

**Faculté de Santé
Département Médecine Maïeutique et Paramédical
Centre de Formation Universitaire en Orthophonie**

Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Grade Master

Mémoire

**Validation de deux auto-questionnaires relatifs à la
communication chez les patients traités pour un
cancer oro-pharyngé (HOCOS et CPIB) et
comparaison de leurs performances**

Anne-Sophie RONDEAU

Sous la direction de :

Monsieur Mathieu BALAGUER

Jury composé de :

Monsieur Benoît LEPAGE

Madame Audrey FIACK

Juin 2024

REMERCIEMENTS

Je remercie chaleureusement chaque personne ayant contribué à l'aboutissement de ce travail.

Un grand merci à Mathieu Balaguer, mon encadrant, pour m'avoir accompagnée pendant ces deux années, pour s'être montré toujours disponible et à l'écoute. Merci pour tous les précieux conseils et les nombreuses relectures tout au long de ce travail.

Merci aux patients rencontrés dans le cadre de cette étude, qui ont accepté d'y participer. Merci pour leur gentillesse et leur patience lors de la complétion des nombreuses pages de questionnaires.

Merci aux équipes rencontrées sur les lieux de passation pour leur accueil, leur aide, leur accompagnement dans ce projet et pour leur bienveillance.

Merci aux deux traducteurs, Madame Baduel et Monsieur Bottriell, d'avoir participé à la traduction française du CPIB, pour le temps consacré et leur disponibilité.

Merci également aux experts en cancérologie ORL, médecins ORL-phoniâtres et orthophonistes ayant contribué à la traduction française du CPIB et à la comparaison du contenu des deux questionnaires.

Merci à Benoît Lepage et Audrey Fiack, membres du jury, d'avoir accepté de relire et d'évaluer mon travail.

Je remercie également Anna, Pauline, Sarah, Alix, Laëtizia, Mathilde, Océane, Melyne, et Adèle pour ces 5 belles années à vos côtés.

Un merci tout particulier à Maud et Noa pour leur patience, leur bonne humeur dans toutes les situations et pour ces souvenirs qui ne sont que les premiers d'une longue série.

Merci à ma famille pour leur présence, leurs encouragements et surtout à mes parents sans qui ces études n'auraient pas été possibles.

Un merci tout particulier à Martin, pour son soutien depuis toutes ces années.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	6
LISTE DES TABLEAUX.....	7
LISTE DES SCHÉMAS.....	8
INTRODUCTION.....	9
CADRE THÉORIQUE.....	10
I. Cancers ORL	10
1. Épidémiologie	10
2. Classification	10
II. Trouble de la parole et communication en cancérologie ORL	11
1. Concept du handicap selon la CIF	11
2. Le trouble de parole : intelligibilité et sévérité	12
3. Impact fonctionnel sur la communication	13
4. Répercussions psychosociales.....	14
III. Évaluation du trouble de la parole	14
1. Évaluation de la parole.....	15
2. Évaluation de la communication : outils actuels et limites	15
2.1. Présentation du CPIB.....	16
2.2. Présentation du HOCOS.....	17
PROBLÉMATIQUE, OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES.....	19
I. Problématique	19
II. Objectifs et hypothèses	19
MÉTHODOLOGIE.....	20
I. Population cible	20
1. Critères d'inclusion	20
2. Lieux de recrutement.....	20
3. Modalités de recrutement, passations et recueil des données patient.....	20
II. Méthodologie de validation générale	21
1. Pour le CPIB : Traduction en français et validité de contenu	21
2. Pour le HOCOS et le CPIB : Étude de la validité et de la fiabilité.....	22
III. Matériel 1 : le CPIB	22
1. Méthodologie de traduction	22
1.1. Forward translation	23
1.2. Groupe d'experts.....	23
1.3. Backward translation.....	24
1.4. Pré-test	25
2. Validité de contenu	25

3.	Protocole de validation psychométrique du CPIB.....	28
3.1.	Validité du questionnaire en français.....	28
3.1.1.	Validité clinique : groupes extrêmes	28
3.1.2.	Validité de critère	28
3.2.	Fiabilité.....	29
3.2.1.	Consistance interne	29
3.2.2.	Fiabilité temporelle.....	29
IV.	Matériel 2 : Le HOCOS	29
1.	Validation complémentaire	29
1.1.	Validité clinique : groupes extrêmes	30
1.2.	Fiabilité temporelle	30
2.	Validation externe.....	30
V.	Comparaison des performances des deux auto-questionnaires.....	31
1.	Comparaison psychométrique des deux questionnaires	31
2.	Comparaison des concepts retenus dans la littérature par les experts	32
VI.	Analyses statistiques	32
	RÉSULTATS	33
I.	Descriptif détaillé des participants.....	33
II.	Le CPIB	34
1.	Résultats du protocole de la traduction française du CPIB.....	34
1.1.	Forward translation	34
1.2.	Groupe d'experts.....	36
1.3.	Backward translation.....	36
1.4.	Pré-test	36
2.	Résultats de la validité de contenu du CPIB.....	37
3.	Résultats du protocole de validation psychométrique du CPIB	38
3.1.	Validité clinique : groupes extrêmes	38
3.2.	Validité de critère	39
3.3.	Fiabilité.....	39
3.3.1.	Consistance interne	39
3.3.2.	Fiabilité temporelle.....	39
III.	Le HOCOS	40
1.	Validation complémentaire	40
1.1.	Validité clinique : groupes extrêmes	40
1.2.	Fiabilité temporelle	40
2.	Validation externe.....	40
IV.	Résultats de la comparaison des performances entre le HOCOS et le CPIB.....	42
1.	Résultats de la comparaison psychométrique des deux questionnaires	42
2.	Résultats de la comparaison des concepts retenus dans la littérature par les experts	42
	DISCUSSION	45
I.	Conclusions générales	45
II.	Limites.....	48
III.	Perspectives	49

CONCLUSION	50
BIBLIOGRAPHIE	51
TABLE DES ANNEXES.....	57
ANNEXES	58
RÉSUMÉ	78

LISTE DES ABRÉVIATIONS

- ASHA-FACS : American Speech Language Hearing Association Functional Assessment of Communication Skills for Adults
- BECD : Batterie d'Évaluation Clinique de la Dysarthrie
- CHI : Carcinologic Handicap Index
- CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
- COSMIN : Consensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments
- CPIB : Communicative Participation Item Bank
- DIP : Dysarthria Impact Profile
- ECVB : Échelle de Communication Verbale de Bordeaux
- EORTC QLQ-H&N : European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Head and Neck Module
- EVA : Échelle Analogique Visuelle
- HOCOS : HOListic COmmunication Score
- LBP : Lèvre-Bouche-Pharynx
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PFC : Principal Component Factor
- PHI : Phonation Handicap Index
- TLC : Test Lillois de Communication
- VADS : Voies Aéro-Digestives Supérieures
- WHO : World Health Organization

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Liste des concepts concernant l'évaluation de la communication

Tableau 2 : Comparaison psychométrique du HOCOS et du CPIB

Tableau 3 : Recueil de données de la population « pathologique »

Tableau 4 : Traduction initiale du CPIB de l'anglais au français

Tableau 5 : Résultats de la comparaison psychométrique du HOCOS et du CPIB

Tableau 6 : Comparatif des concepts retenus dans la littérature entre le HOCOS et le CPIB

LISTE DES SCHÉMAS

Figure 1 : Interactions entre les composantes de la CIF

Figure 2 : Schématisation de la méthodologie générale

Figure 3 : Schématisation de la méthodologie de traduction selon l'OMS

Figure 4 : Résultats des avis experts sur le contenu du CPIB

Figure 5 : Représentation des deux échantillons concernant la pré-validation et la validation du HOCOS

Figure 6 : Représentation sous forme de boîte à moustaches de la distribution des scores HOCOS dans les deux échantillons (étude de pré-validation et étude de validation)

Figure 7 : Résultats des avis experts sur le contenu du HOCOS

INTRODUCTION

Les cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx sont fréquents en France métropolitaine et touchent majoritairement les hommes. Le taux de mortalité tend à diminuer mais les séquelles post-traitements restent importantes. De plus, avec l'allongement de la durée de vie suite au cancer, les patients vivent plus longtemps avec les séquelles de leur pathologie. Ces dernières peuvent affecter toutes les fonctions des voies aérodigestives supérieures dont la parole fait partie. Le traitement, notamment chirurgical, dégrade, entre autres, la qualité de l'intelligibilité de la parole. Il est donc important de s'intéresser aux séquelles liées à la fonction de la parole et de prendre en compte leur retentissement sur la communication dans le quotidien des patients. En effet, les conséquences de ces traitements à moyen et long terme entravent la participation sociale des patients et altèrent leur qualité de vie.

Il est essentiel de s'intéresser dans ce contexte aux répercussions fonctionnelles et psychosociales post-traitement du trouble de la parole. En effet, les interactions dans le quotidien des patients peuvent être freinées par ce trouble de parole et par conséquent avoir un impact sur leur participation à la communication et limiter leurs activités. Le trouble de parole et donc son impact sur la communication peut entraîner un changement de la dynamique psychosociale, et dégrader la qualité de vie des patients en cancérologie ORL. Les modifications peuvent toucher les échanges, la vie sociale personnelle et professionnelle des patients, les liens avec leur entourage, leurs cercles sociaux, leurs loisirs. L'impact fonctionnel du trouble de parole est donc non négligeable et doit être pris en compte lors de l'évaluation.

En pratique clinique courante il est essentiel d'évaluer la production de la parole pour déterminer un projet de soin pour le patient. Cependant, peu de cliniciens évaluent l'impact fonctionnel au quotidien de ce trouble de parole (Pommée *et al.*, 2022). À ce jour, il n'existe que peu d'outils qui sont validés dans le domaine de la cancérologie ORL et qui évaluent l'impact du trouble de la parole sur la communication des patients. Le CPIB est un auto-questionnaire de dix items validé en cancérologie ORL mais n'existant pas encore en français. Le HOCOS est également un auto-questionnaire, qui existe en français mais qui, lui, n'est que partiellement validé.

Notre problématique est donc la suivante : Le CPIB et le HOCOS sont-ils des auto-questionnaires valides et fiables en clinique francophone pour évaluer les capacités de communication chez les patients atteints de cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx ?

L'objectif principal de cette étude est de comparer les performances entre les deux auto-questionnaires évaluant les performances de communication des patients traités pour un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx : le HOCOS et le CPIB. Pour cela, il s'agira (1) de traduire et valider le CPIB en langue française et (2) de compléter la validation du HOCOS afin de (3) comparer les deux outils.

CADRE THÉORIQUE

I. Cancers ORL

1. Épidémiologie

Les cancers de la tête et du cou, aussi appelés cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS), concernent différentes localisations : le massif facial, la cavité buccale, le pharynx (nasopharynx, oropharynx, hypopharynx), le larynx et les glandes salivaires (Breuskin, s. d.). Dans les études nous retrouvons le plus souvent l'appellation « lèvres-bouche-pharynx », ou LBP, pour désigner les cancers des lèvres, de la bouche et du pharynx. Sont exclus de cette appellation les cancers du larynx qui sont un groupement à part entière.

En 2023, en France métropolitaine, plus de 13 800 nouveaux cas de cancers localisés au niveau LBP sont déclarés, dont plus de 70 % chez les hommes. Ils représentent 3,2 % de l'ensemble des nouveaux cas de cancers en France en 2023. Les cancers LBP s'élèvent au sixième rang des cancers les plus fréquents chez l'homme et au dixième rang chez la femme. L'âge médian du diagnostic est de 64 ans chez l'homme et 65 ans chez la femme. L'incidence diminue de 2,1 % chez les hommes entre 2010 et 2023. En revanche, celle des femmes a augmenté de 1,3 % entre 2010 et 2023 (Lapôtre-Ledoux et al., 2023).

Malgré un taux de mortalité qui tend à diminuer ces dernières années grâce aux progrès des traitements, aux diagnostics précoces, aux actions de prévention, les cancers des voies aérodigestives supérieures restent fréquents. De fait, ces cancers ainsi que leurs traitements entraînent des conséquences sur les différentes fonctions telles que la déglutition, la respiration, la voix, la parole et les fonctions sensorielles (olfaction, gustation, audition). En raison de l'espérance de vie qui augmente, les patients survivent plus longtemps avec les effets à moyen et long terme de leur pathologie et des traitements associés, ce qui a une incidence majeure sur leurs activités du quotidien et leur qualité de vie. Cette dernière est très altérée dans les cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx avant même le début des traitements (Borggreven et al., 2007). La fonction de la parole et la qualité de l'intelligibilité de celle-ci sont fortement corrélées à la qualité de vie auto-déclarée par les patients en post-opératoire s'il y a eu un traitement chirurgical (Schliephake et al., 1998). Aussi, pour améliorer et personnaliser au mieux l'intervention orthophonique et le suivi des patients il est primordial de s'intéresser aux séquelles fonctionnelles post-thérapeutiques. Celles liées à la fonction de la parole, qui est une altération fréquente dans ce type de cancer, et leur retentissement sur la communication dans les activités du quotidien sont essentielles et doivent être prises en compte.

2. Classification

Les cancers des VADS sont classés selon leur situation tumorale : en fonction du volume de la tumeur (T), des extensions ganglionnaires (N) et de la présence de métastases (M). Il s'agit de la

classification TNM : le détail de la catégorie T de cette classification (pour les cancers de l'oropharynx et de la cavité buccale) est donné en annexe 1. Concernant le volume de la tumeur, nous précisons que cela va de T1 (petite taille de tumeur, inférieure ou égale à 2 centimètres) à T4 (stade tumoral le plus élevé où il y a un envahissement des structures environnantes) (Lydiatt et al., 2017).

En fonction de leur classification TNM, les tumeurs de la cavité buccale et de l'oropharynx auront des conséquences plus ou moins importantes sur la qualité de la parole. Le volume anatomique traité (que ce soit par chirurgie ou par radiothérapie) est essentiel à considérer. Il est déterminé par la taille de la lésion, ce qui est un élément crucial pour la qualité de la parole post-traitement. En effet, la masse tumorale compromet l'intelligibilité de la parole à cause de la restriction de mobilité des structures impliquées. De fait, plus le volume de la tumeur est important (tumeur de taille T4), plus le score d'intelligibilité des patients est diminué (Balaguer et al., 2019).

II. Trouble de la parole et communication en cancérologie ORL

1. Concept du handicap selon la CIF

Les cancers des VADS et leurs traitements ont des conséquences à moyen et long terme dans la vie des patients. Ils entravent la participation sociale des sujets, mais également les activités au quotidien (Borggreven et al., 2007 ; Reich, 2009). Pour cela, il convient de s'intéresser à des modélisations permettant d'étudier ces conséquences. C'est le cas des modèles bio-psychosociaux tels que la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé qui a été élaborée par l'Organisation Mondiale de la Santé en 2001 (World Health Organization, 2001). Il s'agit d'un modèle permettant de décrire et d'analyser le processus interactif et évolutif du fonctionnement du handicap. Les relations entre les différentes entités du modèle sont représentées, comme l'illustre la figure 1. Cette schématisation reflète le fonctionnement d'un sujet et s'intéresse aux retentissements d'un « état de santé », autrement dit le trouble ou la pathologie. Le modèle n'est pas centré sur la déficience et sur le problème de santé, mais tient compte des fonctions organiques et structures anatomiques du sujet (premier niveau) qui l'amènent à la réalisation ou non de certaines activités du quotidien (deuxième niveau). Cela engendre parfois une restriction de sa participation sociale. Nous pouvons définir le niveau de participation, qui serait le troisième niveau, comme « *la capacité du patient à interagir avec son environnement et les restrictions que le trouble induira dans son contexte psychosocial* » (Pommée et al., 2022). Les interactions prennent également en compte les facteurs environnementaux et personnels du patient qui influencent l'impact des déficiences dans sa vie. Cette modélisation permet de se recentrer sur les conséquences fonctionnelles et psychosociales des pathologies des patients. Ici, dans un contexte de cancer des VADS, le modèle de la CIF nous aide à saisir l'importance qu'ont les différents traitements (radiothérapie, chimiothérapie, chirurgie) ainsi que la pathologie sur la restriction de participation, et les limitations d'activités des patients. Cela impacte fortement leur qualité de vie (Borggreven et al., 2007).

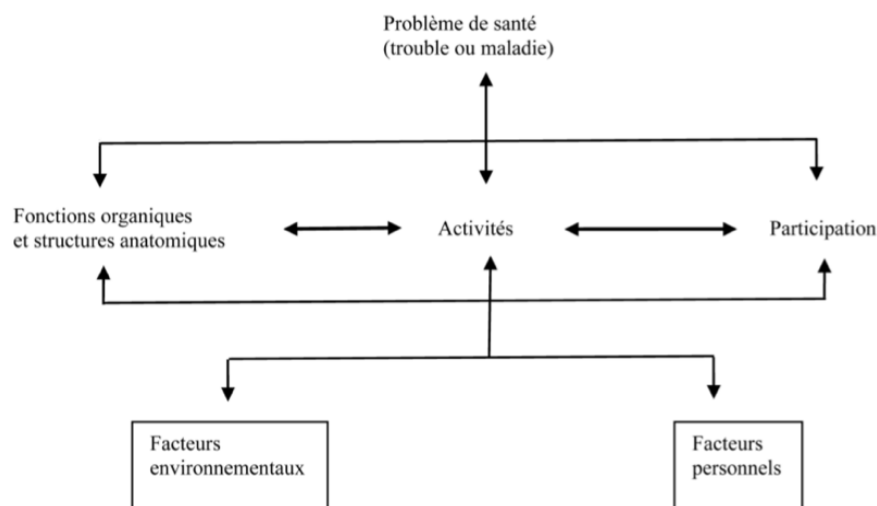


Figure 1 : Interactions entre les composantes de la CIF

2. Le trouble de parole : intelligibilité et sévérité

Une tumeur localisée au niveau de la cavité buccale ou de l'oropharynx engendre un retentissement sur la parole des patients et leur élocution. Sa localisation a une influence sur les structures anatomiques mises en jeu dans la production de parole (Matsui et al., 2007 ; Mlynarek et al., 2008). Ainsi, le trouble de la parole est un des symptômes les plus fréquents après un tel cancer (Borggreven et al., 2007 ; Plisson et al., 2017).

Le trouble de la parole va dépendre de plusieurs facteurs. En cancérologie ORL, un des facteurs principaux qui va dégrader la qualité de la parole chez les patients est le traitement. Le traitement chirurgical est le plus délétère (Barrett et al., 2004). La chirurgie apporte des remaniements anatomiques et morphologiques qui vont modifier la dynamique d'articulation de la parole, les volumes des cavités de résonance et avoir un impact fonctionnel important.

L'intelligibilité est atteinte chez les patients ayant reçu un traitement chirurgical : la sévérité du trouble de parole augmente (Balaguer et al., 2019). Nous précisons que l'intelligibilité se définit comme un déficit fonctionnel de la parole réduisant ainsi la capacité du patient à interagir avec les autres (Lindblom, 1990). Pour aller plus loin, l'intelligibilité est caractérisée comme la capacité à « *reconstruire un énoncé au niveau acoustico-phonémique* », (Pommée et al., 2022) sans mise en œuvre des mécanismes cognitifs de restauration du message par l'auditeur (Ghio et al., 2021). Elle concerne ainsi la reconnaissance des unités de bas niveau : les phonèmes. Quant à la sévérité du trouble de la parole, il s'agit du degré de détérioration globale du signal de parole. La sévérité est un concept plus vaste, il inclut les notions d'intelligibilité et de stratégies de compensation (Balaguer et al., 2019; Kent, 1992).

La chirurgie est souvent conjuguée à des reconstructions chirurgicales avec des lambeaux ou des plaques permettant de combler les résections de tissu tumoral ou de volume osseux. Les patients

reconstruits ont un score d'intelligibilité plus dégradé et un score de sévérité plus élevé. Ces changements anatomiques engendrent une limitation dans le mouvement des structures touchées. Cela entraîne notamment une détérioration des séquences phonémiques, une modification du timbre de la voix et de la résonance : le signal acoustique est altéré et par conséquent va aggraver la sévérité du trouble de parole.

Dans les traitements, il existe également celui par radiothérapie adjuvante. Ce dernier peut aussi altérer l'intelligibilité de la parole avec une progression jusqu'à 12 mois post-chirurgie (Stelzle et al., 2013). En effet, en raison des fibroses des tissus suite à la radiothérapie, il est possible que la mobilité linguale soit dégradée, avec une diminution des mouvements de la base et du dos de la langue, engendrant une dégradation de l'intelligibilité chez certains patients (Lalain et al., 2022). En définitive, l'altération du mouvement de la langue est significativement corrélée à la diminution de l'intelligibilité de la parole (Schliephake et al., 1998). Parfois, même avant le traitement, la lésion tumorale peut affecter l'intelligibilité de la parole en raison de la douleur, de l'étendue de la lésion et des postures de soulagement mises en place qui changent alors les points d'articulation (Stelzle et al., 2013).

