



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



N° de mémoire 2348

Mémoire d'Orthophonie

présenté pour l'obtention du

Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

FOLLAIN Agathe

**Validation externe du Questionnaire d'Autoévaluation et
d'Hétéroévaluation du Manque du mot (Q.A.H.M.) dans le contexte
de l'aphasie primaire progressive et comparaison avec une
évaluation objective.**

Mémoire dirigé par

**CASTÉRA Marion
DROUOT Samantha**

Mémoire évalué par

**BOULANGÉ Anne
RAHON Laurie**

Année académique

2022-2023

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION
DEPARTEMENT ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Pr. Jacques LUAUTÉ

Équipe de direction du département d'orthophonie

Directeur de formation
Solveig CHAPUIS

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Ségolène CHOPARD

Responsables de l'enseignement clinique
Johanne BOUQUAND
Ségolène CHOPARD
Alice MICHEL-JOMBART

Responsables des travaux de recherche
Mélanie CANAULT
Floriane DELPHIN-COMBE
Claire GENTIL
Nicolas PETIT

Responsable de la formation continue
Johanne BOUQUAND

Responsable du pôle scolarité
Rachel BOUTARD

Secrétariat de scolarité
Audran ARRAMBOURG
Sigolène-Victoria CHEVALIER
Danièle FEDERICI

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Mme BROCHIER Céline

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Vice-président CR
M. HONNERAT Jérôme
Délégué de la Commission Recherche Secteur
Santé

Directeur Général des Services
M. ROLLAND Pierre

1 Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est Doyen
Pr. RODE Gilles

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques
Pr. DUSSART Claude

U.F.R. de Médecine et de maïeutique
Lyon-Sud Charles Mérieux Doyenne
Pr. PAPAREL Philippe

Institut des Sciences et Techniques de la
Réadaptation (I.S.T.R.)
Pr LUAUTÉ Jacques

U.F.R. d'Odontologie
Pr. MAURIN Jean-Christophe

2 Secteur Sciences et Technologie

U.F.R. Faculté des Sciences
Directeur **M. ANDRIOLETTI Bruno**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

U.F.R. Biosciences
Directrice **Mme GIESELER Kathrin**

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **M. GUIDERDONI Bruno**

U.F.R. de Sciences et Techniques des
Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **M. BODET Guillaume**

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut National Supérieure du
Professorat et de l'Éducation (INSPé)
Directeur **M. CHAREYRON Pierre**

Institut Universitaire de Technologie de
Lyon 1 (I.U.T. LYON 1)
Directeur **M. MASSENZIO Michel**

Résumé

Il n'existe actuellement aucun questionnaire validé permettant de recueillir la plainte spécifique à l'anomie des patients présentant une aphasie d'origine neurodégénérative et de leurs proches. Lors d'une précédente étude, le Questionnaire d'Autoévaluation et d'Hétéroévaluation du Manque du mot (Q.A.H.M.) a été élaboré et sa structure interne a été validée. L'objectif de la présente étude était de valider la structure externe du questionnaire, décliné en trois versions à destination des patients présentant une aphasie primaire progressive, de leur aidant et de leur orthophoniste. Ainsi, les qualités psychométriques de l'outil, que sont la validité, la fidélité et la sensibilité, ont été explorées.

Le Q.A.H.M., accompagné des documents nécessaires à la réalisation du protocole, a été transmis aux orthophonistes ayant accepté de participer. Au total, 27 patients, 27 orthophonistes et 23 aidants ont effectué le protocole.

Une comparaison du Q.A.H.M. à un outil validé ainsi qu'aux réponses de sujets témoins, et un retest à quinze jours d'intervalle ont permis d'étudier la validité, la sensibilité et la fidélité du questionnaire.

Des analyses statistiques ont ensuite été réalisées (corrélation de Pearson, courbe ROC, Kappa de Cohen). Les résultats ont montré une bonne fidélité ($r > 0,75$), une bonne sensibilité ($r > 0,90$), une validité modérée ($-0,6 < r < -0,5$), un lien entre la plainte et la sévérité de l'anomie ($-0,6 < r < -0,4$) et un faible niveau d'accord entre les répondants ($K < 0,4$).

Utilisé en début de prise en soin, le Q.A.H.M. permettra de compléter les évaluations objectives en précisant la plainte relative au manque du mot, de mettre en place une alliance thérapeutique et de créer un partenariat incluant l'aidant. En cours de prise en soin, il permettra d'évaluer l'efficacité de l'intervention dans la communication quotidienne et l'évolution des besoins du patient.

Mots clés

Validation externe d'un questionnaire – Autoévaluation – Hétéroévaluation – Plainte – Anomie – Aphasie primaire progressive

Abstract

There is currently no validated questionnaire to collect the specific anomia complaint of patients with neurodegenerative aphasia and their relatives. In a previous study, the Self-Assessment and Hetero-Assessment Questionnaire of Word finding difficulties was developed and its internal structure was validated. The objective of the present study was to validate the external structure of the questionnaire, which was developed in three versions for patients with primary progressive aphasia, their caregivers and their speech therapists. Thus, the psychometric qualities of the tool, which are validity, reliability and sensitivity, were explored. The questionnaire, along with the necessary documents to complete the protocol, was sent to the speech therapists who agreed to participate. A total of 27 patients, 27 speech therapists and 23 caregivers completed the protocol.

A comparison of the questionnaire to a validated tool as well as to the responses of control subjects, and a retest at fifteen days apart, made it possible to study the validity, sensitivity and reliability of the questionnaire.

Statistical analyses were then performed (Pearson's correlation, ROC curve, Cohen's Kappa). The results showed good reliability ($r > 0.75$), good sensitivity ($\delta > 0.90$), moderate validity ($-0.6 < r < -0.5$), a link between the complaint and the severity of the anomia ($-0.6 < r < -0.4$) and a low level of agreement between respondents ($0.1 < K < 0.4$)

Used at the beginning of the treatment, the scale will allow to complete the objective evaluations by specifying the complaint relative to the lack of the word, to set up a therapeutic alliance and to create a partnership including the caregiver. During the treatment, it will allow the evaluation of the efficiency of the intervention in daily communication and the evolution of the patient's needs.

Keywords

External validation of a questionnaire – Self-assessment – Hetero-assessment – Complaint – Anomia – Primary progressive aphasia

Remerciements

Je remercie tout d'abord Marion Castéra et Samantha Drouot, mes directrices de mémoire, pour leur encadrement dans ce projet. Je les remercie pour leur rigueur, leurs commentaires constructifs et leur disponibilité qui ont été d'une aide précieuse et ont permis la réalisation de ce mémoire.

Merci à Lou, sans qui cette expérience aurait été bien différente. Merci pour son soutien et pour les nombreux échanges que nous avons partagés.

Je remercie également Anne-Cécile Lemièr-Chen, qui en collaboration avec Marion Castéra et Samantha Drouot, a permis l'élaboration du protocole de validation du questionnaire.

Merci à ma famille pour leur soutien et leurs conseils. Je remercie particulièrement ma mère, Muriel, qui m'a donné l'envie d'être orthophoniste. Merci à mes amis de vie et à mes amies d'orthophonie qui ont embelli ces cinq années d'études. Mention spéciale à celles qui ont contribué aux finitions de ce mémoire, Aubane pour sa patience ainsi que son expertise informatique, Manon et Juliette pour leurs relectures.

Je remercie mes maîtres de stage, Lidy, Vanessa, Nathalie pour tout ce qu'elles m'ont transmis. Merci à Sophie qui m'a accompagnée durant cette dernière année, pour ses conseils et son soutien. Merci également à Stéphanie Maurice et Annik Charnallet qui ont encadré mon pré-mémoire et m'ont communiqué leur intérêt pour la recherche en neurosciences.

Enfin, merci aux orthophonistes, aux patients et aux aidants pour leur participation et leur contribution à la réalisation de cette étude.

Sommaire

I	Partie théorique	1
1.	Aphasie primaire progressive	1
1.1	Historique et définition.....	1
1.2	Le diagnostic d'aphasie primaire progressive	2
1.2.1	<i>Diagnostic clinique.</i>	2
1.2.2	<i>Diagnostic différentiel.</i>	3
1.3	Description des formes d'aphasie primaire progressive	3
1.3.1	<i>La forme sémantique de l'aphasie primaire progressive.</i>	3
1.3.2	<i>La forme non-fluente/agrammatique de l'aphasie primaire progressive.</i>	4
1.3.3	<i>La forme logopénique de l'aphasie primaire progressive.</i>	5
1.3.4	<i>L'aphasie primaire progressive mixte.</i>	5
2	L'anomie	6
2.1	Description de l'anomie	6
2.1.1	<i>Définition et manifestations de l'anomie.</i>	6
2.1.2	<i>Stratégies compensatoires.</i>	6
2.1.3	<i>L'anomie dans l'aphasie primaire progressive.</i>	6
2.2	Evaluation objective de l'anomie	7
2.2.1	<i>Modèle cognitivo-linguistique – Modèle de Hillis et Caramazza (1990).</i>	7
2.2.2	<i>Epreuves objectivant l'anomie.</i>	7
3	Questionnaire d'autoévaluation spécifique au manque du mot	8
3.1	L'autoévaluation du patient aphasique	8
3.1.1	<i>Intérêt de l'autoévaluation.</i>	8
3.1.2	<i>Capacités d'autoévaluation du patient aphasique.</i>	8
3.2	Outils d'autoévaluation existant dans le cadre de l'aphasie	8
3.3	Intérêt de l'hétéroévaluation par l'aidant et l'orthophoniste	9
3.4	Méthodologie de la construction d'un questionnaire	10
3.4.1	<i>Elaboration d'un questionnaire.</i>	10
3.4.2	<i>Validation d'un questionnaire.</i>	10
3.4.2.1	<i>Validité de structure interne.</i>	10
3.4.2.2	<i>Validité de structure externe.</i>	10
4	Problématique et hypothèses	11
II	Méthode	11
1	Population	11
2	Matériel	13
3	Procédure	14
3.1	Diffusion du matériel	14

3.2	Déroulement du protocole.....	15
3.3	Validation de la structure externe du Q.A.H.M.	16
3.4	Comparaison du Q.A.H.M. à une évaluation objective	16
III	Résultats	17
1	Statistiques descriptives	17
1.1	Population	17
1.2	Distribution	17
1.3	Répartition des scores	18
2	Validité de structure externe	19
2.1	Coefficient de Pearson	19
2.1.1	<i>Validité.</i>	20
2.1.2	<i>Fidélité.</i>	21
2.2	Courbe ROC.....	22
2.2.1	<i>Sensibilité.</i>	22
3	Comparaison du Q.A.H.M. à la BECS-GRECO	22
4	Cohérence entre les différentes versions des questionnaires	23
IV	Discussion	24
1	Validation des hypothèses	24
1.1	Pertinence de l'échantillon	24
1.2	Qualités psychométriques du Q.A.H.M.	25
1.2.1	<i>Validité du Q.A.H.M.</i>	25
1.2.2	<i>Fidélité du Q.A.H.M.</i>	26
1.2.3	<i>Sensibilité du Q.A.H.M.</i>	27
1.3	Lien entre la plainte et la sévérité du manque du mot	27
1.4	Cohérence et complémentarité des résultats des différents répondants	28
1.4.1	<i>Scores moyens obtenus pour chacune des versions.</i>	28
1.4.2	<i>Accord des réponses entre les participants.</i>	28
1.4.3	<i>Intérêt d'un outil d'auto et d'hétéroévaluation spécifique à l'anomie.</i>	29
2	Limites et perspectives	30
2.1	Limites et difficultés rencontrées	30
2.2	Perspectives.....	30
2.2.1	<i>Complément au questionnaire.</i>	30
2.2.2	<i>Utilisation du Q.A.H.M. en clinique.</i>	31
	Conclusion	31
	Références	33
	Annexes.....	I

I **Partie théorique**

Le manque du mot ou anomie est un symptôme commun aux différentes formes d'aphasie primaire progressive (APP). Ses manifestations impactent considérablement la communication et le quotidien des patients mais également celui de leur entourage. Les outils standardisés permettant d'évaluer objectivement l'anomie dans les pathologies neurodégénératives ne prennent pas en compte les ressentis des patients vis-à-vis de leurs difficultés. Une évaluation de la plainte du patient est indispensable à la création d'une alliance thérapeutique et d'un climat de soin adapté. Parmi les outils d'autoévaluation des capacités langagières et de communication disponibles, aucun n'est spécifique à l'anomie. Pourtant, le patient aphasique est en capacité de s'autoévaluer en termes de difficultés langagières, de stratégies compensatoires et de conséquences sur la vie sociale (Fama et al., 2019, 2022). Cette étude cherche à valider la structure externe d'un questionnaire mesurant spécifiquement la plainte liée à l'anomie, à destination du patient présentant une APP, de son aidant et de son orthophoniste.

Grâce aux données recueillies dans la littérature, une description des différentes formes d'APP sera réalisée. L'attention sera ensuite portée sur l'anomie, ses manifestations et sa mise en évidence lors de l'évaluation objective des capacités langagières. Enfin, la méthodologie de l'élaboration et de la validation d'un questionnaire ainsi que l'intérêt de proposer cet outil sous forme d'auto et d'hétéroévaluation seront expliqués. Les résultats obtenus seront présentés, analysés, discutés et mis en perspective.

1 Aphasie primaire progressive

1.1 Historique et définition

Les premières observations d'une atteinte langagière progressive et isolée associée à une atrophie des zones fronto-temporales de l'hémisphère gauche sont rapportées par Arnold Pick à la fin du XIX^{ème} siècle (Pick, 1892). En 1975, Warrington décrit l'apparition insidieuse d'un trouble langagier chez trois patients dont le système sémantique semble atteint (Warrington, 1975). C'est en 1982 que l'APP est décrite et individualisée au sein des pathologies neurodégénératives par Mesulam (Mesulam, 1982). En 1989, le terme « démence sémantique » (DS) est proposé par Snowden (Auclair-Ouellet et al., 2015). Mesulam considère cette affection comme une forme sémantique d'APP (APPvs) (Teichmann, 2019). En 1996, Grossman et ses collaborateurs identifient une nouvelle forme, l'APP non-fluente (APPvnf). Les critères diagnostics proposés par Neary et ses collaborateurs en 1998 intègrent l'APP non-fluente et la DS parmi les démences fronto-temporales (DFT) (Teichmann, 2019). En 2004, Gorno-Tempini et ses collaborateurs identifient une troisième forme, l'APP logopénique (APPvl). En 2011, des recommandations dites « consensuelles » sont établies, permettant une clarification de la classification des trois formes d'APP (Gorno-Tempini et al., 2011).

L'APP est une affection neurodégénérative caractérisée par une atteinte précoce et progressive des capacités langagières (David et al., 2006 ; Baumann et al., 2009). Le trouble langagier doit prédominer et rester isolé pendant deux ans minimum, avant de s'étendre à d'autres domaines cognitifs (Radanovic et al., 2001 ; Teichmann, 2019). L'APP est associée à une atrophie des régions frontales, temporales et pariétales, généralement plus marquée à gauche (Teichmann, 2019). Les mécanismes neuropathologiques et physiopathologiques mis en évidence sont hétérogènes. Généralement, les lésions impliquées sont soit de type dégénérescences lobaires fronto-temporales (DLFT), c'est-à-dire des lésions tau-positives ou ubiquitine-positives, soit des lésions de type Alzheimer (Teichmann, 2019 ; Mesulam et al., 2021). C'est un syndrome rare. Il concerne 3000 à 4000 personnes en France. La prévalence est de 7/100 000 (Teichmann, 2019) et l'incidence de 1/100 000, avec une prédominance masculine variable selon les études (Baumann et al., 2009). Elle touche des personnes relativement jeunes, entre 45 et 70 ans, l'âge moyen de début est de 60 ans. Selon David et ses collaborateurs (2006), la durée moyenne d'évolution de la maladie est de huit ans. Elle est caractérisée par un déclin de l'autonomie et le développement d'une démence, généralement frontale.

L'APP s'exprime différemment selon l'atteinte associée. La variation entre les multiples profils observés a conduit à l'élaboration de classifications. Initialement, la plupart des auteurs, dont David, Assal et leurs collaborateurs, distinguaient les APP selon un critère de fluence. La forme non-fluente était caractérisée par une diminution du langage avec un manque du mot tandis que la forme fluente était caractérisée par un discours fluide et un trouble de la compréhension lexicale (David et al., 2006 ; Assal & Ragno Paquier, 2009). Actuellement, il existe trois formes d'APP définies en fonction des manifestations langagières et de la topographie des lésions cérébrales : la forme sémantique, la forme non-fluente/agrammatique et la forme logopénique. Cette classification a été proposée en 2011 par Gorno-Tempini et ses collaborateurs, elle est rapidement devenue la référence. Cependant, elle n'est pas adaptée à certains patients qui restent inclassables. Une forme d'APP dite mixte a donc été proposée (Mesulam & Weintraub, 2014 ; Teichmann, 2019).

1.2 Le diagnostic d'aphasie primaire progressive

1.2.1 Diagnostic clinique.

Le diagnostic d'APP est un diagnostic clinique complexe, basé sur la neuroimagerie et sur la présence d'une atteinte progressive et prédominante des capacités langagières (Gorno-Tempini et al., 2011). L'entretien d'anamnèse permet d'interroger précisément le patient et son entourage sur les difficultés rencontrées. Les informations recueillies contribuent à distinguer un trouble langagier d'un trouble mnésique. En effet, certains patients se plaignent de leurs capacités mnésiques, notamment dans la forme sémantique de l'APP (Macoir et al., 2014 ;

Magnin et al., 2015). Une évaluation complète des capacités langagières est indispensable. Par conséquent, le lexique, la syntaxe, la phonologie, l'orthographe et l'articulation doivent être évalués. Il convient ensuite de vérifier si les symptômes décrits et observés correspondent aux sept critères avancés par Mesulam en 2001. Il évoque notamment l'absence de limitation des activités de la vie quotidienne autre que celle attribuable aux troubles du langage pendant au moins deux ans après le début des troubles (Mesulam, 2001). L'imagerie permet d'appuyer le diagnostic et d'exclure d'autres étiologies (Baumann et al., 2009).

1.2.2 Diagnostic différentiel.

Une fois le diagnostic d'APP posé selon les sept critères établis par Mesulam en 2001, à partir des atteintes langagières et des différences neuroanatomiques observées, le sous-type d'APP est recherché. La spécification des APP en sous-types étant un processus complexe, un arbre décisionnel a été élaboré par Leyton (2011) afin de faciliter le diagnostic (Annexe A). De la même façon, Gorno-Tempini et ses collaborateurs (2011) ont proposé une classification à partir de critères diagnostics précis (Annexe B). Ces critères sont considérés comme la référence. Cependant, lorsque la pathologie est à un stade d'évolution avancé, il est fréquent que les patients présentent des symptômes communs à plusieurs formes. Le diagnostic d'APP mixte est alors posé (Teichmann, 2019). Les APP peuvent être diagnostiquées à tort comme d'autres pathologies neurodégénératives. Gallas dos Reis et ses collaborateurs (2021) ont expliqué que l'APP était souvent assimilée à une maladie d'Alzheimer (MA). Grossman (2018) a ajouté que la forme logopénique pouvait être reconnue comme une forme atypique non amnésique de la MA. De la même façon, les formes sémantique et non-fluente/agrammatique peuvent être prédictives de la pathologie sous-jacente des troubles du spectre de la DLFT (Butts et al., 2015). Ces dernières années un nouveau sous-type a été introduit : l'anarthrie primaire progressive (AnPP) ou apraxie primaire progressive de la parole (APPP). Il s'agit d'un syndrome d'origine neurodégénérative initialement caractérisé par une apraxie de parole. Récemment reconnue comme une entité clinique propre, l'AnPP a longtemps été associée à l'APPvnf. Cependant, l'apraxie de parole apparaît en l'absence d'aphasie et les troubles prosodiques observés n'appartiennent pas au tableau clinique des APP (Botha & Josephs, 2019 ; Balageas et al., 2020 ; Bouvier et al., 2021).

1.3 Description des formes d'aphasie primaire progressive

1.3.1 La forme sémantique de l'aphasie primaire progressive.

Selon les critères consensuels de Gorno-Tempini et ses collaborateurs (2011), l'APPvs est caractérisée par une anomie et un déficit de compréhension lexicale. Cette forme d'APP est associée à une atteinte progressive du système sémantique. Elle évolue vers un trouble marqué de la compréhension de mots isolés, une diminution du vocabulaire et un discours d'apparence stéréotypée (Belliard et al., 2010), lesquels s'accompagnent de modifications

comportementales (Teichmann, 2019). L'imagerie morphologique met en évidence une atrophie des lobes temporaux antérieurs, prédominant à gauche (Marceau et al., 2018). L'imagerie fonctionnelle révèle un hypométabolisme bilatéral, plus important dans la région temporale gauche. Au niveau neuropathologique, les lésions histologiques les plus courantes sont des inclusions ubiquitine positives liées au dépôt de la protéine TDP-43 (Belliard et al., 2013 ; Macoir et al., 2014).

La plainte des patients APPvs concerne majoritairement une difficulté à comprendre et à trouver les mots (Belliard et al., 2010). Ces difficultés sont retrouvées dans le tableau clinique. Au niveau langagier, le discours conversationnel est initialement fluide et sans effort, la phonologie et la syntaxe sont longtemps préservées (Baumann et al., 2009 ; Macoir et al., 2014). Le manque du mot augmente progressivement avec l'évolution de la pathologie. Il se manifeste, entre autres, par une augmentation du temps d'évocation, des paraphrasies sémantiques et des périphrases. Il existe également un trouble de la compréhension des mots isolés, secondaire à une perte progressive du sens des mots (David et al., 2006 ; Gallas dos Reis et al., 2021) avec un « sentiment d'étrangeté » (Basaglia-Pappas et al., 2020), qui prédomine sur les mots peu fréquents ou peu familiers. Le langage écrit est altéré avec l'apparition d'une dyslexie et d'une dysorthographe de surface (Dépraz et al., 2019). Les modifications comportementales sont fréquentes. Selon Van Langenhove (2016), elles s'apparentent aux troubles observés dans la variante comportementale de la DLFT. Les personnes atteintes d'APPvs peuvent ainsi parfois manquer d'empathie, imposer leurs choix, et être centrées sur elles-mêmes et leurs centres d'intérêt (Belliard et al., 2013).

1.3.2 La forme non-fluente/agrammatique de l'aphasie primaire progressive.

L'APPvnf est caractérisée par un agrammatisme ainsi qu'un discours réduit, hésitant et coûteux (Gorno-Tempini et al., 2011). Elle évolue vers le mutisme, avec un tableau comportemental frontal (Teichmann, 2019). L'imagerie morphologique révèle une atrophie fronto-insulaire postérieure, avec une prédominance hémisphérique gauche. La pathologie la plus fréquemment associée est la DLFT dans sa forme non-fluente avec des lésions tau-positives (Grossman, 2012 ; Macoir et al., 2014).

Initialement, les patients évoquent des difficultés à trouver et à produire les mots (Grossman, 2012 ; Macoir et al., 2014). Au niveau langagier, le discours est laborieux, marqué par des difficultés articulatoires et grammaticales ainsi qu'un manque du mot. Ces difficultés se manifestent par un ralentissement de la parole, des temps de latence, des paraphrasies phonémiques avec des conduites d'approche et des erreurs syntaxiques. Cela donne au discours un aspect télégraphique et peut s'apparenter à un pseudo-bégaiement (David et al., 2006). La compréhension orale est relativement préservée mais se dégrade progressivement, en particulier lorsque les phrases sont complexes syntaxiquement. Le langage écrit est

également altéré. Les difficultés sont similaires à celles observées à l'oral (Teichmann, 2019). Les troubles comportementaux sont peu présents au stade débutant. Cependant, une apathie et une perte d'empathie sont observées chez ces patients (Van Langenhove et al., 2016). Certains sont également décrits comme dépressifs (Macoir et al., 2017). Il s'agirait d'une conséquence de leur parfaite conscience du trouble (Teichmann, 2019).

