



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

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



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



N° de mémoire 2216

Mémoire d'Orthophonie
présenté pour l'obtention du
Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

BERTRAND Emmanuelle

Auto-évaluation des troubles de la déglutition après laryngectomie totale.

Traduction et validation du Swallowing Outcome After Laryngectomy (SOAL).

Mémoire dirigé par

GIROD-ROUX Marion

BUIRET Guillaume

Année académique

2021-2022

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Jacques LUAUTÉ

Equipe de direction du département d'orthophonie

Directeur de la formation
Agnès BO

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Solveig CHAPUIS

Responsables de l'enseignement clinique

Claire GENTIL
Johanne BOUQUAND
Ségolène CHOPARD
Alice MICHEL-JOMBART

Responsables des travaux de recherche

Mélanie CANAULT
Floriane DELPHIN-COMBE
Claire GENTIL
Nicolas PETIT

Responsable de la formation continue

Johanne BOUQUAND

Responsable du pôle scolarité

Rachel BOUTARD

Secrétariat de scolarité
Anaïs BARTEVIAN

Constance DOREAU-KNINDICK

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Pr. CHEVALIER Philippe

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

Directeur Général des Services
M. VERHAEGHE Damien

1 Secteur Santé

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

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques
Directeur **Pr. DUSSART Claude**

U.F.R. de Médecine et de maïeutique
Lyon-Sud Charles Mérieux Doyenne
Pr. BURILLON Carole

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

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

2 Secteur Sciences et Technologie

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

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

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

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **Mme DANIEL Isabelle**

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

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

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

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

Résumé

Les troubles de la déglutition après une laryngectomie totale (LT) ou une pharyngo-laryngectomie totale (PLT) ont longtemps été sous-estimés et peu documentés du fait de l'absence de risque d'inhalation consécutif à la dissociation des voies aérodigestives. Des études récentes permettent de constater que l'utilisation d'outils standardisés spécifiques à la déglutition après LT permet un diagnostic symptomatique plus précis et donc des perspectives de prise en soin adaptée et individualisée. À ce jour, il n'existe qu'un outil dont les propriétés psychométriques ont été étudiées et validées, le Swallowing Outcome After Laryngectomy (SOAL).

Ce questionnaire d'auto-évaluation de la déglutition étant disponible en anglais et en portugais brésilien, l'objectif de cette étude est de le traduire en français puis d'étudier les propriétés psychométriques de la version française obtenue.

La qualité de la version française du questionnaire (SOAL-f) a d'abord été jugée par six patients, lors de la phase pilote de l'étude. Ensuite, 85 sujets laryngectomisés totaux et 87 sujets témoins ont répondu au SOAL-f ainsi qu'aux versions françaises de deux autres questionnaires d'auto-évaluation de la déglutition ou de la qualité de vie liée à la dysphagie, le Sydney Swallow Questionnaire (SSQ-f) et le M.D. Anderson Dysphagia Inventory (Fr-MDADI). Enfin, huit patients ont répondu une seconde fois au SOAL-f deux semaines plus tard, lors de la phase retest de cette étude.

Le SOAL-f s'est révélé posséder une bonne validité de surface, une bonne validité de construit et une bonne validité externe. Il possède également une stabilité temporelle correcte et une excellente cohérence interne.

Au regard de sa validité et de sa fiabilité, le SOAL-f s'avère être un outil d'évaluation de la déglutition pertinent à proposer en bilan orthophonique aux patients ayant bénéficié d'une (P)LT. Ainsi, des axes thérapeutiques ciblés peuvent être mis en œuvre.

Mots-clés : laryngectomie totale, déglutition, dysphagie, auto-évaluation, questionnaire, traduction, validation

Abstract

Swallowing disorders after total laryngectomy or pharyngo-laryngectomy have long been underestimated and poorly documented due to the absence of risk of inhalation as a result of the dissociation of the aerodigestive tract. Recent studies showed that the use of standardized tools specific to swallowing after total laryngectomy enables a more accurate diagnosis, and thus, a more specific and individualized dysphagia management. Up to date, only one tool is reported to have good psychometric properties which have been studied and validated: the Swallowing Outcome After Laryngectomy (SOAL).

As this swallowing self-evaluation questionnaire is available in English and Brazilian Portuguese, the aim of this study was to translate it into French and to evaluate the psychometric properties of the French version obtained.

First, the quality of the French version of the questionnaire (SOAL-f) was evaluated by six patients, during a pilot study. Then, 85 laryngectomized participants and 87 controls filled in the SOAL-f along with the French versions of two additional swallowing or quality of life related to dysphagia Patient-Reported Outcome questionnaires, the Sydney Swallow Questionnaire (SSQ-f) and the M.D. Anderson Dysphagia Inventory (Fr-MDADI). Finally, two weeks later, eight patients completed the SOAL-f a second time, in the retest phase of this study.

The SOAL-f exhibits good surface validity, good construct validity and good external validity. It also has good temporal stability and excellent internal consistency.

Based on its validity and reliability, the SOAL-f appears to be a relevant assessment tool that can be used by speech therapists to assess swallowing function post-total laryngectomy. The use of the SOAL-f may then yield to more specific and tailored therapeutic approaches.

Keywords: total laryngectomy, swallowing, dysphagia, swallowing disorders, patient-reported outcome, questionnaire, translation, validation

Remerciements

Avant tout, je remercie sincèrement mes directeurs de mémoire, Marion Girod-Roux et Guillaume Buiret, qui m'ont fait confiance et accompagnée dans mes premiers travaux de recherche. Tout au long de ces deux dernières années, vos regards experts et complémentaires m'ont beaucoup appris. Merci pour votre disponibilité, pour la rigueur et pour la bienveillance de vos retours, toujours encourageants.

