Guillez, 2014). Les questions posées étaient ouvertes et pouvaient recevoir un grand nombre de réponses. La question en gras était posée et étayée par les questions annexes si la compréhension de cette première était mauvaise ou si la réponse apportée manquait de détails.

Tableau 3. Grille d'entretien

<u>Grille d'entretien patients</u>	
<p><u>Présentation brève du sujet</u> : Dans le cadre de mon travail de fin d'études d'orthophonie, je vais vous poser quelques questions pour mieux comprendre votre trouble. Mon sujet de travail est la réalisation d'une échelle pour comprendre la plainte des patients à propos de leur manque du mot. Le manque du mot correspond à la manifestation ressentie lorsque le mot cherché ne vient pas.</p>	
➤	Donc à propos de ce manque du mot, cela vous est-il déjà arrivé ? <ul style="list-style-type: none">○ Si oui, racontez-moi comment cela s'est-il manifesté ?○ Qu'est-ce qu'il se passe quand ça arrive ?○ D'après vous pourquoi recherchez-vous ce mot ?○ Y a-t-il des mots qui vous gênent en particulier ? Lesquels ?
➤	Est-ce que vous avez en tête des exemples de situations qui vous auraient posées problème ? <ul style="list-style-type: none">○ Y'a-t-il des moments dans lesquels vous êtes particulièrement gêné ? Lesquels ?○ Y'a-t-il des personnes avec qui vous êtes particulièrement gêné ? Lesquels ?
➤	Pouvez-vous m'expliquer comment vous vivez avec ce trouble ? <ul style="list-style-type: none">○ Ce que vous ressentez lorsque cela ce produit○ Ce que vous ressentez vis-à-vis de votre interlocuteur○ Que faites-vous pour éviter ce genre de situations ?
➤	Quelles sont les réactions de votre entourage face à ces manifestations ? <ul style="list-style-type: none">○ Quels sont les comportements de votre entourage dans ces situations ?
➤	Toutes les manifestations que vous venez de décrire, se produisent sur combien de temps ? À quelle fréquence ? <ul style="list-style-type: none">○ En quelques mois ? Semaines ? Jours ?○ a arrive ?○ D'après vous pourquoi recherchez-vous ce mot ?○ Y a-t-il des mots qui vous gênent en particulier ? Lesquels ?

3. Procédure

Les entretiens semi-dirigés avec les patients avaient pour but de recueillir un témoignage sur le vécu des troubles anomiques. Ceux-ci ont permis de recenser les difficultés présentes en vie quotidienne concernant : les manifestations de l'anomie, les contextes personnels et environnementaux de survenue, les ressentis du patient, les réactions de l'entourage et la fréquence de survenue de ces difficultés.

Les dix-sept entretiens réalisés auprès de ces patients ont fait l'objet d'une analyse de corpus au fur et à mesure. Les idées de chaque patient ont été recueillies dans un tableau (annexe 3) jusqu'à épuisement des thèmes abordés par les patients. Lorsque nous avons observé qu'aucune idée nouvelle n'émergeait, nous avons mis fin à ces entretiens.

Ensuite, les 258 idées ont toutes été répertoriées et regroupées selon l'ordre d'apparition des idées des patients lors des entretiens : manifestations de l'anomie, stratégies mises en place, contexte de survenue de l'anomie, conséquences du trouble, ressenti du patient, réaction de l'entourage et fréquence de survenue. Ce travail de regroupement et de classement a fait l'objet

d'une discussion entre deux orthophonistes et de modifications successives ayant abouti à un regroupement selon la CIF.

Ce regroupement d'idées, a permis de réduire les groupes d'idées en items, afin d'aboutir à la version V0 de l'échelle. Cette version a fait l'objet d'une réécriture impliquant les investigateurs principaux de l'étude pour l'obtention d'une version consensuelle qui a été randomisée, pour obtenir une nouvelle version (V1). Le choix d'un ordre aléatoire d'idées a été fait pour éviter d'influencer les réponses des patients et éviter l'effet d'apprentissage.

Cette version a été administrée à des sujets sains dans le but de vérifier la compréhension des items. La consigne de l'examineur était de laisser la personne répondre seule aux questions et de relever toutes les remarques et les critiques que celles-ci suscitaient. Les sujets choisis étaient d'âges et de niveaux socio-culturels différents.

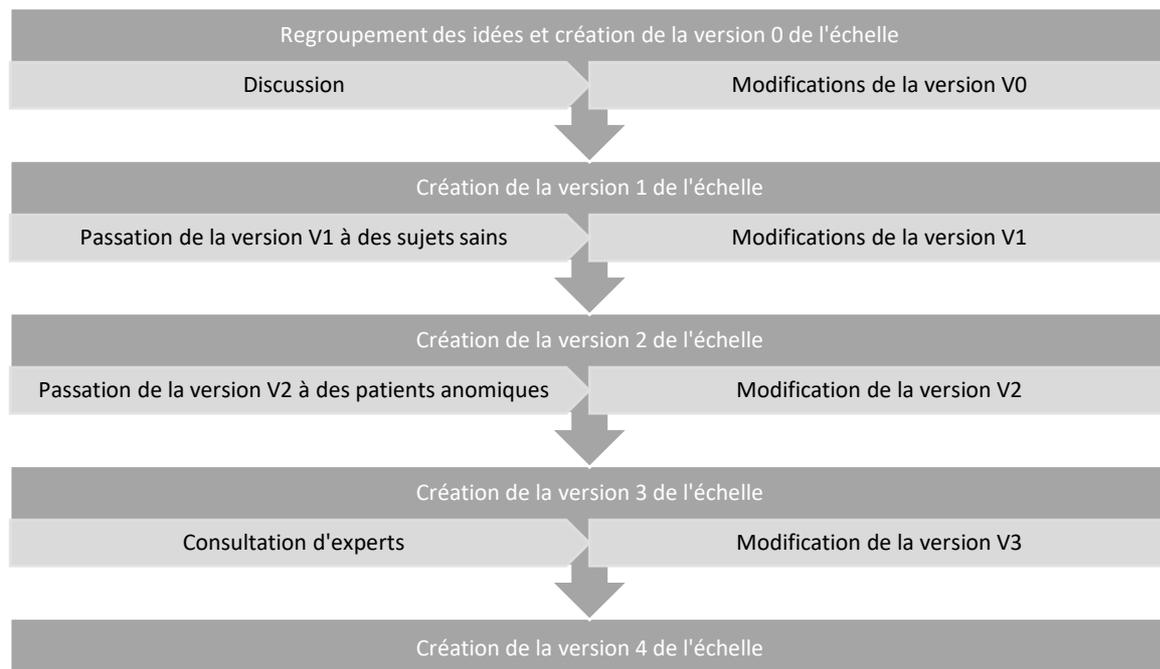
Les modifications apportées à la version V1 ont permis d'élaborer la version V2 de l'échelle.

Cette version V2 a été soumise à des patients atteints d'anomie et plaintifs à ce sujet. Ces patients n'étaient pas les mêmes que ceux rencontrés lors des premiers entretiens individuels. L'administration de cette version a permis de tester la faisabilité de l'outil. Les modifications apportées à la version V2 ont permis d'élaborer la version V3 de l'échelle.

La version V3 de l'échelle a été proposée à un panel d'experts composé de trois orthophonistes, deux neuropsychologues et une neurologue. Suite aux propositions et conseils des experts, des modifications ont été apportées afin d'aboutir à la version V4.

L'ensemble de ces étapes sont illustrées par la figure 2 ci-dessous.

Figure 2. Étapes du protocole de réalisation de l'échelle de plainte de l'anomie de la version 0 à la version 4



4. Méthodologie de référence

La méthodologie de référence (MR04) suivie concerne les recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé.

La déclaration de la CNIL informe sur les conduites à tenir pour les études semblables à ce travail. Elle évoque un respect des données personnelles des patients concernés, à savoir, la collecte des données pertinentes à l'étude uniquement, la justification de ces traitements de données, et le respect de la liste des catégories de données des patients autorisées à y figurer.

Les données pouvant figurer dans ces études, selon la délibération n°2018-155 du 3 mai 2018 sont les données de santé des patients, leur âge, leur situation familiale ou leurs habitudes de vie.

Le respect de ces données s'explique par l'identification des patients qui a été faite au moyen d'un numéro d'ordre. L'âge des patients est cité afin de justifier l'hétérogénéité de la population interrogée ainsi que leurs problèmes de santé, leur lésion et leurs résultats aux différents tests. L'hétérogénéité des profils est un critère de choix pour cette étude et important d'être justifié par ces données.

Ces entretiens se sont déroulés en individuel, dans un cabinet d'orthophonie, un café ou, pour la majorité d'entre eux, au téléphone. Les données personnelles, évitant toute identification du patient (âge, niveau socio-culturel, pathologie, lésions et année de survenue de la pathologie) étaient recueillies en début d'entretien ou grâce à la consultation du dossier médical. Avec les accords de tous les participants, nous avons enregistré chaque entretien afin de pouvoir les retranscrire et les analyser par la suite.

RÉSULTATS :

1. Idées extraites des entretiens individuels

a. Idées liées à la pathologie

Le problème de santé, se référant à la CIM-10 (2019), est diagnostiqué et défini en fonction des symptômes et des examens médicaux effectués.

On retrouve chez les patients interrogés dans cette étude, les maladies correspondant aux codes de la CIM-10 (2019) : I69.4 (séquelle d'accident vasculaire cérébral), G40 (épilepsie), G04 (encéphalite, myélite ou encéphalomyélite), G30 (maladie d'Alzheimer). Ces patients évoquent leur pathologie sans qu'une question à ce sujet ne leur soit posée, mais un lien est fait quand les questions concernant l'anomie sont abordées. Ce tableau ci-dessous recense les idées des patients en lien avec leur pathologie.

Tableau 4. Idées des patients liées à leur pathologie

Ca m'agace parce que c'est long, ça fait longtemps que j'ai eu mon AVC
Il m'a fallu beaucoup de temps pour récupérer
Ce qui est abimé est abimé, j'aurai toujours des problèmes
Ca m'arrive après mes crises d'épilepsie
Depuis mon intervention c'était pire mais ça va de mieux en mieux
Quand l'épilepsie est apparue tout a basculé
J'ai l'impression que ça s'est aggravé déjà depuis quelques années
Le manque du mot arrive de plus en plus souvent
J'ai fini par m'améliorer
C'est parce que j'utilise l'autre côté de mon cerveau donc je m'embrouille
J'ai mis quatre mois à réapprendre les prénoms de mes enfants

b. Idées liées à la déficience

La CIF (2001) décrit la déficience comme manifestations secondaires à la pathologie, qui « représentent des écarts par rapport à certaines normes généralement acceptées de l'état biomédical du corps et de ses fonctions » (CIF, 2001, p.12). Les fonctions organiques peuvent provoquer une déficience si la fonction est altérée. La CIF admet les fonctions mentales du langage (b167) dans la classification des fonctions organiques.

Les différentes difficultés rapportées par les patients concernant les manifestations de leur anomie, rejoignent l'idée de « déficience ». Les idées listées dans le tableau ci-dessous (tableau 5) expliquent les différentes fonctions endommagées, liées aux troubles d'accès lexical.

Les patients expriment, de différentes façons, leur déficience. Cela met en relief une grande hétérogénéité et variabilité de l'expression du trouble (notion de blocage, d'oubli, de confusion de mots ou de sons). Ils expliquent également les difficultés rencontrées pour des catégories de mots en particulier (noms propres, noms peu fréquents, vocabulaire élaboré). La fréquence d'apparition des troubles entre dans cette catégorie car d'après la CIF (2001), la stabilité ou l'instabilité du trouble est mentionnée par la définition de la « déficience ».

En ce qui concerne la notion de « perte de fil en discussion », elle est liée ici au temps de latence nécessaire au patient pour rechercher le mot et fait l'objet d'une manifestation de l'anomie.

Tableau 5. Idées des patients liées à leur déficience

On sait mais le mot ne sort pas, ça ne veut pas sortir
Le mot m'échappe
J'ai des bugs
Je perds mes mots
C'est le trou
D'un coup je ne connais plus la langue française
Je n'avais plus de mots dans mon cerveau
Lorsqu'il faut dénommer il y a encore des mots qui bloquent
Je confonds les mots outils
Mes phrases sortent avec le sens inverse
Je dis un mot pour un autre
Je confondais les sons, alors ça bloquait

Je confonds les prénoms
Je vais inverser des mots dans la phrase
Quand c'est un mot précis à trouver c'est difficile
J'ai du mal à me souvenir les noms des gens de mon entourage
Je ne pouvais pas retenir le mot
Au début c'est la mémoire qui m'a alertée
J'ai des pertes de mémoire
C'est comme si j'avais Alzheimer
J'essaye de garder en mémoire ce que je veux dire
Je n'avais plus de mot donc je ne pouvais plus penser, rêver, ressentir
J'ai l'impression d'avoir perdu quelque chose
Je réfléchis un petit moment et ça revient
Je parle plus lentement
Ca ne prend pas forcément du temps
Quand je cherche vite un mot je bloque
Il faudrait que je parle plus simplement
J'essaye d'avoir un vocabulaire recherché
Je bloque quand je cherche un mot trop élaboré
C'est pareil pour tous les mots
Pour les prénoms et les noms c'est difficile
Les noms communs me bloquent moins
C'est souvent les noms de films/acteurs qui bloquent
Je ne pouvais pas parler d'une expo car je ne souviens pas du nom
Les mots moins fréquents sont plus difficiles à trouver
Les mots que j'ai l'habitude d'utiliser sont plus faciles à trouver
J'utilise tout le temps les mêmes mots
Ca m'arrive sur des mots évidents
Ca arrive toutes les heures
Ca arrive à toutes les phrases
Ca m'arrive souvent
Le manque du mot peut arriver à tout moment
Ca arrive tous les jours
Le manque du mot est fluctuant

Ca m'arrive rarement
Ca arrive toutes les semaines je pense
C'est difficile de donner une fréquence au manque du mot
Le manque du mot arrive de plus en plus souvent
Si la conversation est longue le cerveau ne suit plus
On part sur autre chose et on oublie
Je perds souvent le fil
Parfois je fais des fautes d'accord

c. Idées liées à la limitation des activités

« Les limitations d'activités sont des difficultés qu'un individu peut éprouver dans l'accomplissement de ses activités. L'écart de la capacité d'exercer l'activité par rapport à ce que l'on peut attendre de la part d'individus n'ayant pas ce problème de santé, peut-être plus ou moins grand, tant en qualité qu'en quantité » (CIF, 2001, p.223).

Les patients décrivent les activités qui sont devenues compliquées voire impossibles secondairement à la survenue de leur déficience, répertoriées dans le tableau ci-dessous.

La CIF envisage les activités suivantes : parler (d330), produire des messages non-verbaux (d335), la conversation (d350) et l'usage d'appareils de télécommunication (d3600), ce qui justifie le classement de ces idées ainsi.