1.3.3 La forme logopénique de l'aphasie primaire progressive.

L'APPvl est la forme décrite le plus récemment. Elle a été identifiée par Gorno-Tempini et ses collaborateurs en 2004, puis officiellement reconnue comme une forme d'APP en 2011 (Auclair-Ouellet et al., 2015). Cependant, elle est critiquée pour le manque de spécificité des signes cliniques qui la définissent (Gallas dos Reis et al., 2021). Les données de la neuroimagerie révèlent l'existence d'une atrophie dans les zones périsylvienne postérieure ou pariétale gauche. La pathologie sous-jacente la plus fréquente est celle de la MA (Macoir et al., 2014 ; Marceau et al., 2018). L'APPvl évolue très rapidement, avec une importante dégradation du système sémantique et de la mémoire de travail verbale (Teichmann, 2019). Cliniquement, l'APPvl est caractérisée par une anomie et une difficulté pour la répétition des phrases longues et complexes. Cette difficulté serait corrélée à un déficit de mémoire à court terme auditivo-verbale. Le discours est appauvri, marqué par un manque du mot qui se manifeste par de nombreuses pauses (Teichmann, 2019), des conduites d'approche phonémique et des paraphasies phonologiques (Assal & Ragno Paquier, 2009). Les capacités articulatoires sont préservées ainsi que la grammaire pour les phrases simples. Le langage écrit est altéré, avec la présence d'une dyslexie et d'une dysorthographe phonologiques (Rohrer et al., 2008 ; Macoir et al., 2014). La compréhension écrite est diminuée pour les phrases longues et complexes syntaxiquement (Assal & Ragno Paquier, 2009). Des tendances anxieuses, des comportements stéréotypés et une perte d'empathie sont observés avec l'évolution de l'APPvl (Van Langenhove et al., 2016).

1.3.4 L'aphasie primaire progressive mixte.

La classification de Gorno-Tempini et ses collaborateurs (2011) n'est pas adaptée à certains patients dont les signes cliniques ne correspondent parfois pas totalement à une forme ou qui présentent les signes caractéristiques de plusieurs formes et ne peuvent être associés à une forme spécifique. Cette forme d'APP est dite mixte (Mesulam & Weintraub, 2014 ; Teichmann, 2019). Dans l'étude de Wicklund et ses collaborateurs (2014), 31% des patients étaient concernés par cette forme d'APP. L'APP mixte est caractérisée par l'association d'un agrammatisme et d'un déficit de compréhension des mots isolés, dès le stade débutant de la maladie (Mesulam & Weintraub, 2014). L'imagerie cérébrale indique une atrophie temporale et du gyrus frontal inférieur, à gauche. La neuropathologie la plus courante est celle de la MA (Montembeault et al., 2019).

2 L'anomie

2.1 Description de l'anomie

2.1.1 Définition et manifestations de l'anomie.

L'anomie, ou manque du mot, est le symptôme le plus courant de l'aphasie (Hofs-van Kats, 2019 ; Fama et al., 2022). Elle concerne de nombreuses pathologies neurologiques, d'origines vasculaire ou neurodégénérative (Sainson & Trauchessec, 2020). Il s'agit de la difficulté ou de l'impossibilité à produire un mot dans le discours spontané ou en dénomination dans le cadre d'un trouble lexical, d'un déficit d'accès au lexique ou d'une dégradation des connaissances sémantiques (Brivet, 2014). Les patients sont généralement conscients de leur trouble et rapportent une difficulté à produire les mots qu'ils souhaitent (Sainson & Trauchessec, 2020). L'anomie peut s'exprimer par la « production de mots vides, de paraphrasies, de périphrases et circonlocutions, de conduites d'approche » (Bogliotti, 2012, p. 99), une latence dans l'évocation du mot ou une absence de production. Certains patients produisent également des commentaires métalinguistiques, des pauses remplies (Bogliotti, 2012), des expressions idiosyncrasiques ou des néologismes (Rohrer et al., 2008). Ces manifestations sont variables d'un patient à un autre ou chez un même patient, et peuvent être influencées par les émotions ou la fatigue (Sainson & Trauchessec, 2020). Le manque du mot occasionne donc une perte de l'informativité du discours et peut sévèrement perturber la communication (Bogliotti, 2012).

2.1.2 Stratégies compensatoires.

Le manque du mot affecte la communication (Hofs-van Kats, 2019) et amène les patients à mettre en place spontanément des stratégies. Ces stratégies compensatoires sont mises en évidence par l'orthophoniste lors de l'évaluation clinique, au même titre que les difficultés et les compétences du patient (Kagan et al., 2020 ; Sainson & Trauchessec, 2020). En 1998, Tran et Corbin (cités par Bogliotti, 2012) ont identifié trois types de stratégies, définies à partir des capacités linguistiques conservées. Ils distinguent les « stratégies formelles phonologiques ou morphologiques », qui reposent sur la forme phonologique ou morphologique du mot-cible, les « stratégies sémantiques », basées sur le sens et le contexte d'apparition du mot recherché et les « stratégies non verbales » telles que les onomatopées, les mimiques et les gestes. Lorsque ces stratégies ne permettent pas la récupération du mot-cible, le patient peut recourir à la désignation (Bogliotti, 2012 ; Brivet, 2014).

2.1.3 L'anomie dans l'aphasie primaire progressive.

Les troubles décrits dans les variantes d'APP sont spécifiques à chacune des formes. La seule caractéristique commune est le manque du mot (Teichmann, 2019). Considéré comme le symptôme le plus fréquent de l'APP, il est généralement mentionné par le patient en tant que plainte principale (Migliaccio et al., 2016). Cependant, son origine ainsi que ses manifestations varient. En effet, l'anomie relevée dans l'APPvs est liée à une détérioration de la représentation

sémantique des mots, tandis que celle observée dans l'APPvnf et l'APPvl est corrélée à une altération de l'accès lexical, c'est-à-dire une atteinte post-sémantique de l'accès aux représentations phonologiques du mot (Hurley et al., 2012).

2.2 Evaluation objective de l'anomie

2.2.1 Modèle cognitivo-linguistique – Modèle de Hillis et Caramazza (1990).

Lors de l'évaluation de l'anomie, le clinicien cherche à identifier les déficits, les capacités préservées et les stratégies mises en place par le patient. Cette investigation conduit à la formulation d'hypothèses diagnostiques et s'inscrit dans le cadre d'une démarche hypothéico-déductive. Le modèle de Hillis et Caramazza (1990) (Annexe C) est considéré comme la référence pour l'identification des processus cognitifs impliqués dans les troubles langagiers. Il permet notamment de distinguer une atteinte de l'accès au système sémantique d'une détérioration des connaissances sémantiques (Sainson & Trauchessec, 2020). Ce modèle considère le système lexical comme constitué d'éléments indépendants et interconnectés au système sémantique (Tran, 2018). Il est composé de trois niveaux. Le traitement pré-sémantique analyse le mot entendu, le mot lu et l'image vue puis les confronte respectivement aux lexiques phonologique et orthographique d'entrée et aux représentations des objets stockées en mémoire. Le traitement sémantique permet ensuite de mettre du sens sur les formes identifiées en activant les traits sémantiques correspondants. Enfin, le traitement post-sémantique permet au patient de produire le mot cible à l'oral ou à l'écrit grâce à l'accès aux représentations du lexique phonologique ou orthographique de sortie, au stockage temporaire de la forme phonologique ou orthographique et à l'activation des programmes moteurs, articulatoire ou graphique (Trauchessec, 2018). En référence à ce modèle, l'évaluation permettra ensuite d'identifier et de confirmer l'étape de lexicalisation déficiente.

2.2.2 Epreuves objectivant l'anomie.

De nombreux outils d'évaluation s'appuient sur le modèle de Hillis et Caramazza (1990) (Trauchessec, 2018). La BETL (Batterie d'Evaluation des Troubles Lexicaux, Tran & Godefroy, 2015) et la BECLA (Batterie d'Evaluation Cognitive du Langage, Macoir et al., 2015) permettent d'identifier le processus cognitif déficitaire. Ces batteries proposent entre autres des épreuves de dénomination orale et écrite, de désignation, d'appariement sémantique, de lecture et dictée de mots. La batterie Grémots (Bézy et al., 2016), qui contient également une épreuve de dénomination, est la seule à avoir été pensée pour les patients présentant une aphasie d'origine neurodégénérative. La dénomination orale, est au cœur de l'évaluation de l'anomie (Migliaccio et al., 2016). Selon le modèle de Hillis et Caramazza (1990), cette épreuve sollicite le système sémantique, la mémoire tampon et le lexique phonologique de sortie (Macoir et al., 2015). L'analyse quantitative permet de comparer les scores obtenus dans les différentes épreuves et modalités. Elle doit être complétée par une analyse qualitative des

erreurs (Monetta et al., 2021). Il est également indispensable d'analyser la parole spontanée du patient, en conversation ou, si elle ne suffit pas à mettre en évidence les troubles langagiers, lors d'une épreuve de description d'image (Rohrer et al., 2008 ; Migliaccio et al., 2016).

3 Questionnaire d'autoévaluation spécifique au manque du mot

3.1 L'autoévaluation du patient aphasique

3.1.1 Intérêt de l'autoévaluation.

Vanessa Nigoghossian (2007) définit l'autoévaluation comme « un processus dans lequel un sujet doit porter un jugement qualitatif à l'égard des différents aspects de son apprentissage, de son travail, de ses attitudes ou de ses aptitudes en les comparant aux attentes qui lui avaient été exprimées » (Nigoghossian, 2007, p. 17). Cet outil est progressivement devenu partie intégrante de l'évaluation en complément des données quantitatives obtenues par les évaluations linguistiques objectives (Thomas-Antérion et al., 2005 ; Fama et al., 2022). En lien avec la volonté des cliniciens de prendre davantage en considération le point de vue des patients sur leurs difficultés, une évaluation subjective sous forme d'autoévaluation permet au thérapeute d'obtenir une vision plus globale des ressentis du patient et de l'impact du manque du mot sur sa communication (Hofs-van Kats, 2019 ; Perrier, 2019). Elle permet ainsi de les rendre acteurs de la prise en soin et d'augmenter leur adhésion au suivi (Nigoghossian, 2007). Les questionnaires d'autoévaluation sont considérés comme un moyen efficace d'explorer la symptomatologie des patients (Petot et al., 2022) et de comprendre les mécanismes des déficits (Kagan et al., 2020). Les informations récoltées permettent la mise en place d'un projet de soin adapté (Carling-Rowland et al., 2014) grâce à la sélection d'approches thérapeutiques adéquates (Fama et al., 2022). L'autoévaluation permet également de mesurer l'évolution d'un traitement et de réajuster la prise en soin si nécessaire (Perrier, 2019).

3.1.2 Capacités d'autoévaluation du patient aphasique.

Dans la littérature, plusieurs études s'accordent sur l'utilisation de l'autoévaluation chez la population aphasique vasculaire. En effet, les patients aphasiques peuvent avoir parfaitement conscience de leurs difficultés et être capables de s'autoévaluer en décrivant leur altération langagière, en identifiant des stratégies compensatoires efficaces et en reconnaissant les conséquences de leur anomie sur leurs émotions et leur vie sociale (Fama et al., 2019, 2022). Aux stades débutants, les APP n'entraînent généralement pas de troubles de compréhension massifs ou d'anosognosie qui pourraient interférer avec la complétion d'un questionnaire d'autoévaluation (Teichmann, 2019).

3.2 Outils d'autoévaluation existant dans le cadre de l'aphasie

L'autoévaluation enrichit l'évaluation du manque du mot par l'apport de données subjectives. Actuellement, il n'existe aucun outil d'autoévaluation spécifique à l'anomie qui soit validé. Une

échelle de plainte concernant l'anomie est en cours de validation dans le cadre d'un mémoire encadré par Véronique Sabadell. Cette échelle est à destination des orthophonistes à propos de leurs patients aphasiques à la suite d'un trouble neurocognitif acquis. Certains instruments permettent une évaluation subjective du langage et des capacités de communication. Le Q.A.L.A. (Questionnaire d'Autoévaluation du Langage – Aphasie), créé par Nigoghossian (2007) propose une autoévaluation par le patient aphasique et une hétéroévaluation par l'aidant et l'orthophoniste des capacités langagières. L'E.C.V.B. (Echelle de Communication Verbale de Bordeaux) de Darrigand et Mazaux (2000) permet également une évaluation des capacités communicationnelles verbales à partir de situations quotidiennes. Ce questionnaire s'adresse au patient uniquement, tandis que le QUECIR (Questionnaire d'Évaluation de la Communication entre les Intervenants et les Résidants), soumis par Le Dorze et ses collaborateurs en 2000, interroge seulement l'entourage sur la communication générale du patient aphasique. Enfin, l'ECOMIM (Echelle de Communication Multimodale en Images) propose une autoévaluation par le patient aphasique sévère et une hétéroévaluation par l'aidant ou l'orthophoniste des compétences de communication fonctionnelle à partir de différentes modalités dont les photos et les gestes (Bénichou Crochet et al., 2012).

3.3 Intérêt de l'hétéroévaluation par l'aidant et l'orthophoniste

L'hétéroévaluation par l'entourage et le soignant associée à l'autoévaluation du patient semble primordiale à la démarche diagnostique et au suivi de la rééducation. En effet, il est important de recueillir différents points de vue car il a été montré que la perception des difficultés communicationnelles et de l'anomie différait entre les patients, leurs proches et leur orthophoniste (Hofs-van Kats, 2019). Ainsi, proposer le questionnaire à l'aidant et/ou à l'orthophoniste permet d'obtenir un aperçu plus complet des difficultés du patient. Selon une approche psycho-sociale de l'aphasie, l'aidant est un partenaire verbal indispensable (Gaudry, 2010). Sa présence dans le quotidien du patient en fait un interlocuteur privilégié ayant une perception globale de la parole spontanée du patient (Vigliecca, 2017). Il est nécessaire de considérer son point de vue afin de l'impliquer dans la prise en soin et le rendre partenaire de la rééducation (Shafer et al., 2019). Les professionnels de santé, particulièrement les orthophonistes, soutiennent les proches dans leur adaptation à la pathologie et favorisent leur implication dans la rééducation (Hallé & Le Dorze, 2013). Leur éclairage de soignant est essentiel à la détection, à l'évaluation et au diagnostic des atteintes langagières des patients (Vigliecca, 2017). De plus, l'identification par l'orthophoniste des stratégies compensatoires employées par le patient permet la mise en place d'un projet thérapeutique adapté et la sélection d'interventions appropriées (Purdy & Koch, 2006).

3.4 Méthodologie de la construction d'un questionnaire

3.4.1 *Elaboration d'un questionnaire.*

La méthodologie de l'élaboration d'un questionnaire est décrite dans de nombreux travaux, dont ceux de DeVellis (2017), Fréchette (2019), et Frenette (2020). Selon ces auteurs, la conception d'un questionnaire repose sur sept étapes : définir le concept à l'étude, choisir le contexte de passation, concevoir une banque d'items, sélectionner un format d'échelle de réponse, vérifier la clarté des items au moyen d'un jugement d'experts, réaliser un prétest auprès d'individus similaires à la population cible et collecter des données afin de réunir des preuves de validité. Les cinq premières étapes se rapportent au développement du questionnaire, tandis que les deux dernières correspondent à sa validation (Beaurivage et al., 2016).

3.4.2 *Validation d'un questionnaire.*

La validation d'un questionnaire requiert des procédés statistiques spécifiques. Théoriquement, elle doit faire état des principales caractéristiques métrologiques d'un questionnaire que sont la validité, la fidélité et la sensibilité au changement. La validité de la structure d'un questionnaire dépend de la validité de sa structure interne, qui utilise les mêmes mesures du questionnaire, et de la validité de sa structure externe, qui utilise d'autres outils mesurant les mêmes phénomènes (Bouletreau et al., 1999).

3.4.2.1 *Validité de structure interne.*

Les étapes de jugement d'experts et de prétest citées précédemment permettent l'accumulation de preuves soutenant la validité de structure interne (Frenette et al., 2020). Le jugement d'experts correspond à la mise en évidence des items problématiques afin d'assurer une validité de contenu satisfaisante. Le prétest permet d'évaluer la pertinence de chacun des items du questionnaire, en le proposant à un groupe d'individus apparentés à la population cible. A la suite de ces deux étapes, certains items seront modifiés ou supprimés (Beaurivage et al., 2016 ; Hadchiti et al., 2021). Le coefficient α de Cronbach est généralement employé pour valider la structure interne d'un questionnaire (Bouletreau et al., 1999).

3.4.2.2 *Validité de structure externe.*

Un questionnaire opérationnel nécessite certaines qualités métrologiques dont une validité, une fidélité et une sensibilité satisfaisantes (Gaudry, 2010). La validité vise à évaluer si le questionnaire mesure bien ce qu'il est supposé mesurer. Dans la littérature, différentes terminologies sont mentionnées. Beaurivage (2016) évoque la « validité concomitante », Maintier et Alaphilippe (2006) mentionnent la « validité concourante », tandis que Rattray et Jones (2007) ainsi que Pekaar et ses collaborateurs (2018) parlent de « validité convergente ». Afin de vérifier la validité, il convient de corrélérer le questionnaire à un autre outil évaluant les mêmes domaines (Gaudry, 2010). Elle peut être calculée avec le coefficient

de corrélation de Pearson (Bouletreau et al., 1999 ; Benichou, 2015). Concernant la fidélité, un questionnaire est jugé fidèle s'il mesure des réponses stables dans le temps chez un même individu. La fidélité peut être calculée avec la corrélation de Pearson ou de Spearman (Gaudry, 2010). Pour s'assurer de la fidélité test-retest ou stabilité temporelle, le questionnaire doit être administré à deux occasions distinctes dans des conditions similaires (DeVellis, 2017). Enfin, la sensibilité se rapporte à la capacité d'un test à discriminer le plus précisément possible des sujets différents quant à l'aptitude évaluée (Rondal & Seron, 2000).

4 Problématique et hypothèses

L'anomie est un trouble du langage retrouvé dans les différentes formes de l'aphasie primaire progressive. Ses causes et ses manifestations sont diverses, d'où l'importance d'une évaluation objective à l'aide d'épreuves standardisées s'appuyant sur les modèles cognitifs du langage. Toutefois, cette évaluation quantitative ne permet pas d'accéder aux ressentis et à la plainte du patient face au manque du mot. Une évaluation des difficultés rencontrées, des stratégies compensatoires employées et des conséquences de l'anomie sur le discours et la vie sociale semble indispensable. Cette évaluation permettrait d'obtenir un profil plus global des capacités et des difficultés langagières du patient en confrontant les points de vue du patient, de son aidant et de son orthophoniste. Elle conduirait également à l'élaboration d'un projet thérapeutique adapté ainsi qu'à un meilleur suivi de l'évolution de la prise en soin.

Cependant, il n'existe actuellement aucun outil d'autoévaluation du manque du mot validé permettant de recueillir spécifiquement la plainte des patients atteints de maladies neurodégénératives. Ce mémoire étudie ainsi la possibilité de valider un questionnaire spécifique au recueil de la plainte chez les patients présentant une anomie dans le cadre d'une APP. Cette recherche interroge la capacité des patients atteints d'APP à évaluer correctement leurs difficultés compte-tenu des troubles langagiers, ou des troubles de la compréhension, retrouvés avec l'évolution de ce syndrome. Elle questionne également le lien entre la plainte relative au manque du mot et la sévérité du manque du mot, ainsi que la cohérence des réponses des patients, des orthophonistes et des aidants.

L'hypothèse théorique de cette étude est donc que le Questionnaire d'Autoévaluation et d'Hétéroévaluation du Manque du Mot (Q.A.H.M.) élaboré ait une structure externe valide. Au cours de cette étude, il sera vérifié que le questionnaire présente une validité, une fidélité et une sensibilité satisfaisantes.

II Méthode

1 Population

La validation de la structure externe du Questionnaire d'Autoévaluation et d'Hétéroévaluation du Manque du mot (Q.A.H.M.), échelle de plainte spécifique à l'anomie, a nécessité la participation de patients atteints d'aphasie primaire progressive (APP) ou de maladie

d'Alzheimer (MA), de leur orthophoniste et de leur aidant. Les critères d'inclusion de cette étude précisait que les patients devaient présenter un manque du mot dans un contexte neurodégénératif d'APP ou de MA et bénéficier d'un suivi orthophonique. La phase de validation auprès de la population atteinte de MA a été menée par une autre étudiante en orthophonie lors d'une étude conjointe. Les critères d'exclusion spécifiaient que les patients présentant un trouble sévère de la compréhension ne pouvaient pas être intégrés à l'étude. En effet, de telles difficultés auraient impacté la compréhension des questions lors de la complétion du questionnaire d'autoévaluation.

Le recrutement des participants a été effectué par le biais de canaux variés afin d'obtenir un maximum de réponses. Ces démarches ont été effectuées en collaboration avec la seconde étudiante participant à la validation du Q.A.H.M. Une plaquette de présentation commune reprenant les objectifs de l'étude, les modalités de passation nécessaires à la validation du questionnaire ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion a été créée et diffusée au cours des démarches de recrutement (Annexe D). Environ 4000 orthophonistes pratiquant en France et en Belgique ont été contactés électroniquement grâce à des banques de données disponibles en ligne (Ostéovox, LSVT, réseaux sociaux). Quarante-vingt-cinq contacts d'orthophonistes ont été transmis par les directrices de mémoire encadrant cette étude, 500 par d'anciens maîtres de stage, 118 par les orthophonistes ayant participé à l'élaboration du Q.A.H.M. dans le cadre de leur mémoire mais également 50 autres par de nombreuses étudiantes en orthophonie. D'autres orthophonistes ont été appelés à participer sur les réseaux sociaux grâce à des publications régulières sur 18 groupes Facebook (Les orthos et la neuro, Les tests ortho en neuro, Orthophonie et PEC neuro, La recherche en neurosciences cognitives et l'orthophonie, Orthophonistes France, Orthophonistes et nous, Orthophonistes et étudiants orthophonistes, Logopédie-orthophonie, Mémoires en orthophonie, CFUO Lyon - groupe interpromo, Orthophonistes Pays de la Loire, Orthophonistes d'Aquitaine, Les orthos de Corse, Orthophonistes Paris et Ile de France, Orthos 92, Mezeg al Lavar/Bigoud'orthos - Les orthophonistes de Bretagne, Orthophonistes du 13, Orthophonistes de l'Ain) et environ 200 cabinets libéraux ont été contactés par téléphone mais ces approches n'ont permis d'obtenir que peu de réponses. Afin d'augmenter la taille de l'échantillon, 14 Centres Mémoire Ressource et Recherche (CMRR), deux syndicats régionaux en orthophonie ainsi que la Fédération des Orthophonistes de France, quatre organismes de formation sur les maladies neurodégénératives (Sonia Michalon Formation, Neuroformations, AEPVLC, Gnosia Formations) et des formateurs ont été approchés et ont aidé à la diffusion du projet. Plusieurs relances ont été effectuées, par mail et par téléphone. Selon Hadchiti (2021), ces démarches sont nécessaires à l'obtention d'un taux important de participation. Par ailleurs, un échantillon d'une centaine d'individus est recommandé (Shum et al., 2017), mais c'est principalement la représentativité de l'échantillon dans la population qui importe (DeVellis, 2003). Au total, après

cinq mois de recrutement, 150 orthophonistes ont accepté de participer à la validation de la structure externe du Q.A.H.M., certains ayant jusqu'à cinq patients à qui proposer le protocole soit environ 200 patients, APP et MA confondus. Les échanges avec les orthophonistes ayant pris part à l'étude se sont ensuite déroulés par mail et par téléphone.

Afin d'évaluer la sensibilité du questionnaire, des participants témoins appariés en âge aux participants APP ont été recrutés à partir d'un réseau de connaissances constitué de 600 personnes. Les sujets ayant répondu aux questionnaires avaient déclaré ne pas chercher leurs mots et ne pas avoir de difficultés langagières.

2 Matériel

Le Questionnaire d'Autoévaluation et d'Hétéroévaluation du Manque du mot (Q.A.H.M.) a été conçu à partir d'un questionnaire créé dans le but d'évaluer l'efficacité d'une thérapie sémantique de l'anomie (Castéra, 2021). L'élaboration du Q.A.H.M. a été réalisée dans le cadre de deux mémoires d'orthophonie effectués par Justine Massacrier et Céline Fourboul en 2022. Ces études ont permis la validation de la structure interne du questionnaire. La démarche d'élaboration du Q.A.H.M. a reposé sur les sept étapes décrites par DeVellis (2017), Fréchette (2019) et Frenette (2020) : définir le concept à l'étude, choisir le contexte de passation, concevoir une banque d'items, sélectionner un format d'échelle de réponse, vérifier la clarté des items au moyen d'un jugement d'experts, réaliser un prétest auprès d'individus similaires à la population cible et collecter des données afin de réunir des preuves de validité. Les cinq premières étapes, correspondant au développement du questionnaire, ainsi que le prétest, correspondant à la première phase de validation, ont été réalisés lors des précédents mémoires. Les résultats obtenus lors de la validation de la structure interne du questionnaire ont nécessité quelques adaptations avant d'initier la phase de validation externe. Ainsi, la présentation et l'organisation des scores ont été modifiées, la section « Conséquences sur la vie sociale » a été supprimée de la version Orthophoniste du questionnaire et des exemples ont été ajoutés. En lien avec les commentaires résultant de la phase de validation interne, l'échelle visuelle adressée au patient a été proposée sans smiley et sans couleur (Annexe E) afin de ne pas attribuer de connotation positive ou négative aux réponses et d'adapter l'échelle à toutes les sections, notamment à la section « Stratégies employées et efficacité des stratégies » qui est cotée avec un score inversé.