Je remercie ensuite les bénévoles de l'association Les Mutilés de la Voix, qui ont participé à l'étude de validation ou qui l'ont généreusement diffusée. Je remercie également Éva Lacondémine, Christelle Collot, Nathalie Crouzet-Victoire, Virginie Bacconnier, les orthophonistes du centre médical Rocheplane et les nombreux orthophonistes libéraux, pour leur intérêt sincère et pour avoir sollicité leurs patients.

Merci à toutes les personnes qui ont accepté de participer à cette étude, pour votre accueil et votre investissement. Sans vous, ce mémoire n'aurait jamais pu être réalisé.

Je remercie Marylou Mantel et Éric Chabanat, pour m'avoir redonné confiance lors de l'analyse statistique des données. Merci pour le temps que vous m'avez accordé et pour votre pédagogie.

Un grand merci à mes proches, pour votre participation mais surtout pour votre présence. À mes parents, merci pour tout, pour vos encouragements, votre écoute et vos mots justes.

À Simon, pour son soutien, sa positivité et sa patience. Merci d'adoucir un peu chaque étape.

Enfin, à ces belles rencontres faites sur les bancs de l'Université. Je suis heureuse de compter autant d'amies, de vous voir devenir lyonnaises par adoption ou partir débiter votre carrière dans une autre région, un autre hémisphère. Merci pour vos rires, vos râleries, les pauses café salvatrices, votre énergie sur la piste de danse et votre présence dans les moments plus difficiles. Ce fut une belle année à vos côtés.

Sommaire

I	Partie théorique	1
1	La laryngectomie totale.....	2
1.1	Contexte.....	2
1.2	Caractéristiques de la LT	2
1.3	Les traitements complémentaires : radiothérapie et chimiothérapie	3
1.4	Les complications post-opératoires	4
2	Les troubles de la déglutition.....	5
2.1	Physiopathologie et définition de la dysphagie après LT/PLT	5
2.2	Manifestations des troubles de la déglutition après une LT.....	6
3	Évaluation des troubles de la déglutition	8
3.1	Mesures instrumentales et Patient-Reported Outcome (PRO).....	8
3.2	Questionnaire d'auto-évaluation de la déglutition après une laryngectomie totale : le Swallowing Outcome After Laryngectomy (SOAL).....	9
II	Méthode	11
1	Traduction	11
2	Étude pilote	11
2.1	Population.....	11
2.2	Matériel	11
2.2.1	Questionnaire d'auto-évaluation de la déglutition : le SOAL version française.....	12
2.2.2	Questionnaire d'appréciation du remplissage de la version française du SOAL.....	12
2.3	Procédure	12
3	Validation de la version française du SOAL (SOAL-f).....	13
3.1	Population.....	13
3.2	Matériel	13

3.2.1	Questionnaire de recueil de données personnelles et sociodémographiques.....	13
3.2.2	Questionnaire d'auto-évaluation de la déglutition : le SOAL-f.....	14
3.2.3	Questionnaires d'auto-évaluation de la dysphagie oropharyngée. ...	14
3.3	Procédure	15
III	Résultats	16
1	Validité de surface	16
2	Résultats de la validation psychométrique du SOAL-f	16
2.1	Analyses descriptives des données sociodémographiques des échantillons 17	
2.2	Validité de construction : sensibilité et spécificité	19
2.3	Validité externe.....	21
2.4	Fiabilité.....	21
2.4.1	Cohérence interne.....	21
2.4.2	Stabilité temporelle : test-retest.	22
IV	Discussion.....	23
1	Discussion des résultats	23
1.1	Qualité de la traduction et de la version pilote du SOAL-f	23
1.2	Échantillons	24
1.3	Qualités psychométriques du SOAL-f.....	25
1.3.1	Validité de construit et validité convergente.....	25
1.3.2	Fiabilité.	26
2	Limites et perspectives de l'étude	27
3	Intérêt pour la pratique clinique et la recherche en orthophonie	29
V	Conclusion	30
	Références	31

I Partie théorique

En cancérologie des voies aérodigestives supérieures (VADS), la laryngectomie totale (LT), ou la pharyngolaryngectomie totale (PLT) lorsqu'elle est étendue au pharynx, est une opération chirurgicale envisagée après le diagnostic de tumeurs de stade avancé du larynx et de l'hypopharynx (Babin, 2011; Sauvage, 2016; Turner, 2010). En France, l'incidence des cancers du larynx s'élève à 3160 nouveaux cas en 2018 et ceux des lèvres, bouche et pharynx, dont ceux de l'hypopharynx, à 13 692 nouveaux cas, avec pour principaux facteurs de risque le tabagisme et l'éthylisme (Defossez et al., 2019).

Les progrès médicaux offrent à présent une meilleure espérance de vie aux patients atteints d'un cancer (Gatta et al., 2015), néanmoins la maladie et ses traitements ne restent pas sans conséquences sur l'état de santé global du patient, incluant son bien-être mental et social (Babin, 2011; OMS, 1946). En effet, la LT entraîne une baisse de la qualité de vie (QDV) des patients, en raison des modifications anatomiques, fonctionnelles et psychosociales qu'elle implique (Singer et al., 2014; Wulff et al., 2021, 2022). Parmi les atteintes fonctionnelles, les troubles de la déglutition sont fréquents et, s'ils ne sont pas pris en soin, tendent à se chroniciser (Maclean et al., 2009b).

Les symptômes décrits par les patients sont spécifiques à la LT, aussi une évaluation précise de leur plainte est indispensable pour proposer une rééducation adaptée (Ward et al., 2002). À cet effet, l'usage de questionnaires d'auto-évaluation est largement encouragé en cancérologie (Brandt et al., 2019).

Parmi ces questionnaires d'auto-évaluation, le Swallowing Outcome After Laryngectomy (SOAL) permet l'évaluation symptomatique et spécifique des troubles de la déglutition et de la QDV associée après une LT (Govender et al., 2012).