La taille et donc le volume de résection des tumeurs de la cavité buccale et de l'oropharynx vont participer à l'altération de la parole (Stelzle et al., 2013). En effet, la masse tumorale affecte les capacités d'intelligibilité car l'effet direct est la restriction de mobilité des structures (Balaguer et al., 2019; Colangelo et al., 2000). Il est important de noter que la localisation est également un facteur détériorant la parole (Borggreven et al., 2007). Les lésions de la cavité buccale affectent davantage la parole que celles de l'oropharynx car les structures anatomiques concernées dans la production de la parole sont notamment très présentes dans la cavité buccale (Dwivedi et al., 2009; Stelzle et al., 2013).

3. Impact fonctionnel sur la communication

Les cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx ainsi que leurs traitements altèrent la parole des patients et dégradent par conséquent leurs capacités de communication (Chen et al., 2015; Mlynarek et al., 2008). Lors de la transmission du message oral d'un locuteur à un auditeur, si la qualité de la parole est touchée, ce qui est compris par l'auditeur se trouve compromis. Les difficultés de parole sont plus sévèrement perçues par les patients, donc les difficultés de communication verbale entraînent une moins bonne participation communicative. L'élément prédictif le plus fort de la participation communicative est l'auto-évaluation par le patient de la sévérité de son trouble de parole (Eadie et al., 2018). Effectivement, une meilleure élocution perçue par le patient et une bonne qualité de parole sont associées à une participation communicative supérieure.

Cette participation communicative se définit comme le fait de participer aux activités du quotidien, à des situations de vie où s'échangent informations, connaissances et sentiments (Eadie et al., 2006). Dans le niveau du modèle de la CIF, la participation se définit comme « *la capacité du patient à interagir avec son environnement et les restrictions que le trouble de parole induira dans son contexte psychosocial* » (Pommée et al., 2022).

Chez les patients atteints d'un cancer de la cavité buccale ou de l'oropharynx, les traitements ou la pathologie elle-même engendrent des changements qui induisent un trouble de production de la parole. Ce trouble induit une limitation sur la communication du patient et sa capacité à échanger, informer son auditeur. Une communication altérée entraîne une restriction de la participation et un retentissement au niveau psycho-social : la vie du patient se trouve directement altérée.

4. Répercussions psychosociales

Tout d'abord, en raison des déformations esthétiques visibles, les patients atteints de cancers de la tête et du cou peuvent ressentir une détresse psychologique et un impact sur leur bien-être émotionnel (Terrell et al., 1999). L'image du corps est touchée. Cette dernière est définie par Paul Schilder en 1935 comme la « *représentation à la fois consciente et inconsciente du corps* », ou encore « *l'image de notre propre corps que nous formons dans notre esprit* ». Les répercussions corporelles transforment le regard des patients sur eux-mêmes, et mettent en péril leur identité corporelle et psychologique. « *Les cancers des VADS ont un impact sur l'image du corps non négligeable* » (Reich, 2009). L'estime de soi est fragilisée et parfois la culpabilité est un sentiment ressenti par les patients.

Les conséquences du trouble de production de la parole, et donc la dégradation de la communication chez les patients traités pour un cancer oro-pharyngé, ne sont pas uniquement fonctionnelles. Il existe des répercussions psychosociales de ce trouble, notamment sur la qualité de vie des patients. En effet, le trouble de la parole a significativement été associé à la qualité de vie globale des patients (Borggreven et al., 2007). Il a également été identifié que la dépression, des troubles de l'humeur comme l'anxiété (Eadie et al., 2018), mais aussi la phobie sociale sont d'autres effets psychosociaux significativement présents chez les patients atteints de cancer de la tête et du cou (Murphy et al., 2007).

III. Évaluation du trouble de la parole

En cancérologie ORL, les orthophonistes réalisent des bilans afin d'évaluer différentes dimensions que l'on peut répartir en trois niveaux. Le premier niveau, que l'on peut relier au niveau des fonctions organiques et structures anatomiques du modèle de la CIF, concerne l'analyse neuromusculaire. Ici, les orthophonistes objectivent le déficit, les remaniements morphologiques et évaluent les différents systèmes de la parole. Le second niveau, correspondant aux activités sur le modèle de la CIF, va concerner les limitations que la déficience induit sur la communication du patient et sur sa capacité à partager des informations avec un auditeur. Le troisième niveau évalue la participation, et donc la capacité du patient à interagir avec son milieu et les restrictions que le trouble de parole engendre. Souvent, l'impact fonctionnel du trouble de la parole dans l'environnement du patient sur ces deux derniers niveaux est évalué par des auto-questionnaires. Pourtant, près de 25 % des orthophonistes francophones n'en utilisent aucun (Pommée et al., 2022).

1. Évaluation de la parole

Dans le domaine de la cancérologie de la tête et du cou, l'impact des traitements notamment chirurgicaux sur la parole est prépondérant, comme nous l'avons vu précédemment. L'évaluation de la parole des patients est cruciale en raison des conséquences fonctionnelles et sociales engendrées. Préciser l'atteinte de l'intelligibilité de la parole permet aux orthophonistes d'adapter leur plan de soin thérapeutique et d'évaluer les séquelles d'un point de vue fonctionnel. L'évaluation de la parole se fait sur deux niveaux : au niveau qualitatif en identifiant les processus impliqués dans la production de parole et au niveau quantitatif pour mesurer le déficit.

Des outils existent pour évaluer les troubles de production de la parole. Ils sont principalement basés sur des évaluations perceptives, réalisées par les orthophonistes où sont étudiées la production à l'échelle du phonème, mais aussi la production à travers le discours du locuteur (Balaguer et al., 2019 ; Woisard et al., 2022). Les orthophonistes déterminent un score global d'intelligibilité ou de sévérité de manière perceptuelle, en utilisant une cotation via des échelles de Likert, des échelles analogiques visuelles ou des scores binaires. Ils utilisent des épreuves de répétition ou de lecture de phonèmes, de syllabes, de pseudo-mots, de mots, de phrases, pour lesquelles le pourcentage de phonèmes corrects est calculé. Sont utilisées également des batteries comme la BECD (Pommée et al., 2022). Dans la pratique clinique courante, les outils d'évaluation utilisés restent subjectifs et s'appuient sur le jugement perceptif de l'auditeur sur la parole d'un sujet.

Mais d'autres outils d'évaluation existent, notamment instrumentaux. Récemment, des outils permettant des mesures automatiques du trouble de parole, fondés sur des mesures de paramètres acoustico-phonémiques souvent altérés chez les patients traités pour un cancer de la cavité buccale et de l'oropharynx, ont été développés, permettant de détecter des anomalies de la parole (Woisard et al., 2022).

Les conséquences du trouble de parole (symptômes associés, autres fonctions altérées, qualité de vie liée à la parole) sont également analysées à l'aide de certains items d'auto-questionnaires, comme le CHI (Carcinologic Handicap Index), le SHI (Speech Handicap Index) et le PHI (Phonation Handicap Index) qui, lui, comprend en plus une dimension fonctionnelle sur la communication. De nombreux orthophonistes francophones utilisent également le VHI (Voice Handicap Index) pour évaluer l'impact fonctionnel du trouble de parole (Pommée et al., 2022). Tous ces questionnaires permettent, à travers quelques items, aux orthophonistes d'avoir une idée du trouble de la parole perçu directement par le patient.

2. Évaluation de la communication : outils actuels et limites

Différents outils sont mis à disposition des orthophonistes pour évaluer les troubles de la parole chez l'adulte, mais finalement peu nombreux sont ceux qui prennent en compte l'impact fonctionnel du

trouble de parole sur la communication des patients (Bolt et al., 2016). En effet, il faudrait considérer l'impact fonctionnel sur la communication à différents niveaux comme : la communication des besoins de base, la dynamique en fonction des partenaires d'échange, de diverses situations de la vie quotidienne, des cercles sociaux (amis, famille, personnes non familières). Les patients ont des besoins de communication qui varient en fonction de ces différents niveaux, il convient donc de s'attarder, lors de l'évaluation orthophonique, sur l'impact fonctionnel du trouble de parole en termes de communication.

On retrouve des auto-questionnaires validés dans le domaine de la cancérologie ORL comme le Phonation Handicap Index (Balaguer et al., 2020) qui va se centrer sur les limitations d'activités et les restrictions de participation sociale. Il en va de même pour les domaines « phonation » et « psychosocial » du Carcinologic Handicap Index. Le Speech Handicap Index (SHI) quant à lui englobe la fonction de la parole, mais aussi des items sur les symptômes et la restriction des activités sociales. Certains items du questionnaire lié à la qualité de vie de l'EORTC s'interrogent sur la communication et la parole, mais ce n'est qu'une petite partie du questionnaire (Aaronson et al., 1993; Bjordal et al., 1999). De plus, certains questionnaires sont axés sur la fonction directe de la communication, mais ne sont pas validés dans le domaine de l'oncologie ORL. La plupart du temps la validation se fait sur un échantillon de patients avec des atteintes neurologiques. C'est par exemple le cas avec l'ECVB (Échelle de Communication Verbale de Bordeaux) (Faucher et al., 2009) et le DIP (Dysarthria Impact Profile) (Letanneux et al., 2013).

Le CPIB, validé uniquement en anglais (Baylor et al., 2013) et en néerlandais (Van Sluis et al., 2023), comble une lacune dans ces instruments de mesure dédiés à la participation communicative. Ce court questionnaire cible les capacités de communication des patients. Le HOCOS, quant à lui, existe en français et permet d'évaluer l'impact fonctionnel du trouble de la parole. Toutefois, il n'a fait l'objet que d'une validation partielle à ce jour (Balaguer et al., 2023).

2.1. Présentation du CPIB

Le CPIB, ou Communicative Participation Item Bank, est un formulaire d'auto-évaluation dédié à la mesure de participation communicative. Une version de 46 items ainsi qu'une version courte de dix items ont été produites dans l'étude initiale (Baylor et al., 2013).

La participation communicative se définit comme le fait de participer à des situations de vie où des connaissances, des idées, des sentiments sont partagés et échangés (Eadie et al., 2006). Elle se fonde sur la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (World Health Organization, 2001), et plus précisément dans les implications de diverses situations de vie.

Le CPIB est un outil développé pour les adultes qui présentent différents troubles de la communication et différentes situations de vie personnelle. Quatre groupes de patients ont été recrutés

pour étalonner le CPIB : un premier groupe avec des patients présentant une sclérose en plaque, un second groupe avec des patients présentant une maladie de Parkinson, un troisième avec des patients atteints d'une sclérose latérale amyotrophique et enfin le quatrième groupe était les patients atteints d'un cancer de la tête et du cou. Dans la catégorie des cancers de la tête et du cou étaient inclus ceux de la cavité buccale du pharynx et également du larynx. Ce groupe était constitué de 197 sujets. Dans l'étude de Baylor (2013), les patients recrutés étaient des communicants « typiques » avant l'apparition de leur maladie. Les critères d'inclusion étaient d'être âgé de 18 ans, d'avoir été diagnostiqué de leur pathologie trois mois avant la participation à l'étude, et ils devaient utiliser la parole pour communiquer et maîtriser l'anglais (langue de l'étude de validation initiale).

La forme dite courte du CPIB contient donc dix items. Cette forme réduite, en opposition à celle de 46 items, est celle de référence utilisée actuellement. Un score global peut être généré en additionnant la valeur de chaque item. Les valeurs de chaque catégorie de réponses sont : pas du tout = 3 ; un peu = 2 ; assez = 1 ; beaucoup = 0. Le score global va de zéro à 30 : plus il est élevé, moins il existe d'interférence dans la participation communicative du patient.

L'objectif sur la forme courte du questionnaire était de trouver un équilibre permettant de compiler un ensemble d'items pour représenter un éventail de situations de communication, tout en maintenant une charge de réponse faible pour le patient. Le CPIB a été traduit en néerlandais en 2023 (Van Sluis et al., 2023), mais aucune version française n'existe (donc n'est validée) à ce jour.

2.2.Présentation du HOCOS

Le score holistique de communication (HOCOS : Holistic Communication Score) a été créé en 2023 (Balaguer et al., 2023) afin de mesurer l'impact fonctionnel sur la communication des troubles de la parole chez des patients traités pour un cancer de la cavité buccale ou de l'oropharynx. Le développement d'un tel outil permet de mieux cerner les conséquences fonctionnelles et psychosociales de la pathologie ORL dans le suivi de nos patients.

Le HOCOS comporte 24 items et a été créé à partir de différents questionnaires déjà existants et validés, selon une méthodologie fondée sur une réduction de dimensionnalité (avis experts puis sélection statistique des items des questionnaires sources). Il comprend ainsi :

- Quatre items issus du Phonation Handicap Index (Balaguer et al., 2020), questionnaire utilisé pour évaluer les troubles perçus de la parole ;
- Un item issu du questionnaire sur la qualité de vie relative à la parole de l'Organisation Européenne pour la Recherche et le Traitement du Cancer (Bjorndal et al., 1999) ;
- Respectivement 13 et six items issus de l'Échelle de Communication Verbale de Bordeaux (Faucher et al., 2009) et du Dysarthria Impact Profile (Letanneux et al., 2013) évaluant tous deux la dynamique communicationnelle.

Les critères d'inclusion pour participer à cette étude de validation partielle étaient d'être majeur, d'avoir été traité pour un cancer de la cavité buccale ou de l'oropharynx depuis au moins six mois. Le traitement pouvait être chirurgical et/ou une radiothérapie et/ou une chimiothérapie. Les personnes qui présentaient une autre pathologie chronique associée n'étaient pas incluses. Le score holistique de communication a été validé partiellement : validité d'apparence, validité de construit. Il a été construit de façon statistique par analyse factorielle PCF (principal-component factor), ainsi qu'avec une validation croisée à cinq blocs. Il montre de bonnes performances (validité et fiabilité). Le détail de cette validation partielle est présenté dans l'article de Balaguer et al., 2023. Un complément de validation mériterait donc d'être réalisé.

PROBLÉMATIQUE, OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES

I. Problématique

Les patients atteints de cancers des VADS ont aujourd'hui un taux de survie plus important et par conséquent vivent plus longtemps avec les séquelles du cancer et de leur traitement (séquelles chirurgicales, mais aussi parfois radiothérapiques plus tardives). Ces traitements dégradent la parole et la communication, notamment dans les cancers de la cavité buccale et de l'oropharynx. Parmi les plaintes rapportées par les patients, nous retrouvons principalement les difficultés de parole et par conséquent de communication. Cependant, il n'existe pas d'outil validé en français dans le domaine de la cancérologie ORL afin de mesurer l'impact du trouble de la parole sur la communication des patients. En effet, le CPIB, qui est validé dans le domaine de la cancérologie ORL, n'existe pas en langue française, et le HOCOS, existant en français, n'est validé que partiellement. Notre problématique est donc la suivante : Le CPIB et le HOCOS sont-ils des auto-questionnaires valides et fiables en clinique francophone pour évaluer les capacités de communication chez les patients atteints de cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx ?

II. Objectifs et hypothèses

L'objectif principal de la recherche est de comparer les performances entre les deux auto-questionnaires évaluant les performances de communication des patients traités pour un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx : le HOCOS et le CPIB.

Nous proposons deux objectifs intermédiaires :

- *1^{er} objectif intermédiaire : Traduire et valider en français le CPIB*

Notre première hypothèse est que la traduction française du CPIB est un outil valide : validité de contenu (dont la validité culturelle croisée liée à la traduction), validité de critère, validité clinique.

Notre seconde hypothèse est que la traduction française du CPIB est un outil fiable : fiabilité temporelle, consistance interne.

Ce premier objectif intermédiaire requiert dans un premier temps de traduire le CPIB en français.

- *2nd objectif intermédiaire : Compléter la validation du HOCOS*

Le HOCOS a déjà fait l'objet d'une première étude de validation (Balaguer et al., 2023). Cet objectif intermédiaire s'intéressera donc à la validation complémentaire de ce questionnaire à deux niveaux :

- Sa validité et sa fiabilité : notre troisième hypothèse est que le HOCOS est un outil fiable (fiabilité temporelle) et valide (validité clinique).
- Sa généralisation : notre quatrième hypothèse est que le HOCOS est généralisable à un nouvel échantillon : validation externe.

MÉTHODOLOGIE

I. Population cible

1. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion de notre étude étaient d'être majeur (au moins 18 ans), d'avoir été traité pour un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx depuis au moins six mois (afin de s'assurer à la fois d'une stabilité des troubles mais aussi d'avoir un recul suffisant sur l'impact du trouble de parole dans la communication quotidienne). Les traitements pouvaient être : chirurgie et/ou radiothérapie et/ou chimiothérapie. De plus, tous les participants devaient utiliser la parole pour communiquer et utiliser le français oral et écrit dans des conversations courantes du quotidien sans limitation fonctionnelle.

Les patients non-inclus dans l'étude étaient ceux présentant des troubles cognitifs associés (score inférieur à 16/30 au test de screening cognitif MoCA proposé de façon systématique à tous les sujets sur les lieux de recrutement afin de s'assurer d'une complétion correcte des auto-questionnaires) ou une maladie chronique associée entravant la parole ou la communication au quotidien.

2. Lieux de recrutement

Les patients qui pouvaient être inclus ont été invités à participer à l'étude sur une période de huit mois (de juillet 2023 à février 2024).

Les sujets ont été recrutés dans une clinique de soins de suite et de réadaptation à orientation oncologique et gériatrique (hospitalisation complète) ainsi que dans un centre de rééducation intensif ORL (hospitalisation de jour), par les équipes soignantes et les orthophonistes des structures.

3. Modalités de recrutement, passations et recueil des données patient

Au moment de la phase des recrutements, le projet de l'étude ainsi que ses enjeux ont été oralement présentés aux sujets, accompagnés d'une notice d'information. Cette notice d'information se trouve en annexe 2. En cas de non-opposition, les sujets étaient ensuite inclus dans l'étude.

En premier lieu, à J0, après avoir pris connaissance du projet, chaque participant complétait le CPIB (traduit en langue française). À la suite du CPIB, ils devaient compléter les 24 items du HOCOS.

Aux deux auto-questionnaires était jointe une annexe afin de récolter des données supplémentaires permettant de répondre aux objectifs de l'étude. Cette annexe (Annexe 3) comprenait :

- Deux questions afin de juger de la bonne compréhension des items du CPIB par les patients : « *Y-a-t-il un mot ou un terme que vous n'avez pas compris et qu'il faudrait changer ?* » et « *Est-ce qu'il y a une question que vous aimeriez reformuler pour que le*

sens soit plus clair ? ». Ces deux questions seront utilisées dans le cadre du pré-test de la traduction française (cf. section III. Matériel 1 : Le CPIB - 1.4. Pré-test) ;

- Un recueil de l'objectif orthophonique principal du séjour au centre de rééducation ou à la clinique (déglutition/parole, voix, communication). Cela permettrait de savoir si la plainte principale était la communication, si cela a été travaillé de manière intensive et combien de fois. Cette donnée nous permettra d'approfondir l'interprétation des résultats des questionnaires ultérieurement ;
- Une échelle analogique visuelle (EVA) allant de 0 à 10 afin que le patient évalue sa perception de sa communication (0 : pas de problème de communication, 10 : problème majeur de communication) pour servir de référence. Cette EVA sera utilisée dans le cadre de la validité de critère du CPIB (cf. section III. Matériel 1 : Le CPIB - 3.1.2. Validité de critère).

Une fois la passation des deux auto-questionnaires et de l'annexe réalisée, nous procédions au recueil de données du patient en complétant par une recherche dans les dossiers médicaux. Les données suivantes ont été récoltées pour chaque sujet : âge, genre, situation familiale, date de l'opération, date de la fin des traitements, type de traitement (radiothérapie, chimiothérapie, chirurgie), localisation du cancer, classification TNM, score cognitif MoCA, niveau d'études, catégorie socio-professionnelle. Cette fiche « informations patient » est donnée en annexe 4.

Le tout était collecté et pseudonymisé sur place afin de respecter la sécurité et la protection des données, et ce sur les deux types de structures.

Les questionnaires ont été reproposés à sept jours d'intervalle au cours de leur séjour au sein des structures. Nous appellerons J0 la première passation des questionnaires et J7 la seconde passation sept jours plus tard. Deux questions au sujet d'un éventuel suivi orthophonique externe (libéral ou autre) et le nombre de séances passé entre les deux temps de passation des deux questionnaires (entre J0 et J7) ont été posées aux sujets inclus dans l'étude. Cette donnée a été recueillie dans le but d'identifier cet élément, pouvant conduire à une différence entre les réponses des questionnaires à J0 et J7 (cf. sections III. Matériel 1 : Le CPIB - 3.2.2. Fiabilité temporelle et IV. Matériel 2 : Le HOCOS - 1.2. Fiabilité temporelle).

II. Méthodologie de validation générale

1. Pour le CPIB : Traduction en français et validité de contenu

Afin de répondre à notre objectif principal et donc de comparer les performances du HOCOS et du CPIB, une étape préalable concerne la validation du CPIB en français. Il s'agit de la forme courte de dix items du CPIB qui a été traduite dans cette étude. Nous réaliserons donc la traduction de l'anglais au français du CPIB en suivant les recommandations de l'OMS (World Health Organization, 2010), puis

nous étudierons sa validité de contenu dans la langue cible. Le détail du processus de traduction mis en œuvre est donné en annexe 5.

2. Pour le HOCOS et le CPIB : Étude de la validité et de la fiabilité

Dans un second temps il faudra réaliser la validation psychométrique complète du CPIB en français, et compléter la validation du HOCOS par une étude de la validité clinique, de la fiabilité temporelle et de la validation externe. La figure 2 illustre le schéma de la méthodologie générale. Pour cela nous nous sommes appuyés sur les recommandations du COSMIN (Mokkink et al., 2010).