Le questionnaire final (Annexes F, G, H) est donc composé de 33 items pour la version Orthophoniste et de 41 items pour les versions Patient et Aidant, répartis en cinq sections : I « Contexte et évolution de la sévérité du manque du mot », II « Types d'erreurs et difficultés », III « Conséquences sur le discours », IV « Stratégies employées et efficacité des stratégies », V « Conséquences sur la vie sociale ». Le temps de passation a été estimé à environ vingt minutes, mais il peut varier en fonction des difficultés rencontrées par le patient.

Concernant la cotation, une échelle d'intensité allant de 1 « Pas du tout d'accord » à 4 « Tout à fait d'accord » a été utilisée. Cette cotation est inversée pour la section IV (1 « Tout à fait d'accord » à 4 « Pas du tout d'accord »). Pour les versions Patient et Aidant, trois sous-scores (1,2 et 3) sont obtenus ainsi que deux scores totaux (A et B). Pour la version Orthophoniste, deux sous-scores (1 et 2) sont obtenus ainsi qu'un score total (A). Ils sont présentés sous forme de tableau à la fin de chaque questionnaire (Annexe I). Plus les scores totaux augmentent et plus la plainte relative à l'anomie est perçue comme sévère. Ainsi, si le score total diminue alors la plainte liée à l'anomie est moins sévère. Cela pourrait signifier, par exemple, que les stratégies employées par le patient sont plus efficaces et que les conséquences sur sa vie sociale sont moins importantes.

La validation externe du Q.A.H.M., qui fait l'objet de cette étude, a nécessité l'utilisation d'un autre outil évaluant les mêmes domaines, l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (E.C.V.B.) (Darrigrand & Mazaux, 2000). L'E.C.V.B. est une échelle d'autoévaluation permettant d'évaluer les capacités communicationnelles verbales à partir de situations quotidiennes (Annexe J). Cet outil a été employé afin de corréliser les réponses du patient concernant le contexte d'apparition du manque du mot, les conséquences sur la communication et sur la vie sociale. Le score maximal (102) indique une absence de difficultés communicationnelles. Ainsi, plus le score est faible et plus le retentissement de l'aphasie sur la communication des patients est important.

Afin d'étudier le lien entre la plainte du patient relative au manque du mot et la sévérité du manque du mot, l'épreuve de dénomination d'images de la Batterie d'Evaluation des Connaissances Sémantiques du Groupe de Réflexion sur les Evaluations Cognitives (BECS-GRECO) (Belliard et al., 2008) a été utilisée. Cet outil, facilement accessible, a été proposé aux orthophonistes afin d'uniformiser les résultats de l'épreuve de dénomination. La BECS-GRECO, composée de 40 items (score maximal 40), permet d'objectiver le manque du mot, sa sévérité, et d'analyser le type d'erreurs produites ainsi que les stratégies utilisées par le patient.

3 Procédure

3.1 Diffusion du matériel

La démarche de validation de la structure externe du Q.A.H.M. a débuté avec la diffusion du questionnaire, décliné en trois versions (Patient, Orthophoniste, Aidant), aux orthophonistes ayant accepté de contribuer à l'étude. Les cliniciens ont reçu électroniquement tous les documents nécessaires à la réalisation du protocole. Ainsi, ont été transmis à l'ensemble des participants : les trois Q.A.H.M. accompagnés de leur guide d'utilisation (Annexe K), les images de la BECS-GRECO et la feuille de passation, la feuille de passation de l'E.C.V.B., l'échelle visuelle et les consignes de passation. Les étapes à réaliser dans le cadre de l'étude

et les informations nécessaires à la passation du Q.A.H.M. étaient récapitulées dans une courte vidéo mise à la disposition des participants. Une notice d'information, résumant les objectifs de l'étude, son déroulement ainsi que les informations relatives à la législation et à la confidentialité, était également jointe aux documents (Annexe L).

La version Patient du Q.A.H.M. a été transmise par le biais de Google Form aux témoins.

3.2 Déroulement du protocole

Le déroulement du protocole a été expliqué aux orthophonistes dans le document « Consignes de passation » (Annexe M). Il a également été repris dans une courte vidéo. Au préalable, il a été demandé aux participants de réaliser l'épreuve de dénomination de la BECS-GRECO, en notant précisément les productions du patient pour les items échoués. Lors de la séance suivante, les Q.A.H.M. ont été remplis par le patient, l'orthophoniste et l'aidant. A cette même séance ou à la suivante, l'E.C.V.B. a été proposée au patient par l'orthophoniste, qui devait lire les questions et noter les réponses. Enfin, quinze jours après la première passation des Q.A.H.M., les questionnaires ont été remplis une seconde fois par le patient, l'orthophoniste et l'aidant. Tous les questionnaires ont été fournis en version PDF, prêts à être imprimés, ou en version numérique Google Form pour être complétés en ligne.

Au début de chaque Q.A.H.M., un numéro d'anonymat, représentant le patient, a été inscrit afin que les résultats puissent être analysés et mis en lien en garantissant la protection de son identité. Le recueil des données a été réalisé avec l'accord d'un comité d'éthique référencé par le numéro IRBN832019 dans le cadre de la thèse de Marion Castéra encadrant la présente étude. Pour la version Patient du questionnaire, il a été demandé au patient de lire les questions en autonomie avec l'aide éventuelle de l'orthophoniste pour une reformulation, une clarification des questions ou des exemples supplémentaires. L'échelle visuelle était à disposition du patient pour l'aider à sélectionner la réponse la plus appropriée. Concernant la version Orthophoniste, le questionnaire a été rempli en fonction des difficultés observées chez le patient. Il a été demandé aux orthophonistes si un test de compréhension avait été effectué au cours des six derniers mois et, si oui, d'en préciser les résultats. Ces questions relatives au niveau de compréhension du patient ont été posées afin de pouvoir expliquer une éventuelle incohérence entre les réponses du questionnaire d'autoévaluation et celles des hétéroévaluations. Concernant la complétion du questionnaire, les orthophonistes ont dû indiquer si le patient avait eu besoin d'une relecture des questions, de reformulations ou d'exemples supplémentaires et s'il avait utilisé l'échelle visuelle. Pour la version Aidant, le questionnaire a été rempli par le proche en autonomie et sans la présence du patient. Les participants témoins ont reçu le questionnaire Patient en version numérique et l'ont rempli en autonomie. Leurs réponses ont été envoyées automatiquement sur un tableur Excel.

Pendant toute la durée de l'étude, des échanges électroniques ou téléphoniques ont été effectués avec les participants afin de répondre aux questions, entendre les remarques et rappeler les étapes à réaliser pour finaliser le protocole de validation. Les documents remplis ont été envoyés par mail au fur et à mesure des passations ou à la fin du protocole. Lorsqu'ils ont été transmis en cours de protocole, les étapes restantes ont été rappelées à l'orthophoniste dans un mail de remerciement. Tous les questionnaires ont été informatisés en version Google Form afin de centraliser les résultats et d'uniformiser leur présentation. Un document Excel a ensuite été créé pour regrouper les résultats des patients APP et calculer les scores obtenus aux questionnaires. Les épreuves de dénomination ont été analysées selon le type d'erreurs produites : paraphrasies sémantiques, phonémiques ou formelles, terme générique, mot-valise, néologisme. Les stratégies de contournement ou de récupération employées par le patient ont également été examinées, telles que l'utilisation : d'un synonyme, d'une périphrase, d'une approche phonémique, de l'écrit ou d'un geste.

3.3 Validation de la structure externe du Q.A.H.M.

La validation externe d'un questionnaire repose sur l'évaluation de trois qualités métrologiques : la validité, la fidélité et la sensibilité.

Afin de mesurer la validité du Q.A.H.M., les réponses du patient au questionnaire ont été confrontées à celles d'une autre échelle évaluant subjectivement les capacités de communication verbales, l'E.C.V.B.. Les sections I « Contexte et évolution de la sévérité du manque du mot », III « Conséquences sur le discours » et V « Conséquences sur la vie sociale » du Q.A.H.M. sont évaluées dans l'E.C.V.B..

La fidélité correspond à la capacité d'un outil à mesurer des réponses stables dans le temps. Afin d'évaluer la fidélité du Q.A.H.M., le questionnaire a été présenté une seconde fois au patient, à l'orthophoniste et à l'aidant quinze jours après la première passation. Les conditions de passation étaient identiques à celles de la première présentation du questionnaire.

La sensibilité se rapporte à la capacité d'un test à discriminer le plus précisément possible des sujets différents quant à l'aptitude évaluée (Rondal & Seron, 2000). La sensibilité du Q.A.H.M. a été testée grâce à la comparaison de deux groupes de sujets : des patients diagnostiqués APP présentant un manque du mot et des sujets témoins ayant déclaré ne pas avoir de difficultés à parler ni à trouver les mots.

3.4 Comparaison du Q.A.H.M. à une évaluation objective

L'épreuve de dénomination d'images de la BECS-GRECO a été utilisée afin de comparer la plainte relative au manque du mot du patient à la sévérité du manque du mot. La transcription des productions par l'orthophoniste a permis d'identifier et d'analyser le type d'erreurs produites par le patient en dénomination ainsi que les stratégies utilisées, et par conséquent d'objectiver la sévérité du manque du mot.

III Résultats

La présentation des résultats de l'étude s'effectuera en quatre parties. La population, la distribution de l'échantillon et les scores obtenus au Q.A.H.M. seront décrits en premier lieu. Les différentes analyses de corrélation seront ensuite présentées afin de rendre compte des qualités psychométriques de l'outil. Enfin, la comparaison du Q.A.H.M. à la BECS-GRECO sera effectuée et la cohérence entre les différentes versions des questionnaires sera présentée.

1 Statistiques descriptives

1.1 Population

Au total, 27 patients atteints d'aphasie primaire progressive (APP) âgés de 58 à 90 ans ont participé à la validation du Q.A.H.M.. La moyenne d'âge de l'échantillon est de 76 ans avec une étendue de 32 ans. Parmi ces patients, 12 présentent une APP sémantique, 11 une APP logopénique et quatre une APP non-fluente/agrammatique. L'analyse des réponses des patients à l'épreuve de dénomination de la BECS-GRECO participe à la description de la population étudiée. Selon la forme d'APP, les erreurs produites par les patients, dont les stratégies de contournement de l'anomie, ont été recensées. Les résultats sont illustrés sous forme de graphiques (Annexes N et O). Ainsi, les patients présentant une APP sémantique produisent en majorité des paraphrasies sémantiques et des dénominations génériques. Les productions déviantes qu'ils énoncent sont principalement des périphrases. Chez les patients atteints de la forme logopénique, de nombreuses paraphrasies phonémiques et sémantiques sont produites. Les productions déviantes qu'ils effectuent sont majoritairement des périphrases et des gestes. Concernant les patients présentant une APP non-fluente/agrammatique, des paraphrasies phonémiques mais également sémantiques sont produites. La seule stratégie compensatoire utilisée est l'autoévocation gestuelle.

Vingt-sept questionnaires pour la version Patient, 23 questionnaires pour la version Aidant et 27 questionnaires pour la version Orthophoniste ont été complétés lors de la première partie du protocole (J0). Quinze jours après la première complétion (J15), 23 patients, 23 orthophonistes et 19 aidants ont à nouveau rempli le Q.A.H.M.. Le taux de non-réponse entre J0 et J15 est de 14,8% pour les patients et les orthophonistes ; il est de 17,4% pour les aidants. Par ailleurs, les questionnaires de 27 témoins, appariés en âges aux patients, ont été recueillis.

1.2 Distribution

L'analyse de la normalité de la distribution du score total au Q.A.H.M. pour les versions Patient, Aidant et Orthophoniste ainsi que pour les questionnaires témoins a été effectuée sur JASP avec le test de Shapiro-Wilk. Cette dernière est indispensable à l'utilisation de la corrélation de Pearson et Shapiro-Wilk est le test de normalité le plus puissant statistiquement. Il est également adapté aux échantillons de petite taille. Le coefficient W obtenu est compris entre

0 et 1. Des valeurs proches de 0 entraînent un rejet de la normalité tandis que des valeurs proches de 1 indiquent une normalité de la distribution (Razali & Wah, 2011 ; Tomšik, 2019). Les valeurs obtenues aux scores totaux du Q.A.H.M., reprises dans le Tableau 1, sont normalement distribuées. En effet, *W* est supérieur à 0,9 pour l'ensemble des populations étudiées, et l'indice de *p*-value supérieur à 0,05. Ainsi, l'hypothèse nulle selon laquelle les données sont normalement distribuées n'est pas rejetée. Les graphiques de distribution (Annexe P), obtenus à partir du score total au Q.A.H.M. pour chacune des versions et aux deux passations illustrent la normalité des valeurs des échantillons.

Tableau 1

Résultats au test de normalité de Shapiro-Wilk

	J0				J15		
	Patient N = 27	Aidant N = 23	Orthophoniste N = 27	Témoin N = 27	Patient N = 23	Aidant N = 19	Orthophoniste N = 23
W	0,967	0,968	0,947	0,975	0,983	0,966	0,956
p-value	0,530	0,633	0,180	0,286	0,957	0,688	0,385

1.3 Répartition des scores

Plus le score est élevé, plus la plainte relative à l'anomie est perçue comme sévère et moins les stratégies compensatoires mises en place, s'il y en a, sont efficaces. Comme le montre la Figure 1, lors des deux passations, le score A le plus élevé est obtenu par les orthophonistes et le plus faible est obtenu par les patients. Le score B prend en compte la section concernant les conséquences sur la vie sociale et existe donc uniquement pour les versions Patient et Aidant. Comme l'illustre la Figure 2, ce score est moins élevé pour les patients que pour les aidants. La différence des scores totaux à J0 et à J15 n'est significative pour aucune des trois versions ($p = 0,261$). Les sujets témoins obtiennent des scores significativement moins élevés que les patients ($p < 0,001$).

Figure 1

Répartition des scores totaux A moyens à J0 et J15 pour chaque version

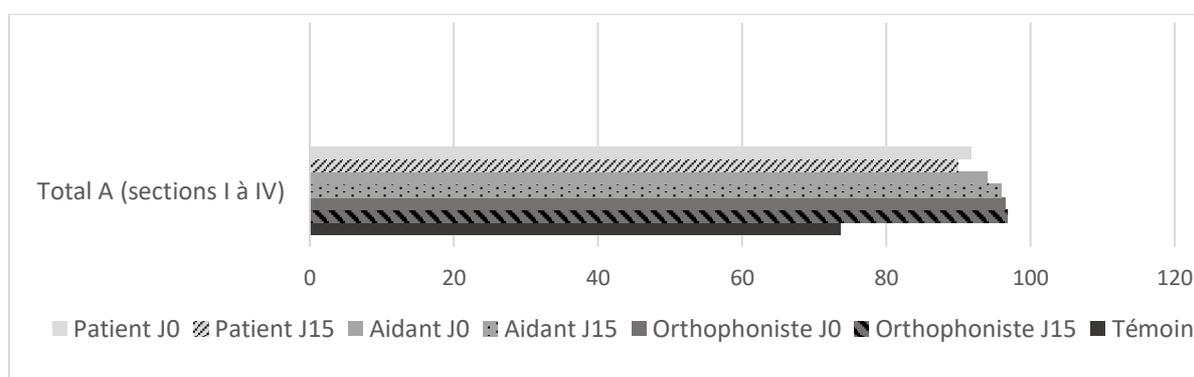
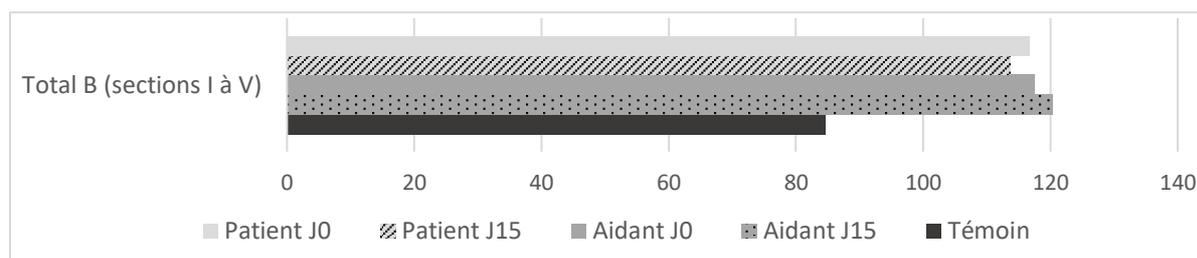


Figure 2

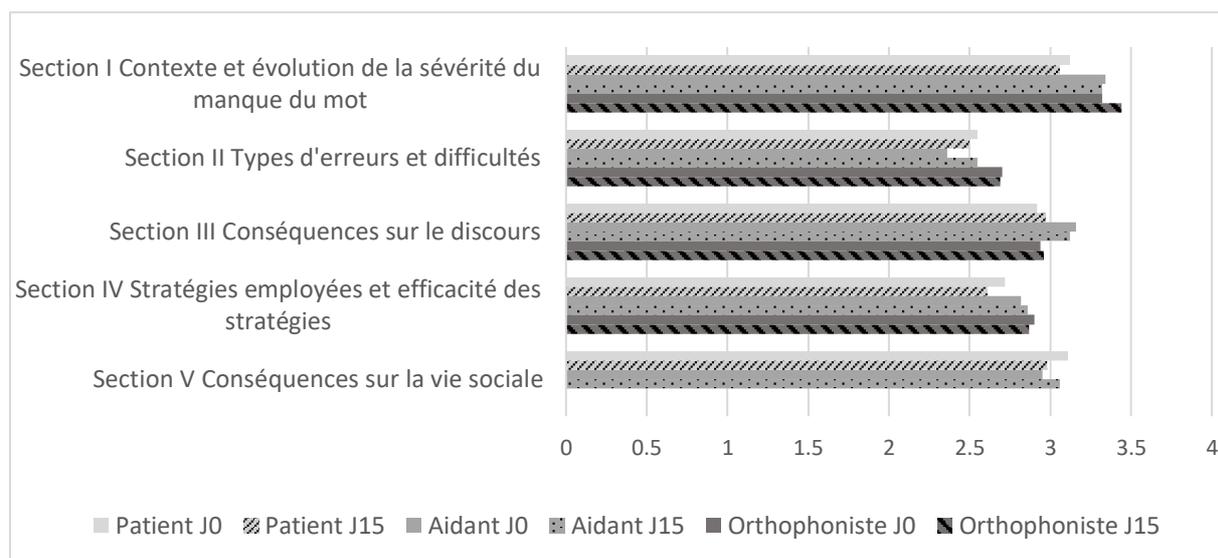
Répartition des scores totaux B moyens à J0 et J15 pour chaque version



Pour chaque item du questionnaire, les participants avaient un choix de réponse parmi quatre entre « Pas du tout d'accord » et « Tout à fait d'accord », cotées de 1 à 4. Comme indiqué dans la Figure 3, les items de la section I « Contexte et évolution de la sévérité du manque du mot » obtiennent en moyenne le résultat le plus haut (supérieur à 3 pour toutes les versions). Les orthophonistes obtiennent le score le plus élevé pour les sections II « Types d'erreurs et difficultés » et IV « Stratégies employées et efficacité des stratégies ». Concernant la section III « Conséquences sur le discours », le score moyen est plus élevé pour la version Aidant. Majoritairement, ce sont les patients qui obtiennent les scores les plus faibles.

Figure 3

Moyenne des items par section à J0 et J15 pour les trois versions



2 Validité de structure externe

2.1 Coefficient de Pearson

Le test de corrélation de Pearson détermine l'existence d'une relation linéaire entre les données de deux variables normalement distribuées. Cette relation est désignée par la lettre r et chiffrée par un nombre qui varie entre -1 et 1. Zéro indique une absence de corrélation tandis que 1 ou -1 révèle une corrélation parfaite. La force de la corrélation augmente donc de 0 à +1 ou de 0 à -1. Le signe de r , positif ou négatif, correspond au sens de la corrélation. Un

coefficient négatif signifie que les variables sont inversement liées (Held, 2010 ; Akoglu, 2018). Selon Akoglu (2018), un coefficient inférieur à 0,4 indique une faible corrélation, un coefficient compris entre 0,41 et 0,70 indique une corrélation modérée et un coefficient compris entre 0,71 et 0,90 indique une forte corrélation. La valeur de la p-value définit la probabilité que la force de la corrélation soit liée au hasard. Elle doit être inférieure à 0,05 pour que la corrélation soit statistiquement significative. Une p-value inférieure à 0,001 correspond au plus haut niveau de significativité. Le coefficient de corrélation de Pearson a été calculé sur JASP et a permis d'analyser le lien existant entre le Q.A.H.M. et l'E.C.V.B., entre le Q.A.H.M. et la BECS-GRECO, entre les deux Q.A.H.M. d'un même répondant ainsi qu'entre les patients et les sujets témoins.

2.1.1 Validité.

Afin de faciliter la lecture des résultats, les intitulés des sections du Q.A.H.M. et de l'E.C.V.B. (Annexe Q) ont été récapitulés dans le Tableau 2 ci-dessous.

Tableau 2

Récapitulatif de l'intitulé des sections du Q.A.H.M. et de l'E.C.V.B.

Q.A.H.M.	E.C.V.B.
Section I : Contexte et évolution de la sévérité du manque du mot	Section I : Expression des intentions
Section II : Types d'erreurs et difficultés	Section II : Conversation
Section III : Conséquences sur le discours	Section III : Téléphone
Section IV : Stratégies employées et efficacité des stratégies	Section IV : Achats
Section V : Conséquences sur la vie sociale	Section V : Relations sociales
	Section VI : Lecture
	Section VII : Ecriture

La validité du Q.A.H.M. a été évaluée par la corrélation de Pearson entre le Q.A.H.M. version Patient et l'E.C.V.B.. Les corrélations calculées pour répondre aux hypothèses de validité sont indiquées dans les tableaux 3 et 4. Les coefficients obtenus sont négatifs puisqu'un score élevé au Q.A.H.M. témoigne d'une perception sévère du manque du mot par le patient tandis qu'un score faible à l'E.C.V.B. signifie que les difficultés de communication sont importantes. Ainsi, quand le score du Q.A.H.M. augmente, celui de l'E.C.V.B. diminue et inversement. Les résultats présentés dans le Tableau 3 indiquent une corrélation significative ($p = 0,005$) et modérée ($r < -0,5$) entre les scores totaux du Q.A.H.M. et de l'E.C.V.B.. En fonction de la cohérence des items dans les différentes sections des deux outils, plusieurs corrélations ont été calculées. Ainsi, le score total du Q.A.H.M. est modérément corrélé de façon significative aux sections I, II, III et V de l'E.C.V.B. qui évaluent les mêmes domaines. Les sections I, III, V du Q.A.H.M. et I, II, V de l'E.C.V.B. sont significativement fortement corrélées ($r < -0,7$) tandis

que la section I du Q.A.H.M. est modérément corrélée de façon significative aux sections I, II et III de l'E.C.V.B..

Tableau 3

Corrélations entre le Q.A.H.M. et les regroupements de sections de l'E.C.V.B.

Variables	N	E.C.V.B. Score total		E.C.V.B. 1+2+3+5		E.C.V.B. 1+2+5		E.C.V.B. 1+2+3	
		r	p	r	p	r	p	r	p
Score total	27	1	0	1	0	1	0	1	0
Q.A.H.M. Score total	27	-0,523**	0,005	-0,550**	0,003	-	-	-	-
Q.A.H.M. I+III+V	27	-	-	-	-	-0,726***	<0,001	-	-
Q.A.H.M. I Contexte	27	-	-	-	-	-	-	-0,523**	0,002

L'analyse des corrélations par sections, présentée dans le Tableau 4, met en évidence une forte corrélation significative ($r < -0,8$; $p < 0,001$) entre la section V (Conséquences sur la vie sociale) du Q.A.H.M. et la section II (Conversation) de l'E.C.V.B.. Une corrélation significativement modérée est obtenue entre la section III du Q.A.H.M. et la section II de l'E.C.V.B. ainsi qu'entre la question 6 du Q.A.H.M. (« J'ai plus de difficultés à trouver les mots lors d'une conversation téléphonique ») et la section III de l'E.C.V.B. (Téléphone). Les sections I du Q.A.H.M. et de l'E.C.V.B. ainsi que les sections V ne sont pas significativement corrélées.

Tableau 4

Corrélations entre le Q.A.H.M. et les sections isolées de l'E.C.V.B.

Variables	N	E.C.V.B. 1 Expression		E.C.V.B. 2 Conversation		E.C.V.B. 3 Téléphone		E.C.V.B. 5 Relations sociales	
		r	p	r	p	r	p	r	p
Score total	27	1	0	1	0	1	0	1	0
Q.A.H.M. I Contexte	27	-0,325	0,098	-	-	-	-	-	-
Q.A.H.M. III Discours	27	-	-	-0,581**	0,001	-	-	-	-
Q.A.H.M. V Vie sociale	27	-	-	-0,836***	<0,001	-	-	-0,353	0,071
Q.A.H.M. Q6 Téléphone	27	-	-	-	-	-0,648***	<0,001	-	-

2.1.2 Fidélité.

L'analyse de la fidélité du Q.A.H.M. a été effectuée grâce à la comparaison des questionnaires complétés à J0 et à J15 pour chacune des trois versions. Les résultats, réunis dans le Tableau 5, montrent une forte corrélation hautement significative pour l'ensemble des scores totaux ($0,775 < r < 0,921$; $p < 0,001$), pour les trois versions.