Tableau 6a. Idées des patients liées à la limitation de leurs activités

Je ne peux plus écrire
À l'écrit ça va
Je ressens davantage le manque du mot à l'écrit qu'à l'oral
Je suis davantage en difficulté au téléphone
Dans une situation où je ne suis pas en face à face c'est plus compliqué
Sans le langage non-verbal il y a une difficulté supplémentaire
Au téléphone c'est difficile
C'est difficile de gérer les blancs au téléphone
Si ça ne sort pas c'est terminé
Si les mots ne viennent pas, j'ai tendance à m'enfoncer

Parler dans un temps imparti engendre du stress et je suis en difficulté
Je n'arrive pas à répondre quand ça va trop vite
J'ai pas le temps de donner mon idée dans une conversation
Je suis en difficulté pour mettre mes idées en place
Le développement intellectuel de ma personne c'est plus ce que c'était
Je ne suis plus en capacités de développer des idées, les esprits
L'humour tombe souvent à plat et on sait qu'il y aura un jugement
Ma parole me gêne pour m'exprimer
Ce que j'emploie, c'est pas toujours très beau
Je n'ai plus la tenue de parole correcte, c'est fini ça
Ca m'ennuie de pas pouvoir bien émettre
Ca n'a pas impacté mes études
Ca dépend des sujets abordés
Peu importe les sujets abordés
J'ai pas envie de faire des efforts dans certains domaines (informatique...)
Quand je parle de ma vie c'est rare que ça bloque
Quand je m'exprime à l'extérieur, seul devant du monde ça m'embête

Si d'une part les activités difficilement réalisables sont évoquées par le patient (écrire, téléphoner, développer des idées, aborder des sujets compliqués), les stratégies pour les pallier sont également abordées. Ces stratégies sont directement liées à la limitation des activités et sont mises en place afin de diminuer l'impact des difficultés.

Tableau 6b. Stratégies permettant de compenser la limitation d'activité

Je donne la définition
Je ne cherche plus le mot exact
Je vais trouver un autre mot équivalent / synonyme
Je fais des périphrases
Je fais avec les syllabes, c'est la première qui est difficile, après je rattrape
Je traîne souvent la première syllabe pour réfléchir
J'ai des moyens mnémotechniques pour les prénoms
J'utilise les gestes ou je montre les objets
Je passe par le dessin

J'ai besoin de trouver des aides, des béquilles
Pour retrouver les noms je procède par élimination
Donc je marque tous les noms dans mon agenda (film, expo...)
Je m'appuie sur les mots que mon interlocuteur emploie
Je me raccroche à mon texte si c'est devant du monde
Quand je me concentre ça arrive moins
Je m'arrange
J'ai pris l'habitude
J'ai été obligée d'apprendre
J'ai fini par m'améliorer

d. Idées liées à la restriction de la participation

« Les restrictions de la participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour s'impliquer dans une situation de vie réelle » (CIF, 2001, p.125). La classification de la CIF (2001), regroupe les activités et la participation dans la même catégorie. Nous considérerons l'isolement, le retrait social et la difficulté en discussion comme des restrictions de la participation : code d355 de la CIF, correspondant à la discussion. Nous admettons également les facilitations : « je détourne la conversation », « je peux parler de quelque chose sans maîtriser tous les mots », celles-ci rejoignant également le code « discussion ».

En ce qui concerne les idées évoquant une gêne globale, nous avons fait le choix de les répertorier dans cette catégorie. Ce choix est justifié par l'idée que la gêne globale implique une restriction à la participation.

Tableau 7. Idées des patients liées à la restriction de leur participation

Quand je veux sortir un mot qui ne vient pas, je préfère me taire
Je me mets en retrait par rapport aux autres
Je préfère laisser les autres parler
On est obligé de s'isoler un peu
On n'a plus envie d'avoir certaines conversations
Je demande à mon entourage de me foutre la paix
J'ai peur de trop parler

Je n'ai pas de combat à faire quand je suis seule
C'est rare que je reste dans un coin sans parler
Quand j'ai une question à poser, je n'arrive pas à trouver
Je peux détourner la discussion pour éviter le manque du mot
J'arrive à me faire comprendre mais on ressent un problème quand même
Mais en discussion c'est mieux qu'avant mon opération
C'est compliqué de discuter
En discussion je m'en sors toujours
Quand je cherche mon mot je n'écoute plus mon interlocuteur
Je ne peux pas engager un thème de moi-même, faut me lancer
Je peux parler de quelque chose sans maîtriser tous les mots
Plus je parle avec des gens moins mon manque du mot me gêne
Je me sens mis de côté
J'essaye de parler à mon mari mais c'est difficile
Au travail c'était difficile, les gens ne comprenaient pas
Il y a beaucoup de conséquences au manque du mot
Ma parole me gêne pour m'exprimer
C'est ennuyeux
C'est pas facile
Ca me perturbe
Je me sens mal
C'est très désagréable
C'est épouvantable
Ca m'empoisonne au cours des années
Ca peut me toucher ou pas, en fonction de mon état d'esprit de la journée
C'est dur à gérer
Ca me contrarie
C'est gênant
C'est énervant

e. Idées liées aux facteurs personnels

Ces facteurs ne sont pas intégrés à la CIF en raison des variabilités sociales et culturelles qui rentrent en jeu et leur grande hétérogénéité.

On considère les facteurs personnels comme causes de l'anomie ou comme conséquences.

Les facteurs personnels tels que le stress, l'anxiété, la fatigue, l'énervement sont décrits comme les causes d'une anomie. En effet, les patients évoquent une difficulté accrue lorsque leur état émotionnel ou physique est dégradé.

Les facteurs personnels décrits comme conséquence à l'anomie peuvent également jouer un rôle néfaste sur la communication du patient et altérer ses interactions dans différentes situations. La gêne et le malaise que l'anomie occasionne chez ces patients, peut aller jusqu'à provoquer des réactions psychosomatiques (bouffées de chaleur, maux de ventre...). Le sentiment d'infériorité, d'insatisfaction de soi, de culpabilité sont des idées qui soulèvent des points importants concernant le vécu du trouble et le mal-être qu'il engage.

Enfin, l'acceptation du trouble envers soi et envers les autres est mentionnée. Des patients expriment l'intérêt d'en parler, d'évoquer leur difficulté, leur stratégie de recherche du mot pour diminuer l'impact du trouble.

Tableau 8. Idées des patients liées à leurs facteurs personnels

Le stress joue énormément
L'anxiété joue énormément
La fatigue m'empêche de parler correctement
L'énervement m'empêche de parler correctement
Lorsque je suis pris par mes émotions c'est plus difficile pour parler
Mon état émotionnel est fluctuant, donc les répercussions sur les mots aussi
Les mots se cassent quand je suis perturbé
La timidité me bloquait pour parler
C'est souvent suite à une contrariété/ une dispute/ une déception/ un changement
Ca dépend de ma sensibilité/ de mes émotions
Il y a une grande partie psychologique
Je me rassure en me disant que je fais preuve de pertinence
Ca ne me gêne pas trop, je ne suis pas un grand bavard
J'ai admis très vite, c'est comme ça, c'est la vie

Je me plains pas, je sais que c'est la maladie
C'est important d'exprimer sa stratégie de recherche du mot
Je demande de l'aide
Je parle librement de mon manque du mot
Je mets mon bouclier en avertissant mon trouble
Je veux pas qu'ils sachent, le handicap fait peur
Je me rends compte que mon interlocuteur trouve ça anormal
Ca m'embête car je n'aime pas me faire remarquer
Je demande à mon entourage de me foutre la paix
Maintenant je m'en fiche du regard des autres
Quand j'ai mon manque du mot j'ai une boule dans l'estomac
Quand j'ai mon manque du mot j'ai une bouffée de chaleur
Ca me stresse en discussion
Quand le mot ne vient pas c'est la panique
Je pense à trop de choses à la fois
Parler me fatigue
C'est fatiguant de penser toujours à ce que je vais dire
Je me vois inférieure
Il y a beaucoup de culpabilité
Je suis insatisfaite de moi
On parait idiot
Je me traite de mots que je ne dis pas
Je m'excuse
Je suis mal à l'aise face aux autres
Je me trouve ridicule
Je ressens de la panique, j'ai peur que ça s'aggrave en vieillissant
Je ressens de la frustration
C'est plus énervant pour moi que pour les autres
J'ai l'impression que c'est lassant pour interlocuteur
Si mon manque du mot gêne les autres, c'est pareil
J'avais un bon niveau donc ça m'énerve encore plus
Ce n'est plus moi

f. Idées liées aux facteurs environnementaux

« Les facteurs environnementaux constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lesquels les gens vivent et mènent leur vie » (CIF, 2001, p.177).

La CIF répertorie les différents facteurs environnementaux et inclut les attitudes individuelles des membres de la famille proche (e410), des amis (e420), des connaissances, pairs, collègues, voisins et membre d'une communauté (e425). Les patients évoquent à plusieurs reprises l'influence de ces facteurs sur leur trouble.

Les attitudes individuelles des personnes en position d'autorité ou de subordination (e430 et e435) sont également incluses dans cette composante de la CIF, à laquelle on peut lier les idées concernant les sphères sociales.

Les attitudes sociétales (e460) peuvent être un facteur mis en lien avec les idées concernant le regard des autres.

La qualité du contexte de communication est un facteur environnemental qui peut être mis en lien avec l'intensité sonore (e2500) considérée comme tel par la CIF (2001).

Tableau 9. Idées des patients liées aux facteurs environnementaux

Quand on m'aide ça sort directement
Avec ma famille on jouait à trouver le bon mot
Quand on m'aide ça m'énerve, je veux qu'on me laisse réfléchir
Mon entourage m'aide à trouver le mot
Mon entourage me reprend et je peux rebondir
Mon conjoint me reprend
Avec mes proches ça passe mieux parce qu'ils m'aident automatiquement, c'est devenu un réflexe
Mon entourage est compréhensif
Avec mes proches y a toujours le contact, c'est inchangé
On va en rigoler avec ma famille
Mon entourage comprend et me laisse le temps
Les gens bienveillants me remettent à niveau
C'est le problème du handicap invisible
Les gens pensent que je suis handicapé

Les gens qui ne me connaissent pas ne s'en rendent pas compte
Ceux qui ne sont pas au courant pensent que c'est des bugs qui arrivent à n'importe qui
Les gens pensent que je suis stupide
Il n'y a que moi qui fixe sur ce problème
Si je suis en confiance j'ai moins de difficulté
Si je ressens un jugement de l'autre, j'ai plus de mal
Face à mes responsables je calcule tout ce que je dis
Ca arrive dans n'importe quelle sphère sociale
Pas plus de manque du mot en fonction des lieux ou des sphères
Je n'ai pas repéré de moment en particulier, ni de personnes avec qui c'est plus difficile
Ca arrive quand je suis avec des gens que je ne connais pas
Ca ne m'arrive pas si je suis décontracté avec ma famille
Ca ne dépend pas de mon interlocuteur
C'est difficile si je parle avec quelqu'un d'un niveau socio-culturel plus élevé
C'est difficile si on est nombreux
C'est difficile si c'est bruyant
Lors d'un débat/réunion c'est plus compliqué pour exposer mes idées
Si l'interlocuteur est pressé je vais avoir plus de difficulté
Je ne suis plus embêtée par des situations
En dîner chez les gens c'était compliqué
Je m'en fiche que mon mari s'énerve
Mon mari s'énerve, manque de patience
Les gens idiots, je ne les approche plus
Mes enfants et petits-enfants sont plus souples que ma femme
Le regard des autres fait mal
Les gens me prennent de haut
Beaucoup de gens se vexent

g. Idées liées à la rééducation

Les professionnels de santé (e355) sont introduits dans la CIF, parmi les facteurs environnementaux. On peut admettre une influence de ce facteur sur le trouble du patient, et le mettre en lien avec la rééducation orthophonique, qu'elle soit positive ou négative.

Tableau 10. Idées des patients liées à la rééducation

L'orthophoniste me prenait pour un enfant
Certains mots travaillés me reviennent
C'est important de travailler sur des situations de la vie, c'est plus concret

2. Création de l'échelle

a. Regroupement des idées

Les idées des patients ont fait l'objet d'un travail de regroupement ayant permis de définir des groupes dans chaque classe de la CIF. Les groupes ont été créés au fur et à mesure du regroupement.

Les idées concernant la pathologie ont été regroupées selon les groupes suivants :

- L'évolution de la pathologie
- La survenue de la pathologie
- L'aggravation de l'anomie liée à la pathologie

Les idées concernant la déficience ont été regroupées selon les groupes suivants :

- La notion de blocage, de trou
- La notion de confusion des mots
- La notion de perte de mémoire
- La notion de temps de latence
- La notion de compréhension
- Le langage élaboré
- L'absence d'influence du type de mot sur l'anomie
- Les noms propres
- La notion de fréquence des mots
- La notion de fréquence de survenue
- La notion de perte du fil

Les idées concernant la limitation d'activité ont été regroupées selon les groupes suivants :

- La limitation en langage écrit
- La limitation sans le visuel
- L'arrêt et échec de la communication
- La limitation dans la compréhension
- La limitation à cause de la notion temporelle
- La limitation pour organiser ses idées
- La perte d'esthétisme
- La limitation dans la vie professionnelle, scolaire
- La limitation par rapport à un thème
- La limitation pour s'adresser à une assemblée
- L'aide sémantique
- L'aide phonologique
- Les stratégies mises en place

Les idées concernant la restriction à la participation ont été regroupées selon les groupes suivants :

- Le repli sur soi
- Le handicap en discussion
- Le rejet
- La gêne globale

Les idées concernant les facteurs personnels ont été regroupées selon les groupes suivants :

- L'impact du stress
- L'impact de la fatigue
- L'impact des émotions, de l'état émotionnel
- La notion d'acceptation envers soi
- La notion d'acceptation envers les autres
- Le stress engendré par l'anomie
- La fatigue engendrée par l'anomie
- Les notions de honte, culpabilité, dévalorisation
- La notion d'inquiétude
- Les notions d'agacement, de frustration

- La notion de peur de gêner l'interlocuteur
- Le sentiment de perte d'identité

Les idées concernant la restriction les facteurs environnementaux ont été regroupées selon les groupes suivants :

- La notion d'aide, de soutien de l'entourage
- La perception du handicap pour les autres
- L'influence de l'attitude ou du statut de l'interlocuteur
- L'influence du contexte sur l'anomie
- La réaction négative de l'entourage
- Les effets de la rééducation

b. **Élaboration de l'échelle version 0**

L'ensemble de ces groupes ont fait l'objet d'un ou plusieurs items afin d'aboutir à la version V0 présentée ci-dessous.

Tableau 11. Échelle de plainte version 0.

			Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Pathologie	1.1	Vous estimez que les répercussions de votre pathologie dans votre vie quotidienne sont lourdes				
	1.2	Vous sentez une évolution des répercussions de votre pathologie				
Déficience			Rarement	Au moins une fois par semaine	Tous les jours	Toutes les phrases
	2.1	Il vous arrive d'avoir des anomies				
			Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
	2.2	Vous sentez que les anomies sont dépendantes de votre pathologie				
	2.3	Vous sentez que les anomies sont de plus en plus présentes				

	2.4	Lorsque l'anomie survient il y a cette impression de blocage, de trou, de perte du mot				
	2.5	Votre anomie survient quel que soit le mot recherché				
	2.6	Votre anomie survient surtout sur les noms propres (noms de famille, prénom, nom de film, d'exposition...)				
	2.7	Votre anomie survient pour retrouver les mots peu utilisés				
	2.8	Votre anomie vous oblige à parler plus lentement, vous mettez du temps à trouver vos mots				
	2.9	Vous avez l'impression que vous confondez les mots, vous dites un mot pour un autre, votre phrase n'a pas le sens que vous vouliez				
	2.10	Vous avez l'impression que votre 2 correspond à une perte de mémoire				
	2.11	Il est difficile de mettre en place des stratégies (synonymes, définitions, gestes, dessins...)				
			Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Limitations des activités	3.1	Vous vous sentez limité pour trouver vos mots à l'écrit également				
	3.2	Vous vous sentez limité pour les discussions par téléphone ou dans une situation sans contact visuel				
	3.3	Vous vous sentez limité pour organiser vos idées				
	3.4	Vous vous sentez limité pour parler de certains sujets, thème de conversation, engager un thème				
	3.5	Vous vous sentez limité dans votre vie professionnelle / scolaire				
	3.6	Vous vous sentez limité en discussion car votre parole est moins esthétique, moins élaborée				
	3.7	Vous vous sentez limité en discussion pour poser des questions, rebondir				

	3.8	Vous vous sentez limité en discussion car vous perdez le fil				
	3.9	Vous avez l'impression que vous avez perdu en éloquence, que les mots que vous utilisez sont moins variés, moins soutenus				
			Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Restriction à la participation	4.1	A cause de votre anomie vous préférez ne pas parler, vous préférez laisser les autres parler				
	4.2	A cause de votre anomie vous vous sentez mis de côté, incompris				
	4.3	Votre anomie est gênante, énervante, ennuyante, contrariante				
			Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Les facteurs personnels	5.1	Votre anomie survient lorsque vous êtes stressé				
	5.2	Votre anomie survient lorsque vous êtes fatigué				
	5.3	L'anomie survient lorsque vous êtes énervé, perturbé, contrarié				
	5.4	Lorsque votre anomie survient vous vous sentez stressé, paniqué				
	5.5	Lorsque votre anomie survient vous vous sentez honteux, coupable, gêné				
	5.6	Votre anomie vous inquiète				
	5.7	Lorsque votre anomie survient vous vous sentez agacé, frustré				
	5.8	Lorsque votre anomie survient vous vous sentez affaibli, moins performant, moins vous-même				
	5.9	Votre anomie engendre de la fatigue				
	5.10	Vous n'admettez pas cette difficulté, c'est difficile pour vous à accepter				
	5.11	Vous n'acceptez pas l'aide de vos interlocuteurs, vous préférez qu'ils vous laissent				
	5.12	Vous avez l'impression que votre anomie gêne votre interlocuteur				

			Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Les facteurs environnementaux	6.1	Lorsque vous avez une anomie, votre entourage n'est pas compréhensif, il ne vous apporte aucune aide				
	6.2	Lorsque vous avez un anomie, vos interlocuteurs ont tendance à porter un jugement négatif				
	6.3	Vous vous sentez considéré différent par les autres				
	6.4	Le anomie peut survenir avec qui que ce soit				
	6.5	La présence d'un anomie dépend de l'attitude de votre interlocuteur				
	6.6	La présence d'un anomie dépend du niveau social de votre interlocuteur				
	6.7	La présence d'un anomie dépend du degré de familiarité, de connaissance				
	6.8	Le anomie peut survenir, quelle que soit la situation				
	6.9	La présence d'un anomie dépend du nombre d'interlocuteurs				
	6.10	La présence d'un anomie dépend du lieu (bruyant, public...)				
	6.11	La présence d'un anomie dépend de la vitesse de la discussion				
Rééducation			Pas du tout d'accord	Pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
	7.1	Vous sentez que les mots travaillés en rééducation ne sont pas plus faciles à retrouver en conversation				

c. Élaboration de l'échelle version 1

L'échelle V0 a fait l'objet de discussions entre les investigateurs de cette étude ce qui a permis d'y apporter quelques modifications et reformulations. De plus, les items ont été randomisés en veillant à ce que les items d'une même catégorie ne soient pas les uns à la suite des autres. À l'issue de cette étape, l'échelle V1 a été créée (tableau 12).

Concernant l'ordre des items, un consensus a été trouvé pour proposer les items portant sur l'état de santé général du patient en premier lieu, afin de débiter par des questions générales. Néanmoins, pour des raisons de facilitation de la lecture, nous proposerons l'item concernant la fréquence à part, de sorte que la suite des items réponde aux mêmes propositions de l'échelle de Likert.

Les propositions de l'échelle de Likert ont été modifiées. Cette modification se justifie par l'étude de Nemoto et Beglar (2014) qui propose une échelle en 6 points plutôt qu'en 4 tout en évitant un choix intermédiaire qui risquerait d'agréger toutes les réponses. Les points concernant la présence du trouble se graduent de la manière suivante :

« Pas du tout d'accord », « Pas d'accord », « Plutôt en désaccord », « Plutôt en accord », « D'accord », « Tout à fait d'accord » et « Non-pertinent ».

Le choix d'items intermédiaires tels que « plutôt en désaccord » et « plutôt en accord » ont été ajoutés pour permettre au patient de nuancer sa difficulté. De plus, le choix « non-pertinent » donne la possibilité au patient qui ne se sent pas concerné par cet item de ne pas y répondre.

Les choix concernant la fréquence, ont été définis grâce aux réponses apportées par les patients lors des entretiens à la question « Toutes les manifestations que vous venez de décrire, se produisent sur combien de temps ? À quelle fréquence ? ». Un choix « jamais » a été rajouté à l'item 2.1 et pourra informer l'examineur sur la relation entre le ressenti et la fréquence du trouble.

Des reformulations ont été faites, notamment sur les items 1.1, 2.1, 2.2. en précisant « pathologie neurologique » pour cibler le public concerné. Les items 5.1, 5.2, 5.3 ont été reformulés afin d'éviter la confusion entre les conséquences de l'anomie (la fatigue, l'émotion ou le stress) et les causes de l'anomie (la fatigue, l'émotion ou le stress) et apporter plus de clarté, au même titre que les items 6.4, 6.5 et 6.7.

Des items ont été déplacés afin qu'ils correspondent mieux à la CIF. L'item 2.11 a été déplacé dans la catégorie concernant les limitations et est devenu 3.9. L'item 3.5 qui correspondait à la limitation dans la vie professionnelle et scolaire a été déplacé dans les restrictions à la participation (4.4). L'item concernant les effets de la rééducation a été inclus dans la catégorie des facteurs environnementaux devenant l'item 6.10.

Certains items formulés de la même façon et rejoignant les idées d'un même thème ont été regroupés : les 2.5, 2.6, 2.7 ; les 5.4, 5.5, 5.7, 5.8 et les 6.9, 6.10, 6.11. Au contraire, d'autres items ont été divisés comme 2.11 qui est devenu 3.9 et 3.10 afin de séparer les stratégies de facilitation et les supports externes utilisés par les patients.

Un espace d'expression libre a été ajouté en fin de l'échelle de sorte que les patients puissent aborder des sujets liés à leur plainte concernant leur anomie, qui n'auraient pas pu être soulevés par les questions de l'outil.

Tableau 12. Échelle de plainte version 1

		Jamais	Rarement	Au moins une fois par semaine	Tous les jours	Toutes les heures	Toutes les phrases	
2.1	Il vous arrive de ressentir une anomie							
		Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt en désaccord	Plutôt en accord	D'accord	Tout à fait d'accord	Non-pertinent
1.1	Les répercussions de votre pathologie neurologique dans votre vie quotidienne sont importantes							
1.2	Les répercussions de votre pathologie neurologique évoluent							
2.4	Lorsque l'anomie survient il y a cette impression de blocage, de trou, de perte du mot							
3.4	Vous vous sentez limité pour parler de certains sujets, thème de conversation, engager un thème							
3.10	Vous utilisez des supports externes (carnets, notes, téléphone, gestes, dessins...)							
5.9	Vous avez l'impression que votre anomie gêne votre interlocuteur							
6.3	Vous sentez que les autres vous considèrent comme différent							
6.8	Votre anomie est accentuée par :							
	- Un milieu bruyant							
	- Des interlocuteurs nombreux							
	- Un manque de temps							
6.8	- La vitesse de discussion							
3.7	Vous vous sentez limité en discussion car vous perdez le fil							
2.7	Vous avez l'impression que vous confondez les mots, vous dites un mot pour un autre, votre phrase n'a pas le sens que vous vouliez							
4.3	Votre anomie est gênante, énervante, ennuyante, contrariante							

6.5	L'attitude de votre interlocuteur influence votre anomie								
3.8	Vous avez l'impression que vous avez perdu en éloquence, que les mots que vous utilisez sont moins variés, moins soutenus								
5.1	Lorsque vous êtes stressé votre anomie survient								
5.7	Vous n'admettez pas cette difficulté, c'est difficile pour vous à accepter								
6.6	Le niveau social de votre interlocuteur influence votre anomie								
2.8	Vous avez l'impression que votre anomie correspond à une perte de mémoire								
3.3	Vous vous sentez limité pour organiser vos idées								
4.2	A cause de votre anomie vous vous sentez mis de côté, incompris								
5.3	Lorsque vous êtes énervé, perturbé, contrarié votre anomie survient								
6.1	Lorsque vous avez une anomie, votre entourage n'est pas compréhensif, il ne vous apporte aucune aide								
6.10	Vous sentez que les mots travaillés en rééducation sont plus faciles à retrouver en conversation								
5.6	Votre anomie engendre de la fatigue								
4.1	A cause de l'anomie vous préférez ne pas parler, vous préférez laisser les autres parler								
2.6	Votre anomie vous oblige à parler plus lentement, vous mettez du temps à trouver vos mots								
3.9	Il est difficile de mettre en place des stratégies pour compenser l'anomie (synonymes, définitions, moyens mnémotechniques...)								
3.1	Vous vous sentez limité pour trouver vos mots à l'écrit également								
2.5	Votre anomie survient :								
	- Pour n'importe quel mot								
	- Pour les noms propres (noms de famille, prénom, nom de film, d'exposition...)								
	- Pour les mots peu fréquents								
3.5	Votre parole est moins esthétique, moins élaborée								
6.2	Lorsque vous avez une anomie, vos interlocuteurs ont tendance à porter un jugement négatif								
6.9	Vous êtes gêné pour parler en public								
5.5	Votre anomie vous inquiète								
2.2	Vous sentez que l'anomie est liée à votre pathologie neurologique								

3.2	Vous vous sentez limité pour les discussions par téléphone ou dans une situation sans contact visuel							
5.2	Lorsque vous êtes fatigué votre anomie survient							
6.4	L'anomie peut survenir avec qui que ce soit							
2.3	Vous sentez que l'anomie est de plus en plus présente							
3.6	Vous vous sentez limité en discussion pour poser des questions, rebondir							
4.4	Vous vous sentez limité dans votre vie professionnelle/scolaire							
5.8	Vous n'acceptez pas l'aide de vos interlocuteurs, vous préférez qu'ils vous laissent							
6.7	Le degré de familiarité de l'interlocuteur influence votre anomie							
5.4	Lorsque votre anomie survient vous vous sentez :							
	- Stressé, paniqué							
	- Honteux, coupable, gêné							
	- Agacé, frustré							
	- Énérvé, contrarié							
	- Affaibli, moins performant, moins vous-même							

d. **Élaboration de l'échelle version 2**

L'échelle V1 a été administrée à des sujets sains (tableau. 13).

Tableau 13. Tableau des données des sujets sains interrogés

Sujet	Sexe	Âge	Niveau socio-culturel
1	F	50 ans	BAC + 6
2	F	24 ans	BAC +6
3	M	48 ans	BAC
4	M	75 ans	BTS
5	F	38 ans	Bac+5
6	M	36 ans	Bac+5

Des consignes à l'examineur ont été rédigées afin que les remarques recueillies soient les plus neutres possibles.

Les consignes sont les suivantes :

- Le patient remplit seul l'échelle : l'examineur ne reformule pas les questions de l'échelle afin de n'influencer aucune réponse. Les questions sont présentées dans l'ordre.

- Il devra introduire l'échelle ainsi :

« Cette échelle porte sur votre anomie. L'anomie désigne votre difficulté à trouver les mots. Elle peut se traduire par des erreurs dans le choix des mots, une déformation des mots, un manque du mot ou un délai anormalement élevé pour trouver les mots. Cette échelle porte sur les quatre dernières semaines. »

Le choix d'une durée d'un mois a été discuté et a abouti à un consensus. Ce choix est justifié par l'idée que cette durée suffisamment courte permettrait aux patients de se souvenir des difficultés rencontrées tout en laissant suffisamment de temps dans le cas où des événements inhabituels seraient survenus et auraient modifié les réponses des patients.

La passation de l'échelle à des personnes saines ont fait émerger des remarques et des propositions afin d'améliorer l'outil et d'aboutir à la version V2 (Tableau 15a et 15b). Néanmoins, ces personnes, ignorant le contexte théorique et méthodologique de l'étude, ont à plusieurs reprises discuté de la pertinence des items, ce qui n'a pas été retenu dans les observations ce qui n'a pas fait l'objet de changement.

Les items gradés en fréquence ont été isolés du reste de l'échelle. Les investigateurs ont soulevé un manque de clarté à ce niveau, notamment par la difficulté à passer d'une gradation portant sur la fréquence de survenue des troubles puis sur l'intensité du ressenti.

Les sujets interrogés nous ont conseillé de reformuler certains items pour différentes raisons.

La première concernait l'expression du ressenti. En effet, les items 1.1, 1.2, 3.10, 6.8, 4.3, 6.6, 3.9, 3.5, 6.2 et 3.6 s'intéressaient plus à l'apparition de la difficulté qu'au ressenti perçu par le patient. Nous avons ajouté les formulations suivantes : « vous ressentez », « vous pensez », « vous êtes aidé » ou « vous trouvez ».

La seconde portait sur la compréhension des items. Les items 2.4, 3.4, 5.4 et 3.9 ont été écourtés afin d'éviter une succession d'idées dans une même question, de plus, les items 2.7, 4.3 et 4.2 ont été divisés en deux distincts pour ces mêmes raisons. Les items 5.7 et 6.1 abordaient plusieurs notions, nous avons donc choisi de simplifier la formulation afin de ne s'intéresser

qu'à une seule idée par item. Méthode évoquée également par l'étude de Nemoto et Beglar (2014).

Le terme « esthétique » de l'item 3.5 n'était pas compris par les sujets et a été remplacé par « pas assez belle, pas assez correcte ». De plus le terme « situation » a été remplacé par « échange » dans l'item 3.2. L'item 6.4 a été reformulé et l'expression « qui que ce soit » a été remplacée par « n'importe qui ». La notion de présence abordée par l'item 2.3 a été remplacée par la notion de fréquence.

Les items 5.3 et 2.6 ont été reformulés pour favoriser la compréhension et la clarté de la question.

Les items 5.8, 2.2 et 3.7 manquaient de précision, nous les avons étayés afin d'éviter des difficultés de compréhension.

Enfin les items 5.1, 5.2 et 5.3 ont été regroupés afin de faciliter la lecture et permettre au patient de bien différencier la notion de stress, de fatigue et d'énervement.

Les items qui abordaient l'idée « d'influence » (6.5, 6.6 et 67) ont été modifiés. Ce terme a été remplacé par l'idée « d'aggravation » qui semblait plus explicite. Ces items ont également été regroupés afin de faciliter la lecture de la grille.