Ce mémoire a pour objectif de présenter la traduction française du SOAL et sa validation. En premier lieu, un état des lieux des connaissances actuelles concernant les troubles de la déglutition après une LT et les outils d'évaluation seront présentés. En second lieu, la méthode expérimentale employée pour la traduction et la validation psychométrique du SOAL sera détaillée. Enfin, les résultats seront décrits puis discutés au regard des données issues de la littérature scientifique et des limites de cette étude.

1 La laryngectomie totale

1.1 Contexte

À cause de symptômes peu spécifiques, les cancers du larynx et de l'hypopharynx sont diagnostiqués tardivement dans 70% des cas, à un stade d'envahissement tumoral souvent déjà étendu (Hoffman et al., 1997; Sauvage, 2016). En outre, ces diagnostics tardifs signifient souvent un mauvais pronostic de survie (Gatta et al., 2015) et la nécessité d'un traitement massif, souvent multimodal et lourd de conséquences, pour détruire les cellules tumorales (Sauvage, 2016). La classification TNM est utilisée pour rendre compte de la sévérité de l'atteinte, avec pour indicateurs la taille et l'étendue de la tumeur (T), l'envahissement des ganglions ou nodules lymphatiques (N) et la présence de métastases (M) (Brierley et al., 2017). La localisation précise de la tumeur, le type de cellules atteintes ainsi que l'état de santé global du patient déterminent également les modalités du traitement (Bozec Le Moal et al., 2013; INCa, 2019). Celui-ci peut consister en une LT, associée ou non à une radiothérapie (RT) adjuvante et/ou une chimiothérapie (CT). Une LT peut également être réalisée en cas de récurrence tumorale, après l'échec d'une chirurgie ou d'une radio(-chimio)thérapie (RCT) de première intention : il s'agit alors d'une LT dite « de rattrapage » (Hasan et al., 2017; Sauvage, 2016).

1.2 Caractéristiques de la LT

La LT est un traitement chirurgical permettant d'assurer le contrôle locorégional des tumeurs T3 ou T4 par l'exérèse des structures laryngées ou hypopharyngées envahies. Cette intervention consiste en l'ablation complète du larynx, de l'os hyoïde et du cartilage cricoïde, de l'étage sus-glottique à l'étage sous-glottique. Elle peut être plus ou moins étendue à la base de la langue, à l'hypopharynx (PLT) ou à l'œsophage (pharyngo-laryngo-œsophagectomie totale ou PLOT) selon l'étendue de la tumeur (Babin, 2011; Sauvage, 2016). Pendant l'opération, le carrefour aérodigestif est sacrifié avec la fermeture de la paroi pharyngée antérieure, aboutissant à la création d'un néopharynx. En avant du pharynx, la trachée est suturée à la base du cou et la ventilation est rendue possible par une ouverture définitive, appelée trachéostome. De fait, il résulte de cette intervention une dissociation complète et définitive des voies aériennes et digestives (Turner, 2010).

Une fois l'exérèse du larynx réalisée, différentes techniques chirurgicales existent pour fermer le néopharynx. Lorsque la résection laryngée ou laryngo-pharyngée laisse une surface muqueuse suffisante, la paroi pharyngée est directement suturée (Joshi et al., 2013). Cette suture est majoritairement réalisée verticalement sinon horizontalement, ou "en Y" quand l'espace à clore est plus important (Maclean et al., 2008; Thrasyvoulou et al., 2018; van der Kamp et al., 2017). Cependant, lorsque la résection est très importante, une reconstruction plus complexe par lambeau est nécessaire (Nouraei et al., 2017; Turner, 2010). Celle-ci consiste à prélever puis à déplacer un ensemble de tissus (musculaire et/ou cutané) afin de combler la perte tissulaire consécutive à l'exérèse (Dassonville et al., 2013). À la suite d'une LT, le lambeau pédiculé du grand pectoral ou le lambeau cutané antébrachial (aussi appelé lambeau chinois) ou antérolatéral de la cuisse sont fréquemment utilisés (Marion et al., 2016; Nouraei et al., 2017). Enfin, une reconstruction par lambeau libre du jéjunum ou par gastroplastie (aussi appelée transplant gastrique) peut être envisagée après une PLOT (Marion et al., 2016), impliquant la perte du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO).

1.3 Les traitements complémentaires : radiothérapie et chimiothérapie

Dans la prise en soin des cancers laryngés ou hypopharyngés de stade avancé, le traitement standard est la LT, associée à une RT dite « adjuvante » (Petersen et al., 2018; Timmermans et al., 2016; Wolf et al., 1991). La RT est ainsi envisagée en complément de la chirurgie afin d'accroître l'efficacité du contrôle local de la tumeur, notamment lorsque les marges d'exérèse sont minimales et en cas d'envahissement ganglionnaire (Guerder, 2010; Li et al., 2019). Le patient est exposé de manière très localisée à des rayonnements entraînant la destruction des cellules cancéreuses. Afin de permettre une bonne cicatrisation des tissus, cette exposition débute généralement entre trois et six semaines après l'opération (Wulff et al., 2015). La RT serait d'autant plus efficace lorsqu'elle est elle-même associée à une CT (Guerder, 2010; Weber et al., 2003; Wolf et al., 1991). Ce traitement médicamenteux a une action cytotoxique sur les cellules cancéreuses ayant évolué à distance de la tumeur primitive (métastases), en complément de la RT et de la chirurgie qui assurent un contrôle tumoral local (Bozec Le Moal et al., 2013).