Tableau 5*Corrélations entre les versions J0 et J15 du Q.A.H.M. pour les trois répondants*

Variables	Patient N = 23		Aidant N = 19		Orthophoniste N = 23	
	r	p	r	p	r	p
Score total	1	0	1	0	1	0
Score total Q.A.H.M.	0,842***	< 0,001	0,775***	< 0,001	0,921***	< 0,001

2.2 Courbe ROC

2.2.1 Sensibilité.

L'analyse de la sensibilité du Q.A.H.M. a été effectuée sur JASP par la génération de la courbe ROC. Cette illustration graphique du lien entre la sensibilité et la spécificité d'un test permet l'appréciation de sa capacité diagnostique. Plus l'aire sous la courbe ROC est proche de 1 et plus le test discrimine bien les individus entre eux (Delacour et al., 2005). Visuellement, la courbe ROC (Annexe R) générée à partir des scores totaux des patients et des témoins au Q.A.H.M. est très éloignée de la droite linéaire. La valeur de l'aire sous la courbe est donc élevée. De plus, une valeur de sensibilité de 0,947 est fournie par JASP. Selon Delacour (2005), cette valeur de sensibilité, proche de 1, est considérée comme très bonne.

3 Comparaison du Q.A.H.M. à la BECS-GRECO

Le lien entre l'importance de la plainte relative à l'anomie et la sévérité du manque du mot a été évalué par la corrélation de Pearson entre les scores obtenus aux trois versions du Q.A.H.M. et le résultat du patient à l'épreuve de dénomination de la BECS-GRECO. Les corrélations calculées sont présentées dans le Tableau 6. Ainsi, un coefficient de corrélation modéré ($r < -0,4$) est obtenu entre les scores totaux de chaque Q.A.H.M. et la BECS-GRECO. Une corrélation modérée est également obtenue entre le score total de la BECS-GRECO et les sections II (Types d'erreurs et difficultés) et IV (Stratégies employées et efficacité des stratégies) des versions Patient et Orthophoniste. Toutes les questions du Q.A.H.M. relatives aux types d'erreurs et aux stratégies ont été respectivement corrélées au nombre d'erreurs produites par les patients selon le type ainsi qu'au nombre de recours à chacune des stratégies. Cependant, le faible nombre de participants par forme d'APP n'a pas permis d'analyser statistiquement les résultats de façon pertinente.

Tableau 6*Corrélations entre le Q.A.H.M. et la BECS-GRECO pour les trois versions du Q.A.H.M.*

Variables	N	Total Q.A.H.M. / Total BECS-GRECO		Sections II+IV Q.A.H.M. / Total BECS-GRECO	
		r	p	r	p
Score total	27	1	0	1	0
Patient	27	-0,583**	0,002	-0,529**	0,005
Aidant	23	-0,434*	0,039	-0,278	0,21
Orthophoniste	27	-0,552**	0,003	-0,482*	0,013

4 Cohérence entre les différentes versions des questionnaires

Le niveau d'accord entre les questionnaires des trois répondants a été étudié lors de la validation interne du Q.A.H.M. sur une population indifférenciée de patients APP et MA. Afin d'analyser spécifiquement cette cohérence chez des patients APP, elle a été à nouveau calculée sur JASP à partir du coefficient de concordance Kappa de Cohen. Ce coefficient mesure la relation de force entre plusieurs évaluateurs. Ce lien de force est représenté ci-dessous, dans le Tableau 7 (Cohen, 1960 ; Landis & Koch, 1977).

Tableau 7

Force de l'accord en fonction du coefficient Kappa de Cohen

Coefficient de concordance Kappa	Force de l'accord
< 0	Désaccord
0,0 – 0,20	Accord très faible
0,21 – 0,40	Accord faible
0,41 – 0,60	Accord modéré
0,61 – 0,80	Accord fort
0,81 – 1,00	Accord presque parfait

L'analyse des données a été effectuée à partir des questionnaires Patient, Aidant et Orthophoniste partageant le même numéro d'anonymat. Les calculs réalisés avec JASP sont indiqués dans le Tableau 8. A partir des scores totaux, les résultats présentent un coefficient Kappa de Cohen de 0,171 avec un accord très faible pour les versions Patient, Aidant et Orthophoniste (N=23), un coefficient de 0,309 avec un accord faible pour les versions Patient et Aidant (N=23), un coefficient de 0,284 avec un accord faible pour les versions Patient et Orthophoniste (N=27) ainsi qu'un coefficient de 0,348 avec un accord faible pour les versions Aidant et Orthophoniste (N=23). Les versions Patient et Orthophoniste sont celles qui présentent le plus d'accord par sections. Un accord fort (K = 0,609) est observé pour la section I (Contexte et sévérité du manque du mot) des versions Patient et Aidant.

Tableau 8

Coefficient de concordance Kappa de Cohen entre les répondants

	Kappa de Cohen K							
	Total A	Total B	Sous-score 1 = sections I+II+III	Sous-score 2 = section IV	Sous-score 3 = section V	Section I	Section II	Section III
Patient/Aidant/Orthophoniste	0,171		0,339	0,148		0,472	0,223	0,285
Patient/Aidant	0,309	0,101	0,245	0,081	0,358	0,609	0,217	0,077
Patient/Orthophoniste	0,284		0,542	0,264		0,501	0,449	0,552
Aidant/Orthophoniste	0,348		0,268	0,234		0,388	0,139	0,225

IV Discussion

Cette étude expose le travail effectué dans le but de valider la structure externe d'une échelle de plainte spécifique à l'anomie. Les objectifs étaient d'analyser les qualités psychométriques (validité, fidélité et sensibilité) du Questionnaire d'Autoévaluation et d'Hétéroévaluation du Manque du mot (Q.A.H.M.), le lien entre l'importance de la plainte et la sévérité du manque du mot ainsi que la cohérence entre les différentes versions de l'échelle. Pour cela, le Q.A.H.M. a été proposé à deux reprises (J0 et J15) au patient, à son aidant et à son orthophoniste. Il a également été complété par des sujets témoins. Une épreuve de dénomination (BECS-GRECO) et l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (E.C.V.B.) ont également été effectuées. Au total, 27 questionnaires ont été complétés pour la version Patient, 23 pour la version Aidant et 27 pour la version Orthophoniste. Certains patients n'avaient pas d'aidant à qui proposer le questionnaire.

1 Validation des hypothèses

1.1 Pertinence de l'échantillon

L'échantillon est constitué de 27 patients atteints d'APP. Parmi eux, 12 présentent une forme sémantique, 11 une forme logopénique et quatre une forme non-fluente/agrammatique. L'analyse qualitative de l'épreuve de dénomination de la BECS-GRECO a permis d'identifier le type d'erreurs produites par les patients. Cette analyse met en évidence une fluctuation des erreurs produites selon les formes d'APP qui correspond à ce qui est décrit dans la littérature. En effet, chez les patients atteints de la forme sémantique, les erreurs sont majoritairement des paraphasies sémantiques et l'utilisation de termes génériques (Gallas dos Reis et al., 2021). Concernant la forme logopénique, les patients produisent principalement des paraphasies phonémiques. Les patients APPvI sont également ceux qui produisent le plus de paraphasies phonologiques (Magnin et al., 2015). Les paraphasies sémantiques et phonémiques sont les deux types d'erreurs les plus réalisées chez les patients APPvnf (David et al., 2006). Ainsi, l'échantillon étudié est bien représentatif de la population APP.

L'analyse qualitative de la BECS-GRECO a également permis d'analyser les stratégies compensatoires utilisées par les patients. Ces stratégies sont considérées comme des erreurs dans les évaluations objectives mais dans une approche de prise en soin elles sont considérées comme des moyens de compensation. Cette analyse démontre que les patients APP utilisent globalement des stratégies afin de compenser leur manque du mot. Certaines leur permettent parfois d'accéder au mot. Chez les patients présentant les formes sémantique et logopénique, l'auto-indiçage par périphrase et l'autoévocation gestuelle sont les stratégies les plus fréquemment employées (David et al., 2006 ; Budd et al., 2010). Les patients APPvI effectuent également des conduites d'approche phonémique. Concernant la forme non-fluente/agrammatique, seuls les gestes sont utilisés pour pallier l'anomie (Hommet et al.,

2016). Les difficultés articulatoires et syntaxiques caractéristiques de cette forme justifient que ces patients n'emploient pas de circonlocutions.

1.2 Qualités psychométriques du Q.A.H.M.

1.2.1 Validité du Q.A.H.M..

Afin de garantir au Q.A.H.M. une bonne validité, soit la preuve que le questionnaire mesure bien la plainte relative au manque du mot, des analyses de corrélation ont été effectuées avec un autre outil d'évaluation validé : l'E.C.V.B.. Cette échelle existe uniquement dans une forme adressée au patient. Seule la version Patient du Q.A.H.M. a donc été comparée à l'E.C.V.B.. L'analyse des coefficients de Pearson obtenus indique que le Q.A.H.M. est, de façon significative, modérément corrélé avec cet outil ($-0,6 < r < -0,5$). Ces résultats démontrent que le Q.A.H.M. mesure bien la plainte relative au manque du mot et confirment la validité du questionnaire. Afin d'observer si de meilleurs résultats étaient obtenus entre les sections évaluant les mêmes domaines, une analyse des corrélations par sections a été effectuée. Ainsi, les sections IV (Achats), VI (Lecture) et VII (Ecriture) de l'E.C.V.B., qui ne sont pas évaluées dans le Q.A.H.M., ont été extraites de l'analyse et une corrélation significativement modérée a été obtenue entre le score total au Q.A.H.M. et les sections I (Expression des intentions), II (Conversation), III (Téléphone) et V (Relations sociales) de l'E.C.V.B.. La force de la corrélation n'augmentant pas, les sections II (Types d'erreurs et difficultés) et IV (Stratégies employées et efficacité des stratégies) ont été retirées du calcul et une forte corrélation a été observée entre les sections I « Contexte et évolution de la sévérité du manque du mot », III « Conséquences sur le discours », V « Conséquences sur la vie sociale » du Q.A.H.M. et I, II, V de l'E.C.V.B.. Ces sections sont celles dont les items sont les plus similaires. Ces résultats confirment que le Q.A.H.M. et l'E.C.V.B. évaluent bien les mêmes domaines. La section V du Q.A.H.M. est également fortement corrélée à la section II de l'E.C.V.B.. En effet, ces sections sont constituées d'items qui évoquent les mêmes sujets et prennent en compte, dans les deux questionnaires, différents contextes (avec des proches ou avec des inconnus). La forte corrélation entre la question 6 du Q.A.H.M. (« J'ai plus de difficultés à trouver les mots lors d'une conversation téléphonique ») et la section III de l'E.C.V.B., regroupant sept questions concernant le téléphone met en évidence qu'une unique question suffit à rendre compte de la plainte concernant l'utilisation du téléphone chez les patients atteints d'APP. Les sections I et V des deux échelles, dont les intitulés sont similaires, ont été comparées entre elles. L'absence de significativité des corrélations obtenues ($p > 0,05$) n'a pas permis d'interpréter les résultats (Ladner & Ben Abdelaziz, 2021). Cependant, une différence d'organisation des sections entre les deux échelles a été mise en évidence. Par exemple, les items présents dans la section I du Q.A.H.M. sont évalués dans les sections I, II et III de l'E.C.V.B.. C'est pourquoi la corrélation entre la section I du Q.A.H.M. et les sections

I, II et III de l'E.C.V.B. a été calculée et elle s'est avérée significativement modérée. Ces résultats témoignent d'une importante dispersion des items dans l'E.C.V.B.. Enfin, le manque de corrélation entre certaines sections de ces deux outils pourrait être lié à leur spécificité : le Q.A.H.M. évalue uniquement les conséquences et l'expression de l'anomie dans le quotidien du patient tandis que l'E.C.V.B. évalue les capacités de communication en général dans certaines situations précises de vie quotidienne. De ce fait, plusieurs patients ont rapporté des difficultés pour répondre à certains items de l'E.C.V.B. car ils ne se sentaient pas concernés par les situations proposées, comme aller au restaurant ou au café par exemple. Finalement, compte tenu des corrélations obtenues entre les deux questionnaires, l'hypothèse selon laquelle le Q.A.H.M. présente une validité satisfaisante est confirmée. Les calculs de corrélation auraient cependant eu davantage de sens et de puissance avec un outil de référence (Gold Standard). Or, un tel outil validé n'existe pas, d'où l'intérêt de l'élaboration et de la validation du Q.A.H.M..

1.2.2 Fidélité du Q.A.H.M..

La fidélité du Q.A.H.M. est vérifiée dans la mesure où les réponses sont stables dans le temps pour les trois versions. Ainsi, entre les questionnaires complétés à J0 et à J15 pour chacun des trois répondants, un coefficient de corrélation significativement élevé ($r > 0,7$ et $p < 0,001$) était attendu. Le calcul du coefficient de corrélation de Pearson appliqué au score total au Q.A.H.M. confirme une bonne stabilité des réponses dans le temps ($r > 0,75$ et $p < 0,001$). Avec un coefficient r de 0,921 ($p < 0,001$), la version Orthophoniste est la plus fidèle. Les résultats très stables des orthophonistes pourraient être expliqués par leur position en tant que professionnels de santé qui répondent de manière plus factuelle sur ce qu'ils observent. Les légères fluctuations non significatives des réponses des patients et de leurs proches peuvent être expliquées par plusieurs raisons. D'une part, les patients sont impactés au quotidien par leurs difficultés langagières et sont plus susceptibles de répondre différemment à certains items d'une semaine à l'autre. D'autre part, la perception des capacités de communication d'un individu peut varier d'un jour à l'autre et il en est de même pour son autoévaluation. Il est établi que la personne aphasique peut faire face à d'importantes variations d'humeur, qui impliqueraient une sous-estimation ou une surestimation de ses capacités de communication (Gaudry, 2010). Par ailleurs, des tendances anxieuses et dépressives sont observées avec l'évolution des formes logopénique et non-fluente/agrammatique (Van Langenhove et al., 2016 ; Macoir et al., 2017). Les patients atteints d'APPvnf sont également parfaitement conscients de leurs troubles (Teichmann, 2019). La deuxième complétion du Q.A.H.M. expose le patient à ses difficultés une seconde fois, ce qui peut rendre la passation très difficile émotionnellement et influencer le choix de réponse. De plus, le manque de coopération de certains aidants, rapporté par les orthophonistes, pourrait expliquer la légère variation

observée dans leurs réponses aux questionnaires. Lors de la seconde passation, à J15, les scores totaux des patients diminuent tandis que ceux des aidants augmentent. Cela pourrait être expliqué par davantage d'observations du langage du patient après avoir été amené à réfléchir à la question lors de la première passation du questionnaire. Toutefois, ces explications, liées à la subjectivité de l'échelle, restent peu significatives puisque la fidélité de l'outil est démontrée statistiquement pour les trois versions.

1.2.3 Sensibilité du Q.A.H.M..

Un questionnaire est qualifié de sensible si son seuil de sensibilité est élevé et que la comparaison des réponses des patients et des sujets témoins révèle une différence significative, ce qui est le cas du Q.A.H.M. L'excellente valeur de sensibilité, appuyée par la courbe ROC, confirme l'aptitude du Q.A.H.M. à discriminer les individus qui présentent une plainte relative au manque du mot des individus sains qui n'expriment aucune difficulté à trouver les mots.

1.3 Lien entre la plainte et la sévérité du manque du mot

Le lien entre l'importance de la plainte et la sévérité du manque du mot des patients APP a été étudié à partir des scores obtenus au Q.A.H.M. (Patient, Aidant, Orthophoniste) et de l'analyse quantitative de l'épreuve de dénomination de la BECS-GRECO. Pour les trois versions, une corrélation significativement modérée ($-0,6 < r < -0,4$; $p < 0,05$) est obtenue entre le score total au Q.A.H.M. et le score total en dénomination, ce qui témoigne d'un lien entre la plainte et la sévérité du manque du mot. Le caractère modéré de ce lien peut être expliqué par le fait que la sévérité de l'anomie ne rend pas forcément compte de la plainte. En effet, l'anomie peut, par exemple, être légère mais la plainte très sévère. De plus, chez certains patients APP, notamment dans la forme logopénique, une épreuve de dénomination d'images n'est pas toujours suffisante pour mettre en évidence un manque du mot. En effet, malgré une plainte relative à l'anomie, il arrive que les performances en dénomination ne soient pas déficitaires (Magnin et al., 2015). De plus, la perception du manque du mot par le patient ainsi que ses performances en dénomination peuvent fluctuer selon son état physique et psychique au moment de la passation. Divers facteurs linguistiques tels que la fréquence d'utilisation ou la longueur des mots peuvent influencer les scores obtenus par les patients en dénomination (Henrard & Lefebvre, 2010). Il se peut donc qu'un patient percevant sévèrement son manque du mot obtienne un score élevé au Q.A.H.M. mais que les scores de la BECS-GRECO ne soient que légèrement pathologiques. Par ailleurs, la plupart des épreuves de dénomination, dont la BECS-GRECO, n'évaluent que les noms communs. Or, certains items du Q.A.H.M. interrogent les répondants sur la difficulté des patients à retrouver les noms propres ou les verbes, qui peuvent être touchés dans certaines formes d'APP.

Concernant les sections II (Types d'erreurs et difficultés) et IV (Stratégies employées et efficacité des stratégies) du Q.A.H.M. et le score total de la BECS-GRECO, une corrélation significativement modérée est obtenue pour les versions Patient et Orthophoniste. Cette corrélation a été effectuée car l'analyse qualitative de l'épreuve de dénomination permet d'identifier les erreurs produites et les stratégies compensatoires utilisées par le patient. Les résultats indiquent que les patients identifient correctement leurs erreurs et les stratégies qu'ils effectuent pour compenser leur manque du mot, de même que les orthophonistes étant donnée leur expertise clinique.

1.4 Cohérence et complémentarité des résultats des différents répondants

1.4.1 Scores moyens obtenus pour chacune des versions.

Selon les scores totaux moyens obtenus au Q.A.H.M., les orthophonistes perçoivent plus sévèrement le manque du mot de leur patient. Les patients obtiennent les scores moyens les plus faibles. Étudiées isolément, les sections montrent des variations selon les répondants. Les scores moyens des sections II et IV, qui concernent les types d'erreurs et les stratégies compensatoires employées, sont plus élevés pour la version Orthophoniste. En effet, en tant que professionnels de la communication, les orthophonistes disposent de capacités d'observation, d'évaluation et d'analyse plus fiables au regard de leur expertise clinique. Cependant, il est plus difficile pour les orthophonistes d'évaluer les autres domaines qui considèrent le patient dans sa globalité (stress, fatigue, conversation téléphonique ou encore avec des inconnus). Le retentissement du manque du mot sur la vie sociale est plus important chez les patients, qui sont directement concernés par leurs difficultés. En effet, les troubles langagiers retrouvés dans les APP ont d'importantes conséquences sur la vie sociale des patients. Ils peuvent entraîner une perte d'appétence à la communication ou l'isolement (David et al., 2006). La plainte retrouvée chez les aidants concernant le contexte et la sévérité du manque du mot ainsi que les conséquences sur le discours est plus importante que chez les autres répondants. En effet, les aidants sont les principaux partenaires de communication des patients, ce qui explique qu'ils identifient davantage les conséquences sur le discours ou la vie sociale que les erreurs produites ou les stratégies effectuées. De plus, les aidants peuvent avoir tendance à surévaluer les troubles dont le retentissement est considérable sur leur quotidien, affectant leur santé physique comme psychique (Kerhervé et al., 2008). Effectivement, excepté pour la section II (Types d'erreurs et difficultés), les aidants n'obtiennent jamais les scores les plus faibles.

1.4.2 Accord des réponses entre les participants.

La cohérence des réponses aux différentes versions des questionnaires a été étudiée spécifiquement chez la population APP. Le niveau d'accord des réponses entre les patients, les aidants et les orthophonistes est très faible. Il est faible entre les patients et les aidants,

entre les patients et les orthophonistes ainsi qu'entre les aidants et les orthophonistes. Une corrélation plus importante est cependant retrouvée entre les réponses des aidants et des orthophonistes. Les sections II (Types d'erreurs et difficultés) et IV (Stratégies employées et efficacité des stratégies) sont celles qui présentent le désaccord le plus important. Ces résultats peuvent être liés à l'expertise des orthophonistes dans l'identification des types d'erreurs et des stratégies employées. Les différences observées dans les autres sections peuvent être expliquées par la tendance des aidants à concentrer davantage leur ressenti sur le contexte d'apparition du manque du mot ainsi que sur les conséquences pour le discours et la vie sociale, car ils en souffrent (Roland & Chappell, 2019). Concernant les patients, le manque de coopération ou les troubles anxieux retrouvés dans certaines formes d'APP pourraient justifier les résultats obtenus (Van Langenhove et al., 2016 ; Macoir et al., 2017). Ainsi, la perception du manque du mot et de son retentissement peut être très différente entre les patients, leur aidant et leur orthophoniste. Il est donc nécessaire de multiplier les points de vue afin d'obtenir une représentation plus globale des difficultés et des capacités du patient.

1.4.3 Intérêt d'un outil d'auto et d'hétéroévaluation spécifique à l'anomie.

Les scores obtenus par les patients témoignent de la sévérité de la plainte relative au manque du mot et justifient l'intérêt d'un questionnaire spécifique à l'anomie dans les aphasies d'origine neurodégénérative. Les troubles observés sont confirmés par les questionnaires Aidant et Orthophoniste.

Les commentaires des patients, des aidants et des orthophonistes ainsi que les résultats concernant le niveau d'accord entre les répondants mettent en évidence l'importance d'un questionnaire d'autoévaluation mais également d'hétéroévaluation de l'anomie. Bien que le manque du mot ne soit pas toujours objectivé par des épreuves objectives comme la dénomination, les patients ayant participé à l'étude expriment une réelle plainte concernant leur manque du mot. Le point de vue du proche aidant apporte une expertise supplémentaire et complète les observations du patient et de l'orthophoniste, notamment en ce qui concerne l'impact des difficultés langagières sur la vie quotidienne (Jacquemin, 2009 ; Ducharme, 2012). Cela confirme davantage la nécessité d'intégrer l'aidant à la prise en soin. De plus, le peu d'accord entre les réponses des patients, des aidants et des orthophonistes témoigne de l'importance de multiplier les points de vue, afin d'obtenir une représentation plus globale de la communication du patient au quotidien. Cette démarche est retrouvée dans l'approche partenariat-patient, caractérisée par la collaboration du patient, de son aidant et des professionnels de santé qui l'accompagnent dans le but d'améliorer la qualité de vie du patient (Werba & Lamartiniere, 2021). Par ailleurs, les patients et leurs aidants expriment leur volonté d'être acteurs dans la prise en soin (Locke et al., 2020).

2 Limites et perspectives

2.1 Limites et difficultés rencontrées

Plusieurs limites ont été identifiées au cours de cette étude. D'une part, d'importantes difficultés de recrutement ont été rencontrées. Des cabinets libéraux et des structures ont été contactés mais l'APP étant un syndrome rare, peu d'orthophonistes prenaient en charge ces patients. Le recrutement a également été compliqué par l'absence de diagnostic de nombreux patients. Selon Jovelet (2008), il existe un important retard de diagnostic des maladies neurodégénératives. La complexité sémiologique de l'APP et la polyopathie fréquente chez la population âgée peuvent expliquer ce retard. (Dartigues & Helmer, 2009). D'autre part, beaucoup d'orthophonistes, qui avaient initialement accepté de participer à l'étude, se sont retirés du protocole pour différentes raisons, personnelles ou liées aux patients. Par exemple, l'irrégularité ou l'arrêt du suivi orthophonique, l'état de santé des patients ou encore des hospitalisations ont contraint les soignants à se retirer du protocole. L'échantillon final est donc inférieur à la centaine d'individus que recommandent Shum et ses collaborateurs (2017), mais il est représentatif de l'APP qui est un syndrome rare. Des difficultés liées aux participants ont également été rencontrées lors des passations. Les orthophonistes ont exprimé leurs difficultés à répondre aux items concernant l'anomie de leur patient dans un contexte de stress ou de fatigue, ce qui a entraîné une tendance à répondre en se mettant à la place du patient. Concernant les aidants, un manque de coopération a été relevé par certains orthophonistes, ce qui soulève un doute quant à la fiabilité de leurs réponses. Quant aux patients, la passation du second questionnaire à J15 a parfois été perturbée par leur état de santé. Le protocole n'a pas pu être achevé par certains patients pour des raisons de santé ou émotionnelles. En effet, la passation a été émotionnellement très difficile pour les patients conscients de leurs difficultés, et proposer une seconde fois le questionnaire n'a parfois pas été possible. Enfin, des limites liées au protocole ont été mises en évidence. Les documents ont été envoyés accompagnés d'un guide d'utilisation du questionnaire, d'une feuille de consignes ainsi que d'un lien vers une courte vidéo explicative. Cependant, beaucoup d'orthophonistes ont réclamé davantage d'explications ou de précisions. La plupart n'avaient en réalité pas pris connaissance des documents car ils étaient trop nombreux et/ou trop longs. Les objectifs de la seconde passation du Q.A.H.M. à J15 n'étaient pas clairement expliqués aux participants. Ce choix avait été effectué afin d'assurer une transparence méthodologique ainsi qu'une complétion à l'aveugle, plutôt qu'une répétition des réponses au premier questionnaire.