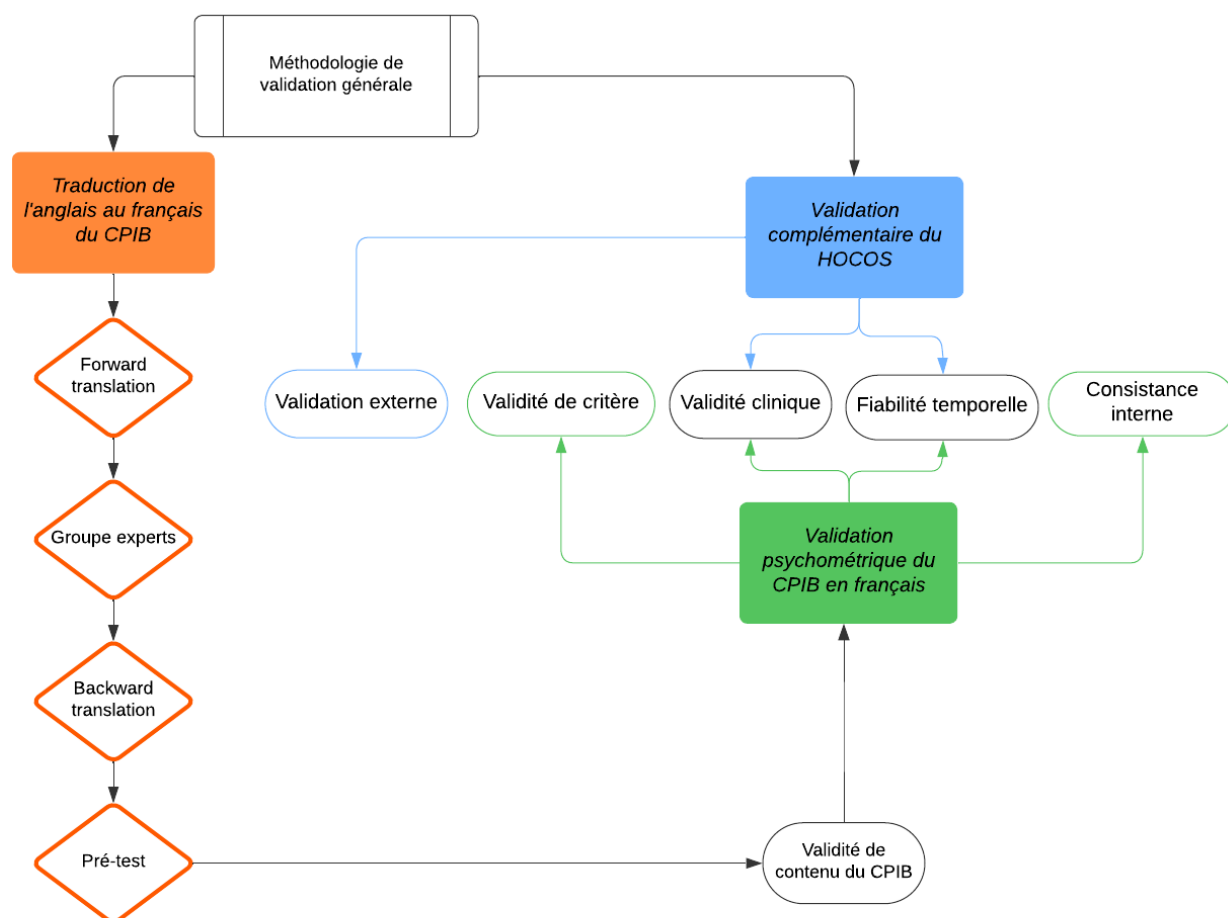


Figure 2 : Schématisation de la méthodologie générale

III. Matériel 1 : le CPIB

1. Méthodologie de traduction

Avant de comparer les performances des deux auto-questionnaires, nous avons dans un premier temps réalisé la traduction française du CPIB (World Health Organization, 2010). La figure 3 illustre sous forme de schéma la méthodologie de la traduction utilisée. Le document présentant les recommandations de traduction de l'OMS est donné en annexe 5.

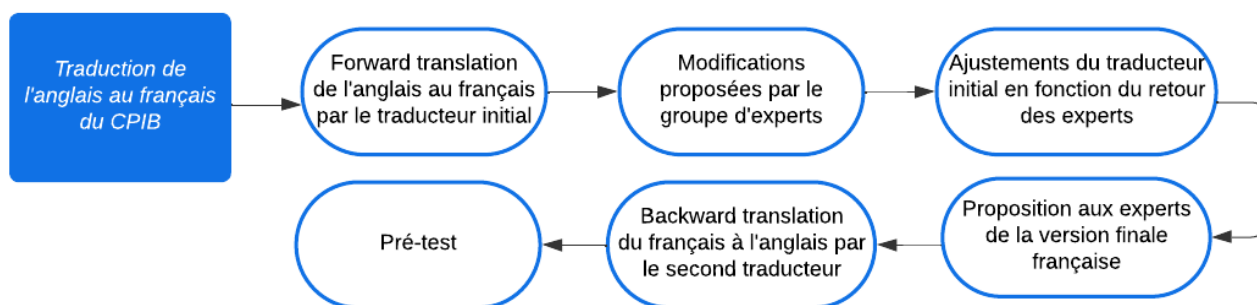


Figure 3 : Schématisation de la méthodologie de traduction selon l'OMS

1.1. Forward translation

Une première traduction doit être réalisée dans la langue cible à partir de l'outil. Il est préconisé que le premier traducteur soit bilingue dans les langues source et cible avec pour langue maternelle la langue ciblée par le questionnaire (ici, le traducteur doit être anglophone, mais francophone natif). Il doit avoir des connaissances concernant la terminologie utilisée dans le domaine d'expertise de l'outil. Quelques indications sont précisées par l'OMS comme le fait que la langue cible doit viser un public large et courant ainsi que le traducteur ne doit pas utiliser de termes techniques ou offensant pour la population cible.

De notre côté, pour la première étape, le traducteur initial a été contacté afin de récolter son accord de participation puis la version initiale anglaise du CPIB lui a été envoyée pour être traduite un première fois en français.

1.2. Groupe d'experts

Puis, l'OMS recommande de solliciter un ensemble d'experts bilingues en anglais et dans la langue cible du questionnaire (ici, le français). Le but est alors de repérer, corriger ou de contester certains mots, notions ou expressions inappropriés de la première traduction. Ici, le groupe d'experts a le droit de remettre en question certains termes et proposer des alternatives. Il est conseillé généralement que le groupe soit composé d'experts en santé dans le domaine concerné ainsi que d'experts ayant de l'expérience dans l'élaboration ou la traduction d'enquêtes, de questionnaires.

Concernant la seconde étape, était considérée comme experte toute personne travaillant depuis deux ans en structure ou service ORL à orientation oncologique et ayant déjà participé à des travaux de recherche. Une fois que le groupe d'experts a donné son accord de participation suite à la lecture d'une notice d'information (Annexe 6), une enquête via la plateforme en ligne EuSurvey¹ leur a été transmise afin que chacun donne son avis concernant la traduction initiale. La consigne

¹ <https://ec.europa.eu/eusurvey/runner/QuestionnaireCPIB>, lien consulté le 17/03/2024

était la suivante : « Via ce formulaire de 10 questions il s'agira d'effectuer l'étape A² de la traduction/validation du CPIB : apporter une modification, un commentaire si vous estimez que cela est nécessaire. Ces derniers seront retournés au traducteur de l'étape 1 pour vérifications et ajustements. Si vous êtes d'accord avec la traduction proposée vous pouvez cocher la case "je suis d'accord avec la traduction proposée". Si au contraire vous souhaitez changer un mot, apporter une précision ou une modification vous pouvez cocher la case "je souhaite apporter une modification ou un commentaire" et inscrire cette dernière dans le paragraphe prévu à cet effet. La durée de la relecture de la traduction française et la comparaison avec la version initiale est estimée à 10 minutes environ ». Une fois tous leurs avis récoltés, une synthèse a été produite avec l'ensemble des détails et a été renvoyée au traducteur initial pour correction et ajustement. Après le retour du traducteur avec les modifications, une seconde enquête via l'outil EuSurvey³ a été proposée aux experts et demandait s'ils étaient d'accord avec la traduction finale présentée pour chaque item du CPIB. Dans cette seconde enquête les experts utilisaient un curseur allant de 0 à 10 pour notifier de s'ils étaient tout à fait d'accord avec la traduction proposée (curseur à 10) ou s'ils n'étaient pas du tout d'accord avec la traduction proposée (curseur à 0).

Nous avons utilisé comme critère de jugement un taux de consensus à 67 % selon les recommandations du COSMIN (Mokkink et al., 2010). Si ce taux était atteint nous considérons que l'item traduit en français était valide.

Suite à ces deux premières étapes, une version traduite dans la langue cible complète sera produite.

1.3.Backward translation

Ensuite, l'OMS recommande qu'à partir de la traduction en langue cible obtenue lors de la première étape (français) l'outil sera retraduit dans sa langue initiale (anglais) par un autre traducteur, indépendant. Sa langue maternelle doit être l'anglais et il doit n'avoir jamais pris connaissance du questionnaire. Cette dernière traduction doit se concentrer sur les éléments clés de l'outil ainsi que les termes sensibles à la traduction d'une culture à l'autre. S'il existe des divergences, elles doivent être analysées avec le traducteur initial et si nécessaire le groupe d'experts.

Nous avons sollicité alors un second traducteur afin d'obtenir son accord de participation au projet et nous lui avons envoyé la version finale française afin qu'il produise la « backward translation ».

² Voir annexe 6 : Notice d'information à destination des experts

³<https://ec.europa.eu/eusurvey/runner/VersionfinalequestionstraduitesFR>, lien consulté le 17/03/2024

1.4.Pré-test

Enfin, il est recommandé de pré-tester l'outil sur la population cible.

Plusieurs points sont à retenir :

- Les personnes sollicitées doivent être représentatives de celles à qui le questionnaire sera donné ;
- Les répondants doivent être au minimum dix, hommes et femmes de toutes les tranches d'âges et de différents groupes socio-économiques ;
- À chaque pré-test, il faudra un demander aux répondants ce qu'ils ont pensé des questions, ou s'il y a un terme qu'ils n'ont pas compris ou qu'ils ont jugé inacceptable ;
- Les réponses des sujets au pré-test seront comparées aux réponses des patients sollicités lors de la passation de l'outil afin d'observer la cohérence.

Le but est de vérifier que la traduction française soit adaptée aux patients à qui le questionnaire est destiné. Une fois le protocole de traduction terminé nous avons choisi de pré-tester l'outil sur les dix premiers patients recrutés dans notre étude. Afin de comparer les réponses des sujets pré-testés avec les autres sujets nous réaliserons un test U de Mann-Whitney. L'objectif est de vérifier si les sujets ayant participé au pré-test sont représentatifs de tous les sujets cibles.

Si les réponses au pré-test montrent qu'il n'y a pas d'adaptation linguistique à effectuer, et si le test U de Mann-Whitney montre que les dix premières passations sont représentatives des sujets cibles alors les sujets pré-testés sont retenus dans l'étude pour la validation.

2. Validité de contenu

Une fois la traduction de l'anglais au français réalisée, les experts ont participé à la validité du contenu de l'outil. Elle concerne le choix des questions. Les experts dans le domaine de la cancérologie ORL devaient évaluer le degré auquel l'échelle correspond bien au reflet du construit via l'évaluation de la pertinence, l'exhaustivité et la représentativité des questions. En d'autres termes, les experts vont juger si le questionnaire aborde les concepts recueillis dans la littérature concernant l'évaluation de la communication.

Une nouvelle enquête a été élaborée dans le but de proposer aux experts une liste de concepts retrouvés dans la littérature concernant l'évaluation de la communication. Pour dégager les concepts prédominants dans l'évaluation de la communication nous avons étudié la construction du HOCOS, et celle du CPIB en regard du modèle de la CIF (World Health Organization, 2001). Les différents concepts ont été identifiés principalement de façon empirique à partir de ceux retenus dans la construction de questionnaires relatifs à la parole, à ses troubles, à la communication. Certains de ces questionnaires ont servi à la construction du HOCOS utilisé dans cette étude et d'autres ont été identifiés dans la littérature en complément. Le HOCOS est donné en annexe 7.

Le HOCOS a été construit à partir d'autres questionnaires déjà existants et validés statistiquement (cf. section III. Évaluation du trouble de la parole - 2.2 Présentation du HOCOS). Nous avons récupéré ces questionnaires et observé quels domaines et concepts nous retrouvions le plus souvent. L'ECVB (Échelle de Communication Verbale de Bordeaux) évalue la dynamique communicationnelle. L'échelle est répartie en sept domaines : expression d'intention, conversation (sujet simple / personne non familière / proche), téléphone, achats, relations sociales, lecture, écriture (Faucher et al., 2009). Le DIP (Dysarthria Impact Profile) évalue également la dynamique de communication. Il répartit ses items en quatre domaines : l'effet de la dysarthrie sur moi en tant que personne, accepter ma dysarthrie, comment je sens que les autres réagissent à mon discours, comment la dysarthrie affecte ma communication avec les autres (Letanneux et al., 2013). Le PHI (Phonation Handicap Index) met en exergue le handicap de parole perçu. Il y a trois domaines : les signes physiques (incluant les modifications de la voix, de la prosodie, de l'articulation), l'impact fonctionnel (avec les répercussions sur les besoins quotidiens les plus élémentaires pour exprimer des émotions et des capacités de communication plus complexes) en enfin les répercussions psychosociales (handicap social perçu par le patient) (Balaguer et al., 2020). Enfin, l'EORTC QLQ-H&N35 évalue la qualité de vie globale et relative à la parole avec sept domaines ainsi que onze items simples. Les sept domaines se rapportent à la douleur, la déglutition, le goût, l'odorat, la parole, l'alimentation en public, la vie sociale, la sexualité (Bjorndal et al., 1999).

En complément, nous avons observé la construction de questionnaires supplémentaires, soit utilisés couramment en cancérologie ORL, soit qui abordent l'évaluation de la communication. Le CHI (Carcinologic Handicap Index) mesure l'impact de la lésion ORL sur la qualité de vie des patients notamment sur les domaines fonctionnels atteints par la pathologie ou son traitement. Cet auto-questionnaire régulièrement utilisé en cancérologie ORL comporte neuf dimensions : déglutition, alimentation, respiration, phonation, douleur, audition, vision, olfaction-gustation, psychosocial (Balaguer et al., 2017). L'ASHA-FACS (American Speech Language Hearing Association Functional Assessment of Communication Skills for Adults) mesure la communication fonctionnelle. L'étude a été validée sur un échantillon de patients atteints de la maladie d'Alzheimer mais est centrée sur les compétences en communication. Il est constitué de quatre domaines : communication sociale, communication des besoins de base, lecture/écriture et concepts de nombres, planification quotidienne (Carvalho & Mansur, 2008). Le TCL (Test Lillois de Communication) évalue la dynamique de communication via trois domaines répartis en sous-domaines : attention et motivation à la communication, communication verbale (compréhension, débit, intelligibilité, informativité, feedback, utilisation du langage écrit), communication non verbale (compréhension des signes non verbaux, expressivité exprimée par la gestuelle, normativité avec la prosodie, les tours de parole, la gestuelle, feedback non verbaux, utilisation du dessin) (Lefeuve et al., 2000). Enfin, le CPIB se concentre sur la participation communicative dans des situations d'expression orale : parler à des personnes familières, non familières, dans un groupe, pour ne citer que quelques exemples (Baylor et al., 2013).

L'identification des différents domaines compris dans ces questionnaires, a permis de mettre en exergue de façon empirique huit concepts détaillés dans le tableau 1. Nous avons mis en lien ces huit concepts aux composantes du modèle de la CIF. Le but était d'objectiver si la traduction du contenu du CPIB reflétait l'implication du patient dans les situations de vie au quotidien. Une fois les concepts rattachés au modèle de la CIF, c'est le jugement des experts qui a permis de valider le contenu du CPIB en français.

Dans l'enquête, les experts donnaient également leur avis sur le contenu du HOCOS afin de répondre à l'objectif principal de l'étude qui est de comparer les performances des deux auto-questionnaires. Les experts sollicités sont les mêmes que ceux interrogés pour la traduction française du CPIB. Nous avons récolté leurs avis via la plateforme EuSurvey⁴. La consigne était la suivante « *Cocher la case qui vous semble adaptée selon si le concept dans le CPIB-HOCOS est présent/partiellement présent-mal défini/absent.* »

Tableau 1 : Liste des concepts concernant l'évaluation de la communication

Concepts	Composante de la CIF
1) Déficits liés à la parole (débit, rythme, intonation...)	Limitation d'activités (concernant ici le trouble de la parole lui-même)
2) Utilisation du langage écrit (lettre, SMS, e-mail...)	Limitation d'activités (concernant ici la communication)
3) Utilisation du téléphone	Limitation d'activités (concernant ici la communication)
4) Communiquer ses intentions de base	Limitation d'activités (concernant ici la communication)
5) Organisation du quotidien (rendez-vous, repas, achats, budget...)	Restriction de participation
6) Conversation simple avec des personnes familières (proches, entourage)	Limitation d'activités (concernant ici la communication)
7) Conversation simple avec des personnes non familières	Limitation d'activités (concernant ici la communication)
8) Impact psychosocial du trouble de la parole sur la communication	Restriction de participation

⁴ <https://ec.europa.eu/eusurvey/runner/Grilleconceptscommunication>, lien consulté le 17/03/2024

3. Protocole de validation psychométrique du CPIB

3.1. Validité du questionnaire en français

Afin de valider le CPIB en français il faut s'assurer qu'il mesure bien ce qu'il est supposé mesurer : la qualité de l'outil est examinée. Cela permet de vérifier si la construction du questionnaire est cohérente pour en interpréter les scores-résultats, via l'étude de la validité clinique de l'outil, sa validité de critère, sa consistance interne, et sa fiabilité temporelle.

3.1.1. Validité clinique : groupes extrêmes

Le but est de montrer la pertinence du questionnaire pour une population cible. Au cours de la période d'inclusion, la passation du CPIB a été faite sur une population « contrôle » afin d'objectiver et analyser les divergences éventuelles de résultats entre le groupe « pathologique » (qui a reçu un traitement dans le cadre d'une lésion carcinologique ORL) et le groupe « contrôle ». Le test U de Mann-Whitney sera utilisé pour analyser statistiquement une différence significative ou non entre les scores du CPIB des deux groupes.

Le groupe contrôle a été inclus en parallèle des passations du groupe « pathologique » sur une période de 2 mois (juillet et août 2023). Les critères d'inclusion étaient d'avoir entre 18 et 90 ans, et de n'avoir jamais été traité pour un cancer des voies aérodigestives supérieures. Il était également demandé de ne pas avoir d'antécédents médicaux pouvant avoir un impact sur la parole et la communication. Les sujets « contrôles » ont rempli le CPIB et le HOCOS une seule fois.

3.1.2. Validité de critère

Il s'agit de comparer les réponses à une référence ou un questionnaire déjà validé dans le domaine s'il existe. Ici, nous avons fait le choix d'élaborer et d'utiliser une EVA, Échelle Analogique Visuelle, car il n'existe pas en cancérologie ORL d'outil encore étalonné et validé concernant l'auto-évaluation de la communication.

Lors de la passation des deux questionnaires, était jointe une annexe comportant des questions supplémentaires, dont l'EVA. Le patient était donc invité à placer une croix sur l'échelle allant de 0 à 10, de gauche à droite, en fonction d'où il situait sa gêne communicationnelle : 0 correspondait à « *Je considère que je n'ai pas de problème de communication* » et 10 correspondait à « *Je considère que j'ai un problème majeur de communication* ».

Nous avons analysé ici la validité concourante qui est un sous-type de validité de critère : c'est lorsque l'outil (ici le CPIB) et la référence (ici l'EVA) sont administrés au même moment afin d'observer le lien entre les deux mesures sur un même sujet. Nous appliquerons le test de Wilcoxon sur les scores du CPIB à J0 et l'EVA afin de comparer les deux mesures. Ici, pour le test de Wilcoxon, l'EVA a été remise sur la même échelle que le CPIB. En effet, afin de s'assurer de la comparabilité des mesures,

une transformation du score EVA a été réalisée : le score a été transformé sur le même type que le score du CPIB (maximum de 30, inversion métrique, où plus le score est important, moindre est la gêne rapportée par le patient).

3.2. Fiabilité

3.2.1. Consistance interne

Le but est de vérifier l'homogénéité des items de l'outil entier et d'évaluer le degré d'intercorrélation entre les items, en d'autres termes la mesure du même construit. Nous appliquerons le coefficient alpha de Cronbach sur les items du CPIB à J0. Une consistance interne satisfaisante se distingue par un score de supérieur ou égal à 0,7 (0,7 étant la valeur de référence habituelle (Heo et al., 2015)). Alors, si l'alpha de Cronbach est supérieur ou égal à 0,7, les items de l'outil mesurent la même caractéristique de façon cohérente et homogène.