La notion de « trouble » semblait trop abrupte selon les sujets interrogés, nous avons donc fait le choix de remplacer ce terme par « problème » dans l'ensemble des items concernés.

Nous avons numéroté les items selon leur ordre d'apparition dans la grille. Néanmoins, un tableau de correspondance (Tableau 14) permet à l'examineur de connaître la catégorie de la CIF à laquelle l'item fait référence.

Tableau 14. Tableau des correspondances entre les classes de la CIF et les numéros des items.

Pathologie	Déficiences	Limitations des activités	Restriction à la participation	Facteurs personnels	Facteurs environnementaux
2, 3	1, 4, 11, 17, 24, 27, 32, 35, 39	5, 6, 10, 14, 18, 25, 26, 28, 33, 36	12, 19, 23, 37	7, 15, 16, 22, 31, 38	8, 9, 13, 20, 21, 29, 30, 34

La gradation des items semblait manquer de clarté pour la majorité des personnes interrogées. Nous avons fait le choix de conserver une échelle à 6 points comme le suggère l'étude de Nemoto et Beglar (2014) mais de remplacer les choix par une échelle analogique. La consigne

donnée au patient concernant la gradation suggère un choix entre 0 et 5 allant de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord » selon l'étude de Hofmann et DiBartolo (2000).

Tableau 15a. Échelle de plainte version 2 : items concernant la fréquence du trouble

		Jamais 0	Rarement 1	Au moins une fois par semaine 2	Tous les jours 3	Toutes les heures 4	Toutes les phrases 5
1	Il vous arrive de ressentir une anomie						

On propose au patient d'indiquer le degré de son accord sur une échelle allant de 0 s'il n'est pas du tout d'accord à 5 s'il est tout à fait d'accord.

Tableau 15b. Échelle de plainte version 2 : items concernant l'intensité du ressenti du trouble

		Pas du tout d'accord Tout à fait d'accord					Non-pertinent	
		0	1	2	3	4		5
2	Vous pensez que les répercussions de votre problème neurologique dans votre vie sont importantes							
3	Vous ressentez que votre problème neurologique s'aggrave							
4	Lorsque l'anomie survient, il y a cette impression de blocage, de perte du mot							
5	Vous vous sentez limité pour parler de certains sujets							
6	Quand vous cherchez vos mots vous êtes aidé par un support (carnets, notes, téléphone, gestes, dessins...)							
7	Vous avez l'impression que votre anomie gêne votre interlocuteur							
8	Vous sentez que les autres vous considèrent comme différent							
9	Vous sentez que votre anomie est accentuée par :							
	- Un milieu bruyant							
	- Des interlocuteurs nombreux							
	- Un manque de temps							
10	- La vitesse de discussion							
	Vous sentez que chercher vos mots vous fait perdre le fil							
11	Vous avez l'impression que :							
	- Vous confondez les mots, vous dites un mot pour un autre							

	- Votre phrase n'a pas le sens que vous vouliez								
12	Vous sentez que votre anomie vous :								
	- Gêne								
	- Énerve								
13	Contrarie								
	Vous anomie peut être aggravée par :								
	- L'attitude de votre interlocuteur								
14	- Le niveau social de votre interlocuteur								
	- Le degré d'intimité de votre interlocuteur								
14	Vous avez l'impression que vous avez perdu en éloquence, que les mots que vous utilisez sont moins variés, moins soutenus								
15	Vous anomie survient quand :								
	- Vous êtes stressé								
	- Vous êtes énervé, perturbé ou contrarié								
16	- Vous êtes fatigué								
	Vous avez du mal à accepter votre anomie								
17	Vous avez l'impression que votre anomie correspond à une perte de mémoire								
18	Vous vous sentez limité pour organiser vos idées								
19	A cause de votre anomie vous vous sentez :								
	- Incompris								
20	- Mis de côté								
	Lorsque vous avez une anomie, votre entourage ne vous apporte aucune aide pour trouver vos mots								
21	Vous sentez que les mots travaillés en rééducation sont plus faciles à retrouver en conversation								
22	Vous anomie engendre de la fatigue								
23	A cause de l'anomie vous préférez ne pas parler, vous préférez laisser les autres parler								
24	Vous anomie vous oblige à parler plus lentement car vous mettez du temps à trouver vos mots								
25	Il vous est difficile de compenser l'anomie (synonymes, définitions, moyens mnémotechniques...)								
26	Vous vous sentez limité pour trouver vos mots à l'écrit également								
27	Vous anomie survient :								
	- Pour n'importe quel mot								
	- Pour les noms propres (noms de famille, prénom, nom de film, d'exposition...)								
28	- Pour les mots peu fréquents								
	Vous trouvez que votre parole n'est pas assez belle, pas assez correcte								

29	Lorsque vous avez une anomie, vous ressentez un jugement négatif de la part de vos interlocuteurs							
30	Vous êtes gêné pour parler en public							
31	Votre anomie vous inquiète							
32	Vous sentez que l'anomie est liée à votre problème neurologique							
33	Vous vous sentez limité pour les discussions par téléphone ou dans un échange sans contact visuel							
34	L'anomie peut survenir avec n'importe qui							
35	Vous sentez que l'anomie est de plus en plus fréquente							
36	Vous sentez que votre anomie vous empêche de poser des questions ou de rebondir dans une conversation							
37	Vous vous sentez limité dans votre vie professionnelle/scolaire							
38	Vous n'acceptez pas l'aide de vos interlocuteurs, vous préférez qu'ils vous laissent trouver les mots							
39	Lorsque votre anomie survient vous vous sentez :							
	- Stressé, paniqué							
	- Honteux, coupable							
	- Agacé, frustré							
	- Énervé, contrarié							
	- Affaibli, moins performant							
	- Moins vous-même							

e. Élaboration de l'échelle version 3

L'échelle version V2 a été administrée à des patients anomiques et plaintifs afin de tester l'acceptabilité de l'outil. À l'issue des modifications apportées à cette version, la version V3 a été créée (tableau 17). Au cours de cette étape, deux étudiantes en orthophonie ont participé à l'administration des échelles au patient.

L'auto-administration de cette échelle nous a permis de relever les difficultés que rencontraient les patients à utiliser l'échelle et les remarques associées aux différents items qui posaient problème.

Les consignes à l'examineur ont été mises à part de sorte que seul l'examineur y ait accès. Nous avons précisé l'intérêt de ne pas reformuler les questions mais avons laissé la possibilité

de répéter et de définir des termes incompris par le patient : « Le patient remplit seul l'échelle: l'examineur ne reformule pas les questions de l'échelle afin de n'influencer aucune réponse. Si le patient ne comprend pas certains termes de l'énoncé l'examineur pourra les définir sans en changer la formulation de l'item. Les questions sont présentées dans l'ordre ». Nous avons précisé l'importance que le thérapeute remplisse avec le patient le premier item à titre d'exemple afin d'éviter une difficulté de compréhension qui compromettrait la suite de la passation de l'échelle.

Un des patients interrogés a refusé de remplir lui-même l'échelle et a demandé l'aide de l'orthophoniste. L'orthophoniste a alors adapté la passation par des reformulations et a estimé elle-même l'intensité de la plainte pour chaque item. Cette adaptation constitue selon nous un biais important de passation. Aussi, des consignes prévoyant l'hétéro-administration ont été ajoutées de sorte que la méthode de passation soit suivie même en cas de manque d'autonomie du patient face à l'outil : « Dans le cas où le patient ne serait pas en mesure de remplir l'échelle seul, une méthode d'hétéro-administration pourra être proposée. L'examineur lira les questions et les répétera autant de fois que nécessaire, sans les reformuler. Le patient pointera le chiffre correspondant sur l'échelle d'hétéro-administration, fournie en annexe de l'outil ». De plus, une échelle plus lisible a été extraite de l'échelle pour ce mode d'administration et a été ajoutée en annexe de l'outil. Le patient sera incité à pointer le chiffre qui lui semble correspondre à son accord avec l'item.

Au cours de ces passations, les patients ont à plusieurs reprises eu besoin de relire la consigne principalement pour se rappeler la définition de l'anomie. La consigne au patient a été insérée en début d'échelle et a été rendue plus lisible de sorte qu'il puisse s'y référer en cas d'oubli.

L'item 1 a été déplacé à la fin de l'échelle afin d'éviter la persévération de la première consigne sur les suivantes, comme cela s'est produit à quelques reprises auprès des patients. Nous avons également mis en relief la nouvelle consigne « Indiquez, grâce à l'échelle ci-dessous, à quelle fréquence vous ressentez une anomie ». Lors de la passation de cet item, les patients ont relevé la difficulté à estimer une fréquence précise.

Suite à la modification de l'ordre des items, le tableau des correspondances avec la CIF a également été modifié. (Tableau 16).

Tableau 16. Tableau des correspondances entre les classes de la CIF et les numéros des items modifié.

Pathologie	Déficiences	Limitations des activités	Restriction à la participation	Facteurs personnels	Facteurs environnementaux
2, 3	1, 4, 11, 17, 24, 27, 34, 39	5, 6, 10, 14, 18, 25, 26, 28, 32, 35	12, 19, 23, 36	7, 15, 16, 22, 31, 37, 38	8, 9, 13, 20, 21, 29, 30, 33

Concernant les choix de l'échelle d'intensité du ressenti, certains patients n'ont pas compris la différence entre « pas du tout d'accord » et « non-pertinent ». Pour cette raison, nous avons choisi de modifier « non-pertinent » par « non-concerné-e ».

Les questions générales de début d'échelle, concernant le « problème neurologique » ont questionné les patients. Certains ont demandé s'il s'agissait de leur anomie ou de leur pathologie. Nous avons fait le choix de déplacer l'item 32 en premier afin que la confusion ne soit pas faite.

Nous avons également fait le choix de rédiger les items en écriture inclusive. Les items concernés par ce changement sont les 5, 6, 15, 18, 19, 26, 33, 37 et 39 ainsi que le choix « non-concerné-e » de l'échelle d'occurrence.

Enfin des reformulations ont été proposées par les patients pour faciliter leur compréhension. L'item 9 manquait de clarté concernant la notion de « manque de temps », nous avons modifié ces termes par « situation pressante ». De plus, l'ajout de « discussion » a permis de préciser que l'on évoque le « fil de discussion » dans l'item 10. L'item 14 était long et nécessitait des relectures par les patients, nous avons fait le choix de le simplifier en supprimant le terme « éloquence ». Les patients se sont interrogés quant au domaine concerné dans l'item 18, nous avons précisé qu'il s'agissait d'une situation de discussion. La notion de « parole » semblait manquer de précision, elle a été remplacée par l'expression « manière de parler » dans l'item 28. Le terme « n'importe qui » de l'item 34 a été remplacé par « quel que soit l'interlocuteur ». Nous avons précisé « à cause de votre anomie » pour les items 30 et 37 afin de faire référence au trouble. Les secteurs professionnels et scolaires ont été généralisés à la notion de travail afin d'inclure les réponses des retraités pour l'item 37, se justifiant par un travail associatif, personnel et autre.

Les observations des examinatrices au cours de ces passations ont permis de mettre en avant les retours en arrière fréquents des patients, vérifiant la différence entre deux items leur paraissant proches voire identiques, notamment pour l'item 35 qui renvoie à l'item 29. Les

items regroupés dans les étapes précédentes (items 12 et 15) semblent être remplis sans tenir compte des nuances entre les termes proposés pour certains patients. Ces aspects n’ont pas fait l’objet de modifications mais devront être contrôlés lors de la validation à grande échelle de la version V4. Suite à ces observations, des modifications de mise en page ont été apportées. La police des items a été grossie afin d’en faciliter la lecture. Les bordures des items ont été épaissies et une alternance de couleur de trame de fond évitent la confusion de lignes aux patients. Une patiente a décalé certaines de ses réponses à cause du manque de séparation entre chaque item. Le choix « non-concerné-e » a été isolé afin de délimiter les 6 points de l’échelle de Likert. Enfin, les dimensions des colonnes ont été uniformisées rendant les choix d’importance égale.

Le temps nécessaire aux passations de cette version varie entre 6 et 30 minutes. Les patients ont pris le temps de faire des remarques à propos de l’échelle comme il leur était demandé ce qui a nécessité un temps d’analyse.

Tableau 17. Échelle de plainte version 3

		Pas du tout d'accord → Tout à fait d'accord						Non-concerné-e
		0	1	2	3	4	5	
1	Vous sentez que l’anomie est liée à votre problème neurologique							
2	Vous pensez que les répercussions de votre problème neurologique dans votre vie sont importantes							
3	Vous ressentez que votre problème neurologique s’aggrave							
4	Lorsque l’anomie survient, il y a cette impression de blocage, de perte du mot							
5	Vous vous sentez limité-e pour parler de certains sujets							

6	Quand vous cherchez vos mots vous êtes aidé-e par un support (carnets, notes, téléphone, gestes, dessins...)							
7	Vous avez l'impression que votre anomie gêne votre interlocuteur							
8	Vous sentez que les autres vous considèrent comme différent							
9	Vous sentez que votre anomie est accentuée par :							
	- Un milieu bruyant							
	- Des interlocuteurs nombreux							
	- Une situation pressante							
	- La vitesse de discussion							
10	Vous sentez que chercher vos mots vous fait perdre le fil de la discussion							
11	Vous avez l'impression que :							
	- Vous confondez les mots, vous dites un mot pour un autre							
	- Votre phrase n'a pas le sens que vous vouliez							
12	Vous sentez que votre anomie vous :							
	- Gêne							
	- Énerve							
	- Contrarie							
13	Votre anomie peut être aggravée par :							
	- L'attitude de votre interlocuteur							
	- Le niveau social de votre interlocuteur							
	- Le degré d'intimité de votre interlocuteur							

14	Vous avez l'impression que les mots que vous utilisez sont moins variés, moins soutenus							
15	Votre anomie survient quand : - Vous êtes stressé-e							
	- Vous êtes énervé-e, perturbé-e ou contrarié-e							
	- Vous êtes fatigué-e							
16	Vous avez du mal à accepter votre anomie							
17	Vous avez l'impression que votre anomie correspond à une perte de mémoire							
18	Vous vous sentez limité-e pour organiser vos idées dans une discussion							
19	A cause de votre anomie vous vous sentez : - Incompris-e							
	- Mis-e de côté							
20	Lorsque vous avez une anomie, votre entourage ne vous apporte aucune aide pour trouver vos mots							
21	Vous sentez que les mots travaillés en rééducation sont plus faciles à retrouver en conversation							
22	Votre anomie engendre de la fatigue							
23	A cause de l'anomie vous préférez ne pas parler, vous préférez laisser les autres parler							
24	Votre anomie vous oblige à parler plus lentement car vous mettez du temps à trouver vos mots							
25	Il vous est difficile de compenser l'anomie (synonymes, définitions,							

	moyens mnémotechniques...)							
26	Vous vous sentez limité-e pour trouver vos mots à l'écrit également							
27	Votre anomie survient :							
	- Pour n'importe quel mot							
	- Pour les noms propres (noms de famille, prénom, nom de film, d'exposition...)							
	- Pour les mots peu fréquents							
28	Vous trouvez que votre manière de parler n'est pas assez belle, pas assez correcte							
29	Lorsque vous avez une anomie, vous ressentez un jugement négatif de la part de vos interlocuteurs							
30	Vous êtes gêné-e pour parler en public à cause de votre anomie							
31	Votre anomie vous inquiète							
32	Vous vous sentez limité-e pour les discussions par téléphone ou dans un échange sans contact visuel							
33	L'anomie peut survenir quel que soit l'interlocuteur							
34	Vous sentez que l'anomie est de plus en plus fréquente							
35	Vous sentez que votre anomie vous empêche de poser des questions ou de rebondir dans une conversation							
36	Vous vous sentez limité-e dans votre travail à cause de votre anomie							

37	Vous n'acceptez pas l'aide de vos interlocuteurs, vous préférez qu'ils vous laissent trouver les mots							
38	Lorsque votre anomie survient vous vous sentez :							
	- Stressé·e, paniqué·e							
	- Honteus·e , coupable							
	- Agacé·e, frustré·e							
	- Énérvé·e, contrarié·e							
	- Affaibli·e, moins performant·e							
	- Moins vous-même							

f. **Élaboration de l'échelle version 4**

L'échelle version 3 a été soumise aux avis d'un panel d'experts à la suite desquels des modifications ont été apportées. A l'issue de cette étape, la version V4 a été créée, disponible en annexe (annexe 4).