2.2 Perspectives

2.2.1 Complément au questionnaire.

Une échelle d'intensité de Lickert est utilisée comme modalité de réponse au Q.A.H.M.. Il s'agit donc d'une échelle ordinale. Les commentaires des participants à l'étude questionnent les

intitulés allant de « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord » associés aux scores allant de 1 à 4. Ainsi, un complément de questionnaire pourrait être envisagé avec un ajout, dans le guide de passation, précisant qu'une notation annexe en fréquence (allant de « Jamais » à « Toujours ») pourrait être proposée aux rares patients réfractaires à la notation en intensité. Cependant, le questionnaire ne sera validé que pour une notation en intensité.

2.2.2 Utilisation du Q.A.H.M. en clinique.

Une fois validé, le questionnaire pourra être utilisé aussi bien en début de prise en soin, dans le cadre d'un bilan d'évaluation du langage chez un patient atteint d'une pathologie neurodégénérative, qu'en cours de rééducation. Au moment du bilan, il pourra compléter les évaluations objectives et préciser la plainte du patient concernant son manque du mot au quotidien. L'analyse fonctionnelle des difficultés rencontrées par le patient est indispensable à l'évaluation de leur impact sur le quotidien et à la mise en place de stratégies compensatoires (Léger & Johnson, 2007). Proposer le questionnaire à l'aidant permettra de l'impliquer dans la rééducation. En effet, les proches ont exprimé leur besoin de communiquer autour des difficultés du patient mais également autour de celles qu'ils rencontrent au quotidien en tant qu'aidants. L'auto et l'hétéroévaluation permettront ainsi la création d'une alliance thérapeutique et la mise en place d'un partenariat entre l'orthophoniste, le patient et l'aidant. Au cours de la prise en soin, le Q.A.H.M. permettra d'évaluer l'évolution de la perception du manque du mot mais également l'efficacité de l'intervention orthophonique dans le quotidien. En effet, le manque du mot dans les APP s'aggrave progressivement et nécessite des bilans orthophoniques réguliers (Hommet et al., 2016). Il pourrait aussi être intéressant, dans une étude future, d'analyser la sensibilité au changement du questionnaire, c'est-à-dire son aptitude à mesurer une variation dans les capacités mesurées (Fermanian, 2005). L'outil doit pouvoir montrer un éventuel changement dans l'évolution de la plainte. En fonction de cette réévaluation, les objectifs thérapeutiques ainsi que les activités proposées pourront être adaptés aux besoins du patient.

Conclusion

L'objectif premier de cette étude était de valider la structure externe du Questionnaire d'Autoévaluation et d'Hétéroévaluation du Manque du mot (Q.A.H.M.), adapté aux patients présentant une aphasie primaire progressive. Le questionnaire, décliné en trois versions, a également permis le recueil des perceptions de l'aidant et de l'orthophoniste. Pour répondre à ce premier objectif, les qualités psychométriques de l'outil, que sont la validité, la fidélité et la sensibilité, ont été explorées. Le second objectif était d'étudier le lien entre l'importance de la plainte relative au manque du mot et la sévérité du manque du mot. Le dernier objectif était d'analyser la cohérence entre les réponses des patients, des orthophonistes et des aidants concernant l'anomie du patient.

Lors d'une étude précédente, le Q.A.H.M. avait été élaboré et sa structure interne avait été validée. Avant de procéder à la validation de la structure externe, il a été nécessaire d'effectuer quelques modifications concernant la formulation de certains items, la présentation de l'échelle visuelle ainsi que l'organisation des scores.

La validation externe de l'outil s'est basée sur la comparaison du Q.A.H.M. à un autre outil d'évaluation validé, l'E.C.V.B., sur un retest à quinze jours d'intervalle et sur la comparaison des scores des patients à ceux de sujets témoins ne présentant pas de pathologie neurodégénérative ni de manque du mot. Des tests psychométriques ont ensuite été réalisés afin d'obtenir une analyse statistique de la structure externe du questionnaire. Les résultats ont révélé une bonne fidélité et une bonne sensibilité, ainsi qu'une validité modérée. Cependant, celle-ci est à nuancer compte tenu du manque d'outils de référence validés auxquels comparer le Q.A.H.M.. Les résultats ont également montré un lien entre la plainte et la sévérité du manque du mot, ainsi qu'un faible accord entre les différents répondants, témoignant des différences de perception entre les patients, les aidants et les orthophonistes. Il paraît donc essentiel de multiplier les points de vue afin d'obtenir une représentation globale des difficultés du patient et proposer une prise en soin adaptée à ses besoins.

Enfin, le Q.A.H.M. pourra être utilisé lors du bilan initial afin de compléter les évaluations langagières objectives, de préciser la plainte relative au manque du mot du patient et d'identifier au mieux ses besoins. En cours de rééducation, il permettra le suivi de l'évolution de la plainte et des besoins du patient ainsi que l'évaluation de l'efficacité de la prise en soin au quotidien. Le Q.A.H.M. est un outil permettant d'impliquer le patient dans la rééducation et de créer une véritable alliance thérapeutique ainsi qu'un partenariat entre le patient, l'orthophoniste et l'aidant.

Références

- Akoglu, H. (2018). User's guide to correlation coefficients. *Turkish Journal of Emergency Medicine*, 18(3), 91-93. <https://doi.org/10.1016/j.tjem.2018.08.001>
- Assal, F., & Ragno Paquier, C. (2009). L'aphasie (primaire) progressive : Un diagnostic simple ou complexe. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 160(7), 275-279. <https://doi.org/10.4414/sanp.2009.02106>
- Auclair-Ouellet, N., Fossard, M., & Macoir, J. (2015). Recommandations consensuelles pour la description de trois variantes de l'aphasie primaire progressive : Limites et controverses quant aux troubles du langage. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 13(4), 441-451.
- Balageas, A.-C., Imbert, M., & Beaufiles, E. (2020). L'anarthrie primaire progressive : Nouveaux critères diagnostiques. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 20(117), 147-151. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2020.02.004>
- Basaglia-Pappas, S., Laurent, B., & Lefebvre, L. (2020). Diagnostic et spécificités des aphasies primaires progressives. *Neurologies*, 23(225), 57-62.
- Baumann, T., Tolnay, M., & Monsch, A. (2009). Aphasie primaire progressive : Mémoire sans parole. *Forum Médical Suisse*, 9(37), 646-650. <https://doi.org/10.4414/fms.2009.06925>
- Beaurivage, D., Boulay, M.-E., Frenette, E., & Boulet, L.-P. (2016). Développement et validation d'outils de mesure des connaissances du patient : Le modèle du Questionnaire de connaissances sur l'asthme destiné aux patients adultes (QCA-PA). *Revue des Maladies Respiratoires*, 33(5), 350-364. <https://doi.org/10.1016/j.rmr.2015.07.010>
- Belliard, S., Jonin, P. Y., & Merck, C. (2010). Actualités sur la démence sémantique. *Revue de Neuropsychologie*, 2(1), 31-37.
- Belliard, S., Merck, C., Jonin, P. Y., & Vérin, M. (2013). La démence sémantique : Éléments du diagnostic précoce. *Revue Neurologique*, 169(10), 806-810. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2013.07.007>

- Belliard, S., Moreaud, O., & le GRESEM. (2008). *Batterie d'Évaluation des Connaissances Sémantiques (BECS GRECO)*. (Vol. 3). Solal.
- Bénichou Crochet, G., Blaudeau Guerrero, A., & Gaudry, P. (2012). Élaboration et validation d'une échelle de communication globale et fonctionnelle pour personnes aphasiques sévères : L'ECOMIM. *Glossa*, *111*, 41-60.
- Benichou, D. (2015). *Rééduquer l'aphasie : Méthode PACE*. De Boeck-Solal.
- Bézy, C., Renard, A., & Pariente, J. (2016). *GRÉMOTS : Évaluation du langage dans les pathologies neurodégénératives*. De Boeck Supérieur.
- Bogliotti, C. (2012). Les troubles de la dénomination. *Langue française*, *174*(2), 95-110.
<https://doi.org/10.3917/lf.174.0095>
- Botha, H., & Josephs, K. A. (2019). Primary Progressive Aphasias and Apraxia of Speech. *Continuum*, *25*(1), 101-127. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000699>
- Bouletreau, A., Chouaniere, D., Wild, P., & Fontana, J. M. (1999). *Concevoir, traduire et valider un questionnaire. A propos d'un exemple, EUROQUEST*. (Research Report Notes scientifiques et techniques de l'INRS NS 178; p. 49). Institut National de Recherche et de Sécurité (INRS). <https://hal-lara.archives-ouvertes.fr/hal-01420163>
- Bouvier, L., Monetta, L., Vitali, P., Laforce, R. J., & Martel Sauvageau, V. (2021). A Preliminary Look Into the Clinical Evolution of Motor Speech Characteristics in Primary Progressive Apraxia of Speech in Québec French. *American Journal of Speech-Language Pathology*, *30*(3S), 1459-1476. https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-20-00162
- Brivet, P. (2014). *Le manque du mot : Son expression dans l'aphasie et la maladie d'Alzheimer* [Université de Nice Sophia Antipolis]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01499357>
- Budd, M., Kortte, K., Cloutman, L., Newhart, M., Gottesman, R., Davis, C., Heidler-Gary, J., Seay, M., & Hillis, A. (2010). The Nature of Naming Errors in Primary Progressive Aphasia Versus Acute Post-Stroke Aphasia. *Neuropsychology*, *24*(5), 581-589.
<https://doi.org/10.1037/a0020287>
- Butts, A. M., Machulda, M. M., Duffy, J. R., Strand, E. A., Whitwell, J. L., & Josephs, K. A. (2015). Neuropsychological Profiles Differ among the Three Variants of Primary

- Progressive Aphasia. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 21(6), 429-435. <https://doi.org/10.1017/S1355617715000399>
- Caramazza, A., & Hillis, A. E. (1990). Where do semantic errors come from? *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, 26(1), 95-122. [https://doi.org/10.1016/s0010-9452\(13\)80077-9](https://doi.org/10.1016/s0010-9452(13)80077-9)
- Carling-Rowland, A., Black, S., Mcdonald, L., & Kagan, A. (2014). Increasing access to fair capacity evaluation for discharge decision-making for people with aphasia : A randomised controlled trial. *Aphasiology*, 28(6), 750-765. <https://doi.org/10.1080/02687038.2014.895975>
- Castéra, M. (2021). *Intérêt d'une thérapie sémantique assistée par la technologie chez des patients atteints d'une aphasie primaire progressive variante sémantique* [Protocole pour une étude en Single Case Experimental Design]. Université Lumière Lyon 2.
- Cohen, J. (1960). A Coefficient of Agreement for Nominal Scales. *Educational and Psychological Measurement*, 20(1), 37-46. <https://doi.org/10.1177/001316446002000104>
- Darrigrand, B., & Mazaux, J.-M. (2000). *Echelle de communication verbale de Bordeaux*. Ortho Edition.
- Dartigues, J.-F., & Helmer, C. (2009). Comment expliquer le retard au diagnostic de maladie d'Alzheimer en France ? *Gérontologie et Société*, 32(128-129), 183-193. <https://doi.org/10.3917/g.s.128.0183>
- David, D., Moreaud, O., & Charnallet, A. (2006). Primary progressive aphasia : Clinical aspects. *Psychologie & Neuropsychiatrie Du Vieillissement*, 4(3), 189-200.
- Delacour, H., Servonnet, A., Perrot, A., Vigezzi, J., & Ramirez, J. (2005). La courbe ROC (receiver operating characteristic) : Principes et principales applications en biologie clinique. *Annales de Biologie Clinique*, 63(2), 145-154.
- Dépraz, A., Fossard, M., & D'Honinchtun, P. (2019). Troubles de la production écrite dans la variante sémantique de l'aphasie primaire progressive : Caractérisation des processus

- altérés et recommandations thérapeutiques. *Revue de Neuropsychologie*, 11(3), 188-207.
- DeVellis, R. F. (2003). *Scale development : Theory and applications (2nd edition)* (2nd edition). Sage Publications.
- DeVellis, R. F. (2017). *Scale development : Theory and applications (Fourth edition)* (Fourth edition). Sage Publications.
- Ducharme, F. (2012). Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de « proche aidant » et de ses attributs. *Les cahiers de l'Année Gériatrique*, 4(2), 74-78. <https://doi.org/10.1007/s12612-012-0266-x>
- Fama, M. E., Henderson, M. P., Snider, S. F., Hayward, W., Friedman, R. B., & Turkeltaub, P. E. (2019). Self-reported inner speech relates to phonological retrieval ability in people with aphasia. *Consciousness and Cognition*, 71(5), 18-29. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2019.03.005>
- Fama, M. E., Lemonds, E., & Levinson, G. (2022). The Subjective Experience of Word-Finding Difficulties in People With Aphasia : A Thematic Analysis of Interview Data. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 31(1), 3-11. https://doi.org/10.1044/2021_AJSLP-20-00265
- Fermanian, J. (2005). Validation des échelles d'évaluation en médecine physique et de réadaptation : Comment apprécier correctement leurs qualités psychométriques. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 48(6), 281-287. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2005.04.004>
- Fréchette, É., Frenette, É., & Beaudoin, P. (2019). Elaboration d'un questionnaire portant sur l'usage problématique de facebook. *Revue Québécoise de Psychologie*, 40(3), 241-265. <https://doi.org/10.7202/1067557ar>
- Frenette, E., Fontaine, S., Hébert, M.-H., & Éthier, M. (2020). Étude sur la propension à tricher aux examens à l'université : Élaboration et processus de validation du Questionnaire sur la tricherie aux examens à l'université (QTEU). *Mesure et Évaluation en Éducation*, 42(2), 1-33. <https://doi.org/10.7202/1071514ar>

- Gallas dos Reis, T., Machado, T. H., Caramelli, P., Scornavacca, F., Fernandez, L. L., & Beber, B. C. (2021). First Symptoms of Primary Progressive Aphasia and Alzheimer's Disease in Brazilian Individuals. *Frontiers in Neurology*, *12*, 1-7.
<https://doi.org/10.3389/fneur.2021.628406>
- Gaudry, P. (2010). *Travaux de validation de l'échelle de communication multimodale en images destinée aux personnes aphasiques sévères : L'ECOMIM* [Mémoire d'orthophonie, Université de Bordeaux]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01302515>
- Gorno-Tempini, M. L., Hillis, A. E., Weintraub, S., Kertesz, A., Mendez, M., Cappa, S. F., Ogar, J. M., Rohrer, J. D., Black, S., Boeve, B. F., Manes, F., Dronkers, N. F., Vandenberghe, R., Rascovsky, K., Patterson, K., Miller, B. L., Knopman, D. S., Hodges, J. R., Mesulam, M. M., & Grossman, M. (2011). Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*, *76*(11), 1006-1014.
<https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31821103e6>
- Grossman, M. (2012). The non-fluent/agrammatic variant of primary progressive aphasia. *The Lancet Neurology*, *11*(6), 545-555. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(12\)70099-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(12)70099-6)
- Grossman, M. (2018). Linguistic Aspects of Primary Progressive Aphasia. *Annual Review of Linguistics*, *4*(1), 377-403. <https://doi.org/10.1146/annurev-linguistics-011516-034253>
- Hadchiti, R., Frenette, E., Dussault, M., Deschênes, A.-A., & Poirel, E. (2021). Processus d'élaboration et de validation d'un questionnaire portant sur le développement des compétences émotionnelles lors du mentorat. *European Review of Applied Psychology*, *71*(4), 1-13. <https://doi.org/10.1016/j.erap.2021.100651>
- Hallé, M.-C., & Le Dorze, G. (2013). Understanding significant others' experience of aphasia and rehabilitation following stroke. *Disability and rehabilitation*, *36*(21), 1774-1782.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2013.870608>
- Held, U. (2010). Pièges des corrélations : Les coefficients de corrélation de Pearson et de Spearman. *Forum Médical Suisse*, *10*(38), 652-653.
<https://doi.org/10.4414/fms.2010.07285>

- Henrard, S., & Lefebvre, L. (2010). La dénomination orale à partir d'image dans la Maladie d'Alzheimer : Étude comparative de batteries de dénomination et normalisation de facteurs psycholinguistiques. In *Le langage oral : Données actuelles et perspectives en orthophonie*. (p. 379-414). Ortho Edition.
- Hofs-van Kats, M. (2019). *Severity of anomia, severity rating by people with aphasia and experts, using the Dutch Naming Test* [Mémoire d'Orthophonie, Utrecht University]. <https://studenttheses.uu.nl/handle/20.500.12932/34176>
- Hommet, C., Mondon, K., Perrier Palisson, D., & Beaufiles, E. (2016). L'aphasie progressive primaire (APP) sous toutes ses formes. *Pratique Neurologique - FMC*, 7(2), 134-139. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2016.01.014>
- Hurley, R. S., Paller, K. A., Rogalski, E. J., & Mesulam, M. M. (2012). Neural mechanisms of object naming and word comprehension in primary progressive aphasia. *The Journal of Neuroscience*, 32(14), 4848-4855. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.5984-11.2012>
- Jacquemin, A. (2009). Stratégies et méthodes de prise en charge cognitive chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou autre démence. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 7(4), 265-273. <https://doi.org/10.1684/pnv.2009.0182>
- Jovelet, G. (2008). Signes de début et manifestations psychopathologiques des maladies neurodégénératives. *L'information psychiatrique*, 84(6), 579-591. <https://doi.org/10.1684/ipe.2008.0364>
- Kagan, A., Shumway, E., & MacDonald, S. (2020). Assumptions about Decision-Making Capacity and Aphasia: Ethical Implications and Impact. *Seminars in Speech and Language*, 41(3), 221-231. <https://doi.org/10.1055/s-0040-1712115>
- Kerhervé, H., Gay, M.-C., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Medico-Psychologiques*, 166(4), 251-259. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2008.01.015>

- Ladner, J., & Ben Abdelaziz, A. (2021). Comment calculer et interpréter la valeur de «p» dans une étude épidémiologique. *La Tunisie Médicale*, 99(3), 313-317.
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159-174.
- Léger, G. C., & Johnson, N. (2007). A review on primary progressive aphasia. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 3(6), 745-752. <https://doi.org/10.2147/ndt.s1493>
- Leyton, C. E., Villemagne, V. L., Savage, S., Pike, K. E., Ballard, K. J., Piguet, O., Burrell, J. R., Rowe, C. C., & Hodges, J. R. (2011). Subtypes of progressive aphasia : Application of the International Consensus Criteria and validation using β -amyloid imaging. *Brain: A Journal of Neurology*, 134(Pt 10), 3030-3043. <https://doi.org/10.1093/brain/awr216>
- Locke, J., Ibanez, L. V., Posner, E., Frederick, L., Carpentier, P., & Stone, W. L. (2020). Parent Perceptions About Communicating With Providers Regarding Early Autism Concerns. *Pediatrics*, 145(S1), S72-S80. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895J>
- Macoir, J., Jean, C., & Gauthier, C. (2015). *La Batterie d'Évaluation Cognitive du Langage (BECLA)*.
- Macoir, J., Laforce, R., Monetta, L., & Wilson, M. (2014). Language deficits in major forms of dementia and primary progressive aphasia : An update according to new diagnostic criteria. *Geriatric et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 12(2), 199-208. <https://doi.org/10.1684/pnv.2014.0466>
- Macoir, J., Lavoie, M., Laforce Jr., R., Brambati, S. M., & Wilson, M. A. (2017). Dysexecutive symptoms in primary progressive aphasia : Beyond diagnostic criteria. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 30(3), 151-161. <https://doi.org/10.1177/0891988717700507>
- Magnin, E., Teichmann, M., Martinaud, O., Moreaud, O., Ryff, I., Belliard, S., Pariente, J., Moulin, T., Vandell, P., & Démonet, J.-F. (2015). Particularités du variant logopénique au sein des aphasies progressives primaires. *Revue Neurologique*, 171(1), 16-30. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2014.08.004>

- Maintier, C., & Alaphilippe, D. (2006). Validation d'un questionnaire d'auto-évaluation de Soi destiné aux enfants. *L'Année psychologique*, 106(4), 513-542.
- Marceau, C.-A., Veilleux-Létourneau, J., & Macoir, J. (2018). La variante logopénique de l'aphasie primaire progressive : État des connaissances et controverses cliniques. *Revue de Neuropsychologie*, 10(4), 279-292. <https://doi.org/10.1684/nrp.2018.0477>
- Mesulam, M. M. (1982). Slowly progressive aphasia without generalized dementia. *Annals of Neurology*, 11(6), 592-598. <https://doi.org/10.1002/ana.410110607>
- Mesulam, M. M. (2001). Primary progressive aphasia. *Annals of Neurology*, 49(4), 425-432.
- Mesulam, M. M., & Weintraub, S. (2014). Is it time to revisit the classification guidelines for primary progressive aphasia? *Neurology*, 82(13), 1108-1109. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000272>
- Mesulam, M.-M., Coventry, C., Kuang, A., Bigio, E. H., Mao, Q., Flanagan, M. E., Gefen, T., Sridhar, J., Geula, C., Zhang, H., Weintraub, S., & Rogalski, E. J. (2021). Memory Resilience in Alzheimer Disease With Primary Progressive Aphasia. *Neurology*, 96(6), e916-e925. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000011397>
- Migliaccio, R., Boutet, C., Valabregue, R., Ferrieux, S., Nogues, M., Lehericy, S., Dormont, D., Levy, R., Dubois, B., & Teichmann, M. (2016). The Brain Network of Naming : A Lesson from Primary Progressive Aphasia. *PloS One*, 11(2), 1-17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0148707>
- Monetta, L., Légaré, A., & Macoir, J. (2021). Les différentes origines fonctionnelles de l'anomie acquise : Illustrations cliniques. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 45(2), 131-142.
- Montembeault, M., Chapleau, M., Jarret, J., Boukadi, M., Laforce, R., Wilson, M. A., Rouleau, I., & Brambati, S. M. (2019). Differential language network functional connectivity alterations in Alzheimer's disease and the semantic variant of primary progressive aphasia. *Cortex*, 117(7), 284-298. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2019.03.018>
- Nigoghossian. (2007). *QALA : Questionnaire d'autoévaluation du langage, aphasie / Vanessa Vartoui Nigoghossian*. Solal.