Cependant, malgré son efficacité lorsqu'elle est associée à une RT adjuvante (Li et al., 2019), la LT implique une mutilation importante entraînant fréquemment des

répercussions fonctionnelles, esthétiques, psychologiques et sociales (Petersen et al., 2018; Timmermans et al., 2016). Aussi, le recours à des protocoles de préservation laryngée, grâce à la RCT (CT d'induction suivie d'une RT), s'est généralisé au cours des vingt dernières années. Bien qu'efficaces face à des tumeurs modérément évoluées (T3) (Wolf et al., 1991), ces programmes thérapeutiques resteraient moins efficaces que la LT face aux tumeurs plus avancées (T4) (Grover et al., 2015; Petersen et al., 2018), avec un risque de récurrence locale important. De ce fait, une hausse des LT de rattrapage est constatée (Weber et al., 2003), avec un risque de complications post-opératoires plus important que pour les LT de première intention (Hasan et al., 2017; Marion et al., 2016; Nouraei et al., 2017; Walton et al., 2018). Enfin, comme la LT, la RCT a des répercussions fortes sur l'état de santé général des patients et entraîne fréquemment des complications fonctionnelles et psycho-sociales (Bozec Le Moal et al., 2013; Giraud et al., 2013).

1.4 Les complications post-opératoires

Les complications post-opératoires sont fréquentes après une LT, avec une influence de la technique de suture ou de reconstruction du néopharynx et des traitements complémentaires (Hasan et al., 2017; Lee et al., 2020; Mahalingam et al., 2016). Parmi eux, la R(C)T adjuvante ou pré-opératoire, dans un objectif de préservation laryngée, est un facteur de risque établi de développer des complications après l'intervention chirurgicale (Petersen et al., 2019). En effet, l'exposition aux rayons et la toxicité de certaines molécules médicamenteuses nuisent à la cicatrisation et fragilisent fortement les tissus du cou et du visage, qui deviennent plus difficiles à opérer (Bozec Le Moal et al., 2013; Marion et al., 2016; Walton et al., 2018). Ceci explique le risque accru de complications post-opératoires après les LT de rattrapage.

Parmi elles, les fistules pharyngocutanées, ou pharyngostomes, sont communes lorsque les tissus muqueux et cutanés ont été préalablement irradiés (Hasan et al., 2017; Wulff et al., 2015). Elles se traduisent par une (ré)ouverture du pharynx, souvent du fait d'une rupture des tissus cicatriciels (Dassonville et al., 2013). Par ailleurs, la détérioration post-radique des tissus se manifeste souvent par une induration du cou appelée fibrose, entraînant une perte de souplesse et de mobilité gênante voire douloureuse pour le patient (Giraud et al., 2013; Harshitha & Mohiyuddin, 2021). Également liées à la fragilisation des muqueuses, les sténoses pharyngo-

œsophagiennes sont des complications fréquemment rapportées (Petersen et al., 2019). Caractérisées par une réduction de la lumière du conduit digestif (moins de 12 mm), elles sont susceptibles de gêner le transit du bol alimentaire (Piotet et al., 2008). Par ailleurs, différentes études ont montré une influence des reconstructions par lambeau sur le risque de développer une fistule pharyngocutanée ou une sténose (Marion et al., 2016; Ziegler et al., 2021), soulignant l'influence des techniques chirurgicales sur la morbidité post-opératoire (Nouraei et al., 2017; Walton et al., 2018). Enfin, parmi les complications possibles après une LT, les diverticules, d'incidence relativement élevée (entre 35% et 86%) (van der Kamp et al., 2017), seraient plus fréquents après une suture verticale du néopharynx (Maclean et al., 2011). Ces derniers se caractérisent par la formation d'une poche dans la paroi pharyngée, souvent située au niveau de la base de la langue, dans laquelle des résidus alimentaires peuvent facilement s'accumuler (Oursin et al., 1999).

Outre l'atteinte tissulaire post-radique et les séquelles qui en découlent, la R(C)T est très fréquemment à l'origine de troubles de la sécrétion salivaire (hyposialie), avec un risque d'occasionner à leur tour une altération du goût (dysgueusie) (Giraud et al., 2013).

2 Les troubles de la déglutition

2.1 Physiopathologie et définition de la dysphagie après LT/PLT

La déglutition est une succession de mécanismes physiologiques dynamiques et interdépendants, décrite en différentes phases (orale, pharyngée et œsophagienne, ou pré-orale anticipatoire, orale préparatoire, linguale, pharyngée et œsophagienne) par certains auteurs (Leopold & Kagel, 1997; Woisard & Marque, 2011) et comme un continuum par d'autres (Martin-Harris et al., 2005). Après une LT, le carrefour aérodigestif est sacrifié et la trachée est définitivement dissociée du conduit pharyngo-œsophagien (Turner, 2010). Cette modification anatomique majeure entraîne nécessairement une modification fonctionnelle de la déglutition, et parfois une perturbation de cette dernière (Lee et al., 2020; Mahalingam et al., 2016; Zenga et al., 2018). De plus, les complications consécutives à la R(C)T, sont fréquemment à l'origine d'une altération de la déglutition (Harshitha & Mohiyuddin, 2021).

Selon les données de la littérature, l'incidence de la dysphagie consécutive à la LT est comprise entre 10% et 90%, ce qui ne permet pas de rendre compte de la réelle fréquence des troubles (Lee et al., 2020). Cette variabilité importante s'explique notamment par l'absence de consensus autour de la définition donnée à la dysphagie.