3.2.2. Fiabilité temporelle

Les tests doivent être reproductibles et fiables. Il est nécessaire de contrôler que le CPIB est fiable, c'est-à-dire que lors de mesures répétées dans un intervalle de temps limité et dans des situations comparables les scores des patients sont similaires.

Pour évaluer la fiabilité temporelle du questionnaire, nous avons fait passer le CPIB deux fois à un intervalle de sept jours. Le but est de jauger les variations de scores sur un même patient à deux temps de passation différents mais assez courts afin qu'aucun élément pouvant influencer le score mesuré de communication ne se soit passé entre les deux temps de mesure. Pour analyser la fiabilité temporelle, nous utiliserons le test de Wilcoxon qui est un t-test pour échantillons appariés (données non paramétriques) entre les deux temps de mesure J0 et J7.

IV. **Matériel 2 : Le HOCOS**

1. Validation complémentaire

La validation du HOCOS a été menée en 2023 (Balaguer et al., 2023). Ont été réalisées la validité d'apparence et la validité de construit. Puis, le score holistique de communication a été construit par analyse factorielle PCF (principal-component factor), par prédiction des scores post-analyse par régression, puis avec une validation croisée à cinq blocs. Selon les auteurs, le score holistique de communication a de bonnes performances en validité et fiabilité. Cependant, afin de généraliser les résultats, l'étude datant de 2023 doit être complétée par une étude de la validité clinique, de la fiabilité temporelle et une validation externe.

Pour ce questionnaire, nous n'avons pas calculé la consistance interne car selon l'article de Heo et al. (2015) il y a statistiquement une inflation de l'alpha de Cronbach lorsqu'un questionnaire dépasse le nombre de 15 items (24 items composent le HOCOS). En effet, si les résultats avaient été en faveur d'un alpha de Cronbach élevé, aucune conclusion n'aurait pu être tirée en raison du nombre d'items trop élevé.

1.1. Validité clinique : groupes extrêmes

De la même manière que pour le CPIB, nous allons évaluer la validité clinique et plus précisément les groupes extrêmes du HOCOS. La passation du HOCOS a été réalisée en même temps que le CPIB sur les deux groupes (cf. section III. Matériel 1 : Le CPIB - 3.1.1. Validité clinique : groupes extrêmes). Nous utiliserons un test U de Mann-Whitney pour analyser s'il y a une différence significative entre les scores du HOCOS du groupe « contrôle » et du groupe « pathologique ».

1.2. Fiabilité temporelle

Le HOCOS est un nouvel outil dont il faut tester la fiabilité temporelle. Pour évaluer la fiabilité temporelle du questionnaire, nous allons procéder de la même façon qu'avec le CPIB (cf. section III. Matériel 1 : Le CPIB - 3.2.2 Fiabilité temporelle). Le HOCOS a été passé aux patients en même temps que le CPIB, à 7 jours d'intervalle. Nous utiliserons le test de Wilcoxon (données non paramétriques), calculé aux deux temps de mesure J0 et J7.

2. Validation externe

L'objectif est d'analyser les performances du HOCOS sur un nouvel échantillon de patients. Cet échantillon est recruté au cours de notre étude afin de réaliser la validation externe du questionnaire et donc de s'assurer de sa généralisation. On regarde ici dans quelle mesure les résultats de la première étude (Balaguer et al., 2023) sont transposables dans cette seconde étude, sous condition que les deux échantillons soient comparables. Nous observerons les résultats de la moyenne et l'écart-type. Notons que dans la première étude la moyenne est égale à 100 et l'écart-type à 10 (Balaguer et al., 2023). Pour cela, les données issues de l'étude initiale de pré-validation (Balaguer et al., 2023) ont été récupérées, et un test U de Mann-Whitney sera appliqué aux deux jeux de données (sujets de l'étude initiale et sujets de notre étude).

V. Comparaison des performances des deux auto-questionnaires

Afin de répondre à notre objectif principal, nous avons comparé les performances du HOCOS et du CPIB. Cette comparaison va se faire à deux niveaux :

- Un premier niveau où nous chercherons à comparer psychométriquement différents indicateurs : la validité clinique, la validité de critère et la fiabilité temporelle des deux auto-questionnaires.

En raison de la construction du HOCOS par analyse factorielle PCF, il n'est pas nécessaire d'analyser la validité de critère du questionnaire car l'analyse factorielle en PCF part du postulat que les items analysés sont tous rattachés à une mesure d'un facteur latent : la communication. En revanche, dans l'optique de le comparer au CPIB nous avons quand même décidé de réaliser la validité de critère. L'objectif est alors ici d'observer son niveau de corrélation avec l'EVA (Échelle Analogique Visuelle) et de comparer ses performances avec celles du CPIB. En d'autres termes : est-ce qu'il y a un lien entre les scores de l'EVA et du HOCOS et du CPIB avec l'EVA. Nous utiliserons le coefficient de corrélation de Spearman afin d'étudier la force des liens des deux questionnaires avec la mesure de référence EVA.

De plus nous avons appliqué le coefficient de corrélation de Spearman aux scores du CPIB et de l'EVA dans l'optique de comparer les deux performances des questionnaires par la suite.

- Un second niveau où l'avis des experts a été sondé avec une évaluation des concepts présents dans l'évaluation de la communication (cf. section III. Matériel 1 : Le CPIB - 2. Validité de contenu)

1. Comparaison psychométrique des deux questionnaires

Le détail des différents indicateurs qui ont été comparés psychométriquement est donné dans le tableau 2.

Tableau 2 – Comparaison psychométrique du HOCOS et du CPIB

	HOCOS	CPIB
Validité clinique	Réalisée	Réalisée
Validité de critère	Réalisée	Réalisée
Fiabilité temporelle	Réalisée	Réalisée
Consistance interne	<i>Non réalisée</i>	Réalisée
Validation externe	Réalisée	<i>Non réalisée</i>

2. Comparaison des concepts retenus dans la littérature par les experts

Afin de compléter la comparaison entre le HOCOS et le CPIB, nous avons sollicité des experts en cancérologie ORL sur le contenu des deux auto-questionnaires. Ces experts interrogés sont les mêmes que ceux sollicités lors du protocole de traduction du CPIB.

La méthodologie utilisée a été détaillée dans la section III. Matériel 1 : Le CPIB - 2. Validité de contenu. Dans cette section ont été détaillés le recueil des concepts dans la littérature ainsi que le recueil des avis experts.

VI. Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel Jamovi. Les tests effectués sont des tests non paramétriques en raison de la taille de l'échantillon ($n=25$) et sont décrits précédemment (cf. sections III. Matériel 1 : Le CPIB - 3. Protocole de validation psychométrique du CPIB et IV. Matériel 2 : Le HOCOS). En effet, nous avons un petit échantillon de patients à analyser (inférieur à 30 sujets). Le seuil de significativité est fixé à 5 % (p -value supérieure ou égale à 0,05 soit $p \leq 0,05$).

RÉSULTATS

I. Descriptif détaillé des participants

Pour répondre à l'objectif principal et donc comparer les performances du HOCOS et du CPIB, ont été inclus consécutivement sur une période de huit mois les patients répondant aux critères d'inclusion de notre étude (cf. section I. Population cible - 1. Critères d'inclusion). La population « pathologique » est constituée de 25 patients, d'âge moyen 68 ans (41-87 ans) avec une majorité d'hommes (17 hommes contre huit femmes). La tumeur était localisée au niveau de la cavité buccale dans 11 cas, au niveau de l'oropharynx dans huit cas et sur les deux localisations simultanément dans six cas. Le détail des caractéristiques des patients est donné dans le tableau 3. La population dite « contrôle » était constituée de 25 personnes d'âge moyen 67 ans (40-90 ans) comprenant 13 hommes et 12 femmes.

Tableau 3 – Recueil de données de la population « pathologique »

	Variables	Nombre de patients	Pourcentage
Localisation de la tumeur	Oropharynx	8	32 %
	Cavité buccale	11	44 %
	Cavité buccale et oropharynx	6	24 %
Genre	Homme	17	68 %
	Femme	8	32 %
Taille de la tumeur selon la classification TNM	T1	1	4 %
	T2	5	20 %
	T3	5	20 %
	T4	8	32 %
	Données manquantes	6	24 %
Type de traitements	Chirurgie	0	0 %
	Radiothérapie	2	8 %
	Chirurgie + radiothérapie	9	36 %
	Chirurgie + radiothérapie + chimiothérapie	12	48 %
	Radiothérapie + chimiothérapie	2	8 %
Délai depuis la fin du traitement	6 mois à 1 an	8	32 %
	1 an à 5 ans	8	32 %
	5 ans à 10 ans	4	16 %
	> 10 ans	5	20 %
Suivi orthophonique libéral	Depuis moins de 6 mois	8	32 %
	Depuis plus de 6 mois	8	32 %
	Aucun suivi	8	32 %
	Données manquantes	1	4 %
Lieux de recrutement	Clinique de soins de suite et de réadaptation : hospitalisation complète	4	16 %
	Centre de rééducation intensif ORL : hospitalisation de jour	21	84%

II. Le CPIB

1. Résultats du protocole de la traduction française du CPIB

1.1. Forward translation

La traduction initiale de l'anglais au français (langue cible) du CPIB a été réalisée par un professeur d'anglais intervenant en faculté de santé. Ce traducteur, appelé « traducteur initial », est bilingue français/anglais avec pour langue maternelle le français. Étant professeur à la faculté et donnant des cours aux étudiants des filières de la santé nous le considérons comme ayant les connaissances concernant les terminologies employées dans le domaine ciblé par l'outil. La traduction de l'anglais au français se trouve ci-dessous (Tableau 4).

Tableau 4 - Traduction initiale du CPIB de l'anglais au français

Items du CPIB	Version anglaise initiale	Version française produite
1	Does your condition interfere with talking with people you know?	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous parlez avec des gens que vous connaissez ?
2	Does your condition interfere with communicating when you need to say something quickly?	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous communiquez quand vous avez besoin de dire quelque chose rapidement ?
3	Does your condition interfere with talking with people you do NOT know?	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous parlez avec des gens que vous ne connaissez pas ?
4	Does your condition interfere with communicating when you are out in your community (e.g. errands; appointments)?	Est-ce que votre état a une incidence sur votre communication avec l'extérieur (quand vous faites des courses, lors de rendez-vous...) ?
5	Does your condition interfere with asking questions in a conversation?	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous posez des questions lors d'une conversation ?
6	Does your condition interfere with communicating in a small group of people?	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous communiquez au sein d'un petit groupe ?
7	Does your condition interfere with having a long conversation with someone you know about a book, movie, show or sport event?	Est-ce que votre état a une incidence quand vous avez une longue conversation avec quelqu'un que vous connaissez à propos d'un livre, d'un film, d'un spectacle ou d'un événement sportif ?
8	Does your condition interfere with giving someone DETAILED information?	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous donnez des informations DÉTAILLÉES à quelqu'un ?
9	Does your condition interfere with getting your turn in a fast-moving conversation?	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous prenez la parole dans une conversation allant à un rythme rapide ?
10	Does your condition interfere with trying to persuade a friend or family member to see a different point of view?	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous essayez de convaincre un ami ou un membre de votre famille d'envisager un autre point de vue ?

1.2. Groupe d'experts

Le groupe d'experts était constitué de quatre orthophonistes travaillant en service ORL et d'un médecin ORL-phonniateur exerçant en secteur spécialisé depuis au moins deux ans. Ces experts travaillant dans le domaine de la recherche lisent couramment l'anglais et sont donc considérés comme aptes à fournir des ajustements à la traduction française produite. Les trois points principaux qui ont été relevés communément par les experts sont :

- De remplacer le terme « *incidence* » par « *influence* » ;
- De remplacer le terme « *gens* » par « *personne* » ;
- De remplacer « *Est-ce que votre état a ...* » par « *Votre état a-t-il...* » ;

Ces trois modifications proposées ont toutes été acceptées par le traducteur initial.

Notons que pour six items du CPIB (n° 1, 2, 3, 5, 6, 9) seulement deux experts sur cinq ont souhaité apporter un commentaire ; 60 % sont d'accord sur la traduction française. Sur deux items (n°4 et n°10), seulement 40 % sont d'accord pour la traduction proposée : ils sont au nombre de trois experts sur le groupe à vouloir modifier certains éléments terminologiques. Enfin, concernant les items n°7 et n°8, un total de 80 % d'accord a été retenu, seulement un expert souhaite modifier la traduction. Ces retours sont envoyés dans une synthèse détaillée au traducteur initial qui a décidé de prendre en compte ou non les ajustements proposés. Ce document contenant les modifications des experts ainsi que le retour du traducteur initial peut être consulté sous forme de tableau à l'annexe 8.

Suite au retour du traducteur, la version française finale a été proposée au groupe. Quatre experts répondants ont validé la traduction du CPIB entre 87,5 % et 100 % en fonction des items. La version française finale du CPIB se trouve à l'annexe 9.

1.3. Backward translation

Concernant la backward translation, le second traducteur était un autre professeur d'anglais de la faculté de santé. Il est bilingue avec l'anglais pour langue maternelle. Le traducteur de la forward translation a été sollicité sur cet élément-ci pour comparer la traduction initiale (en français) et la traduction suite à la backward translation (production en anglais). L'avis donné par le traducteur initial est favorable et souligne qu'il n'y a pas de divergences particulières concernant les termes employés.

1.4. Pré-test

Pour rappel, les deux questions présentes en annexe lors des passations servent à juger de la bonne compréhension des items du CPIB par les patients. Les deux questions sont les suivantes :

- « *Y-a-t-il un mot ou un terme que vous n'avez pas compris et qu'il faudrait changer ?* »

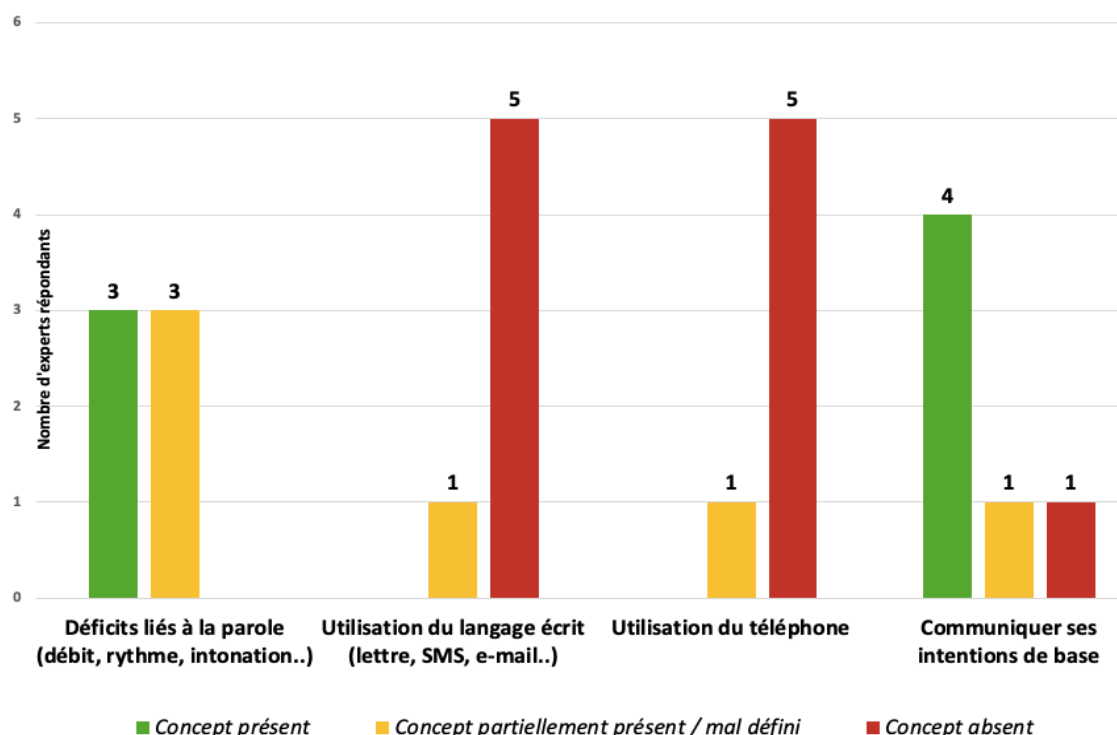
- « Est-ce qu'il y a une question que vous aimeriez reformuler pour que le sens soit plus clair ? »

Les dix premières passations montrent qu'il n'y a pas d'incompréhension à la lecture des items du CPIB. Les patients ont soit rayé d'un trait les questions et ont signifié à l'oral qu'il n'y avait pas d'incompréhension. Parfois certains patients ont précisé dans l'espace dédié : « RAS » pour « rien à signaler », ou « aucun terme ne pose de problème », « OK ». Les réponses aux deux questions complémentaires posées dans l'annexe fournie au patient sont satisfaisantes et ne montrent pas la nécessité de reformuler certains mots. Il n'y a donc pas d'adaptation linguistique à réaliser ou de changement à faire.

De fait, ces dix premières passations de questionnaires dédiées au pré-test ont été incluses dans l'étude. Afin de nous assurer que les participants au pré-test sont bien représentatifs de notre échantillon global, un test U de Mann-Whitney a été réalisé afin de comparer les scores au CPIB du groupe « pré-test » avec ceux du groupe des autres participants. Le test donne $p=0,87$, ainsi les scores entre les groupes « pré-test » et « autres » ne sont pas statistiquement différents, nos deux groupes sont comparables, et les sujets ayant réalisé le pré-test peuvent être inclus dans l'étude.

2. Résultats de la validité de contenu du CPIB

L'avis de six experts en cancérologie ORL a été récolté lors de l'enquête sur la validité de contenu du CPIB. Ce groupe d'experts est constitué de quatre orthophonistes travaillant en service ORL, deux médecins ORL et phoniatres. Le détail des réponses des experts est présenté dans la figure 4.



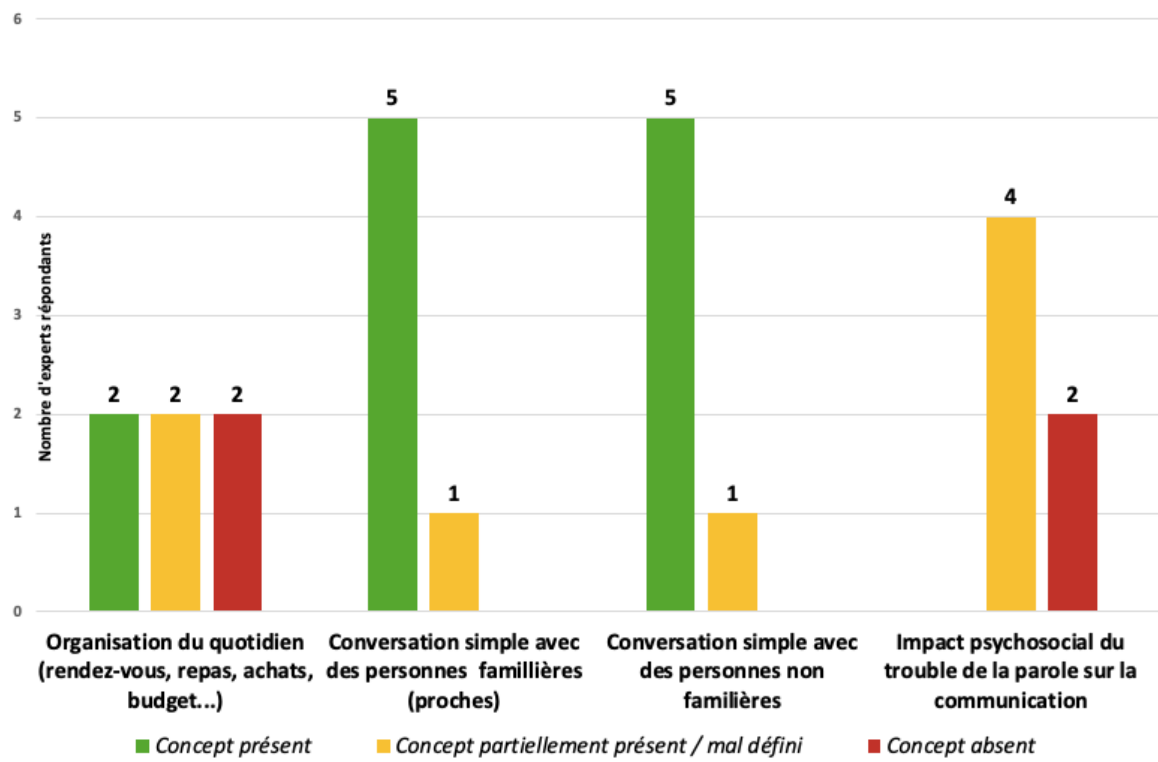


Figure 4 : Résultats des avis experts sur le contenu du CPIB

3. Résultats du protocole de validation psychométrique du CPIB

3.1. Validité clinique : groupes extrêmes

Nous cherchons à évaluer la pertinence de cet auto-questionnaire pour une population spécifique, ici des sujets atteints de cancers de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx. Les scores à J0 du CPIB obtenus par la population « pathologique » sont comparés aux scores obtenus du CPIB par la population « contrôle ». Nous comparons les scores sur le même questionnaire (ici le CPIB) de deux groupes extrêmes, groupes que l'on sait différents sur le concept mesuré par l'outil.