- Pekaar, K. A., Bakker, A. B., van der Linden, D., & Born, M. P. (2018). Self- and other-focused emotional intelligence : Development and validation of the Rotterdam Emotional Intelligence Scale (REIS). *Personality and Individual Differences*, *120*(1), 222-233. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2017.08.045>
- Perrier, C. (2019). *De l'intérêt de l'auto-évaluation du ressenti des difficultés en lecture et orthographe chez des enfants présentant une dyslexie-dysorthographe et scolarisés du CE2 au CM2* [Mémoire d'Orthophonie]. Université de Bordeaux.
- Petot, D., Petot, J.-M., & Fouques, D. (2022). Structure factorielle et qualités psychométriques du questionnaire d'auto-évaluation pour adolescents (Youth Self-Report) d'Achenbach et Rescorla. *European Review of Applied Psychology*, *72*(2), 1-13. <https://doi.org/10.1016/j.erap.2021.100701>
- Pick, A. (1892). Über die Beziehungen der senilen Hirnatrophie zur Aphasie. *Prager Medizinische Wochenschrift*, *17*, 165-167.
- Purdy, M., & Koch, A. (2006). Prediction of strategy usage by adults with aphasia. *Aphasiology*, *20*(2-4), 337-348. <https://doi.org/10.1080/02687030500475085>
- Radanovic, M., Senaha, M. L., Mansur, L. L., Nitrini, R., Bahia, V. S., Carthery, M. T., Aires, F. N., Mathias, S. C., & Caramelli, P. (2001). Primary progressive aphasia : Analisis of 16 cases. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, *59*(3-A), 512-520. <https://doi.org/10.1590/s0004-282x2001000400006>
- Rattray, J., & Jones, M. C. (2007). Essential elements of questionnaire design and development. *Journal of Clinical Nursing*, *16*(2), 234-243. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01573.x>
- Razali, N. M., & Wah, Y. B. (2011). Power Comparisons of Shapiro-Wilk, Kolmogorov-Smirnov, Lilliefors and Anderson-Darling Tests. *Journal of Statistical Modeling and Analytics*, *2*(1), 13.
- Rohrer, J. D., Knight, W. D., Warren, J. E., Fox, N. C., Rossor, M. N., & Warren, J. D. (2008). Word-finding difficulty : A clinical analysis of the progressive aphasias. *Brain*, *131*(Pt 1), 8-38. <https://doi.org/10.1093/brain/awm251>

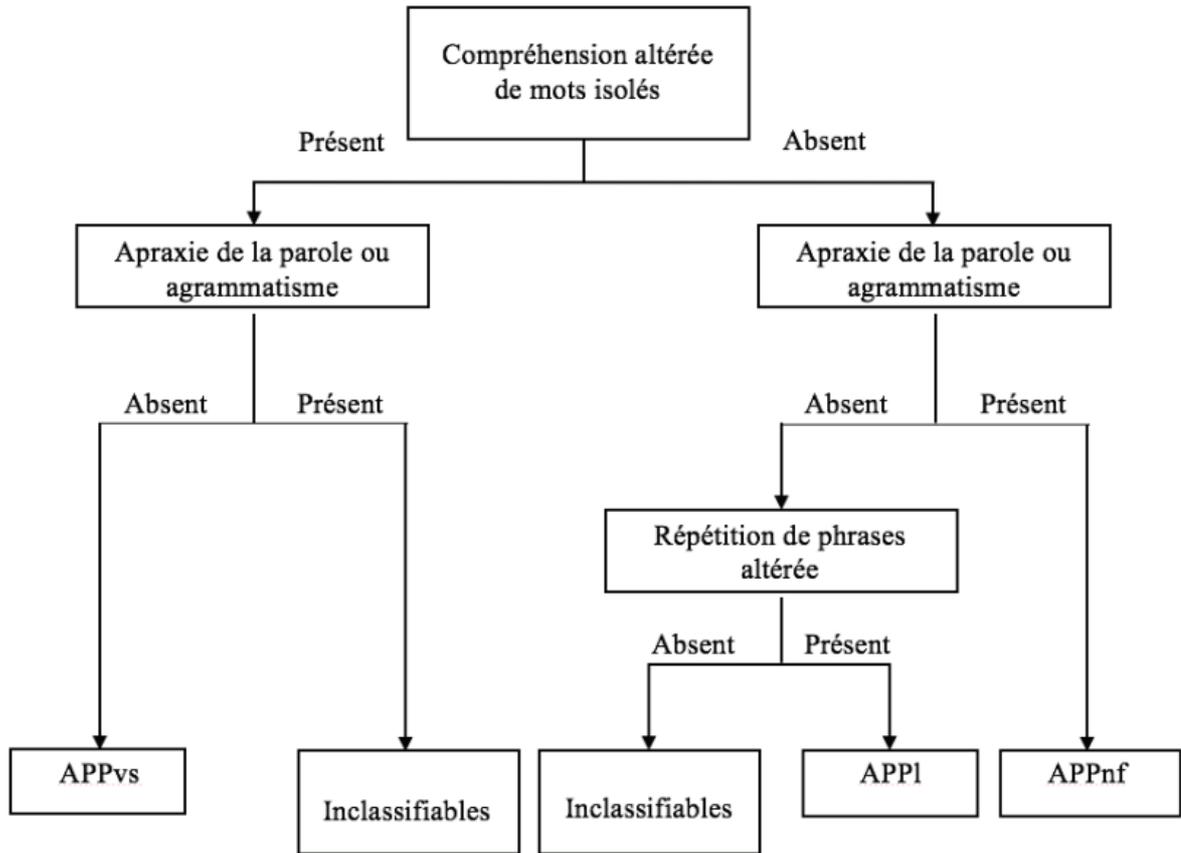
- Roland, K. P., & Chappell, N. L. (2019). Caregiver Experiences Across Three Neurodegenerative Diseases : Alzheimer's, Parkinson's, and Parkinson's With Dementia. *Journal of Aging and Health, 31*(2), 256-279.
<https://doi.org/10.1177/0898264317729980>
- Rondal, J.-A., & Seron, X. (2000). Tests, épreuves et qualités des tests de langage. In *Bases théoriques, diagnostic et rééducation* (p. 383-392). Pierre Mardaga éditeur.
- Sainson, C., & Trauchessec, J. (2020). Le bilan neuropsychologique du langage en neurologie adulte—Le lexique. *Rééducation Orthophonique, 58*(281), 200-244.
- Shafer, J., Shafer, P., & Haley, K. (2019). Caregivers navigating rehabilitative care for people with aphasia after stroke : A multi-lens perspective. *International Journal of Language & Communication Disorders, 54*(4), 634-644. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12467>
- Shum, D., O-Gorman, J., Creed, P., & Myers, B. (2017). *Psychological testing and assessment* (Third Edition). Oxford University Press.
- Teichmann, M. (2019). Les aphasies primaires progressives. *Pratique Neurologique - FMC, 10*(2), 96-100. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2019.02.002>
- Thomas-Antérion, 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)
- Tomšik, R. (2019). Power Comparisons of Shapiro-Wilk, Kolmogorov-Smirnov and Jarque-Bera Tests. *Scholars Journal of Research in Mathematics and Computer Science, 3*(3), 238-243.
- Tran, T. M. (2018). Évaluation des troubles de la production lexicale : Aspects lexicosémantiques. *Rééducation orthophonique, 274*, 101-125.
- Tran, T. M., & Corbin, D. (1998). *Terminologie neurolinguistique et typologie des paraphasies : Une approche critique*. Communication au colloque Métalangage et terminologie linguistique, Grenoble : Université Stendhal.

- Tran, T. M., & Godefroy, O. (2015). *BETL - Batterie d'Evaluation des Troubles Lexicaux* (Ortho Edition).
- Trauchessec, J. (2018). De l'anamnèse à la modélisation neurolinguistique : Démarche clinique en neurologie de l'adulte. *Rééducation Orthophonique*, 274, 41-60.
- Van Langenhove, T., Leyton, C. E., Piguet, O., & Hodges, J. R. (2016). Comparing Longitudinal Behavior Changes in the Primary Progressive Aphasias. *Journal of Alzheimer's Disease*, 53(3), 1033-1042. <https://doi.org/10.3233/JAD-160010>
- Vigliecca, N. S. (2017). Relación entre el informe del cuidador sobre el habla espontánea del paciente y la Evaluación Breve de la Afasia. *CoDAS*, 29(5), 1-8. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20172017035>
- Warrington, E. K. (1975). The selective impairment of semantic memory. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 27(4), 635-657. <https://doi.org/10.1080/14640747508400525>
- Werba, I., & Lamartiniere, N. B. (2021). Le partenariat-patient dans la pratique orthophonique en France : État des lieux et perspectives. *Glossa*, 130, 58-77.
- Wicklund, M. R., Duffy, J. R., Strand, E. A., Machulda, M. M., Whitwell, J. L., & Josephs, K. A. (2014). Quantitative application of the primary progressive aphasia consensus criteria. *Neurology*, 82(13), 1119-1126. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000261>

Annexes

Annexe A : Traduction de l’algorithme décisionnel pour le diagnostic des APP proposé par Leyton en 2011	I
Annexe B : Critères diagnostics d’APP proposés par Gorno-Tempini et ses collaborateurs en 2011	II
Annexe C : Modèle de Caramazza et Hillis (1990) adapté par Trauchessec (2018)	IV
Annexe D : Plaquette de présentation de l’étude	V
Annexe E : Echelle visuelle	VI
Annexe F : Questionnaire final version Patient	VII
Annexe G : Questionnaire final version Aidant	XI
Annexe H : Questionnaire final version Orthophoniste	XV
Annexe I : Tableaux des scores du Q.A.H.M.	XIX
Annexe J : Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (E.C.V.B.).....	XX
Annexe K : Guide d’utilisation	XXVIII
Annexe L : Notice d’information	XXXIII
Annexe M : Consignes de passation	XXXV
Annexe N : Erreurs produites en dénomination selon la forme d’APP	XXXVI
Annexe O : Stratégies compensatoires utilisées selon la forme d’APP	XXXVII
Annexe P : Graphiques de distribution sur le score total du Q.A.H.M. pour les trois versions à J0 et à J15.	XXXVIII
Annexe Q : Récapitulatif des intitulés des sections du Q.A.H.M. et de l’E.C.V.B.	XXXIX
Annexe R : Courbe ROC générée par JASP illustrant la sensibilité du Q.A.H.M.	XL

Annexe A : Traduction de l'algorithme décisionnel pour le diagnostic des APP proposé par Leyton en 2011



Annexe B : Critères diagnostics d'APP proposés par Gorno-Tempini et ses collaborateurs en 2011

Table 2	Diagnostic features for the nonfluent/agrammatic variant PPA
I.	Clinical diagnosis of nonfluent/agrammatic variant PPA
	At least one of the following core features must be present:
	1. Agrammatism in language production
	2. Effortful, halting speech with inconsistent speech sound errors and distortions (apraxia of speech)
	At least 2 of 3 of the following other features must be present:
	1. Impaired comprehension of syntactically complex sentences
	2. Spared single-word comprehension
	3. Spared object knowledge
II.	Imaging-supported nonfluent/agrammatic variant diagnosis
	Both of the following criteria must be present:
	1. Clinical diagnosis of nonfluent/agrammatic variant PPA
	2. Imaging must show one or more of the following results:
	a. Predominant left posterior fronto-insular atrophy on MRI or
	b. Predominant left posterior fronto-insular hypoperfusion or hypometabolism on SPECT or PET
III.	Nonfluent/agrammatic variant PPA with definite pathology
	Clinical diagnosis (criterion 1 below) and either criterion 2 or 3 must be present:
	1. Clinical diagnosis of nonfluent/agrammatic variant PPA
	2. Histopathologic evidence of a specific neurodegenerative pathology (e.g., FTLN-tau, FTLN-TDP, AD, other)
	3. Presence of a known pathogenic mutation

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

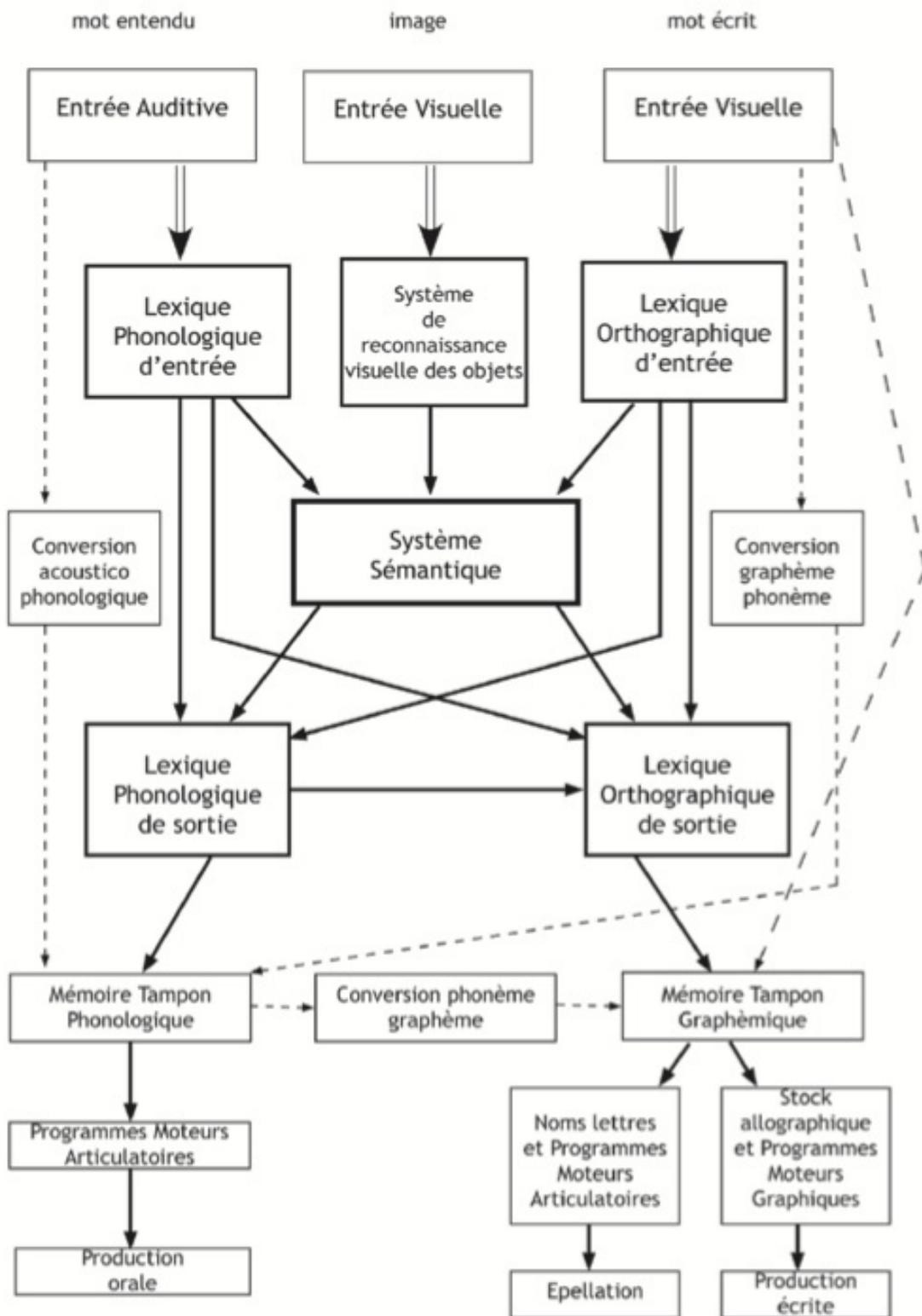
Table 3	Diagnostic criteria for the semantic variant PPA
I.	Clinical diagnosis of semantic variant PPA
	Both of the following core features must be present:
	1. Impaired confrontation naming
	2. Impaired single-word comprehension
	At least 3 of the following other diagnostic features must be present:
	1. Impaired object knowledge, particularly for low-frequency or low-familiarity items
	2. Surface dyslexia or dysgraphia
	3. Spared repetition
	4. Spared speech production (grammar and motor speech)
II.	Imaging-supported semantic variant PPA diagnosis
	Both of the following criteria must be present:
	1. Clinical diagnosis of semantic variant PPA
	2. Imaging must show one or more of the following results:
	a. Predominant anterior temporal lobe atrophy
	b. Predominant anterior temporal hypoperfusion or hypometabolism on SPECT or PET
III.	Semantic variant PPA with definite pathology
	Clinical diagnosis (criterion 1 below) and either criterion 2 or 3 must be present:
	1. Clinical diagnosis of semantic variant PPA
	2. Histopathologic evidence of a specific neurodegenerative pathology (e.g., FTLN-tau, FTLN-TDP, AD, other)
	3. Presence of a known pathogenic mutation

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

Table 4	Diagnostic criteria for logopenic variant PPA
I. Clinical diagnosis of logopenic variant PPA	
Both of the following core features must be present:	
1. Impaired single-word retrieval in spontaneous speech and naming	
2. Impaired repetition of sentences and phrases	
At least 3 of the following other features must be present:	
1. Speech (phonologic) errors in spontaneous speech and naming	
2. Spared single-word comprehension and object knowledge	
3. Spared motor speech	
4. Absence of frank agrammatism	
II. Imaging-supported logopenic variant diagnosis	
Both criteria must be present:	
1. Clinical diagnosis of logopenic variant PPA	
2. Imaging must show at least one of the following results:	
a. Predominant left posterior perisylvian or parietal atrophy on MRI	
b. Predominant left posterior perisylvian or parietal hypoperfusion or hypometabolism on SPECT or PET	
III. Logopenic variant PPA with definite pathology	
Clinical diagnosis (criterion 1 below) and either criterion 2 or 3 must be present:	
1. Clinical diagnosis of logopenic variant PPA	
2. Histopathologic evidence of a specific neurodegenerative pathology (e.g. AD, FTLT-tau, FTLT-TDP, other)	
3. Presence of a known pathogenic mutation	

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

Annexe C : Modèle de Caramazza et Hillis (1990) adapté par Trauchessec (2018)



Modélisation du langage d'après Caramazza et Hillis (1995)

Questionnaire d'évaluation du manque du mot

à destination du patient, de l'aidant et de l'orthophoniste



Notre projet

Validation d'un questionnaire spécifique à l'anomie dans les pathologies neurodégénératives
(Aphasie primaire progressive et maladie d'Alzheimer)

Objectifs du questionnaire

- Mesurer la plainte spécifique au manque du mot du patient pour mieux appréhender ses besoins
- Evaluer les effets de la rééducation orthophonique afin d'ajuster les objectifs de prise en soin.

Modalités de passation pour la validation

J0 : Passation de deux questionnaires
J+15 : Nouvelle passation du questionnaire relatif à l'anomie

Contacts

Agathe FOLLAIN
étudiante en 5ème année
d'orthophonie à Lyon
agathe.follain@etu.univ-lyon1.fr
0684451524

Lou VIDEAU FILOCAMO
étudiante en 5ème année
d'orthophonie à Lyon
lou.videau-filocamo@etu.univ-lyon1.fr
0660730577



Patients présentant un manque du mot dans un contexte neurodégénératif d'APP ou MA

Patients suivis en orthophonie



Patients présentant un trouble sévère de la compréhension

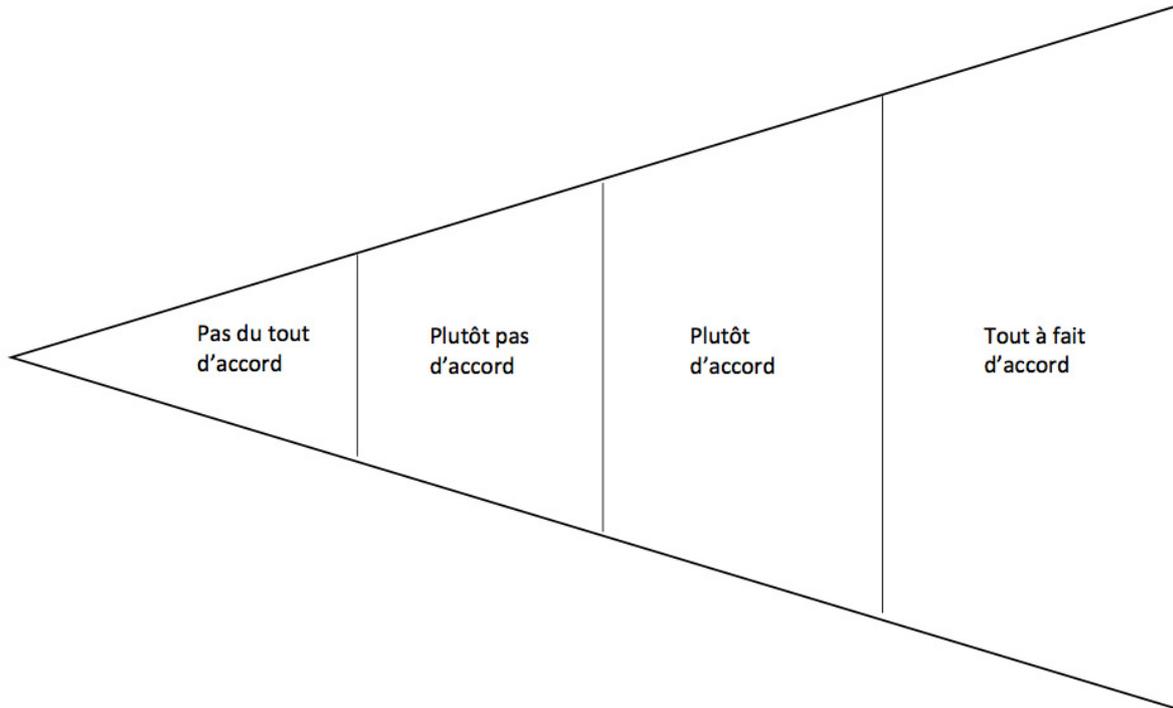
Direction

Marion CASTERA
orthophoniste
marion.castera@univ-lyon2.fr

Anne-Cécile LEMIERRE-CHEN
orthophoniste
anne-c.lemiere@wanadoo.fr

Samantha DROUOT
orthophoniste
samantha.drouot@chu-st-etienne.fr

Annexe E : Echelle visuelle



Annexe F : Questionnaire final version Patient

Informations pour le traitement des données

1. Pour respecter l'anonymat lors du traitement des données merci de noter ci-dessous : la **première lettre de votre prénom**, les **deux premières lettres de votre nom de famille** et votre **date de naissance complète** (jour/mois/année).

Exemple : pour Alain DUPONT né le 12 mars 1947 : ADU12031947

Numéro d'anonymat : _____

2. Mon manque du mot est :
- consécutif à une maladie d'Alzheimer
 - consécutif à une aphasie primaire progressive

Veillez préciser l'année de survenue du début des difficultés : _____

Questionnaire d'Autoévaluation et d'Hétéroévaluation du Manque du Mot

Questionnaire version patient

I. Contexte et évolution de la sévérité du manque du mot

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
		1	2	3	4
1	Lorsque je parle à mes proches, je cherche les mots ou j'ai un mot sur le bout de la langue.				
2	Lorsque je parle à des inconnus, je cherche les mots ou j'ai un mot sur le bout de la langue.				
3	Dans la vie quotidienne, je suis gêné(e) pour trouver les mots.				
4	J'ai plus de difficultés à trouver les mots lorsque je suis stressé(e) ou angoissé(e).				
5	J'ai plus de difficultés à trouver les mots lorsque je suis fatigué(e).				
6	J'ai plus de difficultés à trouver les mots lors d'une conversation téléphonique.				

II. Types d'erreurs et difficultés

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
		1	2	3	4
7	J'ai des difficultés à retrouver les noms propres. <i>Ex : prénoms, noms de famille, noms des villes, célébrités</i>				

8	J'ai des difficultés pour retrouver les mots du quotidien. <i>Ex : objets, aliments, meubles, animaux</i>				
9	J'ai des difficultés pour retrouver les verbes. <i>Ex : manger, dormir</i>				
10	Je dis un mot qui a presque le même sens que celui que je voulais dire. <i>Ex : « chaise » pour « fauteuil », « fenêtre » pour « porte »</i>				
11	Je dis un mot qui a presque les mêmes sons que celui que je voulais dire et qui existe. <i>Ex : « botte » pour « bol », « mange » pour « range »</i>				
12	Je dis par erreur un mot qui a presque les mêmes sons que celui que je voulais dire mais qui n'existe pas. <i>Ex : « bokl » pour « bol »</i>				
13	J'utilise des mots qui ne sont pas assez précis. <i>Ex : « animal » pour « chat », « légume » pour « carotte »</i>				
14	Je dis « truc » ou « machin » plus souvent qu'avant.				
15	Je dis des mots qui n'existent pas.				

III. Conséquences sur le discours

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
		1	2	3	4
16	J'ai des difficultés pour prendre la parole.				
17	J'ai des difficultés à exprimer mes idées.				
18	J'ai des difficultés à organiser/construire ma pensée.				
19	Je perds le fil de mon discours quand je ne trouve pas les mots.				
20	Je mets plus de temps à m'exprimer.				
21	Je ne finis pas une phrase parce que je cherche un mot.				

Score 1 (sections I + II + III) = **/84**

IV. Stratégies employées et efficacité des stratégies

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
		4	3	2	1
22	Quand je cherche un mot, je dis un autre mot qui veut dire la même chose. <i>Ex : « docteur » pour « médecin », « content » pour « joyeux »</i>				
23	Cela m'aide à retrouver le mot que je cherche. <i>Ex : « docteur » m'aide à retrouver « médecin », « content » m'aide à retrouver « joyeux »</i>				

24	Quand je cherche un mot, je dis une phrase pour le décrire. <i>Ex : « petit fruit rouge » pour « fraise », « on l'utilise pour servir la soupe » pour « louche »</i>				
25	Cela m'aide à retrouver le mot que je cherche. <i>Ex : « petit fruit rouge » m'aide à retrouver « fraise », « on l'utilise pour servir la soupe » m'aide à retrouver « louche »</i>				
26	Face à un blocage, j'essaie de retrouver le mot par un son ou une lettre. <i>Ex : ça commence par le son /m/ pour « mouche », ça commence par la lettre b pour « balle »</i>				
27	Cela m'aide à retrouver le mot que je cherche. <i>Ex : ça commence par le son /m/ m'aide à retrouver « mouche », ça commence par la lettre b m'aide à retrouver « balle »</i>				
28	Quand je cherche un mot, j'essaie de le retrouver en l'écrivant.				
29	Cela m'aide à retrouver le mot que je cherche.				
30	J'utilise plus de gestes. <i>Ex : mimer l'utilisation du marteau pour demander un marteau, pointer un objet avec le doigt</i>				
31	Cela m'aide à retrouver le mot que je cherche. <i>Ex : mimer l'utilisation du marteau m'aide à demander un marteau, pointer un objet avec le doigt m'aide à retrouver son nom</i>				
32	J'utilise davantage d'onomatopées. <i>Ex : boum, plouf, toc-toc</i>				
33	J'utilise plus de mimiques. <i>Ex : expressions du visage pour exprimer la joie, la colère, la surprise...</i>				

Score 2 (section IV) =

/48

Attention la section IV est cotée en sens inverse (Pas du tout d'accord : 4 ; Plutôt pas d'accord : 3 ; Plutôt d'accord : 2 ; Tout à fait d'accord : 1)

V. Conséquences sur la vie sociale

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
		1	2	3	4
34	J'ai des difficultés à avoir des conversations satisfaisantes avec mes proches, par rapport à avant.				
35	J'ai des difficultés à avoir des conversations satisfaisantes avec des inconnus (commerçants...), par rapport à avant.				
36	J'ai des difficultés pour débiter une conversation, par rapport à avant.				