Pour certains auteurs, elle se caractériserait par l'impossibilité à s'alimenter par voie orale (alimentation entérale exclusive), tandis que pour d'autres elle se manifesterait également par une incapacité ou des difficultés à suivre un régime alimentaire normal (évitement de certaines textures alimentaires et/ou mise en place de stratégies facilitatrices) (Maclean et al., 2009b; Ward et al., 2002). Ainsi, la déglutition dite « fonctionnelle » a longtemps été réduite à la capacité à s'alimenter *per os* en sécurité, sans considération pour les difficultés plus fines que peuvent rencontrer les patients. En effet, la séparation complète et définitive des voies aériennes et digestives supprimant le risque de fausse route (Govender et al., 2012; Lee et al., 2020), la reprise alimentaire par voie orale, en sécurité, est souvent rapide après cette intervention (en moyenne 7 à 12 jours). Le risque d'inhalation concerne uniquement les patients porteurs d'un implant phonatoire, dès lors que la prothèse, insérée dans une fistule créée à cet effet, présente un défaut d'étanchéité (Coffey et al., 2018), ce cas de figure reste toutefois peu fréquent (Herzog et al., 2015). En outre, les études ayant proposé une évaluation symptomatique plus approfondie de la déglutition après la LT ont mis en évidence l'émergence d'une plainte réelle chez les patients, parfois à distance de l'intervention chirurgicale (plus d'un an) (Maclean et al., 2009b; Ward et al., 2002; Zenga et al., 2018). Ces troubles de la déglutition, jusqu'ici mal documentés dans les études, restent encore très sous-estimés (Coffey et al., 2018).

2.2 Manifestations des troubles de la déglutition après une LT

Après le retour à l'alimentation orale (totale ou partielle), les patients peuvent rapporter une sensation de blocage du bol alimentaire dans le conduit pharyngo-œsophagien, des régurgitations orales et/ou nasales, des difficultés voire une incapacité à avaler certaines textures (Coffey & Tolley, 2015; Maclean et al., 2009b, 2011), une sensation de sécheresse buccale (xérostomie) et, dans une moindre mesure, une diminution voire une perte du goût (Maclean et al., 2009).

Ces symptômes résultent en partie des modifications anatomiques, physiologiques et fonctionnelles consécutives et spécifiques à la LT (Lee et al., 2020; Zenga et al., 2018).

L'atteinte des tissus musculaires du pharynx entraîne une réduction du tonus et de l'amplitude du péristaltisme, avec une progression plus difficile du bol alimentaire jusqu'à l'œsophage. De plus, l'atteinte du muscle constricteur inférieur du pharynx, associé à l'absence d'excursion hyolaryngée (de par l'exérèse de ces structures), perturbe le mécanisme d'ouverture du SSO et le passage des aliments dans l'œsophage (Coffey & Tolley, 2015; Harshitha & Mohiyuddin, 2021; Maclean et al., 2011). En ce sens, les textures collantes ou la viande sont plus difficiles à appréhender. Chez les patients après une LT, une surmobilisation de la base de langue pendant la propulsion permettrait de compenser en partie le déficit musculaire pharyngé (dos Anjos, Ferreira, et al., 2021; Zenga et al., 2018). Ensuite, la perte muqueuse risquerait d'entraîner un rétrécissement du conduit pharyngé, participant aux sensations de blocage et à l'accumulation de résidus alimentaires (Coffey & Tolley, 2015; dos Santos Queija et al., 2009), lesquels majorent les régurgitations orales et/ou nasales. Par ailleurs, les lambeaux musculo-cutanés seraient plus souvent associés à une sténose pharyngée ou œsophagienne, et par conséquent à une perturbation de la déglutition (Ziegler et al., 2021). La formation d'un diverticule serait, elle, plus à risque après une suture du néopharynx en « T » (van der Kamp et al., 2017) et favoriserait la présence de résidus pharyngés (Coffey & Tolley, 2015; Maclean et al., 2011). Enfin, la séparation des voies aériennes et digestives peut être responsable d'une dysgueusie puisque la voie orthonasale de l'olfaction disparaît (Maclean et al., 2009b).

Toutefois, bien que ces éléments puissent être objectivés à l'imagerie ou par des mesures instrumentales, ils ne conduisent pas systématiquement à une plainte de la part des patients (Belafsky, 2020; Maclean et al., 2011; Wulff et al., 2021). En effet, ces derniers peuvent adapter plus ou moins consciemment leur régime alimentaire par l'éviction de certaines textures, la prise de compléments alimentaires et la mise en place de stratégies facilitatrices comme l'allongement du temps de repas, l'ingestion de liquides pour faciliter la progression des aliments solides, ou les déglutitions avec effort (Chone et al., 2011; Maclean et al., 2009b; Ward et al., 2002). La gêne engendrée varie selon les patients et serait notamment influencée par un phénomène d'accoutumance aux difficultés et/ou aux stratégies, et par l'importance accordée aux activités sociales (Babin, 2011; Singer et al., 2014; Wulff et al., 2021). En effet, les difficultés d'alimentation seront jugées plus sévères et les adaptations handicapantes

si elles limitent la vie sociale du patient (dos Santos Queija et al., 2009; Maclean et al., 2009b, 2009a; Petersen et al., 2019), mais aussi dans la mesure où elles affectent le plaisir de manger et entraînent une perte de l'appétit (Singer et al., 2014).

Parallèlement, les patients ayant suivi une R(C)T rapportent souvent une majoration des symptômes (Lee et al., 2020; Woodard et al., 2007; Zenga et al., 2018). Les complications précédemment décrites (section 1.4) perturbent davantage l'efficacité du péristaltisme et majorent les sensations de blocage, l'accumulation de stases pharyngées ou l'écoulement au niveau du cou en cas de pharyngostome (Coffey & Tolley, 2015). Enfin, la préparation du bolus est altérée en cas de xérostomie et une dysgueusie, caractérisée par un goût métallique prononcé et persistant (torquegueusie), peut se manifester (Giraud et al., 2013). Au total, les troubles de la déglutition seraient plus sévères après une LT de rattrapage, en raison des effets cumulatifs de la LT et de la R(C)T (Zenga et al., 2018).