Les experts ont souligné l'importance de définir le terme « manque du mot » dans la consigne. Nous avons précisé qu'il s'agissait « de l'impression de mot sur le bout de la langue ».

Concernant l'échelle de fréquence (tableau 17), les experts ont proposé de remplacer le choix « rarement » par « au moins une fois par mois ». Ce changement permet d'uniformiser les choix de l'échelle en proposant des choix objectifs uniquement, ce qui avait été proposé dans les soumissions antérieures mais non-retenu.

L'ordre des propositions de l'item 12 a été changé, dans le but de proposer une gradation allant de la gêne à l'énervement. L'ajout de « termes spécifiques » à l'item 27 a également été proposé par les experts.

A propos de la notion d'aide de l'item 37, les experts ont suggéré d'y ajouter « osez-vous demander de l'aide » et « votre demande d'aide concerne-t-elle l'entourage proche uniquement ».

Un item concernant le comportement du patient face à un interlocuteur informé de l'anomie a été ajouté (item 39) ainsi qu'un item concernant le stress anticipatif du patient anémique (item 40). L'item 39 a été ajouté dans la catégorie des facteurs environnementaux de la CIF et l'item 40 à celle des facteurs personnels.

Enfin, les experts ont souligné l'intérêt de formuler les items à la première personne du singulier, ceci permettant au patient examiné de se sentir davantage concerné pour exprimer son accord ou désaccord.

DISCUSSION

L'objectif de cette étude était d'élaborer une échelle de plainte concernant l'anomie. Nous nous sommes appuyés sur des interrogatoires de patients qui nous ont permis de recenser leurs ressentis vis-à-vis de leur anomie afin de comprendre les répercussions de ce trouble dans les différents domaines de vie, ainsi que les facteurs personnels et environnementaux en jeu concernant leurs activités et leur participation.

1. Validation des hypothèses

Conformément aux hypothèses énoncées, les patients ont décrit des manifestations ne se limitant pas au manque du mot. Les questions posées lors de l'entretien ont fait émerger des difficultés d'accès lexical plus diverses recouvertes par la définition de l'anomie. Parmi les manifestations relatées par les patients, on relèvera des paraphasies sémantiques : « je dis un mot pour un autre » ; des paraphasies lexicales : « je confonds les mots outils » ; des paraphasies phonologiques : « je confondais les sons » ; des manques du mots : « j'ai des blocages » ; des circonlocutions : « je donne la définition » ; des temps de latence : « j'ai pas le temps de donner mon idée en conversation » et l'emploi de mots génériques : « j'utilise tout le temps le même mot ».

C'est pour ces raisons que nous avons souhaité élargir le concept à celui de l'anomie dans l'échelle.

Les réponses concernant les limitations d'activités et les restrictions à la participation balayent de nombreux domaines et reflètent les difficultés que les patients rencontrent en vie quotidienne. Concernant les facteurs personnels tels que les ressentis, ceux-ci pouvaient être décrits comme étant une cause de l'anomie ou une conséquence de celle-ci. Les facteurs environnementaux, quant à eux ont été décrits comme éléments néfastes à leur anomie mais aussi comme éléments favorables à la gestion de leur trouble, par exemple lorsque le soutien du milieu familial était sécurisant.

Certaines réponses apportées par les patients au cours des entretiens n'ont pas été retenues. Nous avons fait le choix d'exclure les idées concernant les difficultés syntaxiques, qui ne nous semblaient pas être propres à l'anomie (Laganaro et al. 2008), tout comme les troubles de la

compréhension soulevés par une patiente qui correspondent davantage à une difficulté liée à la pathologie sous-jacente. Cette difficulté ne semble pas avoir impacté la conduite de l'entretien, néanmoins, il était important d'en tenir compte pour la rédaction de l'échelle afin que les patients comprennent au mieux les items (Ferrans et Power, 2007).

Concernant la rééducation, deux patients ont fait allusion à la prise en charge orthophonique lors de laquelle ils souffraient d'un sentiment d'infantilisation. Cette idée n'a pas fait l'objet d'un item bien qu'elle permet de s'interroger sur la posture de l'orthophoniste face aux patients atteints de pathologies neurologiques.

L'ensemble des réponses a fait l'objet de regroupements visant à rester le plus fidèle aux idées initiales des patients.

2. Variabilité et hétérogénéité

La grande variabilité des réponses obtenues valide la méthode de passation d'entretien qui a été suivie. Cette variabilité peut s'expliquer par différents facteurs. Tout d'abord, les patients présentaient des pathologies différentes, impactant plus ou moins leur vie quotidienne et leurs états émotionnels. Chez les patients épileptiques, la dépression est un symptôme majeur (Miller et al., 2019), tout comme chez les patients victimes d'accident vasculaire cérébral (Code et al., 1999). Ces variables thymiques peuvent influencer le ressenti de la difficulté (Vermeulen et al., 1993). Cela peut s'expliquer également par la variété des âges des patients inclus dans cette étude, qui suggère des activités quotidiennes différentes et des impacts différents, de plus les sujets âgés peuvent être plus plaintifs face au vieillissement (Yesavage et al., 1982). Les facteurs environnementaux, notamment l'entourage, semblent être des facteurs importants dans la variabilité des ressentis chez les patients selon les réponses apportées par ceux-ci.

Au cours des entretiens semi-dirigés, il a été soulevé un mal-être se manifestant par les sentiments de honte, de culpabilité, de malaise ressentis face aux troubles des patients. L'entretien a parfois confronté des patients à l'explication de leurs difficultés, qui s'est avérée être un exercice difficile sur le plan émotionnel. Ils semblent être en souffrance dans leur vie personnelle, sociale, évoquant un isolement pour certains d'entre eux, ou encore un sentiment d'infériorité face aux autres.

Des patients expliquent également un ressenti fluctuant, qui varie selon de nombreux facteurs personnels comme l'insatisfaction de soi, la gêne, le malaise jusqu'à la perte d'identité. Les facteurs environnementaux font aussi varier les ressentis comme la situation de communication, les interlocuteurs et la sphère sociale. À l'inverse, certains expriment une certaine indifférence face aux regards des autres.

D'autres patients montrent des capacités d'acceptation et de réorganisation concernant leur déficience, en évoquant une prise d'habitude, une amélioration, une accommodation ou la mise en place de stratégies pour la pallier. Certains mettent en lien ces moyens de compensations avec la prise en charge orthophonique fournissant des outils et des stratégies à adapter au quotidien pour limiter l'anomie et ses impacts. D'autres expriment le besoin d'informer l'interlocuteur sur les stratégies de recherche du mot pour éventuellement obtenir de l'aide. Des patients affirment qu'ils réussissent à aborder ce sujet avec humour grâce à l'acceptation du trouble. Celle-ci peut être rapprochée au concept de résilience, qui se définit comme étant « la double capacité à surmonter une épreuve et reprendre un nouveau départ » (Chambouleyron et al., 2007, p.200), et pourrait être un concept favorisant l'acceptation du trouble et limitant la plainte, selon cette présente étude.

La diversité des idées apportées par les patients a justifié la poursuite des entretiens auprès de 17 patients jusqu'à épuisement des thèmes. Le tableau recensant les idées brutes des patients (annexe 3) a permis d'objectiver cet appauvrissement progressif des idées nouvelles. Bien que quatre idées « pseudo-nouvelles » aient émergé à l'issue du dernier entretien, elles ont été mises en lien avec des idées existantes qui ne différaient que par leur formulation. De plus la grande majorité des idées évoquées lors de cet entretien se rapportait aux idées précédemment énoncées par les patients, ce qui a justifié l'interruption des entretiens individuels.

3. Méthode de construction de l'échelle

La méthode suivie pour l'élaboration de l'échelle a impliqué de nombreuses étapes, détaillées précédemment.

Le recueil des idées, qui a fait intervenir des patients et des cliniciens spécialistes, se rapproche de la méthode utilisée dans la réalisation de l'échelle de plainte portant sur la mémoire de travail. Toutefois, la méthode employée dans cette étude, notamment pour la formulation des

items (Vallat-Azouvi et al., 2012) n'est pas explicite pour cette étape. D'autres échelles ne donnent aucune précision sur la méthodologie utilisée dans le choix des items, comme le QPC (Thomas-Anterion et al., 2004) pour lequel les questions ont été établies en se référant à des domaines « fréquemment rapportés par les patients ».

De plus, dans cette étude, l'analyse de corpus qui a abouti au regroupement des idées et des choix des items, puis la soumission à plusieurs publics cibles (sujets contrôles et patients) garantit selon nous l'élaboration d'un outil fidèle aux idées des patients, mais également compréhensible pour le plus grand nombre.

A notre connaissance, cette étude est la première visant spécifiquement les plaintes concernant l'anomie, ce qui justifie la pertinence d'un recueil d'idées auprès des patients.

Le choix du type d'échelle n'est que très peu voire jamais discuté dans les études portant sur le développement des échelles de plainte (Vallat-Azouvi et al., 2012 ; Ferrans et Power, 2007). Bien que l'échelle de Likert soit grandement utilisée, le choix d'une échelle à 6 choix allant de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord » tel que préconisé par Nemoto et Beglar (2014) a été critiqué par les personnes interrogées. En effet, les sujets sains ont rapporté leur difficulté pour différencier les énoncés de la gradation. L'étude de Hofmann et DiBartolo (2000), propose une échelle de Likert sans précision sur les choix intermédiaires. Les répondants choisissent un chiffre entre 0 et 5 allant de « je ne suis pas du tout d'accord » à « je suis extrêmement d'accord ». Cette alternative nous a semblé être la plus consensuelle, approuvée également par l'étude de Thomas-Anterion (2005) qui a montré l'intérêt d'utiliser des échelles analogiques visuelles chez des patients atteints de troubles neurologiques.

Le cadre théorique apporté par la CIF a servi d'appui majeur pour le regroupement des idées et la classification des items dans l'échelle. Ce travail de recherche a permis de justifier ce classement. Les auteurs des échelles que nous avons étudiées ne précisent pas la méthode employée pour cette tâche. Notamment dans l'IQV, des catégories ont été définies en fonction des dimensions nécessaires à l'évaluation de la qualité de vie, dimensions qui manquent de consensus, de par la variabilité des définitions de la qualité de vie (Ferrans et Power, 2007).

Pour la plupart des échelles de plainte, le mode d'administration recommandé est l'auto-administration. Pourtant, les études de Thomas et al. (1990) et de Vallat-Azouvi et al. (2012) suggèrent d'autoriser l'aide d'un proche afin de contrôler la fiabilité des réponses données. Pour

nous, cet aspect correspond à une limite dans l'utilisation de ce type d'échelles, qui par définition, s'intéresse à la perception subjective du trouble qui correspond au ressenti personnel du patient (Vermeulen et al., 1993). La méthodologie employée dans notre étude vise à limiter au maximum ce biais. Nous avons adapté à plusieurs reprises la formulation des items sur la base de passations tests auprès de sujets contrôles et de patients qui nous ont permis d'améliorer la clarté des questions pour minimiser le besoin d'intervention d'un tiers lors de la passation de l'échelle. Néanmoins la possibilité d'une hétéro-administration a été soulevée pour les passations auprès de patients moins autonomes. Cela nous a conduit à définir le plus précisément possible des consignes d'hétéro-administration pour limiter les biais de passation.

4. Limites

Une des limites principales de notre étude concerne le mode d'interrogation des patients pour le recueil des idées. En effet, si la compréhension des patients était pour la plupart tout à fait préservée, leur expression était en revanche déficitaire, en raison précisément de la présence d'une anomie. Les patients admis dans cette étude ne présentaient pas de troubles massifs sur le plan expressif (le cas échéant ils n'auraient pas été inclus par manque de faisabilité de l'entretien). Nous pouvons nous questionner sur la concordance entre les ressentis du patient et ce qu'il a effectivement pu exprimer.

De plus, les passations d'entretien réalisées en individuel n'ont peut-être pas fait émerger autant d'idées qu'en situation de groupe (Kitzinger et al., 2004). La tenue conjointe de focus groupes initialement prévue dans notre protocole n'ont pas pu être menés à cause de la crise sanitaire du COVID-19.

L'étude de Likert (1932) mentionne l'intérêt d'alterner les formulations d'items à la forme négative et positive afin d'éviter l'adhérence à un type de formulation en particulier. Or la méthode suivie dans cette étude n'a pas tenu compte de ce procédé puisqu'elle s'est appuyée sur l'expression de la plainte de la part des patients interrogés lors des entretiens semi-dirigés.

Le choix de la randomisation des items a été justifié par l'intérêt d'éviter un effet d'habituation pour des items proches, ce qui pourrait altérer l'authenticité des réponses.

Néanmoins, Bouletreau et Chouanière (1999) proposent un ordre logique des items afin de considérer l'outil comme un « tout » et d'éviter une succession d'items dépourvus de liens entre eux. Dans cette présente étude, nous considèrerons que les items ont tous un lien commun (l'anomie) bien que les catégories dans lesquels ils se classent diffèrent, d'un groupe d'items à un autre. Certains items ont cependant été regroupés et présenté selon un ordre logique pour faciliter la lecture.

Enfin, concernant les échelles analogiques visuelles, Bouletreau et Chouanière (1999) soulignent le manque de reproductibilité de celles-ci. Ces échelles élargissent le nombre de propositions ce qui les rendent peu reproductibles. Néanmoins, nous avons fait le choix de conserver cette échelle, celle-ci n'élargissant pas le nombre de propositions mais facilitant uniquement l'administration aux patients atteints de troubles neurologiques.

5. Perspectives

Cet outil pourrait être un support intéressant au recueil de la plainte en permettant au thérapeute de réellement cibler les attentes, les difficultés et les stratégies du patient, afin de mettre en œuvre un programme de psychoéducation ou d'éducation thérapeutique (ETP). L'OMS (1998) définit l'ETP comme un moyen qui « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique ».

Ces programmes, en orthophonie, notamment auprès des patients atteints de troubles neurologiques, permettraient au patient de s'adapter à sa difficulté, en ce qui concerne les troubles du langage et de mettre en place des stratégies compensatrices. Les patients ont fait référence à ces stratégies, à plusieurs reprises, lors des entretiens comme « maintenant je ne cherche plus le mot exact », « je donne la définition » et en décrivent les bienfaits en vie quotidienne.