37	J'ai des difficultés pour participer à une conversation, par rapport à avant.				
38	J'arrête de parler à cause de mes difficultés.				
39	Je ne m'exprime pas par peur de ne pas trouver les mots.				
40	Mes manques du mot m'agacent/m'énervent.				
41	J'ai réduit mes activités sociales (rencontres amicales, bénévolat, activités sportives ou culturelles...) à cause du manque du mot.				

Score 3 (section V) =	/32
------------------------------	------------

Annexe G : Questionnaire final version Aidant

Informations pour le traitement des données

1. Pour respecter l'anonymat lors du traitement des données merci de noter ci-dessous : la **première lettre du prénom** et les **deux premières lettres du nom de famille** et la **date de naissance complète (jour/mois/année)** de votre proche.

Exemple : pour Alain DUPONT né le 12 mars 1947 : ADU12031947

Numéro d'anonymat : _____

2. Le manque du mot de mon proche est :
 - consécutif à une maladie d'Alzheimer
 - consécutif à une aphasie primaire progressive

Veillez préciser l'année de survenue du début des difficultés : _____

3. Il n'est pas nécessaire de comptabiliser les scores, ceux-ci seront calculés par nos soins.

Questionnaire d'Autoévaluation et d'Hétéroévaluation du Manque du Mot

Questionnaire version aidant

I. Contexte et évolution de la sévérité du manque du mot

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
		1	2	3	4
1	Lorsque votre proche parle à des personnes familières, il cherche les mots ou a un mot sur le bout de la langue.				
2	Lorsque votre proche parle à des inconnus, il cherche les mots ou a un mot sur le bout de la langue.				
3	Dans la vie quotidienne, votre proche est gêné pour trouver les mots.				
4	Votre proche a plus de difficultés à trouver les mots lorsqu'il est stressé ou angoissé.				
5	Votre proche a plus de difficultés à trouver les mots lorsqu'il est fatigué.				
6	Votre proche a plus de difficultés à trouver les mots lors d'une conversation téléphonique.				

II. Types d'erreurs et difficultés

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
		1	2	3	4
7	Votre proche a des difficultés à retrouver les noms propres. <i>Ex : prénoms, noms de famille, noms de villes, célébrités</i>				
8	Votre proche a des difficultés pour retrouver les mots du quotidien. <i>Ex : objets, aliments, meubles, animaux</i>				
9	Votre proche a des difficultés pour retrouver les verbes. <i>Ex : manger, dormir</i>				
10	Votre proche dit un mot qui a presque le même sens que celui qu'il voulait dire. <i>Ex : « chaise » pour « fauteuil », « fenêtre » pour « porte »</i>				
11	Votre proche dit un mot qui a presque les mêmes sons que celui qu'il voulait dire. <i>Ex : « botte » pour « bol », « mange » pour « range »</i>				
12	Votre proche dit un mot qui a presque les mêmes sons que celui qu'il voulait dire mais qui n'existe pas. <i>Ex : « bokl » pour « bol »</i>				
13	Votre proche utilise des mots qui ne sont pas assez précis. <i>Ex : « animal » pour « chat », « légume » pour « carotte »</i>				
14	Votre proche dit « truc » ou « machin » plus souvent qu'avant.				
15	Votre proche dit des mots qui n'existent pas.				

III. Conséquences sur le discours

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
		1	2	3	4
16	Votre proche a des difficultés pour prendre la parole.				
17	Votre proche a des difficultés à exprimer ses idées.				
18	Votre proche a des difficultés à organiser/construire sa pensée.				
19	Votre proche perd le fil de son discours quand il ne trouve pas les mots.				
20	Votre proche met plus de temps à s'exprimer.				
21	Votre proche ne finit pas une phrase parce qu'il cherche un mot.				

IV. Stratégies employées et efficacité des stratégies

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
		4	3	2	1
22	Quand votre proche cherche un mot, il dit un autre mot qui veut dire la même chose. <i>Ex : « docteur » pour « médecin », « content » pour « joyeux »</i>				
23	Cela l'aide à retrouver le mot qu'il cherche. <i>Ex : « docteur » l'aide à retrouver « médecin », « content » l'aide à retrouver « joyeux »</i>				
24	Quand votre proche cherche un mot, il dit une phrase pour le décrire. <i>Ex : « petit fruit rouge » pour « fraise », « on l'utilise pour servir la soupe » pour « louche »</i>				
25	Cela l'aide à retrouver le mot qu'il cherche. <i>Ex : « petit fruit rouge » l'aide à retrouver « fraise », « on l'utilise pour servir la soupe » l'aide à retrouver « louche »</i>				
26	Face à un blocage, votre proche essaie de retrouver le mot par un son ou une lettre. <i>Ex : ça commence par le son /m/ pour « mouche », ça commence par la lettre b pour « balle »</i>				
27	Cela l'aide à retrouver le mot qu'il cherche. <i>Ex : ça commence par le son /m/ l'aide à retrouver « mouche », ça commence par la lettre b l'aide à retrouver « balle »</i>				
28	Quand votre proche cherche un mot, il le retrouve en essayant de l'écrire.				
29	Cela l'aide à retrouver le mot qu'il cherche.				
30	Votre proche utilise plus de gestes. <i>Ex : mimer l'utilisation du marteau pour demander un marteau, pointer un objet avec le doigt</i>				
31	Cela l'aide à retrouver le mot qu'il cherche. <i>Ex : mimer l'utilisation du marteau l'aide à demander un marteau, pointer un objet avec le doigt l'aide à retrouver son nom</i>				
32	Votre proche utilise davantage d'onomatopées. <i>Ex : boum, plouf, toc-toc</i>				
33	Votre proche utilise plus de mimiques. <i>Ex : expressions du visage pour exprimer la joie, la colère, la surprise...</i>				

V. *Conséquences sur la vie sociale*

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
		1	2	3	4
34	Votre proche a des difficultés à avoir des conversations satisfaisantes avec des personnes familières, par rapport à avant.				
35	Votre proche a des difficultés à avoir des conversations satisfaisantes avec des inconnus (commerçants...), par rapport à avant.				
36	Votre proche a des difficultés pour débiter une conversation, par rapport à avant.				
37	Votre proche a des difficultés pour participer à une conversation, par rapport à avant.				
38	Votre proche arrête de parler à cause de ses difficultés.				
39	Votre proche ne s'exprime pas par peur de ne pas trouver les mots.				
40	Ses manques du mot l'agacent/l'énervent.				
41	Votre proche a réduit ses activités sociales (rencontres amicales, bénévolat, activités sportives ou culturelles...) à cause du manque du mot.				

Annexe H : Questionnaire final version Orthophoniste

Informations pour le traitement des données

1. Pour respecter l'anonymat lors du traitement des données merci de noter ci-dessous : la **première lettre du prénom**, les **deux premières lettres du nom de famille** et la **date de naissance complète** (jour/mois/année) de votre patient.

Exemple : pour Alain DUPONT né le 12 mars 1947 : ADU12031947

Numéro d'anonymat : _____

2. Le manque du mot de mon patient est :
- consécutif à une maladie d'Alzheimer
 - consécutif à une aphasie primaire progressive

Veuillez préciser l'année de survenue du début des difficultés :

3. Evaluation de la compréhension du patient

	Oui	Non
Avez-vous proposé une ou plusieurs épreuves de compréhension durant les 6 derniers mois ?		
Si oui, laquelle ou lesquelles ? merci de préciser le(s) score(s) _____ _____		
Le patient a-t-il utilisé l'échelle visuelle pour répondre à son questionnaire ?		
Le patient a-t-il eu besoin d'une relecture pour répondre à son questionnaire ?		
Le patient a-t-il eu besoin de reformulations et d'exemples supplémentaires pour répondre à son questionnaire ?		

Questionnaire d'Autoévaluation et d'Hétéroévaluation du Manque du Mot

Questionnaire version orthophoniste

I. Contexte et évolution de la sévérité du manque du mot

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
		1	2	3	4
1	Lorsque votre patient parle à des proches, il a un manque du mot.				
2	Lorsque votre patient parle à des inconnus, il a un manque du mot.				
3	Dans la vie quotidienne, votre patient est gêné par son manque du mot.				
4	Votre patient a plus de difficultés à trouver les mots lorsqu'il est stressé ou angoissé.				
5	Votre patient a plus de difficultés à trouver les mots lorsqu'il est fatigué.				
6	Votre patient a plus de difficultés à trouver les mots lors d'une conversation téléphonique.				

II. Types d'erreurs et difficultés

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
		1	2	3	4
7	Votre patient a des difficultés à retrouver les noms propres. <i>Ex : prénoms, noms de famille, noms de villes, célébrités</i>				
8	Votre patient a des difficultés pour retrouver les noms communs. <i>Ex : objets, aliments, meubles, animaux</i>				
9	Votre patient a des difficultés pour retrouver les verbes. <i>Ex : manger, dormir</i>				
10	Votre patient produit des paraphasies sémantiques. <i>Ex : « chaise » pour « fauteuil », « fenêtre » pour « porte »</i>				
11	Votre patient produit des paraphasies phonologiques. <i>Ex : « botte » pour « bol », « mange » pour « range »</i>				
12	Votre patient produit des paraphasies phonémiques. <i>Ex : « bokl » pour « bol »</i>				
13	Votre patient utilise des termes génériques. <i>Ex : « animal » pour « chat », « légume » pour « carotte »</i>				
14	Votre patient utilise des mots vides de sens. <i>Ex : « truc », « machin »</i>				
15	Votre patient produit des néologismes.				

III. Conséquences sur le discours

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
		1	2	3	4
16	Votre patient a des difficultés pour prendre la parole.				
17	Votre patient a des difficultés à avoir un discours informatif.				
18	Votre patient a des difficultés à élaborer sa pensée.				
19	Votre patient perd le fil de son discours quand il ne trouve pas les mots.				
20	Votre patient met plus de temps à s'exprimer.				
21	Votre patient ne finit pas une phrase parce qu'il cherche un mot.				

Score 1 (sections I + II + III) = **/84**

IV. Stratégies employées et efficacité des stratégies

		Pas du tout d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord
		4	3	2	1
22	Quand votre patient cherche un mot, il donne un synonyme. <i>Ex : « docteur » pour « médecin », « content » pour « joyeux »</i>				
23	Cela l'aide à retrouver le mot qu'il cherche. <i>Ex : « docteur » l'aide à retrouver « médecin », « content » l'aide à retrouver « joyeux »</i>				
24	Quand votre patient cherche un mot, il dit une phrase pour le décrire. <i>Ex : « petit fruit rouge » pour « fraise », « on l'utilise pour servir la soupe » pour « louche »</i>				
25	Cela l'aide à retrouver le mot qu'il cherche. <i>Ex : « petit fruit rouge » l'aide à retrouver « fraise », « on l'utilise pour servir la soupe » l'aide à retrouver « louche »</i>				
26	Face à un blocage, votre patient essaie de retrouver le mot par un auto-indiçage phonémique ou orthographique. <i>Ex : ça commence par le son /m/ pour « mouche », ça commence par la lettre b pour « balle »</i>				
27	Cela l'aide à retrouver le mot qu'il cherche. <i>Ex : ça commence par le son /m/ l'aide à retrouver « mouche », ça commence par la lettre b l'aide à retrouver « balle »</i>				
28	Quand votre patient cherche un mot, il essaie de le retrouver en l'écrivant.				
29	Cela l'aide à retrouver le mot qu'il cherche.				
30	Votre patient utilise plus de gestes.				

	<i>Ex : mimer l'utilisation du marteau pour demander un marteau, pointer un objet avec le doigt</i>				
31	Cela l'aide à retrouver le mot qu'il cherche. <i>Ex : mimer l'utilisation du marteau l'aide à demander un marteau, pointer un objet avec le doigt l'aide à retrouver son nom</i>				
32	Votre patient utilise davantage d'onomatopées. <i>Ex : boum, plouf, toc-toc</i>				
33	Votre patient utilise plus de mimiques. <i>Ex : expressions du visage pour exprimer la joie, la colère, la surprise...</i>				

Score 2 (section IV) =

/48

Attention la section IV est cotée en sens inverse (Pas du tout d'accord : 4 ; Plutôt pas d'accord : 3 ; Plutôt d'accord : 2 ; Tout à fait d'accord : 1)

Annexe I : Tableaux des scores du Q.A.H.M.

Tableau 1

Tableau des scores des questionnaires Patient et Aidant

Score 1 : Section I, II, III (item 1 à 21) = Perception de l'anomie	/ 84
Score 2 : Section IV (item 22 à 33) = Stratégies employées et efficacité des stratégies <small>Attention la section IV est cotée en sens inverse (Pas du tout d'accord : 4 ; Plutôt pas d'accord : 3 ; Plutôt d'accord : 2 ; Tout à fait d'accord : 1)</small>	/ 48
Score 3 : Section V (item 34 à 41) = Conséquences sur la vie sociale	/ 32
Score total A (score 1 + score 2)	/132
Score total B (score 1 + score 2 + score 3)	/164

Tableau 2 :

Tableau des scores du questionnaire Orthophoniste

Score 1 : Section I, II, III (item 1 à 21) = Perception de l'anomie	/ 84
Score 2 : Section IV (item 22 à 33) = Stratégies employées et efficacité des stratégies	/ 48
Score total A (score 1 + score 2)	/132

Annexe J : Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (E.C.V.B.)

Echelle de Communication Verbale de Bordeaux

Début d'entretien

Madame, monsieur, je vous propose d'évaluer la manière dont vous communiquez dans votre vie de tous les jours. Ceci afin de mieux comprendre vos difficultés et pouvoir vous aider.

1*	D'une manière générale, est-ce que vous avez envie de discuter, de communiquer avec les autres ?	Plus du tout	Beaucoup moins qu'avant	Un peu moins qu'avant	Autant qu'avant
----	--	--------------	-------------------------	-----------------------	-----------------

I. Expression des intentions

1	Êtes-vous gêné(e) pour exprimer des choses très simples, par exemple dire que vous désirez boire, manger, aller vous reposer ... ? (expression d'un besoin)	Toujours 0	Souvent 1	Quelquefois 2	Jamais 3
2	Et pour exprimer vos désirs, vos intentions, par exemple faire comprendre que vous voulez aller vous promener (ou) voir une personne en particulier (ou) aller chez le coiffeur ... ? (intention, projet)	Toujours 0	Souvent 1	Quelquefois 2	Jamais 3
3	Quand vous allez vous promener, quand vous sortez seul(e), est-ce que vous êtes gêné(e) pour demander votre chemin ? Si la situation ne s'est pas présentée, demander : êtes-vous gêné(e), par exemple, pour expliquer votre destination au chauffeur d'un taxi ?	Toujours 0	Souvent 1	Quelquefois 2	Jamais 3
*	Pour vous faire comprendre, est ce que vous utilisez des gestes ?	Jamais	Quelquefois	Souvent	Jamais

II. Conversation

a. Avec les proches

4	Avec un membre de votre famille ou un de vos amis, avez-vous des difficultés pour avoir une conversation sur un sujet courant de la vie quotidienne ? (ex : le temps qu'il fait, votre plat préféré, ce que vous avez mangé à midi)	Toujours 0	Souvent 1	Quelquefois ou : c'est rare 2	Non, jamais 3
5	Et sur un sujet abstrait ou plus compliqué par exemple : l'actualité, l'éducation, le chômage, la littérature... ?	Toujours 0	Souvent 1	Quelquefois mais c'est rare 2	Jamais 3
6	En famille ou avec des amis est-ce que vous entamez la conversation ?	Jamais 0	Quelquefois mais c'est rare 1	Souvent 2	Très souvent 3
*	Avez-vous des difficultés pour comprendre l'humour, les jeux de mots, les plaisanteries ... ?	Oui, toujours	Souvent	Quelquefois	Aucune difficulté
7	Avez-vous des difficultés pour exprimer par la parole des sentiments, par exemple la joie, la colère ou la peur ?	Oui, toujours 0	Souvent 1	Quelquefois ou : c'est rare 2	Aucune difficulté 3

b. Avec des personnes non familières, des inconnus

8	Et avec quelqu'un que vous connaissez peu (le facteur ou un chauffeur de taxi par exemple), êtes-vous gêné(e) pour avoir une conversation sur des sujets simples ? (le temps ; ce que vous avez fait la veille ; les fleurs de votre jardin ...) ?	Toujours 0	Souvent 1	Quelquefois ou : c'est rare 2	Jamais 3
---	--	---------------	--------------	-------------------------------------	-------------

9	Et des sujets plus compliqués, par exemple : expliquer votre situation ou votre maladie à quelqu'un qui ne vous connaît pas, ça vous pose un problème ?	Oui, à chaque fois 0	Souvent 1	Quelquefois mais c'est rare 2	Non, jamais 3
10	Avez-vous des difficultés à prendre la parole lorsque vous êtes avec des gens que vous connaissez peu (lors d'un dîner, d'une sortie, d'une soirée ...)	Toujours 0	Souvent 1	Quelquefois ou : c'est rare 2	Aucune difficulté 3

III. Téléphone

11	Avez-vous des difficultés pour téléphoner à votre famille ?	Toujours 0	Souvent 1	Quelquefois ou : c'est rare 2	Aucune difficulté 3
12	Et pour téléphoner à vos amis ?	Toujours 0	Souvent 1	Quelquefois ou : c'est rare 2	Aucune difficulté 3
13	Quand vous voulez prendre un rendez-vous avec quelqu'un, par exemple votre médecin ou votre orthophoniste, est-ce vous qui téléphonez ?	Jamais 0	Quelquefois ou : c'est rare 1	Souvent 2	À chaque fois 3
14	Êtes-vous gêné(e) pour téléphoner à une personne inconnue ? Par exemple appeler un taxi ou appeler le plombier en cas de fuite d'eau ?	Toujours 0	Souvent 1	Quelquefois mais c'est rare 2	Non jamais 3

15	Quand le téléphone sonne et que vous êtes seul(e), est-ce que vous répondez ?	Non, jamais 0	Rarement 1	Souvent 2	Oui, très souvent 3
16	Et s'il y a quelqu'un d'autre chez vous (conjoint, enfant, ami ...), vous répondez au téléphone ?	Non, jamais 0	Rarement 1	Souvent 2	Oui, très souvent 3
NB : lorsque la réponse est "non jamais", demander : est-ce par crainte de mal comprendre ? oui/non. Par crainte de mal vous exprimer ? oui/non					
17	Avez-vous des difficultés à transmettre à un proche (conjoint, enfant, voisin ...) un message téléphonique reçu en son absence ?	À chaque fois 0	Souvent 1	Quelquefois mais c'est rare 2	Aucune difficulté 3

IV. Achats

18	Depuis votre maladie (ou) notre dernier entretien (ou) le début de la rééducation (adapter selon le cas), êtes-vous allé(e) faire des achats seul(e) ? (au moins un : pain, loto, ticket de bus, journal, café ou autre consommation ...)	Non, jamais 0	Oui, au moins une fois 1	Plusieurs fois 2	Très souvent 3
NB : si la réponse est "non" : noter "jamais" à la question n°19 ; "toujours" à la question en italique ; "oui, à chaque fois" à la question n°20 et "non, jamais" à la question n°21					
19	Dans un magasin (en dehors d'une grande surface) est-ce que vous demandez ce que vous désirez au vendeur, si vous ne le trouvez pas ?	Jamais 0	Quelquefois mais c'est rare 1	Souvent 2	Le plus souvent 3

*	Vous arrive-t-il de montrer ou de prendre directement ce que vous désirez, sans utiliser la parole (parce que vous craignez de mal vous faire comprendre) ?	Toujours	Souvent	Quelquefois mais c'est rare	Non, jamais
20	Quand vous payez, avez-vous des difficultés pour utiliser l'argent liquide, par exemple : donner la somme exacte ou compter votre monnaie ?	Oui, à chaque fois 0	Souvent 1	Quelquefois mais c'est rare 2	Non, jamais 3
21	Pour payer, utilisez-vous des chèques (ou une carte bancaire) ?	Non, jamais 0	Quelquefois mais c'est rare 1	Souvent 2	Très souvent 3
*	BUDGET Avant votre maladie, est-ce que vous gérez le budget vous-même ?			Oui	Non
	Et maintenant, avez-vous des difficultés pour gérer votre budget ?		Oui, c'est impossible	Il/elle gère seulement les petites sommes	Non, aucune difficulté

V. Relations sociales

*	Recevez-vous des visites, allez-vous voir des gens ?	Plus du tout	Beaucoup moins qu'avant	Un peu moins qu'avant	Autant qu'avant
---	--	--------------	-------------------------	-----------------------	-----------------

22	Lors d'un repas de famille, ou entre amis, avez-vous des difficultés à suivre une conversation rapide, entre plusieurs personnes	Toujours 0	Souvent 1	Quelquefois mais c'est rare 2	Aucune difficulté 3
*	Lorsque vous ne comprenez pas ce que l'on vous dit, faites-vous répéter votre interlocuteur ?	Non, jamais	Quelquefois mais c'est rare	Souvent	Oui, à chaque fois
23	Lorsque vous avez besoin d'un renseignement, est ce que vous adressez la parole à des inconnus ? (Ex : vous allez à l'hôpital voir un ami qui s'est cassé la jambe. Vous ne connaissez pas le numéro de sa chambre. Est-ce que vous demanderiez à l'accueil ?)	Non, jamais 0	Rarement 1	Souvent 2	Oui, à chaque fois 3
24	Est-ce que vous sortez (chez des amis, au cinéma, au restaurant, au théâtre ...)	Jamais 0	Quelquefois mais c'est rare 1	Souvent 2	Chaque fois que l'occasion se présente 3
25	Au restaurant, (au café), avez-vous des difficultés pour passer votre commande vous-même ?	Oui, à chaque fois 0	Souvent 1	Quelquefois mais c'est rare 2	Aucune difficulté 3
26	Quand vous allez chez un commerçant, par exemple chez l'épicier, le garagiste, le coiffeur, le libraire ... Est-ce vous qui expliquez ce que vous désirez ?	Jamais 0	Rarement 1	Souvent 2	Toujours 3

VI. Lecture

27	Lisez-vous des journaux, des magazines (éventuellement : des livres)	Jamais 0	Rarement 1	Souvent 2	Très souvent 3
28	Et le courrier que vous écrivent vos amis ou votre famille ?	Jamais 0	Quelquefois 1	Souvent 2	Toujours 3
29	Avez-vous des difficultés pour lire des papiers administratifs ou une notice d'emploi ?	Oui, toujours 0	Souvent 1	Quelquefois 2	Non, jamais 3
30	Avez-vous des difficultés pour lire l'heure ?	Oui, toujours 0	Souvent 1	Quelquefois 2	Non, jamais 3

VII. Écriture

31	Avez-vous des difficultés pour écrire des mots isolés, par exemple : une liste de courses ou une liste de choses que vous devez faire ?	Toujours 0	Souvent 1	Quelquefois mais c'est rare 2	Jamais 3
32	Et pour écrire des phrases, par exemple : écrire une lettre ou des cartes (pendant vos vacances, au moment des vœux, pour un anniversaire), vous avez des difficultés ?	Toujours 0	Souvent 1	Quelquefois mais c'est rare 2	Aucune difficulté 3
33	Remplissez-vous des feuilles de sécurité sociale (d'impôts) ou d'autres papiers administratifs	Jamais 0	Rarement 1	Souvent 2	Oui, à chaque fois 3

*	Vous arrive-t-il d'utiliser l'écriture pour vous faire comprendre si vous n'y parvenez pas bien par la parole ?	Non, jamais	Rarement	Souvent	Très souvent
34	Est-ce que vous remplissez des chèques ? (chiffres et libellé)	Jamais	Rarement	Souvent	Chaque fois que nécessaire
		0	1	2	3
*	Calcul - Êtes-vous gêné(e) pour faire des calculs simples de tête ? Par exemple, dans un magasin, êtes-vous gêné(e) pour calculer le montant (approximatif) des trois ou quatre articles que vous avez pris ?	Toujours	Souvent	Quelquefois	Jamais

SCORE TOTAL : / 102

Échelle de de satisfaction

Je vous propose maintenant d'évaluer votre communication sur cette échelle.