3 Évaluation des troubles de la déglutition

3.1 Mesures instrumentales et Patient-Reported Outcome (PRO)

La dysphagie étant mal définie en tant qu'objet de recherche, les outils diagnostiques font l'objet d'une grande disparité entre les études. Les examens standards permettant d'objectiver un dysfonctionnement mécanique de la déglutition et/ou une altération anatomique des structures impliquées sont la vidéofluoroscopie (ou radiocinématographie) de déglutition, associée ou non à une manométrie (radiomanométrie), ainsi que la nasofibroscopie (Coffey & Tolley, 2015; Patel et al., 2017). Néanmoins, en l'absence de seuil pathologique établi, l'interprétation des données mises en évidence par les mesures instrumentales et le diagnostic des troubles de déglutition demeurent très subjectifs (Coffey et al., 2018; Mahalingam et al., 2016).

Le recueil des symptômes ressentis par le patient requiert, lui, une évaluation subjective (Petersen et al., 2019). Pour cela, les questionnaires de type Patient-Reported Outcomes (PRO) sont des outils intéressants car ils permettent d'évaluer l'impact du cancer et de ses traitements sur l'état de santé et/ou sur la qualité de vie (QDV) des patients (Calvert et al., 2019). Ils ne demandent aucune interprétation de la part d'une personne extérieure et placent l'expérience du patient au cœur de la

démarche de prise en soin (Basch et al., 2018; Patel et al., 2017). Ces questionnaires sont de plus en plus utilisés en cancérologie des VADS et sont nombreux à avoir été élaborés aux cours des dernières années (Brandt et al., 2019). Cependant, ils sont très hétérogènes et peu d'entre eux s'avèrent psychométriquement robustes (Patel et al., 2017; Wulff et al., 2021). En outre, leur manque de standardisation et de spécificité rend le recueil des symptômes dysphagiques variable d'une étude à l'autre, et complexe à mettre en œuvre pour les cliniciens.

En effet, les mesures obtenues par PRO doivent être ciblées et adaptées à une population donnée (Calvert et al., 2019). La spécificité des modifications anatomo-fonctionnelles occasionnées par la LT et des symptômes qui en découlent nécessite une investigation précise, par le biais de questions ciblées permettant de rendre compte fidèlement du ressenti des patients (Govender et al., 2012; Lee et al., 2020). Or, les questionnaires les plus utilisés pour évaluer la dysphagie et la QDV sont souvent généraux (Patel et al., 2017). Diverses étiologies sont confondues, comme dans le SWAL-QOL ou le Sydney Swallow Questionnaire (SWAL-QOL, McHorney et al., 2000; SSQ, Wallace et al., 2000), ou, lorsqu'ils sont spécifiques aux cancers des VADS, ils supposent l'intégrité du complexe hyolaryngé, comme c'est le cas pour le M.D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI, Chen et al., 2001). Or, l'identification et la caractérisation précise des difficultés de déglutition est indispensable pour envisager une rééducation adaptée et ainsi une meilleure QDV liée à l'alimentation (Arenaz Búa et al., 2018; Mahalingam et al., 2016; Ward et al., 2002).

3.2 Questionnaire d'auto-évaluation de la déglutition après une laryngectomie totale : le Swallowing Outcome After Laryngectomy (SOAL)

À ce jour, il n'existe qu'un seul questionnaire de type PRO permettant d'évaluer les symptômes dysphagiques spécifiques à la LT, le Swallowing Outcome After Laryngectomy (SOAL) (Govender et al., 2012). Il propose une investigation ciblée des difficultés ainsi que des stratégies ou adaptations que le patient aurait mises en place pour y répondre. Le contenu des items a été défini par des groupes de réflexion composés de six orthophonistes experts et de dix patients LT, à partir des données de la littérature et de l'expérience des patients. Ces derniers ont également été intégrés dans le processus de développement du SOAL afin de garantir une certaine

exhaustivité des symptômes listés et l'universalité du vocabulaire utilisé. Ainsi, la terminologie simple et compréhensible du SOAL a été choisie à partir des termes utilisés par les patients pour décrire leurs troubles.

Le SOAL, construit selon le modèle théorique biopsychosocial de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (World Health Organization, 2013), permet de décrire le trouble de la déglutition en considérant les spécificités et besoins de chaque patient. Aussi, pour chaque symptôme ou adaptation des habitudes alimentaires, la gêne associée est questionnée.

Le SOAL a été initialement validé sur un échantillon de 110 personnes laryngectomisées totales, ayant suivi ou non une RT ou une RCT (Govender et al., 2016). Il a montré de bonnes qualités psychométriques en ce qui concerne la validité et la fidélité, ce qui en fait un outil d'évaluation pertinent à utiliser en recherche comme en clinique. Cependant, ce questionnaire n'existant qu'en anglais et en portugais brésilien (dos Anjos, Silva, et al., 2021), il n'est pas accessible aux orthophonistes et patients francophones.

Ce mémoire a pour objectif de répondre au manque d'outils standardisés en français et spécifiquement adressés aux patients laryngectomisés totaux pour évaluer et diagnostiquer les troubles de la déglutition. La première hypothèse concerne la qualité de la traduction en français du SOAL : la version traduite du questionnaire sera claire, compréhensible et représentative des difficultés de déglutition fonctionnelles et émotionnelles que rencontrent les patients LT francophones. La seconde hypothèse regarde la qualité psychométrique de la version française du SOAL (validité et fiabilité) : il possèdera une bonne validité de construction (spécifique et sensible) ainsi qu'une bonne validité externe (convergente), c'est-à-dire que les scores obtenus seront bien corrélés à ceux d'autres questionnaires d'auto-évaluation de la déglutition. Les scores obtenus seront fiables dans le temps (entre le test et le retest) et le questionnaire possèdera une bonne cohérence interne, chaque item contribuant à mesurer un seul et même objet.

II Méthode

L'approbation du Comité de protection des personnes Nord-Ouest III a été obtenu pour conduire l'étude de traduction et de validation du SOAL (référence 2021-A00982-39) auprès de personnes ayant subi une laryngectomie totale ou une pharyngo-laryngectomie totale, ainsi que de participants témoins. Le recrutement des participants et le recueil des données s'est déroulé pendant 6 mois, entre le mois de juillet 2021 et le mois de mars 2022.