Le test de U Mann Whitney montre une différence significative entre les deux groupes ($p < 0,001$). Le CPIB est donc un outil pertinent et adapté à la population cible car il aboutit à des scores significativement différents entre contrôles et sujets. De plus, une comparaison des moyennes et des valeurs médianes montre que les moyennes et les médianes sont plus élevées dans le groupe contrôles (groupe contrôles : moyenne = 29,16 et médiane = 30 ; groupe sujets : moyenne = 13,88 et médiane = 14). Les sujets ont ainsi une gêne rapportée au CPIB plus importante que les contrôles, ce qui assure de la validité clinique.

3.2.Validité de critère

Nous cherchons à comparer les réponses du CPIB à une échelle analogique visuelle. Cette dernière permet au patient de s'auto-évaluer sur ses difficultés de communication. Pour rappel : plus le score du CPIB est élevé moins il existe d'interférence dans la participation communicative du patient. Cependant, l'échelle analogique visuelle est inversée par rapport aux scores du CPIB : plus le score est élevé plus le patient considère qu'il a un problème majeur de communication. Afin de comparer les deux mesures sur un même sujet, l'EVA et le CPIB ont été remis sur la même échelle (cf section III. Matériel 1 : Le CPIB - 3.1.2. Validité de critère)

Le test de Wilcoxon a été appliqué sur les scores du CPIB à J0 et de l'EVA et ne montre pas de différence significative ($p=0,77$) : les résultats obtenus par les sujets au CPIB ne sont pas significativement différents à ceux du test de référence. Il n'existe pas de différence sur les résultats obtenus entre les deux outils.

Pour aller plus loin, nous avons également appliqué le coefficient de corrélation de Spearman aux scores du CPIB et de l'EVA, afin d'étudier la nature et la force du lien entre les scores de ces deux outils. L'EVA a gardé ici son échelle initiale. Nous obtenons $r = -0,63$ et $p<0,001$. La p-value indique que les scores de l'EVA et du CPIB sont corrélés et liés. De plus, le signe négatif du coefficient de corrélation nous montre que lorsque l'EVA augmente le score du CPIB diminue : plus un patient s'auto-évalue sur l'échelle comme ayant un problème de communication majeur plus son score au CPIB sera faible ce qui montre une interférence dans sa participation communicative. La valeur $-0,63$ indique une corrélation modérée à forte selon une étude datant de 2012 (Mukaka, 2012).

3.3.Fiabilité

3.3.1. Consistance interne

L'alpha de Cronbach sur les scores totaux du CPIB à J0 est égal à 0,950. La consistance interne du CPIB est donc satisfaisante car elle est comprise entre 0,7 et 0,97. L'outil mesure donc de façon cohérente et homogène la même caractéristique, à savoir la performance communicationnelle.

3.3.2. Fiabilité temporelle

Aucun événement intercurrent n'a été rapporté par les sujets entre J0 et J7 (c'est-à-dire entre les deux temps de passation du questionnaire), si ce n'est une à cinq séances d'orthophonie (selon les patients) dans la semaine entre le temps de passation J0 et celui à J7. Vingt-cinq patients ont répondu au questionnaire à J0 et 17 patients ont répondu au questionnaire à J7. Seulement les 17 répondants à J0 et J7 ont été pris en compte pour évaluer la fiabilité temporelle. Le test de Wilcoxon pour comparer les performances du CPIB entre J0 et J7 obtient une p-value de 1. Il n'y a donc pas de changement entre J0 et J7 : la mesure est la même.

III. Le HOCOS

1. Validation complémentaire

1.1. Validité clinique : groupes extrêmes

Nous cherchons à démontrer la pertinence du HOCOS pour une population spécifique, ici des sujets atteints de cancers de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx. Les scores à J0 du HOCOS obtenus par la population « pathologique » sont comparés aux scores obtenus du HOCOS par la population « contrôle ». Nous comparons les scores de deux groupes extrêmes, groupes que l'on sait différents sur le concept mesuré par l'outil.

Le test U de Mann Whitney montre une différence significative entre les deux groupes ($p < 0,001$). Le HOCOS est donc un outil pertinent et adapté à la population cible. Nous avons également procédé à une comparaison des moyennes et des valeurs médianes dans les deux groupes. Cette analyse montre que les moyennes et les médianes sont plus élevées dans le groupe contrôles (groupe contrôles : moyenne = 115,23 et médiane = 116,25 ; groupe sujets : moyenne = 97,45 et médiane = 96,71). Les sujets ont ainsi une gêne rapportée à l'HOCOS plus importante que les contrôles, ce qui nous assure de la validité clinique.

1.2. Fiabilité temporelle

Aucun événement intercurrent n'a été rapporté si ce n'est une à cinq séances d'orthophonie (selon les patients) en plus dans la semaine entre le temps de passation J0 et celui à J7. Sur l'échantillon de 25 patients, 17 ont répondu au questionnaire à J7. Seulement les 17 répondants à J0 et J7 ont été pris en compte sur les 25 au total pour évaluer la fiabilité temporelle. Le test de Wilcoxon pour comparer les performances du HOCOS entre J0 et J7 obtient une p-valeur de 0,89 ($p = 0,89$). Il n'y a donc pas de changement entre J0 et J7 : les scores ne sont pas significativement différents.

2. Validation externe

L'échantillon de notre étude comprend 25 patients. La moyenne sur les scores du HOCOS est de 97,45. L'écart-type est égal à 8,83. Pour rappel dans la précédente étude, sur un échantillon de 25 patients la moyenne était égale à 100 et l'écart type de 10. La distribution des valeurs du HOCOS est donnée dans les deux groupes (étude de pré-validation et étude de validation) en figure 5 et 6.

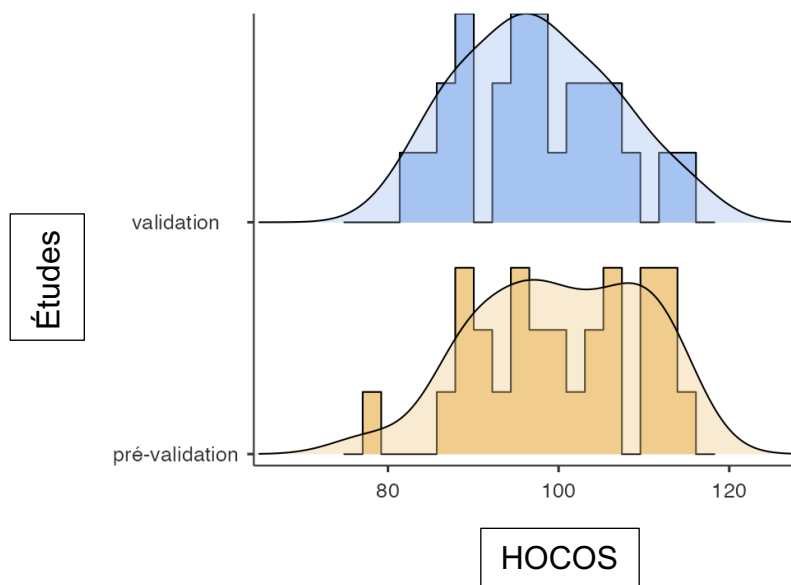


Figure 5 : Représentation des deux échantillons concernant la pré-validation et la validation du HOCOS

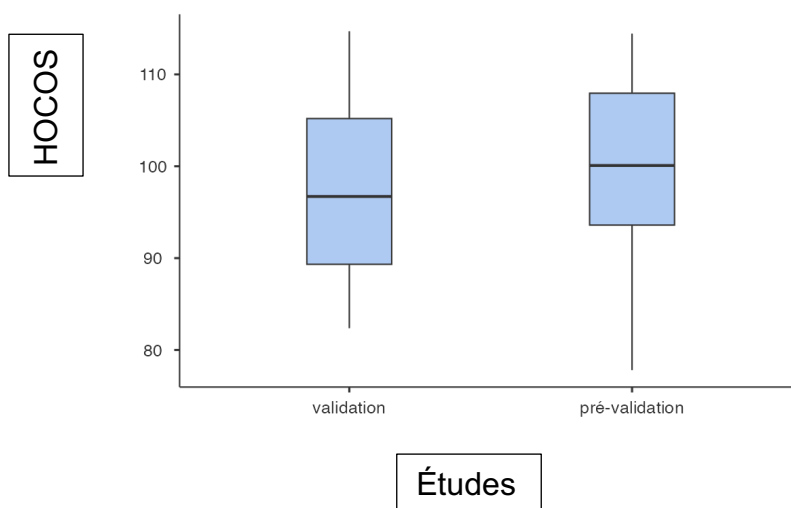


Figure 6 : Représentation sous forme de boîte à moustaches de la distribution des scores HOCOS dans les deux échantillons (étude de pré-validation et étude de validation)

Le test U de Mann-Whitney ne met pas en évidence de différence significative entre les scores des groupes de l'étude initiale de pré-validation et ceux de notre échantillon ($p=0,24$).

IV. Résultats de la comparaison des performances entre le HOCOS et le CPIB

1. Résultats de la comparaison psychométrique des deux questionnaires

Afin de comparer les performances des deux questionnaires nous allons procéder à la comparaison de différents indicateurs.

Pour compléter nos analyses de comparaison, la validité de critère du HOCOS a été réalisée au moyen de l'étude de la corrélation entre le score EVA et le score HOCOS, à l'instar de ce qui a été fait pour le CPIB. Le résultat du test du coefficient de corrélation entre l'EVA et le HOCOS montre une p-value inférieure à 0,05 : ($r = -0,64$; $p < 0,001$). Le signe négatif du coefficient de corrélation nous montre que quand l'EVA augmente le score du HOCOS diminue : plus un patient s'auto-évalue sur l'échelle comme ayant un problème de communication majeur plus son score au HOCOS sera faible ce qui montre une interférence dans sa participation communicative. La valeur -0,64 indique une corrélation modérée à forte selon (Mukaka, 2012).

L'ensemble des résultats comparatifs entre les deux questionnaires est présenté dans le tableau 5.

Tableau 5 – Résultats de la comparaison psychométrique du HOCOS et du CPIB

	HOCOS		CPIB	
Validité clinique	$p < 0,001$		$p < 0,001$	
Validité de critère	$p < 0,001$	$r = -0,64$	$p < 0,001$	$r = -0,63$
Fiabilité temporelle	$p = 0,89$		$p = 1,00$	
Consistance interne			$\alpha = 0,95$	
Validation externe	$p = 0,24$			

2. Résultats de la comparaison des concepts retenus dans la littérature par les experts

Afin de comparer de manière plus complète les deux auto-questionnaires nous observons leur contenu. Nous comparons les résultats sur le contenu du CPIB évalué par les experts (cf section II. Le CPIB - 2. Résultats de la validité de contenu du CPIB, figure 4) à ceux du contenu du HOCOS. Le détail des résultats des avis experts sur le contenu du HOCOS est précisé dans la figure 7.

Concernant le HOCOS, l'avis de six experts en cancérologie ORL a été récolté en même temps que l'enquête sur la validité de contenu du CPIB. Ce groupe d'experts est constitué de quatre orthophonistes travaillant en service ORL, deux médecins ORL-phoniâtres.

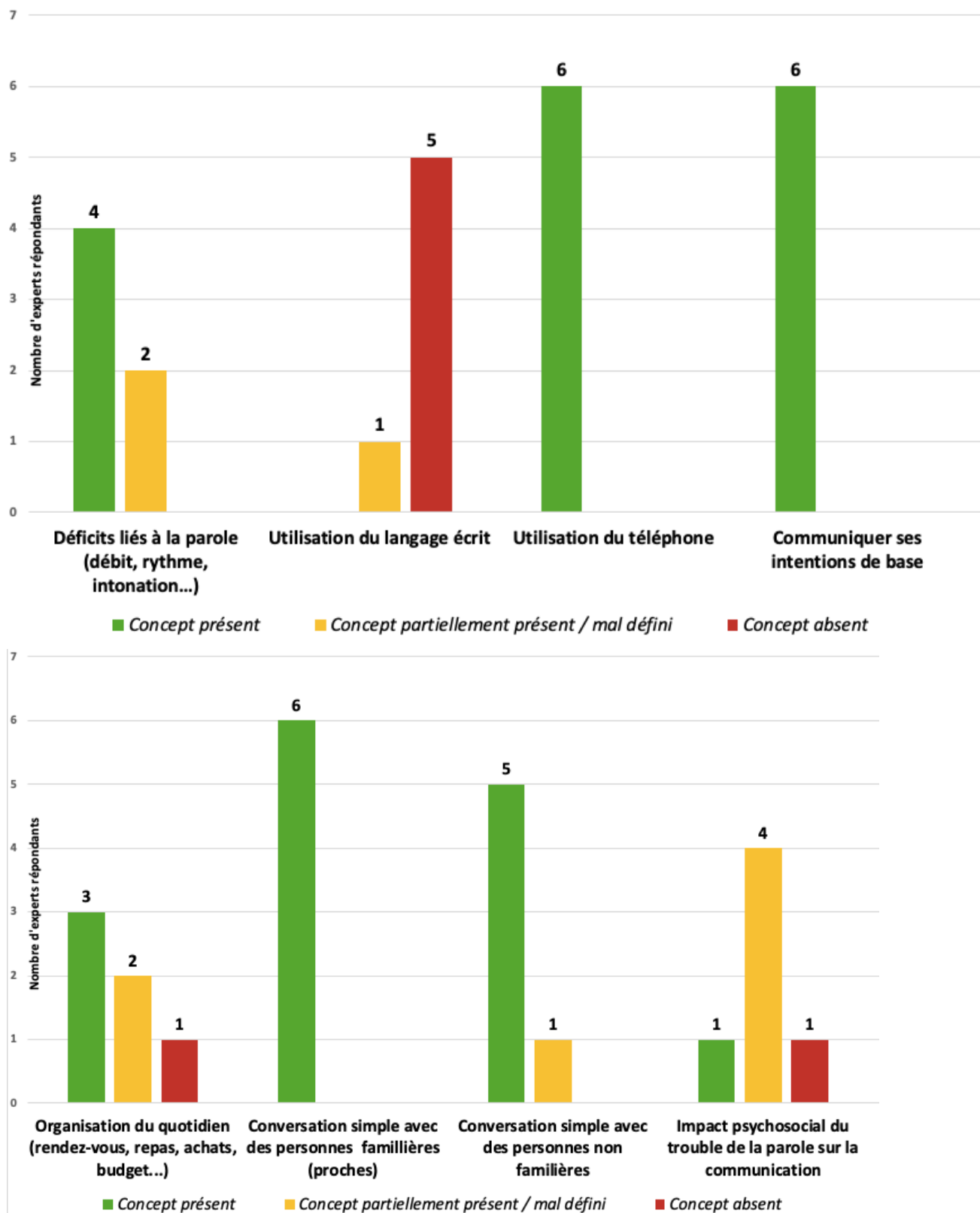


Figure 7 : Résultats des avis experts sur le contenu du HOCOS

Le détail de la comparaison du contenu du HOCOS et du CPIB (en termes de validité de contenu) est donné dans le tableau 6. Pour davantage de lisibilité, les valeurs des concepts « présent

» et « partiellement présent/mal défini » ont été regroupées sous la colonne « total » afin d'avoir une vision d'ensemble. Les couleurs font ressortir quel questionnaire prédomine par rapport à l'autre et pourquoi : le vert met en évidence le questionnaire avec le taux le plus important lorsque le concept est présent et le rouge fait ressortir le questionnaire avec le taux le plus élevé lorsque le concept est absent.

Tableau 6 – Comparatif des concepts retenus dans la littérature entre le HOCOS et le CPIB

	<u>Concept présent ou partiellement présent/mal défini</u>						<i>Concept absent</i>	
	<u>Total</u>		<i>Concept présent</i>		<i>Concept partiellement présent / mal défini</i>			
	CPIB	HOCOS	CPIB	HOCOS	CPIB	HOCOS	CPIB	HOCOS
Déficits liés à la parole (débit, rythme, intonation...)	6/6 (100 %)	6/6 (100 %)	3/6 (50 %)	4/6 (67 %)	3/6 (50 %)	2/6 (33 %)	0/6 (0 %)	0/6 (0 %)
Utilisation du langage écrit	1/6 (17 %)	1/6 (17 %)	0/6 (0 %)	0/6 (0 %)	1/6 (17 %)	1/6 (17 %)	5/6 (83 %)	5/6 (83 %)
Utilisation du téléphone	1/6 (17 %)	6/6 (100 %)	0/6 (0 %)	6/6 (100 %)	1/6 (17 %)	0/6 (0 %)	5/6 (83 %)	0/6 (0 %)
Communiquer ses intentions de base	5/6 (83 %)	6/6 (100 %)	4/6 (67 %)	6/6 (100 %)	1/6 (17 %)	0/6 (0 %)	1/6 (17 %)	0/6 (0 %)
Organisation du quotidien (rendez-vous, repas, achats, budget...)	4/6 (67 %)	5/6 (83 %)	2/6 (33 %)	3/6 (50 %)	2/6 (33 %)	2/6 (33 %)	2/6 (33 %)	1/6 (17 %)
Conversation simple avec des personnes familières (proches)	6/6 (100 %)	6/6 (100 %)	5/6 (83 %)	6/6 (100 %)	1/6 (17 %)	0/6 (0 %)	0/6 (0 %)	0/6 (0 %)
Conversation simple avec des personnes non familières	6/6 (100 %)	6/6 (100 %)	5/6 (83 %)	5/6 (83 %)	1/6 (17 %)	1/6 (17 %)	0/6 (0 %)	0/6 (0 %)
Impact psychosocial du trouble de la parole sur la communication	4/6 (67 %)	5/6 (83 %)	0/6 (0 %)	1/6 (17 %)	4/6 (67 %)	4/6 (67 %)	2/6 (33 %)	1/6 (17 %)

DISCUSSION

I. Conclusions générales

Cette étude a pour objectif de comparer les performances de deux auto-questionnaires évaluant la communication des patients traités pour un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx : le HOCOS et le CPIB.

Pour ce faire, notre premier objectif intermédiaire est de traduire en langue française le CPIB qui, jusqu'ici, n'existait qu'en anglais ou en néerlandais. Pour rappel, la première hypothèse de recherche est que la traduction française CPIB est un outil valide : validité de contenu (dont la validité culturelle croisée liée à la traduction), validité de critère, validité clinique. La seconde hypothèse de recherche est que la traduction française du CPIB est un outil fiable : fiabilité temporelle, consistance interne.

Notre second objectif intermédiaire est de compléter la validation du HOCOS. La troisième hypothèse de recherche est donc que le HOCOS est un outil fiable (fiabilité temporelle) et valide (validité clinique). La quatrième hypothèse de recherche est que le HOCOS est généralisable à un nouvel échantillon : validation externe.

Hypothèse 1 : La traduction française CPIB est un outil valide : validité de contenu (dont la validité culturelle croisée liée à la traduction), validité de critère, validité clinique.

L'étude de la validité de contenu de la traduction française du CPIB montre des limites concernant l'évaluation de la communication fonctionnelle des besoins du quotidien évalués par les experts en cancérologie ORL. En effet les domaines comme l'utilisation du langage écrit ou l'utilisation du téléphone ne sont que peu abordés dans le questionnaire d'après les experts. Le concept concernant l'organisation du quotidien montre une limite avec des réponses assez disparates des experts. La mesure de l'impact psychosocial du trouble de parole est un concept qui n'est que partiellement présent ou mal défini dans le CPIB.

Il semblerait que le CPIB soit plus un outil de screening ou de dépistage en raison de son format court de dix items. En effet, en raison de sa forme courte, le CPIB n'embrasse pas tous les domaines de l'évaluation de la communication et ne couvre pas autant de variété de situations de vie quotidienne que le HOCOS en comparaison.

Concernant la traduction française en tant que telle, les experts ainsi que le traducteur initial ont trouvé un consensus en respectant les recommandations de l'OMS qui a amené à la version finale française. Le pré-test concluant révèle la bonne compréhension par les patients du questionnaire et ne montre pas l'intérêt de reformuler certaines terminologies.

La différence entre la population « pathologique » et la population « contrôle » témoigne d'une bonne validité clinique et de la pertinence de l'outil pour cette population cible : les patients atteints d'un cancer de l'oropharynx et/ou de la cavité buccale.

L'étude de la validité de critère du CPIB montre qu'il y a un lien et une corrélation entre le trouble de communication auto-déclaré et perçu par le patient et les scores au CPIB.

Le CPIB est donc un outil valide en clinique francophone : en termes de validation culturelle (traduction française) de validité de contenu, de validité clinique et de validité de critère. La validité de contenu par les experts montre néanmoins un léger écueil du côté des besoins de communication fonctionnelle au quotidien.

Notre première hypothèse de recherche est validée.

Hypothèse 2 : La traduction française du CPIB est un outil fiable : consistance interne, fiabilité temporelle.

Le CPIB montre une bonne consistance interne ce qui témoigne d'une bonne homogénéité entre les items. Les items de l'outil le CPIB mesurent la même caractéristique : la participation communicative.