Est-ce que vous la trouvez :



Pas du tout
satisfaisante

Moyennement
satisfaisante

Très satisfaisante

Conclusion

- Voilà, nous avons terminé, est-ce que mes questions ont paru difficiles ?
- Êtes-vous fatigué(e) ?
- Avez-vous quelque chose à ajouter ?
Une remarque à faire ?.....

Annexe K : Guide d'utilisation

Guide d'utilisation du Questionnaire d'Autoévaluation et d'Hétéroévaluation du Manque du Mot (Q.A.H.M)

Temps de passation

Le temps de passation est estimé à **20 minutes** environ. Il peut varier selon les difficultés rencontrées pour la compréhension des questions.

Modalités de présentation

Questionnaire du patient

Le patient lit les questions en autonomie et l'orthophoniste les relit à haute voix avec lui si nécessaire. Il peut proposer une reformulation, une clarification des questions et apporter des exemples supplémentaires si besoin. Cependant, **il doit veiller à ne pas influencer son choix de réponse**. Autant que possible, il est préférable de laisser le patient compléter les items seul afin de ne pas l'influencer. **L'aidant n'est pas présent avec le patient** afin d'éviter toute intervention dans la complétion.

L'échelle visuelle peut être utilisée comme support aux réponses du patient. Elle permet de l'aider à sélectionner la réponse qui lui semble la plus appropriée et de remplir plus sereinement le questionnaire.

Questionnaire de l'orthophoniste

L'orthophoniste remplit le questionnaire en fonction des difficultés qu'il a pu observer chez le patient.

La section V du questionnaire « conséquences sur la vie sociale » n'est pas présente dans la version de l'orthophoniste. En effet, cette section concerne des situations non observables en séance.

Questionnaire de l'aidant

Il est nécessaire de préciser à l'aidant qu'il doit répondre seul au questionnaire. Il est possible de lui proposer de répondre au questionnaire en salle d'attente durant la séance.

Cotation

Échelle de réponse

Pour la cotation, une échelle d'intensité allant de 1 « Pas du tout d'accord » à 4 « Tout à fait d'accord » est utilisée. Une échelle visuelle peut être proposée au patient afin de servir de support et l'aider à remplir le questionnaire.

Comme cela est indiqué sur les questionnaires, la cotation est inversée pour la section IV « Stratégies employées et efficacité des stratégies » (Pas du tout d'accord : 4 ; Plutôt pas d'accord : 3 ; Plutôt d'accord : 2 ; Tout à fait d'accord : 1).

Calcul des scores

Pour les questionnaires du patient et de l'aidant on obtient 3 sous-scores (1,2 et 3) correspondant aux différents domaines de plainte de l'anomie, ainsi que 2 scores totaux (A et B) :

Score 1 : Section I, II, III (item 1 à 21) = Perception de l'anomie	/ 84
Score 2 (cotation inversée) : Section IV (item 22 à 33) = Stratégies employées et efficacité des stratégies	/ 48
Score 3 : Section V (item 34 à 41) = Conséquences sur la vie sociale	/ 32

Score total A (score 1 + score 2)	/132
Score total B (score 1 + score 2 + score 3)	/164

Pour le questionnaire de l'orthophoniste, 2 sous-scores (1 et 2) sont obtenus ainsi qu'un score total (A) :

Score 1 : Section I, II, III (item 1 à 21) = Perception de l'anomie	/ 84
Score 2 (cotation inversée) : Section IV (item 22 à 33) = Stratégies employées et efficacité des stratégies	/ 48

Score total A (score 1 + score 2)	/132
-----------------------------------	------

Interprétation

Le **score 1** permet d'évaluer la **perception de l'anomie** du patient. Plus le score est élevé, plus l'anomie est perçue comme sévère

Le **score 2** permet d'évaluer les **stratégies employées** par le patient et leur **efficacité** pour accéder au mot cible. Plus le score est élevé, plus les stratégies du patient sont considérées comme peu fréquentes et/ou inefficaces. On notera que le score 2 (correspondant à la section IV) est coté en sens inverse, c'est-à-dire que contrairement aux autres sections du questionnaire, « pas du tout d'accord » correspond à 4 et « tout-à-fait d'accord » correspond à 1.

Le **score 3** permet d'évaluer les **conséquences** du manque du mot **sur la vie sociale** du patient. Plus le score est élevé, plus les conséquences de l'anomie sur la vie quotidienne du patient sont importantes.

Chacun des scores pourra être comparé aux scores d'une future passation du questionnaire.

Le **score total A** est calculé en additionnant les scores 1 et 2. Il peut être calculé pour chacune des versions du questionnaire (patient, aidant, orthophoniste). Les scores A des trois questionnaires patient, aidant et orthophoniste pourront être comparés les uns aux autres pour prendre en compte les différentes perceptions de l'anomie en fonction de la personne concernée.

Le **score total B** est calculé en additionnant les scores 1, 2 et 3. Il peut être calculé pour les questionnaires patient et aidant. Les scores B des questionnaires patient et aidant pourront être comparés l'un avec l'autre. Le questionnaire version orthophoniste ne comprend pas de section relative aux conséquences de l'anomie sur la vie sociale du patient car il ne pourrait y répondre qu'au travers du discours du patient ou de celui du proche.

Pour les scores A et B, plus le score total augmente, plus l'anomie est considérée comme sévère.

Ainsi :

- Si le score diminue, l'anomie est moins sévère.
- Si le score diminue, les stratégies employées sont plus efficaces.
- Si le score diminue, les conséquences sur la vie sociale sont moins importantes.

Présentation des questions

I. Contexte et évolution de la sévérité du manque du mot

	Questions	Éléments ciblés
1	Lorsque je parle à mes proches, je cherche les mots ou j'ai un mot sur le bout de la langue.	Sévérité du manque du mot dans le quotidien
2	Lorsque je parle à des inconnus, je cherche les mots ou j'ai un mot sur le bout de la langue.	Sévérité du manque du mot en situation sociale
3	Dans la vie quotidienne, je suis gêné(e) pour trouver les mots.	Impact général du manque du mot
4	J'ai plus de difficultés à trouver les mots lorsque je suis stressé(e) ou angoissé(e).	Contexte thymique
5	J'ai plus de difficultés à trouver les mots lorsque je suis fatigué(e).	Contexte physiologique
6	J'ai plus de difficultés à trouver les mots lors d'une conversation téléphonique.	Contexte téléphonique

Pour la question 3, « Dans la vie quotidienne, je suis gêné(e) pour trouver mes mots », l'objectif est de **quantifier la difficulté du patient à trouver ses mots** dans la vie quotidienne.

II. Types d'erreurs et de difficultés

	Questions	Éléments ciblés
7	J'ai des difficultés à retrouver les noms propres. <i>Ex : prénoms, noms de famille, noms des villes, célébrités</i>	Type de difficulté : noms propres
8	J'ai des difficultés pour retrouver les mots du quotidien. <i>Ex : objets, aliments, meubles, animaux</i>	Type de difficulté : noms communs
9	J'ai des difficultés pour retrouver les verbes.	Type de difficulté : verbes

XXX

	<i>Ex : manger, dormir</i>	
10	Je dis un mot qui a presque le même sens que celui que je voulais dire. <i>Ex : « chaise » pour « fauteuil », « fenêtre » pour « porte »</i>	Paraphasie sémantique
11	Je dis un mot qui a presque les mêmes sons que celui que je voulais dire et qui existe. <i>Ex : « botte » pour « bol », « mange » pour « range »</i>	Paraphasie formelle
12	Je dis un mot qui a presque les mêmes sons que celui que je voulais dire mais qui n'existe pas. <i>Ex : « bokl » pour « bol »</i>	Paraphasie phonémique
13	J'utilise des mots qui ne sont pas assez précis. <i>Ex : « animal » pour « chat », « légume » pour « carotte »</i>	Terme générique
14	Je dis « truc » ou « machin » plus souvent qu'avant.	Mot-valise
15	Je dis des mots qui n'existent pas.	Néologisme

III. Conséquences sur le discours

	Questions	Éléments ciblés
16	J'ai des difficultés pour prendre la parole.	Discours général
17	J'ai des difficultés à exprimer mes idées.	Informativité du discours
18	J'ai des difficultés à organiser/construire ma pensée.	Élaboration de la pensée
19	Je perds le fil de mon discours quand je ne trouve pas les mots.	Perte du fil
20	Je mets plus de temps à m'exprimer.	Latence du discours
21	Je ne finis pas une phrase parce que je cherche un mot.	Rupture du discours

IV. Stratégies employées et efficacité des stratégies

La section IV, « Stratégies employées et efficacité des stratégies », constitue un **indicateur de progression du suivi en orthophonie**. La mise en place de stratégies et leur efficacité témoignent de la façon dont le patient compense son manque du mot.

	Questions	Éléments ciblés
22	Quand je cherche un mot, je dis un autre mot qui veut dire la même chose. <i>Ex : « docteur » pour « médecin », « content » pour « joyeux »</i>	Auto-indiçage par synonyme
23	Cela m'aide à retrouver le mot que je cherche. <i>Ex : « docteur » m'aide à retrouver « médecin », « content » m'aide à retrouver « joyeux »</i>	Stratégie de récupération par synonyme
24	Quand je cherche un mot, je dis une phrase pour le décrire. <i>Ex : « petit fruit rouge » pour « fraise », « on l'utilise pour servir la soupe » pour « louche »</i>	Auto-indiçage par périphrase
25	Cela m'aide à retrouver le mot que je cherche. <i>Ex : « petit fruit rouge » m'aide à retrouver « fraise », « on l'utilise pour servir la soupe » m'aide à retrouver « louche »</i>	Stratégie de récupération par périphrase

26	Face à un blocage, j'essaie de retrouver le mot par un son ou une lettre. <i>Ex : ça commence par le son /m/ pour « mouche », ça commence par la lettre b pour « balle »</i>	Autoévocation phonémique
27	Cela m'aide à retrouver le mot que je cherche. <i>Ex : ça commence par le son /m/ m'aide à retrouver « mouche », ça commence par la lettre b m'aide à retrouver « balle »</i>	Stratégie de récupération par ébauche phonémique
28	Quand je cherche un mot, je le retrouve en essayant de l'écrire.	Auto-indiçage graphémique
29	Cela m'aide à retrouver le mot que je cherche.	Stratégie de récupération par l'écrit
30	J'utilise plus de gestes. <i>Ex : mimer l'utilisation du marteau pour demander un marteau, pointer un objet avec le doigt</i>	Autoévocation non verbale gestuelle
31	Cela m'aide à retrouver le mot que je cherche. <i>Ex : mimer l'utilisation du marteau m'aide à demander un marteau, pointer un objet avec le doigt m'aide à retrouver son nom</i>	Stratégie de récupération non verbale gestuelle
32	Lorsque j'ai un manque du mot, j'utilise des onomatopées. <i>Ex : boum, plouf, toc-toc</i>	Autoévocation non verbale
33	J'utilise plus de mimiques. <i>Ex : expressions du visage pour exprimer la joie, la colère, la surprise...</i>	Autoévocation non verbale

V. Conséquences sur la vie sociale

Cette section n'existe pas dans le questionnaire de l'orthophoniste puisqu'il s'agit majoritairement de situations de vie quotidienne non observables en séance.

	Questions	Éléments ciblés
34	J'ai des difficultés à avoir des conversations satisfaisantes avec mes proches, par rapport à avant.	Communication cercle familial
35	J'ai des difficultés à avoir des conversations satisfaisantes avec des inconnus (commerçants...), par rapport à avant.	Communication cercle élargi
36	J'ai des difficultés pour débiter une conversation, par rapport à avant.	Amorce de la communication
37	J'ai des difficultés pour participer à une conversation, par rapport à avant.	Maintien de la communication
38	J'arrête de parler à cause de mes difficultés.	Abandon de la communication
39	Je ne m'exprime pas par peur de ne pas trouver les mots.	Réduction des prises de parole
40	Mes manques du mot m'agacent/m'énervent.	Tonalité affective
41	J'ai réduit mes activités sociales (rencontres amicales, bénévolat, activités sportives ou culturelles...) à cause du manque du mot.	Vie sociale

Annexe L : Notice d'information

Notice d'information

Nom de l'étude : Validation externe d'un questionnaire d'auto-évaluation du manque du mot à destination de patients présentant une anomie d'origine neurodégénérative.

Directeur du mémoire n°1 : Castéra Marion, casteram@orange.fr.

Directeur du mémoire n°2 : Lemièr-Chen Anne-Cécile, anne-c.lemiere@wanadoo.fr.

Directrice du mémoire n°3 : Drouot Samantha, samantha.drouot@chu-st-etienne.fr

Étudiante 1 : Videau Filocamo Lou, étudiante en Master 2 Orthophonie – Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation, UCBLyon 1, lou.videau-filocamo@etu.univ-lyon1.fr, 0660730577

Étudiante 2 : Follain Agathe, étudiante en Master 2 Orthophonie – Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation, UCBLyon 1, agathe.follain@etu.univ-lyon1.fr, 0684451524

Responsables Recherche département d'Orthophonie UCLB : memoire.orthophonie@univ-lyon1.fr

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer de façon volontaire à un recueil de données sur l'évaluation de la plainte de l'anomie dans la Maladie d'Alzheimer et l'Aphasie Primaire Progressive. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce recueil de données. Si vous acceptez, vous pouvez décider à tout moment d'arrêter votre participation sans donner de justification et sans conséquence particulière.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre toutes les informations présentées ici, réfléchir à votre participation, et poser toute question éventuelle aux responsables de l'étude CASTERA Marion, LEMIERE-CHEN Anne-Cécile et DROUOT Samantha ou aux personnes réalisant le recueil de données FOLLAIN Agathe et VIDEAU FILOCAMO Lou.

But de l'étude : Cette étude a pour but de valider le Questionnaire d'Autoévaluation et d'Hétéroévaluation du Manque du mot (Q.A.H.M.).

Déroulement de l'étude et méthode : Effectuer la validation externe du Q.A.H.M.

- Passation de l'épreuve de dénomination de la BECS-GRECO

- 1^{ère} passation du Q.A.H.M par l'orthophoniste, le patient et son aidant

- Passation de l'échelle de communication verbale de Bordeaux (E.C.V.B.) par le patient

- 2^{ème} passation du Q.A.H.M par l'orthophoniste, le patient et son aidant

Frais : Votre collaboration à ce recueil de données n'entraînera pas de participation financière de votre part.

Législation – Confidentialité :

XXXIII

Toute donnée vous concernant sera traitée de façon confidentielle. Elles seront codées sans mention de votre nom et prénom.

La publication des résultats ne comportera aucun résultat individuel.

Les données recueillies peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé. Selon la Loi « Informatique et Liberté » (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous bénéficiez à tout moment du droit d'accès, de rectification et de retrait des données vous concernant auprès du responsable de l'étude (le Directeur du Mémoire). La collecte et le traitement de données identifiantes ou susceptibles d'être identifiantes s'effectuent dans le respect des normes en vigueur relatives à la protection des données personnelles, notamment les dispositions du règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 (« RGPD ») et de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 (loi dite « Informatique et Libertés »).

Vous pouvez formuler la demande d'être informé des résultats globaux de ce mémoire. Aucun résultat individuel ne pourra être communiqué.

Bénéfices potentiels : La finalité de cette étude est d'évaluer la plainte et les difficultés ressenties par le patient et l'aidant dans le cadre d'une anomie neurodégénérative, et de permettre aux orthophonistes et aux patients de suivre l'évolution de la prise en charge grâce au questionnaire d'autoévaluation du manque du mot.

Risques potentiels : Le recueil de données ne présente aucun risque sérieux prévisible pour les personnes qui s'y prêteront.

Nous vous remercions pour la lecture de cette notice d'information !

Annexe M : Consignes de passation

Consignes de passation pour le protocole

Sujet de l'étude : Validation de la structure externe du Questionnaire d'Autoévaluation et d'Hétéroévaluation du Manque du mot (Q.A.H.M) chez des patients présentant une anomie d'origine neurodégénérative.

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de notre étude sur l'élaboration d'un questionnaire d'autoévaluation du manque du mot à destination des patients présentant une anomie d'origine neurodégénérative, nous vous proposons de participer de manière volontaire à la validation du questionnaire.

Vous trouverez ci-dessous toutes les informations nécessaires à la passation de ce protocole.

Nous mettons également à votre disposition une courte vidéo explicative reprenant le protocole de l'étude et les informations présentées dans le guide d'utilisation du Q.A.H.M.

<https://youtu.be/dlXrQ2-2yos>

L'étude se déroulera de la façon suivante :

Au préalable :

- A. Passation de l'épreuve de **dénomination de la BECS-GRECO**
→ Nous vous proposons de noter les productions du patient sur la feuille de passation jointe et de nous transmettre le document par mail (scanné ou photographié) afin que nous puissions analyser le type d'erreurs produites.

1^{ère} passation à J0 :

- B. Passation du **Q.A.H.M** rempli par l'orthophoniste, le patient et l'aidant
→ Vous pouvez vous référer au guide d'utilisation du Q.A.H.M
- C. Passation de l'**ECVB** (Échelle de Communication Verbale de Bordeaux). Si la passation de l'ECVB n'est pas possible lors de la même séance, elle peut être proposée lors de la séance suivante.
→ Des feuilles de passation de l'ECVB prêtes à l'emploi sont jointes à ce mail. Vous pouvez nous transmettre par mail le tableau des scores complété ou le document entier.

2^{ème} passation à J+15 :

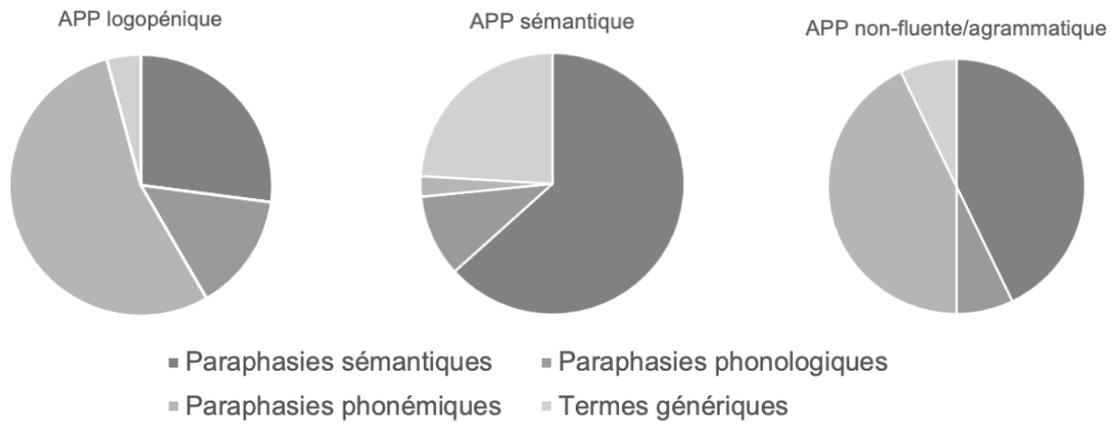
Le **Q.A.H.M** sera à nouveau rempli par l'orthophoniste, le patient et l'aidant.

XXXV

Annexe N : Erreurs produites en dénomination selon la forme d'APP

Figure 1

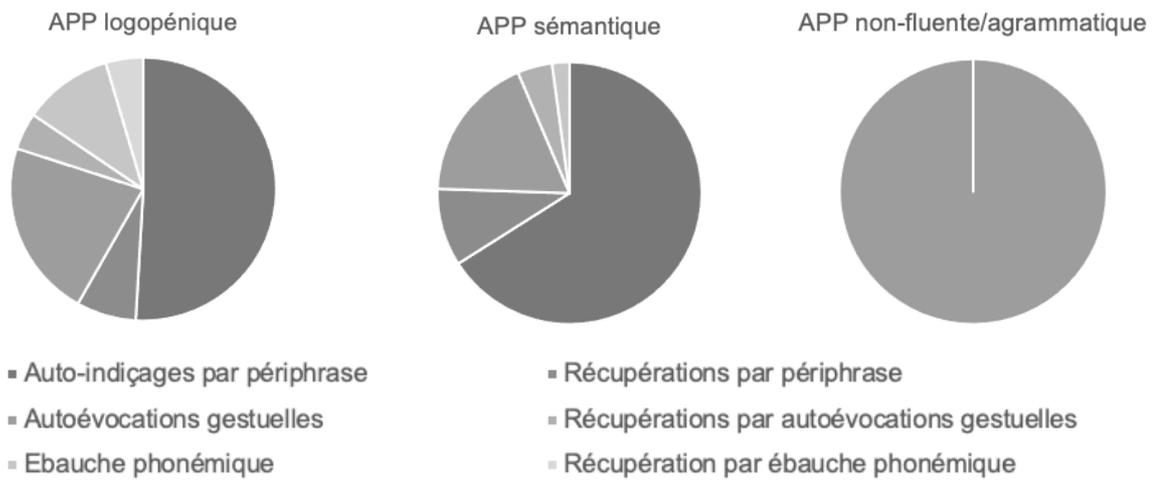
Graphiques illustrant les types d'erreurs produites à l'épreuve de dénomination de la BECS-GRECO en fonction de la forme d'APP



Annexe O : Stratégies compensatoires utilisées selon la forme d'APP

Figure 2

Graphiques illustrant les stratégies compensatoires employées lors de la passation de la BECS-GRECO en fonction de la forme d'APP



Annexe P : Graphiques de distribution sur le score total du Q.A.H.M. pour les trois versions à J0 et à J15.

Figure 3

Graphiques de distribution sur le score total du Q.A.H.M. pour les trois versions à J0

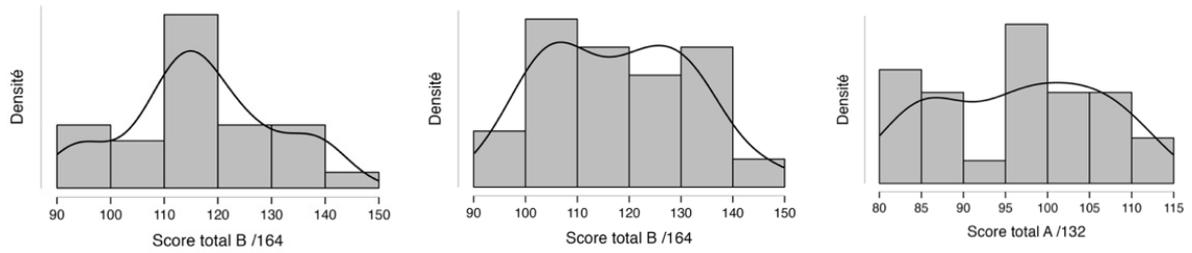
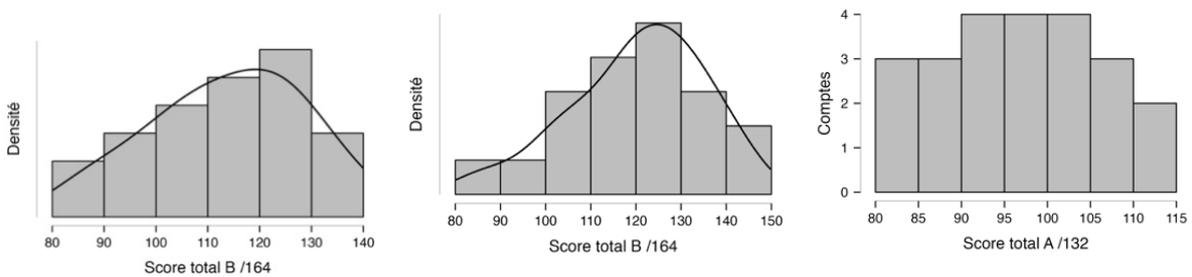


Figure 4

Graphiques de distribution sur le score total du Q.A.H.M. pour les trois versions à J15



Annexe Q : Récapitulatif des intitulés des sections du Q.A.H.M. et de l'E.C.V.B.

Tableau 3

Intitulés des sections du Q.A.H.M. et de l'E.C.V.B.

Q.A.H.M.	E.C.V.B.
Section I : Contexte et évolution de la sévérité du manque du mot	Section I : Expression des intentions
Section II : Types d'erreurs et difficultés	Section II : Conversation
Section III : Conséquences sur le discours	Section III : Téléphone
Section IV : Stratégies employées et efficacité des stratégies	Section IV : Achats
Section V : Conséquences sur la vie sociale	Section V : Relations sociales
	Section VI : Lecture
	Section VII : Ecriture

Annexe R : Courbe ROC générée par JASP illustrant la sensibilité du Q.A.H.M.

Figure 5

Courbe ROC des groupes Patient et Témoin