Ces stratégies pourraient faciliter l'acceptation du trouble pour évoluer vers une résilience. On soulèvera que les patients les moins plaintifs ont évoqué l'intérêt de l'acceptation des difficultés « maintenant je demande de l'aide » ce qui leur permet de mieux vivre avec leur trouble d'après eux.

Concernant le besoin d'information du soignant, l'étude de Chambouleyron et al. (2007) souligne les bénéfices des séances d'éducation thérapeutique centrées sur la notion de résilience. Ces séances ont permis au personnel soignant de repenser leur attitude face aux patients, d'être plus à l'écoute, de s'intéresser davantage au patient et à ses capacités résiduelles plutôt qu'à sa maladie. Cette dernière étude peut être mise en lien avec ce travail et souligner l'intérêt d'une prise en charge centrée sur le patient et personnalisée, afin d'éviter des postures inadaptées. Le prise en compte des facteurs personnels et environnementaux dans l'expression de la plainte du patient pourrait permettre au thérapeute d'être renseigné sur les réels besoins

du patient en vie quotidienne afin d'adapter sa prise en soin et sa posture. La notion d'infantilisation évoquée par deux patients lors des entretiens illustre le besoin d'information du thérapeute et appuie l'intérêt de cet outil pour comprendre les difficultés et les facteurs qui rentrent en jeu dans la pathologie.

De futures études sont nécessaires pour évaluer la fiabilité et la validité de cette échelle dans des échantillons de patients plus importants et plus diversifiés. Les prochaines étapes consisteront à faire passer la version V3 de l'échelle à des patients anoniques et plaintifs à ce sujet. Des orthophonistes, renseignés sur les modalités de passation de l'échelle, se chargeront de la diffuser afin de recueillir les résultats d'un panel d'une centaine de patients. Ces investigations feront l'objet d'analyses et de réduction des items pour aboutir à la version finale de l'outil.

L'aboutissement de cette étude pourrait permettre l'utilisation clinique de cette échelle auprès de patients atteints de troubles neurologiques.

CONCLUSION

L'objectif de la présente étude était de développer une échelle de plainte concernant l'anomie à destination des patients atteints de troubles neurologiques.

La méthode que nous avons mise en œuvre a permis de recueillir un grand nombre de d'idées apportées par les patients. L'hétérogénéité et la variabilité interindividuelle des idées révèlent la diversité de la plainte concernant l'anomie et justifient l'intérêt d'un tel outil. La démarche d'utilisation de cet outil réside dans la prise de connaissance des ressentis des patients, d'un point de vue quantitatif mais également qualitatif par le thérapeute. Cette étude montre l'intérêt de recueillir des données subjectives et encourage l'utilisation de ces outils afin d'orienter le thérapeute dans sa démarche rééducative et psychoéducative. Les données apportées par cette échelle informeront le soignant sur d'éventuels axes de prise en soin.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Balzamo, M., Barbeau, E., Ceccaldi, M., Mancini, J., & Ali Chérif, A. (2009). P3-25 L'Echelle d'Intensité de la Plainte Mnésique (EIPM) : Un outil de quantification de la plainte mnésique réellement exprimée par la personne. *Revue Neurologique*, 165(10), 79.
[https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(09\)72653-0](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(09)72653-0)
- Bénaim, C., Péliissier, J., Petiot, S., Bareil, M., Ferrat, E., Royer, E., Milhau, D., & Hérisson, C. (2003). Un outil francophone de mesure de la qualité de vie de l'aphasique : Le SIP-65. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 46(1), 2-11. [https://doi.org/10.1016/S0168-6054\(02\)00306-9](https://doi.org/10.1016/S0168-6054(02)00306-9)
- Biteau, S., & Jouanigot, Y. (s. d.). *Les troubles lexicaux dans l'aphasie vasculaire : Comparaison de deux outils d'évaluation (LEXIS et BETL)*. 123.
- Bouletreau, A. & Chouanière, D. (1999) « Concevoir, traduire et valider un questionnaire A propos d'un exemple, EUROQUEST », 49.
- Bruce, C., & Howard, D. (1988). Why don't Broca's aphasics cue themselves? An investigation of phonemic cueing and tip of the tongue information. *Neuropsychologia*, 26(2), 253-264. [https://doi.org/10.1016/0028-3932\(88\)90078-4](https://doi.org/10.1016/0028-3932(88)90078-4)
- Brumfitt, S. (1993). Losing your sense of self : What aphasia can do. *Aphasiology*, 7(6), 569-575. <https://doi.org/10.1080/02687039308248631>
- Campbell. (1981). *The Sense of Well-Being in America*. New York, McGraw-Hill.
- Cardebat D, Doyon B, Puel M, Goulet P, & Joannette Y. (1990). *Formal and semantic lexical evocation in normal subjects. Performance and dynamics of production as a function of sex, age and educational level*.
- Caramazza, A. & Hillis, A.E. (1990). *Where Do Semantic Errors Come From?*

- Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., Vanistendael, S., Lagger, G., & Golay, A. (2007). Un nouveau programme en éducation thérapeutique : former des soignants pour favoriser la résilience des patients. *Pédagogie Médicale*, 8(4), 199-206.
<https://doi.org/10.1051/pmed:2007022>
- Chapireau, F. (2001). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie et société*, 24 / n° 99(4), 37. <https://doi.org/10.3917/g.s.099.0037>
- *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes* (Vol. 1). (2019).
- Code, C., Hemsley, G., & Herrmann, M. (1999). The Emotional Impact of Aphasia. *Seminars in Speech and Language*, 20(01), 19-31. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1064006>
- Code, C., & Herrmann, M. (2003). The relevance of emotional and psychosocial factors in aphasia to rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13(1-2), 109-132.
<https://doi.org/10.1080/09602010244000291>
- Cramer, J. A., Perrine, K., Devinsky, O., & Meador, K. (1996). A Brief Questionnaire to Screen for Quality of Life in Epilepsy The QOLIE-10. *Epilepsia*, 37(6), 577-582.
<https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1996.tb00612.x>
- Croisile, B., Astier, J.-L., Beaumont, C., & Mollion, H. (2010). Validation de la batterie rapide de dénomination (BARD) chez 382 témoins et 1004 patients d'une consultation mémoire. *Revue Neurologique*, 166(6-7), 584-593. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2010.01.017>
- Dalkey, N., & Rourke, D. (1973). *The delphi procedure and rating quality of life factors, in The Quality of Life Concept. , 1973. Washington, D.C., Environmental Protection Agency.*
- Darrigrand, B & Mazaux, J.M. (2000). *ECVB : échelle de communication verbale de Bordeaux.*

- DeLeon, J., Gottesman, R. F., Kleinman, J. T., Newhart, M., Davis, C., Heidler-Gary, J., Lee, A., & Hillis, A. E. (2007). Neural regions essential for distinct cognitive processes underlying picture naming. *Brain*, 130(5), 1408-1422. <https://doi.org/10.1093/brain/awm011>
- Délibération n°2018-155 du 3 mai 2018 portant homologation de la méthodologie de référence relative aux traitements de données à caractère personnel mis en œuvre dans le cadre des recherches n'impliquant pas la personne humaine, des études et évaluations dans le domaine de la santé (J.O. 13 juillet 2018)
- Deloche, G & Hannequin, D (1997). *Test de dénomination orale : DO 80*.
- De Partz de Courtray, M.-P., Bilocq, V., De Wilde, V., Seron, X., & Pillon, A. (2001). *Lexis. Tests pour le diagnostic des troubles lexicaux chez le patient aphasique*. Solal.
- F. Thuillard Colombo & G. Assal. (1992). *Adaptation française du test de dénomination de Boston versions abrégées*.
- Faucher, M.-È., Maxès-Fournier, C., Ouimet, C.-A., & Macoir, J. (2009). *Évaluation de la communication fonctionnelle des personnes aphasiques : Avantages et limites de l'Échelle de communication verbale de Bordeaux*. 33(2), 10.
- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (2007). L'indice de qualité de vie : Développement et propriétés psychométriques. *Recherche en soins infirmiers*, N° 88(1), 32. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0032>
- Gierski, F., & Ergis, A.-M. (2004). Les fluences verbales : Aspects théoriques et nouvelles approches. *L'année Psychologique*, 104(2), 331-359. <https://doi.org/10.3406/psy.2004.29670>
- Guyard, H., Sabouraud, O., & Gagnepain, J. (1981). A procedure to differentiate phonological disturbances in Broca's aphasia and Wernicke's aphasia. *Brain and Language*, 13(1), 19-30. [https://doi.org/10.1016/0093-934X\(81\)90126-7](https://doi.org/10.1016/0093-934X(81)90126-7)

- Haldin, C., Acher, A., Kauffmann, L., Hueber, T., Cousin, É., Badin, P., Perrier, P., Fabre, D., Pérennou, D., Detante, O., Jaillard, A., Lœvenbruck, H., & Baciú, M. (2019). Effet de la rééducation perceptivomotrice sur la récupération de la parole chez deux patientes avec aphasie non fluente chronique post-AVC. *Revue de neuropsychologie*, *11*(1), 44. <https://doi.org/10.3917/rne.111.0044>
- Hays, R. D., Bjorner, J. B., Revicki, D. A., Spritzer, K. L., & Cella, D. (2009). Development of physical and mental health summary scores from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS) global items. *Quality of Life Research*, *18*(7), 873-880. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9496-9>
- Hermann, B. P., Trenerry, M. R., Colligan, R. C., & The Bozeman Epilepsy Surgery Consortium1. (1996). Learned Helplessness, Attributional Style, and Depression in Epilepsy. *Epilepsia*, *37*(7), 680-686. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1996.tb00633.x>
- Hillis, A. E., & Caramazza, A. (1991). Mechanisms for accessing lexical representations for output : Evidence from a category-specific semantic deficit. *Brain and Language*, *40*(1), 106-144. [https://doi.org/10.1016/0093-934X\(91\)90119-L](https://doi.org/10.1016/0093-934X(91)90119-L)
- Hillis, A. E., Rapp, B. C., & Caramazza, A. (1999). When a Rose is a Rose in Speech but a Tulip in Writing. *Cortex*, *35*(3), 337-356. [https://doi.org/10.1016/S0010-9452\(08\)70804-9](https://doi.org/10.1016/S0010-9452(08)70804-9)
- Hope, T. M. H., & Price, C. J. (2016). Why the left posterior inferior temporal lobe is needed for word finding. *Brain*, *139*(11), 2823-2826. <https://doi.org/10.1093/brain/aww240>
- Iii, T. H. C., & Larrabee, G. J. (s. d.). *A Self-Rating Scale for Evaluating Memory in Everyday Life*. 10.
- Jones, F. J. S., Ezzeddine, F. L., Herman, S. T., Buchhalter, J., Fureman, B., & Moura, L. M. V. R. (2020). A feasibility assessment of functioning and quality-of-life patient-reported outcome measures in adult epilepsy clinics : A systematic review. *Epilepsy & Behavior*, *102*, 106704. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.106704>

- Kaplan, E., Goodglass, H., & Weintraub, S. (1983). *Boston naming test*. Philadelphia : Lea & Febiger. (Philadelphia: Lea&Febiger.).
- Keszei, A. P., Novak, M., & Streiner, D. L. (2010). Introduction to health measurement scales. *Journal of Psychosomatic Research*, 68(4), 319-323.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.01.006>
- Kitzinger, J., Markova, I., & Kalampalikis, N. (s. d.). Qu'est-ce que les focus groups? *bulletin de psychologie*, 9.
- Laganaro, M., Morand, S., & Schnider, A. (2009). Time Course of Evoked-potential Changes in Different Forms of Anomia in Aphasia. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 21(8), 1499-1510. <https://doi.org/10.1162/jocn.2009.21117>
- Laganaro, M., Morand, S., Schwitter, V., Zimmermann, C., Camen, C., & Schnider, A. (2009). Electrophysiological correlates of different anomic patterns in comparison with normal word production. *Cortex*, 45(6), 697-707. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2008.09.007>
- Likert, R (1932). A technique for measurement of attitudes. *Archives of Psychology*, vol.140.
- Le Dorze, G, & Nespoulous, J.-L. (1989). Anomia in moderate aphasia : Problems in accessing the lexical representation. *Brain and Language*, 37(3), 381-400. [https://doi.org/10.1016/0093-934X\(89\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0093-934X(89)90026-6)
- Long, A., Hesketh, A., Paszek, G., Booth, M., & Bowen, A. (2008). Development of a reliable self-report outcome measure for pragmatic trials of communication therapy following stroke : The Communication Outcome after Stroke (COAST) scale. *Clinical Rehabilitation*, 22(12), 1083-1094. <https://doi.org/10.1177/0269215508090091>
- Man-van Ginkel, J.M., Hafsteinsdóttir, T., Lindeman, E., Geerlings, M.I., Grobbee, D.E., & Schuurmans, M.J.(2015). Clinical Manifestation of Depression after Stroke: Is It Different from Depression in Other Patient Populations? *Josef Priller. PLOS ONE 10*, n° 12 : e0144450.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0144450>.

- Markova, H., Andel, R., Stepankova, H., Kopecek, M., Nikolai, T., Hort, J., Thomas-Antérion, C., & Vyhnalek, M. (2017). Subjective Cognitive Complaints in Cognitively Healthy Older Adults and Their Relationship to Cognitive Performance and Depressive Symptoms. *Journal of Alzheimer's Disease*, 59(3), 871-881. <https://doi.org/10.3233/JAD-160970>
- Mayer, J., & Murray, L. (2003). Functional measures of naming in aphasia : Word retrieval in confrontation naming versus connected speech. *Aphasiology*, 17(5), 481-497. <https://doi.org/10.1080/02687030344000148>
- Miller, M., Hogue, O., Hogan, T., & Busch, R. M. (s. d.). Naming decline after epilepsy surgery is associated with subjective language complaints. 2019.
- Nemoto, T., & Beglar, D. (s. d.). *Developing Likert-Scale Questionnaires*. 8.
- Pascal Guillez & Sylvie Tétreault. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*.
- Pasquier, Estelle. (2004) Comment préparer et réaliser un entretien semi- dirigé dans un travail de recherche en Médecine Générale. (Mémoire de médecine générale). Faculté Lyon Nord.
- Raoux, N., Le Goff, M., Auriacombe, S., Dartigues, J.-F., & Amieva, H. (2010). Fluences verbales sémantiques et littérales : Normes en population générale chez des sujets âgés de 70 ans et plus issus de la cohorte PAQUID. *Revue Neurologique*, 166(6-7), 594-605. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2010.01.012>
- Ready, R.E, Ott, B.R, Grace, J & Fernandez,I. (1992). « The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia ». *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 6, n° 1 : 1-2. <https://doi.org/10.1097/00002093-199205000-00001>.
- Roberts, P. M., & Doucet, N. (2011). *Performance of French-speaking Quebec adults on the Boston Naming Test*. 35(3), 14.