1 Traduction

La première phase de cette étude consistait à traduire le SOAL de l'anglais vers le français, tout en veillant à l'adapter culturellement. Par la suite, la contre-traduction du français vers l'anglais a été confiée à une personne bilingue français-anglais, anglophone par sa langue maternelle. Des réajustements ont été effectués jusqu'à obtenir des versions équivalentes entre la traduction et la contre-traduction.

2 Étude pilote

Dans un second temps, une étude pilote a été réalisée dans le but d'évaluer la qualité de la traduction française du SOAL. Il s'agissait de savoir si la formulation des questions était claire et compréhensible, si l'ensemble des questions était jugé pertinent et s'il rendait compte des symptômes perçus par les patients.

2.1 Population

L'étude pilote a été proposée à six patients adultes ayant subi une laryngectomie totale ou une pharyngo-laryngectomie totale après un cancer du larynx ou du pharyngo-larynx. Les personnes ayant subi une exérèse étendue à l'œsophage ont également été incluses dans cette étude. Les personnes de moins de 18 ans, ayant un trouble neurologique connu et susceptible d'entraîner des troubles de la déglutition, ou ayant une pathologie chronique de la sphère ORL n'ont pas pu participer. Les participants ont été recrutés lors de consultations de suivi au Centre hospitalier de Valence.

2.2 Matériel

Trois documents ont été proposés aux participants : une fiche de recueil de données personnelles et médicales (annexe A), le questionnaire d'auto-évaluation de la déglutition traduit (la version provisoire du SOAL-f), et un questionnaire traitant

spécifiquement du remplissage de la version française du SOAL par les patients (annexe B).

2.2.1 Questionnaire d'auto-évaluation de la déglutition : le SOAL version française.

Le SOAL (annexe C) comporte 17 items relatifs aux difficultés de déglutition après une laryngectomie totale. Les items questionnent la présence ou non de symptômes dysphagiques et leur contexte d'apparition au regard des textures alimentaires (items 1 à 7), les stratégies de compensation mises en place par le patient (items 9, 10, 11, et 14), le retentissement des symptômes sur la qualité de vie relative à l'alimentation (items 12, 13, 15 et 17) et la présence des symptômes plus spécifiques que sont le reflux et la xérostomie (items 8 et 16). En référence aux symptômes ressentis dans la dernière journée ou dans les derniers jours, il est demandé au patient de répondre selon une échelle de Likert en 3 points par « non » (0 point), « un peu » (1 point) ou « beaucoup » (2 points) en cochant la case correspondante. Enfin, pour chaque item, il est possible de spécifier si le symptôme présent est dérangement ou non. Le score total est calculé sur 34 points, sans score seuil, le score maximal correspondant aux troubles de la déglutition les plus sévères et à une fonction de déglutition plus altérée. Par ailleurs, l'omission d'un item rend le score total ininterprétable. L'interprétation de la gêne associée aux symptômes est qualitative et non systématique.

2.2.2 Questionnaire d'appréciation du remplissage de la version française du SOAL.

Ce questionnaire avait pour objectif d'attester de la qualité de la traduction française du SOAL en recueillant l'avis des patients. Il est composé de cinq questions relatives au temps nécessaire à son remplissage, à la gêne ou aux éventuelles difficultés rencontrées pour répondre aux questions, et à l'exhaustivité de ces dernières concernant les symptômes ressentis.

2.3 Procédure

La version traduite du SOAL, le questionnaire d'appréciation du remplissage et une fiche de recueil des données sociodémographiques ont été complétés par les six patients. Ces derniers pouvaient choisir de les remplir seuls ou avec l'aide d'un soignant. Le consentement de chaque patient a été recueilli après avoir pris

connaissance de la notice d'information concernant l'étude et son déroulement. Une fois remplis, les questionnaires ont été retournés à leur médecin.

3 Validation de la version française du SOAL (SOAL-f)

3.1 Population

Pour cette étape de l'étude, deux groupes ont été formés, un groupe cible composé de 85 patients laryngectomisés totaux et un groupe contrôle composé de 87 sujets témoins. Les sujets du groupe cible devaient avoir subi une laryngectomie totale ou une pharyngo-laryngectomie totale, plus ou moins étendue à l'œsophage. Les participants ont été recrutés dans le cadre de leur prise en soin au Centre hospitalier de Valence, au Centre hospitalier de la Croix-Rousse, au Service de Soins et de Réadaptation (SSR) du Val Rosay ou au Centre Médical Rocheplane de Saint-Martin-d'Hères, ainsi que par le biais de bénévoles de l'association Les Mutilés de la Voix et d'orthophonistes libéraux. Les sujets témoins ont été recrutés dans les cercles de proches et de connaissances. Pour les deux groupes, les personnes de moins de 18 ans, sous tutelle, ou souffrant d'un trouble neurologique ou d'une pathologie chronique de la sphère ORL n'ont pas pu participer à cette étude.

3.2 Matériel

Tous les documents ont été proposés au format papier lors d'entretiens, ou au format électronique par le biais de l'extension Google Forms.

3.2.1 Questionnaire de recueil de données personnelles et sociodémographiques.

Une fiche de recueil de données anonymisées était renseignée par les participants avant d'aborder les questionnaires d'auto-évaluation de la déglutition. Les informations demandées concernaient le sexe du sujet, son niveau scolaire le plus élevé ainsi que sa situation professionnelle et sa situation familiale. Deux questions s'intéressaient à la présence d'un éventuel tabagisme ou à une consommation régulière d'alcool. Pour les patients, des questions relatives au traitement oncologique et à l'apparition d'éventuels troubles de la déglutition étaient proposées (date de la chirurgie, traitements complémentaires, rééducation et date d'apparition des symptômes). Les antécédents médicaux notables étaient également documentés pour les deux groupes. Enfin, le consentement du sujet était systématiquement recueilli.