Entre J0 et J7 l'auto-questionnaire montre une fiabilité temporelle satisfaisante. En effet, l'intervention orthophonique ne semble pas avoir influencé les résultats car, en sept jours, nous ne pouvons pas faire l'hypothèse d'une modification de la perception de la communication au quotidien. Dans ce délai, il y a trop peu de séances d'orthophonie, donc peu de chance qu'un changement soit induit sur la perception de la communication des patients. D'une part, le délai est trop court, d'autre part les patients sont dans un contexte d'hospitalisation (hospitalisation complète ou hospitalisation de jour) et non dans un environnement écologique. Les patients rentrant à leur domicile en fin de journée (hospitalisation de jour) n'expérimentent pas leur communication et leurs échanges de la même façon qu'au quotidien. En effet, lors des séjours intensifs d'hospitalisation de jour ils communiquent la journée avec le personnel soignant, d'autres patients quelquefois, et non avec leurs proches ; ils n'ont pas les mêmes habitudes que lors de leur quotidien habituel. Les réponses au CPIB entre les sept jours d'intervalles sont fiables et stables dans le temps.

Notre seconde hypothèse est validée.

Pour conclure : la version courte du CPIB possède de bonnes propriétés psychométriques en termes de validité et de fiabilité.

Afin de comparer le HOCOS avec le CPIB, nous avons réalisé sa validation complémentaire.

Hypothèse 3 : Le HOCOS est un outil fiable (fiabilité temporelle) et valide (validité clinique).

De la même manière qu'avec le CPIB, l'intervention orthophonique ne semble pas avoir influencé les résultats car en sept jours nous ne pouvons pas faire l'hypothèse d'une modification de la perception de la communication au quotidien. Le HOCOS témoigne d'une bonne fiabilité temporelle. Il en va de même que pour la validité clinique : la différence entre la population « pathologique » et la population « contrôle » témoigne d'une bonne validité clinique et de la pertinence de l'outil pour cette population cible : les patients atteints d'un cancer de l'oropharynx et/ou de la cavité buccale.

Notre troisième hypothèse est validée.

Hypothèse 4 : Le HOCOS est généralisable à un nouvel échantillon : validation externe.

Les deux échantillons, celui de l'étude préliminaire réalisée en 2023 et celui de la présente étude sont comparables et ne présentent pas de différence. Le HOCOS est donc généralisable à ce nouvel échantillon et **la quatrième hypothèse est validée.**

Le HOCOS présente donc de bonnes propriétés psychométriques en termes de validité et de fiabilité.

Pour répondre à notre objectif principal, nos résultats montrent finalement deux outils (le HOCOS et le CPIB) aux performances psychométriques comparables, à l'exception des concepts relatifs aux dimensions de communication contenus dans chacun.

Ainsi, nous préconiserions d'utiliser en clinique francophone le CPIB en tant qu'outil de dépistage. En fonction du déficit perçu sur la communication du patient nous suggérons de l'associer au HOCOS qui serait utilisé comme outil diagnostique. En effet, d'un point de vue clinique le CPIB est court, avec une durée de passation d'environ cinq minutes. Il permet un dépistage rapide quant à un éventuel impact du trouble de parole sur la communication dans un contexte de cancer de l'oropharynx et/ou de la cavité buccale. Son écueil semble venir d'un contenu plus restreint dans certains domaines de l'évaluation de la communication. Quant au HOCOS, sa validation complémentaire nous permet d'affirmer que c'est un outil complet dans sa validité et sa fiabilité. Il nous semble intéressant de l'utiliser dans un but diagnostique : il balaye notamment davantage de domaines de l'évaluation de la communication que le CPIB et semble donc plus fourni en termes de situations de vie concrètes et quotidiennes.

II. Limites

Il existe un lien entre la sévérité du trouble de la parole et l'altération de la communication (Eadie et al., 2018). Étant donné ce lien, il aurait été intéressant d'avoir une mesure perceptive par un juge expert (par exemple un orthophoniste) du degré de la sévérité du trouble de la parole par patient pour étudier plus précisément la dynamique de communication et s'assurer d'une comparabilité plus spécifique des groupes (validité externe) dans notre étude.

En effet, nous partons du postulat que plus le trouble de parole est sévère, plus l'atteinte de la communication est importante. Pour cela, la mesure perceptive du trouble de parole par expert aurait été pertinente pour montrer que si le trouble de parole est plus sévère dans l'échantillon de notre étude, alors les sujets perçoivent de façon plus sévère leur altération quotidienne dans la communication : ceci pourrait expliquer la légère différence de moyenne et d'écart-type entre l'étude de pré-validation et celle de validation. Cette première limite met en lumière le fait que nous ne savons pas si la différence (non significative) d'altération de communication entre les études de pré-validation et de validation est due à la sévérité du trouble de parole ou à d'autres facteurs changeant la perception de leur communication. Parmi ces derniers, nous pouvons envisager le mode d'hospitalisation ou l'environnement du patient par exemple.

L'évaluation et le recrutement des sujets de cette étude ont uniquement eu lieu dans un contexte hospitalier. Les patients n'étaient pas donc pas en situation écologique et fonctionnelle dans leur quotidien. Une évaluation à domicile apporterait peut-être des résultats au plus proche de la réalité quant à la répercussion du trouble de parole sur la communication quotidienne des patients.

Nous supposons aussi que les lieux de recrutement aient pu influencer les résultats de notre étude. En effet, les patients présents dans la clinique étaient sur le secteur de l'hospitalisation complète, les patients accueillis ont donc potentiellement des troubles plus sévères que ceux en libéral ou en hospitalisation de jour par exemple. Au centre de rééducation intensive, la modalité était de l'hospitalisation de jour, les patients rentrent chez eux le soir : nous faisons l'hypothèse qu'il s'agit de profils avec des troubles plus légers qu'en hospitalisation complète. Les profils des sujets ne sont pas les mêmes en fonction des lieux de recrutement : ces derniers peuvent influencer la dynamique fonctionnelle de communication des patients. L'environnement et le contexte hospitalier de recrutement peuvent donc être envisagés comme une limite dans cette étude.

La fiabilité temporelle du HOCOS et du CPIB a été analysée sur un échantillon total de 17 sujets. Nous pouvons supposer que c'est un échantillon trop petit même si les résultats en termes de fiabilité temporelle vont dans le sens supposé : les deux questionnaires sont stables dans le temps. Un échantillon plus large permettrait une meilleure robustesse de la fiabilité temporelle (cf. section III. Perspectives).

III. Perspectives

De futures études seraient intéressantes à mener sur un échantillon plus large de patients (avec une lésion de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx) dans le but de confirmer la validité et la fiabilité du CPIB en langue française.

De plus, mener une étude sur un échantillon plus large concernant le HOCOS permettrait d'avoir un meilleur recul sur la fiabilité temporelle qui n'a été réalisée dans cette étude sur seulement 17 sujets. Un plus grand échantillon permettrait d'assurer une meilleure généralisabilité des résultats et une validité temporelle plus robuste.

Toujours en lien avec la taille de l'échantillon il serait également intéressant d'étudier de près les scores T du CPIB. Le score T est proposé par les auteurs dans l'étude initiale (Baylor et al., 2013) et consiste à convertir le score « récapitulatif » (sur 30) en un score standard (score T) qui est plus sensible et plus précis au regard de sa construction, selon les commentaires des auteurs de l'étude initiale. En effet, un tableau de conversion permettant d'obtenir la transformation du score global en un score T existe : la moyenne est à 50 et l'écart type à dix. Le score T de 50 représente donc le niveau moyen de participation à la communication de l'échantillon d'étalonnage. Ce score T n'a pas été réalisé dans la présente étude car ce score se réfléchit en termes de moyenne et d'écart-type ce qui suppose d'avoir une distribution gaussienne (ou supposée telle), et donc au moins 30 sujets. Notre échantillon (n=25) est réduit, ce qui a pour conséquence que nous n'avons pas pu proposer de transformation du score global en score T comme dans la version anglaise initiale.

Pour aller plus loin et pallier le fait que le contenu du CPIB soit restreint dans certains domaines, nous proposons comme perspective de valider et traduire en français la version complète du CPIB (celle de 46 items). Nous pouvons supposer que les résultats tendront vers des performances psychométriques qui seront similaires à la version courte mais avec un contenu plus complet. Il sera intéressant de comparer cette version longue à la version réduite ainsi qu'avec le HOCOS. En clinique courante, il faudra choisir le questionnaire le plus adapté et tenir compte de sa longueur ainsi que de la fatigabilité du patient. Il sera donc indispensable lors de l'étude, de faire une analyse spécifique sur la durée de complétion du questionnaire et de la fatigabilité des sujets.

Dans les cancers de la tête et du cou, nous retrouvons les cancers du groupement LPB mais aussi les cancers du larynx. En 2021, plus de 3200 patients sont hospitalisés dans le cadre d'un nouveau cancer localisé au niveau du larynx. Ces cancers engendrent également des troubles de la communication. Ces derniers ne sont pas forcément liés aux mêmes problématiques que dans les atteintes de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx. En effet, les problématiques rencontrées sont davantage liées à la voix qu'à la parole mais cela reste une altération de la communication. Il n'existe pas d'outils étalonnés pour ce type de cancer qui est pourtant fréquent. La perspective de mettre en place un outil évaluant la communication dans le contexte d'une lésion laryngée est donc à explorer.

CONCLUSION

L'objectif principal de notre étude était de comparer les performances entre les deux auto-questionnaires évaluant les performances de communication des patients traités pour un cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx : le HOCOS et le CPIB.

La version française du CPIB, développée après des méthodes de traduction proposées par l'OMS, a été étudiée psychométriquement. Les résultats de cette étude montrent que le CPIB est un outil valide doté d'une bonne validité clinique, d'une bonne validité de critère et d'une validité culturelle croisée (liée à la traduction) solide d'après un consensus entre experts et traducteurs. C'est également un outil fiable en termes de fiabilité temporelle et de consistance interne. Les résultats concernant le HOCOS montrent que c'est un outil valide au niveau de sa validité clinique. C'est aussi un outil fiable en termes de fiabilité temporelle. Les résultats de sa validation externe démontrent que c'est un outil généralisable.

La validité de contenu des deux outils a été évaluée par un jury d'experts et il ressort une différence entre le CPIB et le HOCOS. En effet, d'après les experts en cancérologie ORL le contenu au niveau des concepts sur l'évaluation de la communication est limité pour le CPIB. Il s'agit notamment du domaine de la communication fonctionnelle des besoins du quotidien et du concept sur l'impact psychosocial qui est mal défini. Le HOCOS quant à lui aborde de manière plus complète tous les concepts et montre un contenu plus large.

En définitive, le HOCOS et le CPIB sont deux outils fiables et valides en clinique francophone pour évaluer les capacités de communication chez les patients atteints de cancer de la cavité buccale et/ou de l'oropharynx. À noter que le CPIB est plus court et avec un contenu davantage retreint.

Une potentielle poursuite de l'étude pourrait s'orienter vers la traduction française du CPIB de la version complète de 46 items afin d'aborder davantage de concepts et d'avoir un contenu plus complet de la même manière que le HOCOS. Il serait également intéressant d'interroger des patients dans un environnement écologique (à domicile) et non dans un contexte hospitalier pour avoir un reflet encore plus fonctionnel de la communication des patients au quotidien.

Lu et approuvé, le 21/05/2024
Mathieu Balaguer



BIBLIOGRAPHIE

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., Haes, J. C. J. M. de, Kaasa, S., Klee, M., Osoba, D., Razavi, D., Roze, P. B., Schraub, S., Sneeuw, K., Sullivan, M., & Takeda, F. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 : A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365-376. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>
- Balaguer, M., Boisguerin, A., Galtier, A., Gaillard, N., Puech, M., & Woisard, V. (2019). Factors influencing intelligibility and severity of chronic speech disorders of patients treated for oral or oropharyngeal cancer. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology: Official Journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS): Affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*, 276(6). <https://doi.org/10.1007/s00405-019-05397-6>
- Balaguer, M., Farinas, J., Fichaux-Bourin, P., Puech, M., Pinquier, J., & Woisard, V. (2020). Validation of the French Versions of the Speech Handicap Index and the Phonation Handicap Index in Patients Treated for Cancer of the Oral Cavity or Oropharynx. *Folia Phoniatrica et Logopaedica: Official Organ of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP)*, 72(6), 464-477. <https://doi.org/10.1159/000503448>
- Balaguer, M., Percodani, J., & Woisard, V. (2017). The Carcinologic Handicap Index (CHI) : A disability self-assessment questionnaire for head and neck cancer patients. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 134(6), 399-403. <https://doi.org/10.1016/j.anorl.2017.06.010>
- Balaguer, M., Pinquier, J., Farinas, J., & Woisard, V. (2023). Development of a holistic communication score (HoCoS) in patients treated for oral or oropharyngeal cancer : Preliminary validation. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 58(1), 39-51. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12766>
- Barrett, W. L., Gluckman, J. L., Wilson, K. M., & Gleich, L. L. (2004). A comparison of treatments of squamous cell carcinoma of the base of tongue : Surgical resection combined with external radiation therapy, external radiation therapy alone, and external radiation therapy combined with interstitial radiation. *Brachytherapy*, 3(4), 240-245. <https://doi.org/10.1016/j.brachy.2004.09.002>

- Baylor, C., Yorkston, K., Eadie, T., Kim, J., Chung, H., & Amtmann, D. (2013). The Communicative Participation Item Bank (CPIB) : Item bank calibration and development of a disorder-generic short form. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 56(4), 1190-1208. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2012/12-0140\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2012/12-0140))
- Bjordal, K., Hammerlid, E., Ahlner-Elmqvist, M., de Graeff, A., Boysen, M., Evensen, J. F., Biörklund, A., de Leeuw, J. R., Fayers, P. M., Jannert, M., Westin, T., & Kaasa, S. (1999). Quality of life in head and neck cancer patients : Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-H&N35. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 17(3), 1008-1019. <https://doi.org/10.1200/JCO.1999.17.3.1008>
- Bolt, S., Eadie, T., Yorkston, K., Baylor, C., & Amtmann, D. (2016). Variables Associated With Communicative Participation After Head and Neck Cancer. *JAMA Otolaryngology-- Head & Neck Surgery*, 142(12), 1145-1151. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2016.1198>
- Borggreven, P. A., Verdonck-de Leeuw, I. M., Muller, M. J., Heiligers, M. L. C. H., de Bree, R., Aaronson, N. K., & Leemans, C. R. (2007). Quality of life and functional status in patients with cancer of the oral cavity and oropharynx : Pretreatment values of a prospective study. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology: Official Journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS): Affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*, 264(6), 651-657. <https://doi.org/10.1007/s00405-007-0249-5>
- Breuskin, I. (s. d.). *Cancer ORL*. Gustave Roussy. Consulté 28 mars 2024, à l'adresse <https://www.gustaveroussy.fr/fr/cancer-orl>
- Carvalho, I. A. M., & Mansur, L. L. (2008). Validation of ASHA FACS-functional assessment of communication skills for Alzheimer disease population. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 22(4), 375-381. <https://doi.org/10.1097/wad.0b013e31818809b2>
- Chen, S.-C., Yu, P.-J., Hong, M.-Y., Chen, M.-H., Chu, P.-Y., Chen, Y.-J., Wang, C.-P., & Lai, Y.-H. (2015). Communication dysfunction, body image, and symptom severity in postoperative head and neck cancer patients : Factors associated with the amount of speaking after treatment. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 23(8), 2375-2382. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2587-3>

- Colangelo, L., Logemann, J., & Rademaker, A. (2000). Tumor Size and Pretreatment Speech and Swallowing in Patients with Resectable Tumors. *Otolaryngology--head and neck surgery: official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 122, 653-661. [https://doi.org/10.1016/S0194-5998\(00\)70191-4](https://doi.org/10.1016/S0194-5998(00)70191-4)
- Dwivedi, R. C., Kazi, R. A., Agrawal, N., Nutting, C. M., Clarke, P. M., Kerawala, C. J., Rhys-Evans, P. H., & Harrington, K. J. (2009). Evaluation of speech outcomes following treatment of oral and oropharyngeal cancers. *Cancer Treatment Reviews*, 35(5), 417-424. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2009.04.013>
- Eadie, T., Faust, L., Bolt, S., Kapsner-Smith, M., Pompon, R. H., Baylor, C., Futran, N., & Méndez, E. (2018). Role of Psychosocial Factors on Communicative Participation among Survivors of Head and Neck Cancer. *Otolaryngology--Head and Neck Surgery: Official Journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 159(2), 266-273. <https://doi.org/10.1177/0194599818765718>
- Eadie, T., Yorkston, K. M., Klasner, E. R., Dudgeon, B. J., Deitz, J. C., Baylor, C. R., Miller, R. M., & Amtmann, D. (2006). Measuring communicative participation: A review of self-report instruments in speech-language pathology. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 15(4), 307-320. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2006/030\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2006/030))
- Faucher, M.-È., Maxès-Fournier, C., Ouimet, C.-A., & Macoir, J. (2009). *Évaluation de la communication fonctionnelle des personnes aphasiques : Avantages et limites de l'Échelle de communication verbale de Bordeaux*. 33(2).
- Ghio, A., Pouchoulin, G., Viallet, F., Giovanni, A., Woisard, V., Crevier-Buchman, L., Hirsch, F., Fauth, C., & Fredouille, C. (2021). Du recueil à l'exploitation des corpus de parole « pathologique » : Comment accéder à la variation physiopathologique ? *Corpus*, 22. <https://doi.org/10.4000/corpus.5677>
- Kent, R. D. (1992). *Intelligibility in Speech Disorders: Theory, measurement and management*. John Benjamins Publishing.
- Lalain, M., Monestier, L., Ghio, A., Fredouille, C., Rebours, M., Fakhry, N., & Woisard, V. (2022, juin). Prédiction du degré d'altération de l'intelligibilité chez des patients traités pour un cancer de la cavité buccale ou de l'oropharynx. *34ièmes Journées d'Etude sur la Parole, JEP2022*. <https://hal.science/hal-03926886>

- Lapôtre-Ledoux, B., Remontet, L., Uhry, Z., Dantony, E., Grosclaude, P., Molinié, F., Woronoff, A.-S., Lecoivre-Bernard, C., Lafay, L., Defossez, G., D'Almeida, T., & Réseau français des registres de cancers Francim. (2023). Incidence des principaux cancers en France métropolitaine en 2023 et tendances depuis 1990. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 12-13. https://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2023/12-13/2023_12-13_1.html
- Lefevre, M., Delacourt, A., Wyrzykowski, N., & Rousseau, M. (2000). *TLC - Test Lillois de la Communication*. Isbergues, France : Ortho Édition.
- Letanneux, A., Walshe, M., Viallet, F., & Pinto, S. (2013). The dysarthria impact profile : A preliminary French experience with Parkinson's disease. *Parkinson's Disease*, 2013, 403680. <https://doi.org/10.1155/2013/403680>
- Lindblom, B. (1990). On the communication process : Speaker-listener interaction and the development of speech*. *Augmentative and Alternative Communication*, 6(4), 220-230. <https://doi.org/10.1080/07434619012331275504>
- Lydiatt, W. M., Patel, S. G., O'Sullivan, B., Brandwein, M. S., Ridge, J. A., Migliacci, J. C., Loomis, A. M., & Shah, J. P. (2017). Head and Neck cancers-major changes in the American Joint Committee on cancer eighth edition cancer staging manual. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 67(2), 122-137. <https://doi.org/10.3322/caac.21389>
- Matsui, Y., Ohno, K., Yamashita, Y., & Takahashi, K. (2007). Factors influencing postoperative speech function of tongue cancer patients following reconstruction with fasciocutaneous/myocutaneous flaps—A multicenter study. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 36(7), 601-609. <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2007.01.014>
- Mlynarek, A. M., Rieger, J. M., Harris, J. R., O'Connell, D. A., Al-Qahtani, K. H., Ansari, K., Chau, J., & Seikaly, H. (2008). Methods of functional outcomes assessment following treatment of oral and oropharyngeal cancer : Review of the literature. *Journal of Otolaryngology - Head & Neck Surgery = Le Journal D'oto-Rhino-Laryngologie Et De Chirurgie Cervico-Faciale*, 37(1), 2-10.
- Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Patrick, D. L., Alonso, J., Stratford, P. W., Knol, D. L., Bouter, L. M., & de Vet, H. C. W. (2010). The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *Journal of Clinical Epidemiology*, 63(7), 737-745. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.02.006>

- Mukaka, M. M. (2012). Statistics corner : A guide to appropriate use of correlation coefficient in medical research. *Malawi Medical Journal: The Journal of Medical Association of Malawi*, 24(3), 69-71.
- Murphy, B. A., Ridner, S., Wells, N., & Dietrich, M. (2007). Quality of life research in head and neck cancer : A review of the current state of the science. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 62(3), 251-267. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2006.07.005>
- Plisson, L., Pillot-Loiseau, C., & Crevier-Buchman, L. (2017, juin). Intelligibilité de la parole après le traitement d'un cancer de l'oropharynx : Étude descriptive chez sept patients en pré-traitement et en post-traitement précoce. *7èmes Journées de phonétique clinique (JPC7)*. <https://hal.science/hal-01566225>
- Pommée, T., Balaguer, M., Maclair, J., Pinquier, J., & Woisard, V. (2022). Assessment of adult speech disorders: Current situation and needs in French-speaking clinical practice. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 47(2), 92-108. <https://doi.org/10.1080/14015439.2020.1870245>
- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : Identité, représentation et symbolique: Travail présenté lors des 27es Journées de la Société de l'Information Psychiatrique, Lille 24-27 septembre 2008. *L'information psychiatrique*, Volume 85(3), 247-254. <https://doi.org/10.1684/ipe.2009.0457>
- Schliephake, H., Schmelzeisen, R., Schönweiler, R., Schneller, T., & Altenbernd, C. (1998). Speech, deglutition and life quality after intraoral tumour resection : A prospective study. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 27(2), 99-105. [https://doi.org/10.1016/S0901-5027\(98\)80304-4](https://doi.org/10.1016/S0901-5027(98)80304-4)
- Stelzle, F., Knipfer, C., Schuster, M., Bocklet, T., Nöth, E., Adler, W., Schempf, L., Vieler, P., Riemann, M., Neukam, F. W., & Nkenke, E. (2013). Factors influencing relative speech intelligibility in patients with oral squamous cell carcinoma : A prospective study using automatic, computer-based speech analysis. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 42(11), 1377-1384. <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2013.05.021>
- Terrell, J. E., Nanavati, K., Esclamado, R. M., Bradford, C. R., & Wolf, G. T. (1999). Health impact of head and neck cancer. *Otolaryngology - Head and Neck Surgery*, 120(6), 852-859. [https://doi.org/10.1016/S0194-5998\(99\)70326-8](https://doi.org/10.1016/S0194-5998(99)70326-8)
- Van Sluis, K. E., Passchier, E., van Son, R. J. J. H., van der Molen, L., Stuiver, M., van den Brekel, M. W. M., Van den Steen, L., Kalf, J. G., & van Nuffelen, G. (2023). Dutch translation and validation

of the Communicative Participation Item Bank (CPIB)-short form. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 58(1), 124-137. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12775>

Woisard, V., Balaguer, M., Fredouille, C., Farinas, J., Ghio, A., Lalain, M., Puech, M., Astesano, C., Pinquier, J., & Lepage, B. (2022). Construction of an automatic score for the evaluation of speech disorders among patients treated for a cancer of the oral cavity or the oropharynx : The Carcinologic Speech Severity Index. *Head & Neck*, 44(1), 71-88. <https://doi.org/10.1002/hed.26903>

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health : ICF*.
World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/42407>

World Health Organization. (2010). *Process of translation and adaptation of instruments*.