- Rohrer, J. D., Knight, W. D., Warren, J. E., Fox, N. C., Rossor, M. N., & Warren, J. D. (2007). Word-finding difficulty : A clinical analysis of the progressive aphasias. *Brain*, *131*(1), 8-38. <https://doi.org/10.1093/brain/awm251>
- Rousset, J., & Gatignol, P. (2014). Intérêt d'un nouvel étalonnage de tests : Réflexion et mise en pratique autour de la batterie de dénomination orale d'images DO80. *Revue Neurologique*, *170*, A210. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2014.01.586>
- Shafto, M. A., Burke, D. M., Stamatakis, E. A., Tam, P. P., & Tyler, L. K. (s. d.). *On the Tip-of-the-Tongue : Neural Correlates of Increased Word-finding Failures in Normal Aging*. *19*(12), 11.
- Thomas-anterion, C., Ribas, C., Honore-masson, S., Million, J., & Laurent, B. (2004). Evaluation de la plainte cognitive de patients Alzheimer, de sujets MCI, anxiodépressifs et de témoins avec le QPC (Questionnaire de Plainte Cognitive). *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, *4*(20), 30-34. [https://doi.org/10.1016/S1627-4830\(04\)97931-7](https://doi.org/10.1016/S1627-4830(04)97931-7)
- Thomas-Antérieur, C., Truche, A., Sciéssère, K., Guyot, E., Hibert, O., & Paris, N. (2005). Auto-évaluation de la gêne physique, cognitive et thymique de sujets cérébrolésés. Effet d'une prise en charge spécifique. *Revue Neurologique*, *161*(1), 67-73. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(05\)84975-6](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(05)84975-6)
- Tran, T. M., & Godefroy, O. (2011). La Batterie d'Évaluation des Troubles Lexicaux : Effet des variables démographiques et linguistiques, reproductibilité et seuils préliminaires. *Revue de neuropsychologie*, *3*(1), 52. <https://doi.org/10.3917/rne.031.0052>
- Vallat-Azouvi, C., Pradat-Diehl, P., & Azouvi, P. (2012). The Working Memory Questionnaire : A scale to assess everyday life problems related to deficits of working memory in brain injured patients. *Neuropsychological Rehabilitation*, *22*(4), 634-649. <https://doi.org/10.1080/09602011.2012.681110>

- Vermeulen, J., Aldenkamp, A. P., & Alpherts, W. C. J. (1993). Memory complaints in epilepsy : Correlations with cognitive performance and neuroticism. *Epilepsy Research*, 15(2), 157-170. [https://doi.org/10.1016/0920-1211\(93\)90096-P](https://doi.org/10.1016/0920-1211(93)90096-P)
- WHOQoL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of life Research*, 2, 153-159.
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., & Leirer, V. O. (1982). Development and validation of a geriatric depression screening scale : A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research*, 17(1), 37-49. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(82\)90033-4](https://doi.org/10.1016/0022-3956(82)90033-4)

ANNEXES

Annexe 1 : Questions réunion d'experts 1

Réunion d'experts

Rappel des objectifs de la réunion

→ Demander s'il est possible d'enregistrer la réunion

Rappel de la définition du manque du mot : c'est un trouble neurolinguistique qui se définit par une difficulté d'accès au mot. Cela se caractérise par différentes manifestations telles que l'impression du mot sur le bout de la langue, les paraphrasies sémantiques, les paraphrasies phonémiques, l'utilisation de mots valises, de périphrases...

Les causes du manque du mot :

Question 1 : Quelle est la manifestation du manque du mot rapportée par les patients ?

- Se plaignent-ils d'avoir le mot sur le bout de la langue (manque du mot) ?
- Se plaignent-ils d'utiliser le contraire du mot souhaité (paraphasie) ?
- Se plaignent-ils d'utiliser une circonlocution pour remplacer un mot visé (périphrases) ?
- Se plaignent-ils d'avoir recours à des mots valises, des termes génériques ?
- Se plaignent-ils d'avoir tendance à déformer des mots (paraphrasies phonologiques) ?
- Se plaignent-ils d'avoir le sentiment de perdre des connaissances, de perdre le sens des mots (paraphrasies sémantiques) ?
- Se plaignent-ils de mettre du temps à trouver un mot (délai) ?

Question 2 : Les patients sont-ils gênés par certains mots en particulier ?

- En fonction de la fréquence des mots
- En fonction de la longueur des mots
- Les mots plus abstraits, les émotions
- Les noms propres ou communs

Question 3 : Les patients se plaignent-ils de leur manque du mot en fonction de l'interlocuteur ou de la situation ?

- Dans la sphère professionnelle
- Dans la sphère familiale
- Dans la sphère amicale
- Dans les loisirs
- Dans leur couple
- Dans des rendez-vous, des situations plus exceptionnelles ?

Question 4 : Les patients se plaignent-ils de leur manque du mot en fonction du mode de communication ?

- Par téléphone
- Par écrit

Question 5 : Les patients se plaignent-ils d'une gêne occasionnée par :

- Des facteurs internes ?
 - Situation de stress
 - Situation d'anxiété
 - En fonction de leur moral
 - En fonction de leur fatigue
- Des facteurs externes ?
 - Milieu bruyant
 - Une contrainte temporelle ?

Question 6 : Les patients se plaignent-ils d'un manque du mot occasionné face à certaines caractéristiques de l'interlocuteur ?

- Age
- Sexe
- Niveau socio-culturel
- État émotionnel

Les conséquences du manque du mot :

Question 7 : Les patients se plaignent-ils des réactions de leur entourage ?

- L'agacement
- Le stress

Question 8 : Les patients se plaignent-ils de la gêne occasionnée pour les autres ?

Question 9 : Les patients se plaignent-ils de couper la parole à leur interlocuteur par peur de perdre le mot en tête ?

Question 10 : Les patients se plaignent-ils qu'on finisse leur phrase à leur place ou qu'on parle à leur place ?

Question 11 : Les patients se plaignent-ils de ne pas avoir conscience de leurs erreurs et donc d'être repris par l'entourage ?

Question 12 : Les patients se plaignent-ils d'éventuelles difficultés dans l'élaboration du discours ?

- Les patients se plaignent-ils de manquer d'éloquence ?
- Les patients se plaignent-ils de restreindre leur discours, ou de devoir l'anticiper davantage ?
- Les patients se plaignent-ils de modifier leur discours ?
- Les patients se plaignent-ils d'éviter des situations de communication ?

Question 13 : Les patients se plaignent-ils de l'effet psychologique induit par le manque du mot ?

- Les patients se plaignent-ils de se sentir bête ?
- Les patients se plaignent-ils de manquer de confiance en eux ? D'avoir une baisse de l'estime de soi ?
- Les patients se plaignent-ils de se sentir triste, découragé ou en colère dans les situations de manque du mot ?

→ A quelle échelle de temps proposer les questions ?

Annexe 2 : Synthèse de la réunion d'experts

Réunion d'experts : synthèse

Experts présents : 2 neurologues, 3 orthophonistes, 1 neuropsychologue, 1 psycholinguiste

La plainte du manque du mot :

Les experts nous relatent que dans leur pratique la plainte la plus courante que les patients expriment est **le manque du mot à proprement parler**, c'est-à-dire cette impression d'avoir le mot sur le bout de la langue. Les patients relèvent le fait qu'ils **perdent leurs mots**, qu'ils ne se souviennent plus des mots, ils font souvent référence à **leur mémoire**. Les patients confondent leurs troubles d'accès lexical avec leur trouble de la mémoire. Les patients qui se plaignent de **troubles plus précis** comme l'utilisation de circonlocutions ont un **niveau socio-culturel assez élevé**, ils se plaignent d'utiliser des mots pour détourner le problème, d'utiliser des mots génériques, d'utiliser des stratégies qui demandent plus de temps. Beaucoup de patients s'arrêtent car ils ne trouvent pas leur mot, le délai de recherche du mot les fait abandonner. Les problèmes de dissociation automatico-volontaire sont très frustrants car **le mot arrive après la conversation**. Les experts encouragent à bien définir la frontière entre le pathologique et le normal, car cela arrive aussi très fréquemment dans la population tout-venant (notion de continuum entre le normal et le pathologique).

→ Les experts dissocient bien les paraphrasies et les effets de manque de mot, à voir comment définir la notion de manque du mot et la distinguer des manifestations de troubles d'accès lexical.

Les causes de survenue du manque du mot :

L'abstraction des mots n'est jamais clairement définie dans la plainte, peut-être par difficulté du patient à dissocier des mots abstraits des mots concrets. Par contre, la plainte est souvent différenciée entre les noms communs ou les noms propres, avec une **difficulté plus accrue pour les noms propres**, en tous cas plus **précoce** ou plus **remarquable** par les patients. Quand certains patients sont interrogés sur leur manque du mot, ils relèvent une difficulté plus importante pour définir les actions plutôt que les objets (d'emblée ils ne s'en rendent pas toujours compte). Il existe également des patients qui se plaignent de ne plus trouver **des mots pourtant très fréquents**, avec une difficulté sur les mots **courants**, du quotidien.

Les patients ne se plaignent pas spécifiquement d'une difficulté dépendante de la sphère sociale mais plus liée à **leur état moral, émotionnel, de fatigue, ou encore au moment dans la journée**. C'est plus les circonstances dans lesquelles ils ont observé leur manque du mot qui est relevé, plus que **le type d'interlocuteur**. En couple la plainte est fréquente, surtout chez les femmes, qui se sentent moins écoutées ou comprises par leur conjoint. A la maison, quand le patient rentre, qu'il se détend, il arrive qu'il se sente plus en difficulté. Beaucoup se plaignent d'avoir **abandonné des activités professionnelles ou de loisirs** à cause de la difficulté à s'exprimer trop importante. Quand le vocabulaire est technique et précis, l'activité peut être interrompue par le patient. Dans les activités de loisirs, les patients abandonnent leur activité à cause du **complexe** que leur manque du mot provoque. De plus, il y a une crainte envers les moments d'expression orale dans la sphère professionnelle notamment, par crainte d'un éventuel **jugement**, qui pourrait être interprété comme un **manque de connaissance**. Le **retrait social** est très fréquent chez des patients atteints de manque du mot, ce qui peut induire des syndromes dépressifs. La plainte est rarement corrélée à la sévérité du trouble mais plus à **l'exigence** du patient, et à son niveau éducatif.

Les patients se plaignent fréquemment d'avoir davantage de difficultés à parler au **téléphone**. Cela est expliqué par la difficulté à **gérer les blancs**. Les aphasiques se plaignent à l'écrit également. Des plaintes parfois existent, par exemple dans la rédaction d'un mail administratif, où un **niveau de langage élaboré est attendu** avec des interlocuteurs peu familiers.

Le milieu bruyant n'est pas un facteur de plainte du manque du mot qui est relevé par les patients, mais ce qui est plus relaté concerne le **nombre d'interlocuteurs**. En effet, la difficulté serait d'autant plus importante que les interlocuteurs seraient nombreux. Les patients parlent d'une difficulté à suivre la conversation, mais également à trouver un temps pour parler dans le flot de parole. **Leur lenteur** à trouver un mot les **freine** dans l'élaboration de leur discours et leur fait **perdre le fil**.

L'âge et le sexe de l'interlocuteur ne sont pas des éléments qui occasionnent des plaintes de manque du mot particulières. Le niveau socio-culturel de l'interlocuteur, si celui-ci impressionne le patient, peut avoir un impact. Le patient peut plus facilement se sentir en difficulté, par exemple des plaintes sont rapportées pour les consultations médicales.

Les conséquences du manque du mot :

Les patients se plaignent du **feed-back de leur interlocuteur** face à la difficulté à trouver les mots, le plus souvent il s'agit des **interlocuteurs familiers**. Les experts rappellent l'importance ici d'éduquer la famille, l'entourage au trouble du patient, pour les aider à communiquer avec lui. Les patients peuvent se sentir en échec face à ce genre de réaction, par exemple dans les lieux publics, dans les situations de « guichet ».

Certains patients se plaignent que l'interlocuteur **lui vienne en aide**, cela provoque une **frustration**, mais d'autres au contraire en sont **satisfaits**.

Les patients se plaignent de **couper la parole**, tout en étant pleinement conscients mais en ne pouvant pas s'en empêcher par peur de perdre le mot en tête.

Les paraphrasies non-repérées par les patients peuvent poser problème lorsque l'entourage les leur fait remarquer.

Le manque de répartie, d'aisance, dans l'élaboration du discours est une plainte fréquente chez les patients qui ont l'habitude de s'exprimer en public. La plainte porte sur la **difficulté à construire des phrases avec du vocabulaire manquant** qui allonge l'allocation et rend **laborieuse la compréhension** des interlocuteurs. Ils se plaignent de **restreindre leur discours** et davantage **anticiper** (faire des listes, préparer des conversations importantes, noter les mots qu'ils perdent fréquemment).

Les patients se plaignent des effets **psychologiques** induits par le manque du mot, par exemple de ne plus avoir de connaissances, de se **sentir bête**. Cela provoque alors un **isolement**, qui entretient le phénomène. Plainte d'un manque **de confiance en eux**, qui les empêchent de s'exprimer. Les sentiments qui reviennent le plus souvent par les patients **sont la colère, le découragement, l'agacement**. La tristesse n'est pas proprement dite mais est ressentie par le praticien.

L'utilisation de **gestes ou d'autres moyens de communication** pour combler le manque du mot pourrait expliquer que le patient se plaindrait moins de son problème et les experts encouragent à interroger les patients sur l'utilisation de ce type de stratégies.

Les experts rapportent des difficultés spécifiques aux **patients bilingues** pouvant subir des difficultés dans la langue seconde ou une concurrence entre les 2 langues.

Concernant **l'échelle de temps** sur laquelle interroger les patients, **aucun consensus** n'a été trouvé entre les experts, certains interrogeant les patients à l'échelle d'une journée, d'autres de la semaine, parfois de l'année ou des années écoulées pour apprécier l'évolution du phénomène. Cela pourrait dépendre des aspects de la communication explorés.

Nous avons constaté 2 types d'observation de la part des experts : certaines portaient clairement sur la plainte des patients, d'autres plutôt sur la fréquence ou l'intensité des troubles rapportés et les comportements compensatoires adoptés par les patients. Cette distinction entre les manifestations cliniques, les stratégies et la plainte nous semble importante à prendre en compte pour la suite du projet.

→ A quelle échelle de temps proposer les questions ?

Annexe 3 : Tableau des idées par patient objectivant l'épuisement des thèmes et montrant la mise en lien des dernières idées avec les idées déjà énoncées.

	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4	Patient 5	Patient 6	Patient 7	Patient 8	Patient 9	Patient 10	Patient 11	Patient 12	Patient 13	Patient 14	Patient 15	Patient 16	Patient 17
Il m'a fallu beaucoup de temps pour récupérer	1																
On sait mais le mot ne sort pas, ça ne veut pas sortir	1	1	1		1	1	1		1	1		1			1	1	
C'est énervant	1		1					1					1				1
Le mot m'échappe	1							1						1			1
Je fais avec les syllabes, c'est la première qui est difficile, après je rattrape	1									1	1						
Je confonds les mots outils	1																
Mes phrases sortent avec le sens inverse	1	1															1
Je dis un mot pour un autre	1	1			1					1	1	1		1	1	1	1
C'est pareil pour tous les mots	1	1				1											
Je n'avais plus de mots dans mon cerveau	1														1		
Je confondais les sons, alors ça bloquait	1																
Je ne peux plus lire	1																
Je ne peux plus écrire	1				1												
Je n'ai pas de combat à faire quand je suis seule	1																
J'ai admis très vite, c'est comme ça, c'est la vie	1													1			
La fatigue m'empêche de parler correctement	1		1	1													
Parler me fatigue	1																
L'énerverment m'empêche de parler correctement	1																
Les gens pensent que je suis stupide	1																
Je regarde des autres fait mal	1	1															
Maintenant je m'en fiche du regard des autres	1			1										1			
Ça ne dépend pas de mon interlocuteur	1							1			1		1				1
Les gens pensent que je suis handicapé	1																
L'orthographe me prenait pour un enfant	1			1													
J'avais un bon niveau donc ça m'énerve encore plus	1																
Ça m'est plus moi	1										1						
Mon entourage comprend et me laisse le temps	1				1	1				1			1	1			1
Au travail c'était difficile, les gens ne comprennent pas	1																
Écrire me faisait du bien	1																
Quand on m'aide ça m'énerve, je veux qu'on me laisse réfléchir	1	1						1				1				1	
Mon entourage m'aide à trouver le mot	1	1			1					1		1	1	1	1	1	1
J'ai des bugs	1										1						
Ça arrive toutes les heures	1										1						
Ça arrive à toutes les phrases	1	1															
J'avais plus de mots donc je ne pouvais plus penser, rêver, ressentir	1																
C'est mieux de pas ressentir parce qu'on est bismorne	1																
Je ne pouvais pas retenir le mot	1																
Ça m'arrive souvent	1	1	1								1	1				1	1
Je donne la définition	1					1					1						1
Je ne cherche plus le mot exact	1																1
C'est compliqué de discuter	1															1	1
On part sur autre chose et on oublie	1											1					
Je me mets en retrait par rapport aux autres	1		1											1	1		
Je préfère laisser les autres parler	1							1							1		
C'est difficile si on est nombreux	1														1		
C'est difficile si c'est bruyant	1																1
Je n'anticipe pas le manque du mot	1																
Si je suis en confiance j'ai moins de difficulté	1																
Je parle librement de mon manque du mot	1																
Il y a une grande partie psychologique	1																
Je sais trouver un autre mot équivalent / synonyme	1				1			1				1	1				1
Si je ressens un jugement de l'autre, j'ai plus de mal	1																
Les d'admission c'est plus compliqué pour exposer mes idées	1					1											1
L'humour tombe souvent à plat et on sait qu'il y aura un jugement	1																
C'est le problème du handicap invisible	1																
Les gens me regardent de haut	1																
Je ne vois rien de pire	1																
Les gens bienveillants me remettent à niveau	1																
Je me rassure en me disant que je fais preuve de pertinence	1																
J'ai des moyens mnémotechniques pour les préoms	1				1											1	
En dîner chez les gens c'était compliqué	1										1						
Je ne pouvais pas parler d'une expo car je ne souviens pas du nom	1																
Donc je marque tous les noms dans mon agenda (film, expo...)	1														1		
J'ai été obligée d'apprendre	1																
Mon mari d'ailleurs, manque de patience	1																
Si mon manque du mot gêne les autres, c'est pareil	1														1		
Je m'en fiche que mon mari s'énerve	1																
J'ai fini par m'améliorer	1																1
Ce qui est abimé est abimé, j'aurai toujours des problèmes	1																
Je ne suis plus embêtée par des situations	1															1	
Les gens qui me regardent de haut ne me rendent pas compte	1				1												
Quand je cherche vite un mot je bloque	1																
Les mots moins fréquents sont plus difficiles à trouver	1					1									1		
J'ai pas envie de faire des efforts dans certains domaines (informatique...)	1						1										
Quand je parle de ma vie c'est rare que ça bloque	1																
Je suis en difficulté pour mettre mes idées en place	1																
Le développement intellectuel de ma personne c'est plus ce que c'était	1																
Je ne peux pas engager un thème de moi-même, faut me lancer	1																
Lorsque je suis prise par mes émotions c'est plus difficile pour parler	1																
Mon état émotionnel est fluctuant, donc les répercussions sur les mots aussi	1																
Je ne suis plus en capacité de développer des idées, les esprits	1																
Les mots se cassent quand je suis perturbé	1																
Les gens regardent de haut les personnes qui	1																
Je fais des périphrases	1										1		1				1
Mon entourage me reprend et je peux rebouler	1																1
Je m'appuie sur les mots que mon interlocuteur emploie	1																1
J'utilise les gestes ou je montre les objets	1											1					1
Ma parole me gêne pour m'exprimer	1																
Ça m'ennuie de pas pouvoir bien émettre	1									1							
Ça me perturbe	1																
Je me traite de mots que je ne dis pas	1							1									
Je me plains pas, je sais que c'est la maladie	1																
C'est rare que je reste dans un coin sans parler	1																
Je peux parler de quelque chose sans maîtriser tous les mots	1																
Je suis plus à l'aise, c'est pas toujours très beau	1																
Ça dépend des sujets abordés	1			1	1										1		
Je n'ai plus la tenue de parole correcte, c'est fini ça	1																
Je sais pas comment ça se manifeste	1						1										
C'est pas facile	1																
Je n'ai pas repéré de moment en particulier, ni de personnes avec qui c'est plus difficile	1							1	1	1	1		1				1
Je ne mets rien en place pour pallier la difficulté	1																
Je demande à mon entourage de me foutre la paix	1																
Quand je veux sortir un mot qui ne vient pas, je préfère me taire	1																
Le manque du mot est fluctuant	1												1	1			
Si ça sort pas c'est terminé	1																
Ça m'agace parce que c'est long, ça fait longtemps que j'ai eu mon AVC	1																
J'essaye de parler à mon mari mais c'est difficile	1																
Je me trouve ridicule	1								1								
Quand je m'exprime à l'extérieur, seul devant du monde ça m'embête	1																
Je me racroche à mon texte si c'est devant du monde	1																
En discussion je m'en sors toujours	1																
Je m'excuse	1								1	1							
Ça m'arrive rarement	1																
Difficulté liée à l'âge	1																
J'ai des pertes de mémoire	1												1				
Ça ne prend pas forcément du temps	1																
C'est ennuyeux	1									1	1						
Ça arrive toutes les semaines je pense	1									1			1	1			
Mon entourage me rassure	1									1							

Annexe 4 : Échelle de plainte version 4

Échelle de plainte version V4

Consignes pour l'examineur :

Le patient remplit seul l'échelle : l'examineur ne reformule pas les questions de l'échelle afin de n'influencer aucune réponse. Si le patient ne comprend pas certains termes de l'énoncé, l'examineur pourra les définir sans changer la formulation de l'item. Les questions sont présentées dans l'ordre.

Dans le cas où le patient ne serait pas en mesure de remplir l'échelle seul, l'hétéro-administration pourra être proposée. L'examineur lira les questions et les répétera autant de fois que nécessaire, sans les reformuler. Le patient pointera le chiffre correspondant sur l'échelle d'hétéro-administration (page 7).

L'examineur devra introduire l'échelle ainsi :

« Cette échelle porte sur votre anomie. L'anomie désigne votre difficulté à trouver les mots. Elle peut se traduire par des erreurs dans le choix des mots, une déformation des mots, un manque du mot (impression de mot sur le bout de la langue) ou un délai anormalement élevé pour trouver les mots. Cette échelle porte sur les quatre dernières semaines. »

Ensuite, il sera préférable de proposer un exemple sur le premier item afin de s'assurer que le patient ait bien compris la consigne et qu'il soit capable de remplir l'échelle seul.

Ci-dessous le tableau des correspondances qui permettra à l'examineur de mettre en lien les différents items avec la catégorie de la CIF (classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé) correspondante :

Pathologie	Déficiência	Limitations des activités	Restriction à la participation	Facteurs personnels	Facteurs environnementaux
2, 3	1, 4, 11, 17, 24, 27, 32, 35, 41	5, 6, 10, 14, 18, 25, 26, 28, 33, 36	12, 19, 23, 37	7, 15, 16, 22, 31, 38, 40	8, 9, 13, 20, 21, 29, 30, 34, 39

Cette échelle porte sur votre anomie. L'anomie désigne votre difficulté à trouver les mots. Elle peut se traduire par des erreurs dans le choix des mots, une déformation des mots, un manque du mot (effet de mot sur le bout de la langue) ou un délai anormalement élevé pour trouver les mots. Cette échelle porte sur les quatre dernières semaines.

Indiquez pour les affirmations suivantes, le degré de votre accord sur une échelle allant de 0 (si vous n'êtes pas du tout d'accord) à 5 (si vous êtes tout à fait d'accord).

		Pas du tout d'accord ← → Tout à fait d'accord						Non-concerné-e
		0	1	2	3	4	5	
1	Je sens que l'anomie est liée à mon problème neurologique							
2	Je pense que les répercussions de mon problème neurologique dans ma vie sont importantes							
3	Je sens que mon problème neurologique s'aggrave							
4	Lorsque l'anomie survient, il y a cette impression de blocage, de perte du mot							
5	Je me sens limité-e pour parler de certains sujets							
6	Quand je cherche mes mots je suis aidé-e par un support (carnets, notes, téléphone, gestes, dessins...)							
7	J'ai l'impression que mon anomie gêne mon interlocuteur							
8	Je sens que les autres me considèrent comme différent							
9	Je sens que mon anomie est accentuée par :							
	- Un milieu bruyant							
	- Des interlocuteurs nombreux							
	- Une situation pressante							
	- La vitesse de discussion							

		Pas du tout  Tout à fait d'accord d'accord						Non-concerné-e
		0	1	2	3	4	5	
10	Je sens que chercher mes mots me fait perdre le fil de la discussion							
11	J'ai l'impression que : - Je confonds les mots, je dis un mot pour un autre							
	- Ma phrase n'a pas le sens que je voulais							
12	Je sens que mon anomie : - Me gêne							
	- Contrarie							
	- Énerve							
13	Mon anomie peut être aggravée par : - L'attitude de mon interlocuteur							
	- Le niveau social de mon interlocuteur							
	- Le degré d'intimité de mon interlocuteur							
14	J'ai l'impression que les mots que j'utilise sont moins variés, moins soutenus							
15	Mon anomie survient quand : - Je suis stressé-e							
	- Je suis énervé-e, perturbé-e ou contrarié-e							
	- Je suis fatigué-e							
16	J'ai du mal à accepter mon anomie							
17	J'ai l'impression que mon anomie correspond à une perte de mémoire							
18	Je me sens limité-e pour organiser mes idées dans une discussion							

		Pas du tout  Tout à fait d'accord d'accord						Non- concerné·e
		0	1	2	3	4	5	
19	A cause de mon anomie je me sens :							
	- Incompris-e							
	- Mis-e de côté							
20	Lorsque j'ai une anomie, mon entourage ne m'apporte aucune aide pour trouver mes mots							
21	Je sens que les mots travaillés en rééducation sont plus faciles à retrouver en conversation							
22	Mon anomie engendre de la fatigue							
23	A cause de l'anomie je préfère ne pas parler, je préfère laisser les autres parler							
24	Mon anomie m'oblige à parler plus lentement car je mets du temps à trouver mes mots							
25	Il m'est difficile de compenser l'anomie (synonymes, définitions, moyens mnémotechniques...)							
26	Je me sens limité·e pour trouver mes mots à l'écrit également							
27	Mon anomie survient :							
	- Pour n'importe quel mot							
	- Pour les noms propres (noms de famille, prénom, nom de film, d'exposition...)							
	- Pour les mots peu fréquents, termes spécifiques							
28	Je trouve que ma manière de parler n'est pas assez belle, pas assez correcte							

		Pas du tout  Tout à fait d'accord d'accord						Non-concerné·e
		0	1	2	3	4	5	
29	Lorsque j'ai une anomie, je ressens un jugement négatif de la part de mes interlocuteurs							
30	Je suis gêné·e pour parler en public à cause de mon anomie							
31	Mon anomie m'inquiète							
32	Je me sens limité·e pour les discussions par téléphone ou dans un échange sans contact visuel							
33	L'anomie peut survenir quel que soit l'interlocuteur							
34	Je sens que l'anomie est de plus en plus fréquente							
35	Je sens que mon anomie m'empêche de poser des questions ou de rebondir dans une conversation							
36	Je me sens limité·e dans mon travail à cause de mon anomie							
37	Lorsque mon anomie survient :							
	- J'ose demander de l'aide							
	- Ma demande d'aide concerne mon entourage proche							
	- Je préfère qu'ils me laissent trouver les mots							
38	Lorsque votre anomie survient je me sens :							
	- Stressé·e, paniqué·e							
	- Honteus·e, coupable							
	- Agacé·e, frustré·e							
	- Énérvé·e, contrarié·e							
	- Affaibli·e, moins performant·e							
	- Moins moi-même							

		Pas du tout d'accord \longrightarrow Tout à fait d'accord					Non-concerné-e	
		0	1	2	3	4		5
39	Je me sens plus à l'aise pour communiquer si mon interlocuteur est au courant de mon anomie							
40	A cause de mon anomie je me sens stressé-e avant de parler							

Indiquez, grâce à l'échelle ci-dessous, à quelle fréquence vous ressentez une anomie :

		Jamais 0	Au moins une fois par mois 1	Au moins une fois par semaine 2	Tous les jours 3	Toutes les heures 4	Toutes les phrases 5
41	Il m'arrive de ressentir une anomie						

Avez-vous des observations/remarques que vous voudriez ajouter ?

.....

.....

.....

.....

.....

Pas du tout d'accord		→					Tout à fait d'accord	
0	1	2	3	4	5	Non-concerné·e		

RÉSUMÉ

L'objectif de cette étude était de développer une échelle de plainte concernant l'anomie à destination des patients atteints de troubles neurologiques. L'anomie correspond à une altération de la production des mots et présente de nombreuses manifestations. Elle est à l'origine d'une plainte plus ou moins importante et a un impact variable dans les divers domaines de vie du patient, comme en réfère la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).

La méthode suivie pour élaborer cette échelle consistait à interroger des patients anomiques et plaintifs concernant leur déficience, leurs limitations d'activités, leur restriction à la participation, ainsi que les ressentis ou facteurs personnels et environnementaux qui entrent en jeu. Pour cela, un groupe hétérogène de 17 patients a été interrogé jusqu'à épuisement des thèmes, grâce à une grille d'entretien semi-dirigé élaborée suite à la réunion d'un groupe d'experts. L'analyse et le regroupement des idées selon la CIF a permis la formulation d'items et l'élaboration d'une première version de l'échelle. Les révisions successives de cette première version, suite à la sollicitation des investigateurs principaux de cette étude, de personnes saines et de patients, a permis d'aboutir à une version intermédiaire de l'échelle. Cette version, auto-administrée, cotée à l'aide d'une échelle de Likert à 6 points, fera l'objet d'études complémentaires afin d'être validée à plus grande échelle.

L'analyse des idées a permis de mettre en évidence une grande diversité des ressentis et de l'impact de l'anomie pour les patients que nous avons rencontrés.

Cette étude a également soulevé l'importance d'informer le thérapeute quant aux difficultés rencontrées par le patient. Cet outil pourrait servir de support aux orthophonistes pour recueillir la plainte du patient et cibler les besoins de celui-ci en vie quotidienne afin d'établir un plan de soin écologique adapté au patient.

Mots clés : anomie ; pathologie neurologique ; plainte ; échelle de plainte ; évaluation écologique