TABLE DES ANNEXES

<i>Annexe 1 : Catégorie T de la classification TNM – 8^{ème} édition.....</i>	<i>58</i>
<i>Annexe 2 : Notice d'information à destination du patient</i>	<i>59</i>
<i>Annexe 3 : Page jointe au CPIB lors de la passation du questionnaire.....</i>	<i>61</i>
<i>Annexe 4 : Fiche informations patient.....</i>	<i>62</i>
<i>Annexe 5 : Process of translation and adaptation of instruments (WHO, 2010).....</i>	<i>63</i>
<i>Annexe 6 : Notice d'information à destination des experts concernant la traduction du CPIB ..</i>	<i>67</i>
<i>Annexe 7 : Questionnaire HOCOS</i>	<i>70</i>
<i>Annexe 8 : Synthèse concernant l'avis du traducteur initial sur le retour des experts</i>	<i>74</i>
<i>Annexe 9 : Version française du CPIB</i>	<i>77</i>

ANNEXES

Annexe 1 : Catégorie T de la classification TNM – 8^{ème} édition

Catégorie T pour le cancer de l'oropharynx

CATÉGORIE T	CRITÈRES T
T0	Aucun primaire identifié
T1	Tumeur de 2 cm ou moins dans sa plus grande dimension
T2	Tumeur de plus de 2 cm mais pas de plus de 4 cm dans sa plus grande dimension
T3	Tumeur de plus de 4 cm dans sa plus grande dimension ou extension à la surface linguale de l'épiglotte
T4	Maladie locale modérément avancée ; la tumeur envahit le larynx, le muscle extrinsèque de la langue, le ptérygoïdien médial, le palais dur, la mandibule ou au-delà ^b

Catégorie T pour le cancer de la cavité buccale

T1	Tumeur ≤2 cm, profondeur d'invasion ≤5 mm (DOI) (DOI est la profondeur d'invasion et non l'épaisseur de la tumeur)
T2	Tumeur ≤2 cm, DOI >5 mm et ≤10 mm <i>ou</i> tumeur >2 cm mais ≤4 cm et ≤10 mm DOI
T3	Tumeur > 4 cm <i>ou</i> toute tumeur > 10 mm DOI
T4	Maladie locale moyennement avancée ou très avancée
T4a	Maladie locale modérément avancée : une tumeur (des lèvres) envahit l'os cortical ou implique le nerf alvéolaire inférieur, le plancher buccal ou la peau du visage (c'est-à-dire le menton ou le nez) ; (cavité buccale) une tumeur envahit uniquement les structures adjacentes (par exemple, à travers l'os cortical de la mandibule ou du maxillaire, ou implique le sinus maxillaire ou la peau du visage) ; à noter que l'érosion superficielle de l'alvéole osseuse/dentaire (seule) par un primaire gingival n'est pas suffisante pour classer une tumeur en T4
T4b	Maladie locale très avancée ; la tumeur envahit l'espace masticateur, les plaques ptérygoïdiennes ou la base du crâne et/ou enveloppe l'artère carotide interne

Le détail de l'entièreté de cette 8^{ème} classification est précisé dans cet article : Lydiatt et al., 2017.

ANNEXES

LES QUESTIONNAIRES DIFFUSÉS

Le Score Holistique de Communication (Balaguer, 2021)

Le CPIB, « Communicative Participation Item Bank » (Baylor, 2013)



NOTICE D'INFORMATION

Comparaison des performances des deux auto-questionnaires évaluant la communication des patients traités pour un cancer de la cavité buccale ou de l'oropharynx

Chercheur titulaire responsable scientifique du projet :

Mathieu BALAGUER
mathieu.balaguer@univ-tlse3.fr
Orthophoniste, PhD
Faculté de Santé - Département Médecine Maternité Paramédicale - CFU Orthophonie
118, route de Narbonne
31062 Toulouse Cedex 9

Lieux de recherche :



But de la recherche :

L'objet de ce projet de recherche sera de valider la traduction française du CPIB et donc apporter un outil supplémentaire dans l'évaluation de la communication après avoir subi un cancer de la bouche (ou cavité buccale) ou de la gorge (oropharynx).

La passation de ce CPIB mais aussi celle d'un autre questionnaire, le SHC, permettra de les comparer afin de savoir lequel des deux est le plus précis, juste et fiable et ainsi savoir lequel utiliser au cours de vos soins.

Ce que l'on attend de vous (méthodologie) :

Vous devrez compléter les deux questionnaires qui vous sont fournis avec cette notice d'information, et ils seront à retourner une fois terminés à l'orthophoniste, la stagiaire orthophoniste ou l'infirmière du [REDACTED] lors de votre séjour.

Les questionnaires mesurent tous les deux l'impact des troubles de la parole sur la communication mais ont des formes différentes et des questions différentes.

Les questionnaires vous seront repropoés à 7 jours d'intervalle lors de votre séjour au [REDACTED]

Vos droits de vous retirer de la recherche en tout temps

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous pouvez refuser de répondre à une ou des questions, sans que cela n'ait de conséquence. Vous pourrez également retirer votre participation à tout moment, en informant votre orthophoniste ou en contactant le chercheur titulaire responsable du projet dont les coordonnées sont au début de cette notice d'information. Dans ce cas, l'ensemble des données recueillies vous concernant seront supprimées.

Vos droits à la confidentialité et au respect de la vie privée

Les données recueillies vous concernant seront traitées avec la plus entière confidentialité. Afin de préserver la pseudonymisation des données, aucune information autre que celles demandées ne devra être fournie. Toutes les données seront conservées sécurisées au sein du [REDACTED]. Vous pourrez à tout moment demander l'effacement de vos données ou leur rectification, sans justification.

Bénéfices

Les bénéfices attendus de cette recherche sont de disposer d'un nouveau questionnaire en français pour les orthophonistes concernant l'impact d'un trouble de la parole sur la communication des patients atteints d'un cancer ORL et de savoir lequel utiliser dans la pratique courante entre le SHC qui existe déjà et le CPIB nouvellement traduit. Cela permettra par exemple de mieux adapter les soins.

Risques possibles

À notre connaissance, cette recherche n'implique aucun risque ou inconfort autre que ceux de la vie quotidienne.

Diffusion

Cette recherche pourra être diffusée dans les colloques nationaux et internationaux. Les résultats pourront être diffusés sous forme d'articles dans des publications scientifiques, d'essai, de thèse, de mémoire d'orthophonie ou dans le cadre de conférences et communications scientifiques à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

Vos droits de poser des questions en tout temps

Vous pouvez poser des questions au sujet de la recherche en tout temps en communiquant avec le responsable scientifique du projet par courrier électronique à mathieu.balaguer@univ-tlse3.fr

Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est à retourner avec les questionnaires pour être conservé dans le dossier.

Les informations recueillies vous concernant vont faire l'objet d'un traitement destiné au [REDACTED]

Le traitement a pour objet de valider la traduction française du CPIB et de comparer ses résultats à celui d'un autre questionnaire le SHC – Score holistique de communication.

Les données collectées et traitées sont :

- Données d'identification : âge*, genre*
- Données sur leur vie personnelle : situation familiale*, date de l'opération*, date de la fin des traitements*, type de traitement*, localisation du cancer*, classification TNM*, score cognitif MOCA*, score à l'échelle analogique visuelle*, objectif du séjour au [REDACTED] présence d'un suivi orthophonique en dehors du [REDACTED]
- Données sur leur vie professionnelle : niveau d'études*, catégorie socio-professionnelle*
- Réponses aux items des deux questionnaires : SHC et CPIB.

Les données marquées d'un astérisque sont obligatoires.

Seule l'équipe du [REDACTED] et ses stagiaires auront accès aux données collectées dans le cadre de ces questionnaires. Les données sont conservées en base active 5 ans après la fin du projet puis définitivement archivées. La base légale du traitement est l'exécution d'une mission de service public.

Afin d'assurer la sécurité des données, les dispositifs suivants ont été mis en place :

- L'ordinateur où elles seront récoltées est verrouillé par un mot de passe.
- Aucune mise en ligne sur internet, aucune interconnexion par serveur ou autre procédé.
- Aucun échange de données avec qui que ce soit

Vous pouvez accéder et obtenir une copie des données vous concernant, vous opposer au traitement de ces données, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous disposez également d'un droit à la limitation du traitement de vos données.

Vous pouvez exercer ces droits en vous adressant à : mathieu.balaguer@univ-tlse3.fr

Si vous estimez que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous avez la possibilité d'introduire une réclamation en ligne auprès de la CNIL ou par courrier postal.

Annexe 3 : Page jointe au CPIB lors de la passation du questionnaire

Questions concernant le CPIB :

- Y-a-t 'il un mot ou un terme que vous n'avez pas compris et qu'il faudrait changer ?

- Est-ce qu'il y a une question que vous aimeriez reformuler pour que le sens soit plus clair ?

Objectif principal du séjour au [REDACTED]

- ☐ DÉGLUTITION
- ☐ PAROLE/VOIX/COMMUNICATION
- ☐ AUTRE (préciser)

En dehors du séjour au [REDACTED] est-ce qu'un suivi orthophonique est en cours ?

- ☐ OUI
- ☐ NON

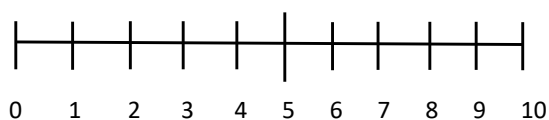
Si OUI : depuis combien de temps ?

Combien de séances d'orthophonie avez-vous eu entre la passation des deux questionnaires ?

Échelle analogique visuelle :

Mettez une croix sur l'échelle de 0 à 10 :

0 : je considère que je n'ai pas de problème de communication
10 : je considère que j'ai un problème majeur de communication



Annexe 4 : Fiche informations patient

FICHE INFORMATIONS PATIENT

Nom :

Prénom :

Code de pseudonymisation :

Âge :

Genre :

Code de pseudonymisation :

Date de passation des questionnaires :

Date de l'opération chirurgicale :

Date de fin des traitements :

Localisation cancer :

Classification TNM :

Traitements :

- ☐ Chirurgie seule
- ☐ Radiothérapie seule
- ☐ Chirurgie + radiothérapie
- ☐ Chirurgie + radiothérapie + chimiothérapie
- ☐ Radiothérapie + chimiothérapie

Niveau d'études :

- < BAC
- > BAC

Classification socio-professionnelle :

Situation familiale :

Score cognitif (MoCA) :

Annexe 5 : Process of translation and adaptation of instruments (WHO, 2010)

Ce document vous est proposé en annexe car il n'est plus disponible à l'adresse indiquée. Il a été récupéré à l'adresse suivante : <https://fr.scribd.com/document/533869240/WHO-Guidelines-on-Translation-and-Adaptation-of-Instruments> (site consulté le 15/04/2024).

Désormais, une nouvelle version de ce document est disponible à l'adresse suivante : <https://terrance.who.int/mediacentre/data/WHODAS/Guidelines/WHODAS%202.0%20Translation%20guidelines.pdf> (site consulté le 15/04/2024)

WHO Guidelines on Translation

Available at: http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/

Process of translation and adaptation of instruments

The aim of this process is to achieve different language versions of the English instrument that are conceptually equivalent in each of the target countries/cultures. That is, the instrument should be equally natural and acceptable and should practically perform in the same way. The focus is on cross-cultural and conceptual, rather than on linguistic/literal equivalence. A well-established method to achieve this goal is to use forward-translations and back-translations. This method has been refined in the course of several WHO studies to result in the following guidelines.

Implementation of this method includes the following steps:

- 1 Forward translation
- 2 Expert panel Back-translation
- 3 Pre-testing and cognitive interviewing
- 4 Final version

1. Forward translation

One translator, preferably a health professional, familiar with terminology of the area covered by the instrument and with interview skills should be given this task. The translator should be knowledgeable of the English-speaking culture but his/her mother tongue should be the primary language of the target culture.

Instructions should be given in the approach to translating, emphasizing conceptual rather than literal translations, as well as the need to use natural and acceptable language for the broadest audience. The following general guidelines should be considered in this process:

- Translators should always aim at the conceptual equivalent of a word or phrase, not a word-for-word translation, i.e. not a literal translation. They should consider the definition of the original term and attempt to translate it in the most relevant way.
- Translators should strive to be simple, clear and concise in

formulating a question. Fewer words are better. Long sentences with many clauses should be avoided.

- The target language should aim for the most common audience. Translators should avoid addressing professional audiences such as those in medicine or any other professional group. They should consider the typical respondent for the instrument being translated and what the respondent will understand when s/he hears the question.
- Translators should avoid the use of any jargon. For example, they should not use:
 - technical terms that cannot be understood clearly; and
 - colloquialism, idioms or vernacular terms that cannot be understood by common people in everyday life.
- Translators should consider issues of gender and age applicability and avoid any terms that might be considered offensive to the target population.

2. Expert panel

A bilingual (in English and the target language for translation) expert panel should be convened by a designated editor-in-chief. The goal in this step is to identify and resolve the inadequate expressions/concepts of the translation, as well as any discrepancies between the forward translation and the existing or comparable previous versions of the questions if any. The expert panel may question some words or expressions and suggest alternatives. Experts should be given any materials that can help them to be consistent with previous translations. Principal investigators and/or project collaborators will be responsible for providing such materials. The number of experts in the panel may vary. In general, the panel should include the original translator, experts in health, as well as experts with experience in instrument development and translation.

The result of this process will produce a complete translated version of the questionnaire.

3. Back-translation

Using the same approach as that outlined in the first step, the instrument will then be translated back to English by an independent translator, whose mother tongue is English and who has no knowledge of the questionnaire. Back-translation will be limited to selected items that will be identified in two ways. The first will be items selected by the WHO based on those terms / concepts that are key to the instrument or those that are suspected to be particularly sensitive to translation problems across cultures. These items will be distributed when the English version of the instrument is distributed. The second will consist of other items that are added on as participating countries

identify words or phrases that are problematic. These additional items must be submitted to WHO for review and approval.

As in the initial translation, emphasis in the back-translation should be on conceptual and cultural equivalence and not linguistic equivalence. Discrepancies should be discussed with the editor-in-chief and further work (forward translations, discussion by the bilingual expert panel, etc.) should be iterated as many times as needed until a satisfactory version is reached.

Particularly problematic words or phrases that do not completely capture the concept addressed by the original item should be brought to the attention of WHO.

4. Pre-testing and cognitive interviewing

It is necessary to pre-test the instrument on the target population. Each module or section will be fully tested using the methodologies outlined below.

- a Pre-test respondents should include individuals representative of those who will be administered the questionnaire. For this study, dependent opioid users should be used to test the translated instruments, although such users could be drawn from sources other than those used to recruit study participants – preferably persons who would not otherwise be eligible for the main study.
- b Pre-test respondents should number 10 minimum for each section. They should represent males and females from all age groups (18 years of age and older) and different socioeconomic groups.
- c Pre-test respondents should be administered the instrument and be systematically debriefed. This debriefing should ask respondents what they thought the question was asking, whether they could repeat the question in their own words, what came to their mind when they heard a particular phrase or term. It should also ask them to explain how they choose their answer. These questions should be repeated for each item.
- d The answers to these questions should be compared to the respondent's actual responses to the instrument for consistency.
- e Respondents should also be asked about any word they did not understand as well as any word or expression that they found unacceptable or offensive.
- f Finally, when alternative words or expressions exist for one item or expression, the pre-test respondent should be asked to choose which of the alternatives conforms better to their usual language.
- g This information is best accomplished by in-depth personal interviews although the organization of a focus group may be an alternative.

h It is very important that these interviews be conducted by an experienced interviewer.

A written report of the pre-testing exercise, together with selected information regarding the participating individuals should also be provided.

5. Final version

The final version of the instrument in the target language should be the result of all the iterations described above. It is important that a serial number (e.g. 1.0) be given to each version. Instructions for providing the electronic version of the final translated instrument to WHO will be provided.

6. Documentation

All the cultural adaptation procedures should be traceable through the appropriate documents. These include, at the least:

- initial forward version;
- a summary of recommendations by the expert panel;
- the back-translation;
- a summary of problems found during the pre-testing of the instrument and the modifications proposed; and
- the final version.

It is also necessary to describe the samples used in this process (i.e. the composition of the expert panel and the pre-test respondent samples). For the latter, the number of individuals as well as their basic characteristics should be described, as appropriate.

Annexe 6 : Notice d'information à destination des experts concernant la traduction du CPIB



Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Toulouse

Faculté de Santé
Département MMP – Médecine Maïeutique Paramédical
133 Route de Narbonne
31062 TOULOUSE Cedex 9

NOTICE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT ÉCLAIRE

Titre du projet :

Traduction et validation du CPIB – Communicative Participation Item Bank

Chercheur titulaire responsable scientifique du projet :

Mathieu BALAGUER

mathieu.balaguer@univ-tlse3.fr

Orthophoniste, PhD

Faculté de Santé - Département Médecine Maïeutique Paramédical - CFU Orthophonie

118, route de Narbonne

31062 Toulouse Cedex 9

Lieu de recherche :

Université Toulouse III Paul Sabatier

Institut de Recherche en Informatique de Toulouse

133, route de Narbonne

31062 Toulouse Cedex 9

But du projet de recherche :

Ce projet a pour but de traduire et de valider un outil (le CPIB, « Communicative Participation Item Bank ») qui est un auto-questionnaire dans le cadre de mon mémoire de fin d'études en orthophonie. Ce dernier portera sur la comparaison des performances de deux outils (le CPIB et le SHC – score holistique de communication) utilisés en cancérologie ORL, afin de savoir lequel est le mieux pour évaluer l'impact d'un trouble de la parole sur la communication des patients atteints d'un cancer oropharyngé.

Ce que l'on attend de vous (méthodologie) :

Si vous acceptez de participer à ce projet il s'agira de répondre à une ou plusieurs des étapes de cette traduction et validation du CPIB (auto-questionnaire de 10 questions).

Si vous faites partie des traducteurs :

Vous participerez soit à l'étape I soit à l'étape II.

Étape I – Il s'agira de réaliser la traduction de l'outil de l'anglais au français (« forward translation »). Il faut que vous soyez bilingue français/anglais et que vous ayez des connaissances dans le domaine de la santé.

La durée de traduction de ce questionnaire de 10 questions est estimée à 15 minutes. Une seconde partie de cette étape concernera la prise de connaissance des retours des experts en cancérologie ORL quant à la traduction, et aux modifications éventuelles que vous souhaiteriez apporter à votre traduction initiale.

La durée de cette seconde partie est estimée à une dizaine de minutes.

Étape II – Il s'agira de réaliser la traduction du questionnaire du français à l'anglais (sans avoir de regard sur la version anglaise). Cela servira à détecter les possibles incohérences avec la traduction initiale. Il faut que vous soyez bilingue français/anglais, avoir l'anglais pour langue maternelle est un plus mais n'est pas obligatoire.

Cette étape est estimée à une durée de 20 minutes environ.

Si vous faites partie des experts en cancérologie ORL (médecin ORL/phonnatre, orthophoniste) :

Vous participerez aux étapes A et B.

Étape A – Il s'agira dans cette étape d'apporter des modifications si nécessaire à la version traduite à l'étape 1. Les commentaires ou modifications que vous pourrez apporter seront retournées au traducteur de l'étape 1 pour vérifications et ajustements. Cette relecture de la traduction française et la comparaison avec la version initiale est estimée à 20 minutes environ.

Étape B – Lors de cette étape, il s'agit de récolter votre avis d'experts en cancérologie ORL (médecin ORL/phonnatre, orthophoniste). Il s'agira pour vous de remplir une grille contenant des concepts utilisés dans l'évaluation de la communication en cancérologie ORL et de préciser si pour vous on retrouve ou non ces concepts dans le CPIB et dans le second questionnaire le SHC (score holistique de communication). Cette étape a une durée estimée à 20 minutes maximum.

Vos droits de vous retirer de la recherche en tout temps

Votre participation à cette étude est volontaire.

Vous pouvez refuser de répondre à une ou des questions, sans que cela n'ait de conséquence sur votre participation à l'étude.

Vous pourrez également retirer votre participation à l'étude à tout moment, aujourd'hui, lors de votre prochaine venue ou entre temps. Dans ce cas, votre retrait de l'étude sera sans conséquence, et l'ensemble des données recueillies vous concernant seront supprimées.

Vos droits à la confidentialité et au respect de la vie privée

Les données recueillies vous concernant seront traitées avec la plus entière confidentialité.

Vous pourrez à tout moment demander l'effacement de vos données ou leur rectification, sans justification, auprès du responsable scientifique du projet dont les coordonnées sont présentes en début de cette notice.

Bénéfices

Les bénéfices attendus de cette recherche sont d'obtenir un outil valide et fiable permettant l'évaluation de la communication des patients ayant été traités pour un cancer ORL.

Risques possibles

À notre connaissance, cette recherche n'implique aucun risque ou inconfort autre que ceux de la vie quotidienne.

Diffusion

Cette recherche pourra être diffusée dans des colloques nationaux et internationaux. Les résultats pourront être diffusés sous forme d'articles dans des publications scientifiques, d'essai, de thèse, ou dans le cadre de conférences et communications scientifiques à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

Vos droits de poser des questions en tout temps

Vous pouvez poser des questions au sujet de la recherche en tout temps en communiquant avec le responsable scientifique du projet par courrier électronique à mathieu.balaguer@univ-tlse3.fr.

Accord de participation

En ne manifestant pas votre opposition auprès du responsable scientifique, vous certifiez que vous avez lu et compris les renseignements ci-dessus, qu'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante et qu'on vous a avisé que vous étiez libre d'annuler votre participation ou de vous retirer de cette recherche en tout temps, sans préjudice.

Annexe 7 : Questionnaire HOCOS

SCORE HOLISTIQUE DE COMMUNICATION (SHC) HOLISTIC COMMUNICATION SCORE (HoCoS)

EORTC QLQ - H&N35

© Copyright 1995 EORTC Quality of Life Study Group, version 1.0 All rights reserved. Tous droits réservés. Version française

Les patients rapportent parfois les symptômes ou problèmes suivants.

Pourriez-vous indiquer, s'il vous plaît, si, durant la semaine passée, vous avez été affecté(e) par l'un de ces symptômes ou problèmes.

Entourez, s'il vous plaît, le chiffre qui correspond le mieux à votre situation.

Au cours de la semaine passée :

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
Avez-vous eu des difficultés à parler à d'autres personnes ?	1	2	3	4

Index du Handicap de Parole (PHI)

Veuillez mettre une croix dans la case qui correspond à votre situation actuelle, en sachant que :

J= jamais **PJ**=presque jamais **P**= parfois **PT**=presque toujours **T**= toujours

	J	PJ	P	PT	T
Je dois faire un effort pour parler					
J'ai des difficultés à formuler oralement ce dont j'ai besoin (boire, manger, toilette...)					
J'ai du mal à communiquer avec des personnes peu familières					
On me demande de répéter à cause de mon problème pour parler					

Dysarthria Impact Profile (French Version)

Alban Letanneux, Margaret Walshe, François Viallet, and Serge Pinto, "The Dysarthria Impact Profile: A Preliminary French Experience with Parkinson's Disease," Parkinson's Disease, vol. 2013, Article ID 403680, 6 pages, 2013. doi:10.1155/2013/403680 Supplementary material

Walshe M, Peach RK, Miller N. Dysarthria impact profile: development of a scale to measure psychosocial effects. Int J Lang Commun Disord 2009, 44(5):693-715. doi: 10.1080/13682820802317536.

L'objectif de ce questionnaire est d'obtenir un aperçu des conséquences de la dysarthrie sur votre vie quotidienne et votre communication. La dysarthrie affecte les personnes de différentes façons. Pour certaines, elle peut avoir très peu d'effet, tandis que pour d'autres elle peut être plus invalidante.

Indiquer à l'aide d'une croix à l'endroit prévu à cet effet si vous êtes :

fortement d'accord, d'accord, en désaccord ou fortement en désaccord

avec chacun des énoncés. Si vous ne rencontrez pas la même gêne que celle exprimée par l'énoncé ou si vous n'êtes pas sûr de votre opinion, placer la croix dans la case du milieu (« Ne sais pas »).

Merci de votre participation.

Cochez une case par question.

	Fortement en accord	En accord	Ne sais pas	En désaccord	Fortement en désaccord
2. Ma vie sociale n'a pas changé à la suite à ma dysarthrie					
3. Lorsque les gens ne me comprennent pas, j'essaye de faire passer mon message par d'autres moyens					
5. J'évite de demander des articles dans des magasins					
6. Chaque fois que c'est possible, je compte sur les autres pour parler à ma place					
7. En raison de ma parole, j'écoute plus que je ne prends part aux conversations					
9. Je me sens à l'aise pour m'exprimer dans la plupart des situations, tant à la maison qu'à l'extérieur					

Échelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB)

B. Darrigrand, J.M. Mazaux



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

☐ Souvent

☐ Quelquefois

☐ Jamais



CONVERSATION

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

☐ Souvent

☐ Quelquefois,
ou c'est rare

☐ Non, jamais

5. Et sur un sujet plus abstrait ou plus compliqué par exemple : l'actualité, l'éducation, le chômage, la littérature...?

☐ Toujours

☐ Souvent

☐ Quelquefois,
ou c'est rare

☐ Non, jamais

6. En famille ou avec des amis est-ce vous qui entamez la conversation ?

☐ Jamais

☐ Quelquefois,
mais c'est rare

☐ Souvent

☐ Très souvent

7. Avez-vous des difficultés pour exprimer par la parole des sentiments, par exemple la joie, la colère ou la peur ?

☐ Oui, toujours

☐ Souvent

☐ Quelquefois, ou c'est
rare

☐ Aucune difficulté

9. 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 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

☐ Souvent

☐ Quelquefois,
mais c'est rare

☐ Aucune difficulté



TÉLÉPHONE

12. Avez-vous des difficultés pour téléphoner à vos amis ?

☐ Toujours

☐ Souvent

☐ Quelquefois,
ou c'est rare

☐ Aucune difficulté

13. Quand vous voulez prendre un rendez-vous avec quelqu'un, par exemple votre médecin ou votre orthophoniste, est-ce vous qui téléphonez ?

☐ Jamais

☐ Quelquefois,
ou c'est rare

☐ Souvent

☐ À chaque fois

16. Quand le téléphone sonne et qu'il y a quelqu'un d'autre chez vous (conjoint, enfant, ami...), est-ce que vous répondez ?

☐ Non, jamais

☐ Rarement

☐ Souvent

☐ Oui, très souvent

17. Avez-vous des difficultés à transmettre à un proche (conjoint, enfant, voisin...) un message téléphonique reçu en son absence ?

☐ À chaque fois

☐ Souvent

☐ Quelquefois,
mais c'est rare

☐ Aucune difficulté



ACHATS

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

☐ Quelquefois,
mais c'est rare

☐ Souvent

☐ Le plus souvent



RELATIONS SOCIALES

25. Au restaurant, (au café), avez-vous des difficultés pour passer votre commande vous-même ?

☐ Oui, à chaque fois

☐ Souvent

☐ Quelquefois,
mais c'est rare

☐ Aucune difficulté

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

☐ Rarement

☐ Souvent

☐ Toujours

Annexe 8 : Synthèse concernant l'avis du traducteur initial sur le retour des experts

Version anglaise du CPIB	Traduction française proposée par le traducteur initial	Retours des experts (%) et nombre de modifications	Retours et propositions des experts en cancérologie ORL	Commentaire éventuel du traducteur initial	Proposition acceptée/refusée par le traducteur initial
ITEM 1 : Does your condition interfere with talking with people you know ?	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous parlez avec des gens que vous connaissez ?	3/5 experts sont d'accord avec la traduction (60%) 2 experts apportent des modifications	Expert 1 : - Proposition : « Est-ce que votre état a une incidence sur le fait de parler avec des gens que vous connaissez » ou « À quel point le fait de parler aux gens que vous connaissez est-il impacté par votre état ? » Expert 2 : - Proposition : modification de nature grammaticale / niveau de langage pour l'inversion sujet verbe au lieu d'utiliser « est-ce que » qui est plus lourd : « Votre état a-t-il une incidence » - Proposition : utilisation du terme «influence» au lieu de « incidence » sur tout le questionnaire - Proposition : remplacer « gens » par «personnes» et ajout de « vos proches » en complément	→ « je ne suis pas d'accord avec cette traduction « <i>le fait de</i> » » → « je suis d'accord avec ces propositions »	Proposition refusée Propositions acceptées
ITEM 2 : Does your condition interfere with communicating when you need to say something quickly	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous communiquez	3/5 experts sont d'accord avec la traduction (60%)	Expert 1 : - Proposition : « À quel point votre besoin de communiquer quelque chose rapidement est-il impacté par votre état ? »	→ « je ne suis pas d'accord : « <i>Does your condition</i> » est une question	Proposition refusée
	quand vous avez besoin de dire quelque chose rapidement ?	2 experts apportent des modifications	Expert 2 : - Proposition : remplacer « incidence » par « influence »	fermée (on répond par oui ou non). » → «<i>à quel point</i> » implique une gradation » → « je suis d'accord avec cette proposition »	Proposition acceptée
ITEM 3 : Does your condition interfere with talking with people you do NOT know ?	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous parlez avec des gens que vous ne connaissez pas ?	3/5 experts sont d'accord avec la traduction (60%) 2 experts apportent des modifications	Expert 1 : - Proposition : « À quel point le fait de parler avec des gens que vous ne connaissez pas est-il impacté par votre état ? » Expert 2 : - Proposition : utilisation du terme «influence» au lieu de «incidence » sur tout le questionnaire - Proposition : remplacer « gens » par «personnes»	→ « même remarque que pour la question 2 » → « je suis d'accord avec ces propositions »	Proposition refusée Propositions acceptées
ITEM 4 : Does your condition interfere with communicating when you are out in your community (e.g. errands; appointments) ?	Est-ce que votre état a une incidence sur votre communication avec l'extérieur (quand vous faites des courses, lors	2/5 experts sont d'accord avec la traduction (40%)	Expert 1 : - Proposition : « communication en groupe »	→ « <i>in your community</i> » ce n'est pas forcément en groupe, on peut s'adresser à une personne à la fois »	Proposition refusée

	de rendez-vous...) ?	3 experts apportent des modifications	• <u>Expert 2</u> : ○ Proposition : « est-ce que votre état à une incidence sur votre communication quotidienne à l'extérieur ? » • <u>Expert 3</u> : ○ Proposition : « Votre état a-t-il une incidence/influence sur votre communication avec d'autres personnes que vos proches ? » ou « Votre état a-t-il une incidence sur votre communication en dehors de votre cercle familial ? »	→ « non le terme quotidien n'apparaît pas en anglais » → « d'accord pour : « d'autres personnes que vos proches » »	Proposition refusée Proposition acceptée
ITEM 5 : Does your condition interfere with asking questions in a conversation ?	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous posez des questions lors d'une conversation ?	3/5 experts sont d'accord avec la traduction (60%) 2 experts apportent des modifications	• <u>Expert 1</u> : ○ Proposition : « Est-ce que votre état a une incidence sur le fait de poser des questions lors d'une conversation ? » • <u>Expert 2</u> : ○ Proposition : « Votre état a-t-il... »	→ « je suis d'accord, «with asking » peut signifier oui je pose des questions ou non je n'en pose pas » → pas de commentaire	Proposition acceptée Proposition acceptée
ITEM 6 : Does your condition interfere with communicating in a small group of people ?	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous communiquez au sein d'un petit groupe ?	3/5 experts sont d'accord avec la traduction (60%)	• <u>Expert 1</u> : ○ Proposition : « Est-ce que votre état à une incidence sur votre communication au sein d'un groupe restreint ? » • <u>Expert 2</u> : ○ Proposition « Votre état a-t-il... »	→ pas de commentaire → pas de commentaire	Proposition acceptée Proposition acceptée

		2 experts apportent des modifications			
ITEM 7 : Does your condition interfere with having a long conversation with someone you know about a book, movie, show or sport event ?	Est-ce que votre état a une incidence quand vous avez une longue conversation avec quelqu'un que vous connaissez à propos d'un livre, d'un film, d'un spectacle ou d'un événement sportif ?	4/5 experts sont d'accord avec la traduction (80%) 1 expert apporte des modifications	• <u>Expert 1</u> : ○ Proposition : « Votre état a-t-il une incidence lors d'une / influence sur une - lors d'une longue conversation avec quelqu'un que vous connaissez à propos d'un livre, d'un film, d'un spectacle ou d'un événement sportif ? »	→ pas de commentaire	Proposition acceptée
ITEM 8 : Does your condition interfere with giving someone DETAILED information ?	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous donnez des informations détaillées à quelqu'un ?	4/5 experts sont d'accord avec la traduction (80%) 1 expert apporte des modifications	• <u>Expert 1</u> : ○ Proposition « Votre état a-t-il une incidence lors d'une / influence... »	→ « Je ne vois pas comment l'expert construit la phrase après « lors d'une... » »	Proposition refusée
ITEM 9 : Does your condition interfere with getting your turn	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous	3/5 experts sont d'accord avec la	• <u>Expert 1</u> : ○ Proposition : « Est-ce que le fait de prendre votre tour de parole dans une	→ « « impacter » est un anglicisme + « prendre votre	Proposition Refusée

in a fast-moving conversation ?	prenez la parole dans une conversation allant à un rythme rapide ?	traduction (60%) 2 experts apportent des modifications	conversation rapide est impacté par votre état ? » • <u>Expert 2</u> : ○ Proposition : « Votre état a-t-il une incidence lors d'une / influence... »	tour de parole » ne convient pas » → « Je ne vois pas comment l'expert construit la phrase après - lors d'une... - »	Proposition refusée
ITEM 10 : Does your condition interfere with trying to persuade a friend or family member to see a different point of view ?	Est-ce que votre état a une incidence sur la façon dont vous essayez de convaincre un ami ou un membre de votre famille d'envisager un autre point de vue ?	2/5 experts sont d'accord avec la traduction (40%) 3 experts apportent des modifications	• <u>Expert 1</u> : ○ Proposition : « qui a un point de vue différent du votre » • <u>Expert 2</u> : ○ Proposition : « Est-ce que votre état impacte votre communication quand vous essayez de persuader un ami ou.... » • <u>Expert 3</u> : ○ Proposition : « Votre état a-t-il une incidence lors d'une / influence... »	→ pas de commentaire → pas de commentaire → pas de commentaire	Proposition Refusée Proposition Refusée Proposition acceptée

Annexe 9 : Version française du CPIB

Version française du CPIB – Communicative Participation Item Bank

Banque d'items de participation communicative – court formulaire général et guide de notation.

Consigne : Les questions ci-dessous décrivent un certain nombre de situations lors desquelles vous aurez peut-être besoin de parler à d'autres personnes. Pour chaque question, merci de noter à quel point votre participation dans chacune de ces situations est affectée par votre état. Par « état », nous entendons TOUTES les problématiques qui pourraient affecter votre façon de communiquer dans ces situations, y compris les difficultés liées à la parole, tout autre état de santé, et des caractéristiques de l'environnement. Si votre capacité à vous exprimer varie, répondez en fonction d'un jour MOYEN, et non du pire ou du meilleur jour.

	Pas du tout (3)	Un peu (2)	Assez (1)	Beaucoup (0)
1.Votre état a-t-il une influence sur la façon dont vous parlez avec des personnes que vous connaissez/vos proches ?	☐	☐	☐	☐
2.Votre état a-t-il une influence sur la façon dont vous communiquez quand vous avez besoin de dire quelque chose rapidement ?	☐	☐	☐	☐
3.Votre état a-t-il une influence sur la façon dont vous parlez avec des personnes que vous ne connaissez pas ?	☐	☐	☐	☐
4.Votre état a-t-il une influence sur votre communication avec d'autres personnes que vos proches (quand vous faites des courses, lors de rendez-vous...) ?	☐	☐	☐	☐
5.Votre état a-t-il une influence sur le fait de poser des questions lors d'une conversation ?	☐	☐	☐	☐
6.Votre état a-t-il une influence sur votre communication au sein d'un groupe restreint ?	☐	☐	☐	☐
7.Votre état a-t-il une influence lors d'une longue conversation avec quelqu'un que vous connaissez à propos d'un livre, d'un film, d'un spectacle ou d'un événement sportif ?	☐	☐	☐	☐
8.Votre état a-t-il une influence sur la façon dont vous donnez des informations détaillées à quelqu'un ?	☐	☐	☐	☐
9.Votre état a-t-il une influence sur la façon dont vous prenez la parole dans une conversation allant à un rythme rapide ?	☐	☐	☐	☐
10.Votre état a-t-il une influence sur votre communication quand vous essayez de convaincre un ami ou un membre de votre famille d'envisager un autre point de vue ?	☐	☐	☐	☐

RÉSUMÉ

Introduction

Peu d'outils existent pour évaluer l'impact du trouble de parole sur la communication en cancérologie ORL, mais soit ne sont pas validés en français (CPIB), soit ne sont validés que partiellement (HOCOS).

Objectif : comparer les performances des HOCOS et CPIB évaluant les performances de communication des patients traités pour un cancer oro-pharyngé.

Matériel et méthode

Le CPIB et le HOCOS ont été proposés à des patients traités pour un cancer oro-pharyngé. Ils ont été remplis à J0 et J7. Le CPIB a préalablement été traduit en français selon les recommandations de l'OMS. Les validités clinique et de critère, la consistance interne et la fiabilité temporelle du CPIB ont été étudiées. Le validation du HOCOS a été complétée (validité clinique, fiabilité temporelle, validation externe). La comparaison des auto-questionnaires a été réalisée par un comité d'experts.

Résultats

Ont été inclus 25 patients (âge moyen = 68 ans) et 25 contrôles (âge moyen = 67 ans). Le CPIB est fiable : consistance interne ($\alpha = 0,95$), fiabilité temporelle ($p = 1,00$) et valide : validité de critère ($p < 0,001$; $r = -0,63$), validité clinique ($p < 0,001$). Le HOCOS est généralisable (validité externe : $p = 0,24$), fiable dans le temps ($p = 0,89$) et valide : validité clinique ($p < 0,001$), validité de critère ($p < 0,001$; $r = -0,64$). L'étude de la validité de contenu montre que le HOCOS est plus complet que le CPIB.

Conclusion

Le CPIB et le HOCOS présentent de bonnes qualités psychométriques et viennent combler le manque d'outils en oncologie ORL pour évaluer l'impact du trouble de parole sur la communication. Le HOCOS semble plus adapté à l'utilisation diagnostique en clinique courante, et le CPIB présente un intérêt en tant qu'outil de dépistage.

Mots-clés : communication, parole, évaluation, cancer de la cavité buccale, cancer de l'oropharynx

ABSTRACT

Introduction

Few tools exist to assess the impact of speech impairment on communication in ENT oncology, but they are either not validated in French (CPIB), or are only partially validated (HOCOS).

Objective: to compare the performance of HOCOS and CPIB in assessing the communication performance of patients treated for oropharyngeal cancer.

Material and method

The CPIB and HOCOS were administered to patients treated for oro-pharyngeal cancer. They were completed on D0 and D7. The CPIB was translated into French according to WHO recommendations. The CPIB was tested for clinical and criterion validity, internal consistency and temporal reliability. HOCOS validation was completed (clinical validity, temporal reliability, external validation). Comparison of the self-administered questionnaires was carried out by an expert committee.

Results

25 patients (mean age = 68 years) and 25 controls (mean age = 67 years) were included. The CPIB is reliable: internal consistency ($\alpha = 0.95$), temporal reliability ($p = 1.00$) and valid: criterion validity ($p < 0.001$; $r = -0.63$), clinical validity ($p < 0.001$). The HOCOS is generalizable (external validity: $p = 0.24$), reliable over time ($p = 0.89$) and valid: clinical validity ($p < 0.001$), criterion validity ($p < 0.001$; $r = -0.64$). The analysis of content validity shows that HOCOS is more complete than CPIB.

Conclusion

The CPIB and HOCOS present good psychometric qualities and fill the gap in ENT oncology tools for assessing the impact of speech impairment on communication. HOCOS seems more suited to diagnostic use in routine clinical practice, and CPIB is of interest as a screening tool.

Key words : communication, speech, assessment, oral cavity cancer, oropharyngeal cancer