3.2.2 Questionnaire d'auto-évaluation de la déglutition : le SOAL-f.

La traduction française du SOAL (SOAL-f) (annexe D) étant de bonne qualité (section 1 des résultats), la version traduite du SOAL a pu être proposée aux patients laryngectomisés et aux sujets témoins.

3.2.3 Questionnaires d'auto-évaluation de la dysphagie oropharyngée.

Afin de montrer qu'il possède une bonne validité convergente, le SOAL-f a été comparé à deux outils d'auto-évaluation de la déglutition, dans leur version française validée.

Le premier, le Sydney Swallow Questionnaire (SSQ) (Wallace et al., 2000), a été développé pour l'évaluation de la sévérité de la dysphagie oropharyngée. Bien qu'il ait été validé auprès de patients atteints de cancers de la sphère ORL entre autres, ce questionnaire n'est pas spécifique à une étiologie en particulier. Tout comme la version originale, la version française (SSQ-f, annexe E) proposée par Audag et al. (2019) est composée de 17 items relatifs à la nature des symptômes dysphagiques et à leur contexte d'apparition au regard des textures alimentaires, ainsi qu'à l'impact des éventuelles difficultés sur la qualité de vie globale et relative à l'alimentation. Les participants doivent répondre en fonction des troubles ressentis au moment du remplissage du questionnaire. Pour la majorité des items, il est demandé aux participants de répondre en plaçant une croix sur une échelle analogue visuelle (EVA) non graduée de 100 millimètres, allant de l'absence de difficultés à l'extrémité gauche vers les difficultés les plus sévères et invalidantes à l'extrémité droite. Seule la question 12 demande aux participants de cocher la case correspondant à la durée moyenne d'un repas, les propositions allant de « moins de 15 minutes » à « je suis incapable d'avaler ». Pour chaque item, le score est calculé sur 100 points, en correspondance aux 100 millimètres de l'EVA. Pour la question 12, un score entre 0 (« moins de 15 minutes ») et 5 points (« je suis incapable d'avaler ») est mesuré, puis multiplié par 20 pour aboutir à une note sur 100 également. Le score total correspond à l'addition du nombre de points obtenus à chaque question, avec un seuil prédictif d'une dysphagie établi à 234 points selon Szczesniak et al. (2014). Pour pouvoir interpréter le score total, au moins 15 items sur les 17 doivent être complétés. Ainsi, si les réponses à une ou deux questions manquent, le score total est calculé à partir de la moyenne des scores aux autres questions.

La version française du M.D. Anderson Dysphagia Inventory (Fr-MDADI, annexe F) (Chen et al., 2001; Lechien et al., 2020) a également été proposée aux participants de l'étude. Ce questionnaire s'intéresse au retentissement de la dysphagie sur la qualité de vie des patients ayant un cancer de la sphère ORL. C'est donc un outil spécifique au domaine de la cancérologie des VADS et à la mesure de la qualité de vie. Il est composé de 20 items questionnant l'impact quotidien des troubles de la déglutition sur les prises alimentaires, les repas et plus généralement sur la vie sociale. Il est demandé aux patients de répondre en fonction des symptômes ressentis dans les dernières semaines. Chaque item est présenté sous la forme d'une assertion à laquelle les participants répondent selon une échelle de Likert en 5 points par « tout à fait d'accord », « d'accord », « pas d'opinion », « pas d'accord », et « pas du tout d'accord », avec un score possible allant de 5 points à 1 point, 1 point correspondant à « pas du tout d'accord ». Deux questions (items E7 et F2) inversent l'échelle, 1 point correspondant ici à « tout à fait d'accord ». Le nombre de points obtenus à la première question est calculé isolément et donne un « score global ». Pour les 19 items suivants, la moyenne des points est calculée, puis multipliée par 20. Un score composite de 20 à 100 points est ainsi obtenu, un score de 100 points reflétant une déglutition plus fonctionnelle et un moindre impact sur la qualité de vie. Tuomi et al. (2020) ont déterminé un seuil pathologique lorsque le score est égal ou supérieur à 60 points.

3.3 Procédure

Après avoir pris connaissance de la notice d'information, les sujets donnaient leur consentement pour participer à l'étude. La fiche de recueil de données personnelles et sociodémographiques était associée aux trois questionnaires d'auto-évaluation de la déglutition et de la qualité de vie : d'abord le SOAL-f, puis le SSQ-f et le Fr-MDADI. Les participants pouvaient choisir de remplir le formulaire seuls ou avec de l'aide. L'ensemble des documents était proposé au format papier, essentiellement au SSR du Val Rosay, aux Centres hospitaliers de Valence et de la Croix-Rousse et au Centre Médical Rocheplane, ou au format électronique, dans les cabinets libéraux et dans le cadre des visites de bénévoles des Mutilés de la Voix. Les questionnaires remplis étaient retournés à un soignant ou à un examinateur.

III Résultats

Les résultats de cette étude seront présentés en deux parties. D'abord, l'analyse qualitative des résultats de l'étude pilote seront décrits afin de rendre compte de la validité de surface de la version traduite du SOAL (SOAL-f). Les différentes analyses quantitatives des résultats de l'étude de validation du SOAL-f seront ensuite exposées. Elles s'intéresseront à la validité de surface, à la validité construite, à la fiabilité ainsi qu'à la validité convergente du questionnaire.

1 Validité de surface

L'analyse qualitative des résultats de l'étude pilote a permis de mesurer la validité de la traduction des énoncés.

Les six sujets ont rempli seuls la version provisoire du SOAL-f et la formulation des questions s'est révélée claire et compréhensible. Seule la question 1 a été jugée trop générale et déstabilisante par l'un des participants. Le temps dédié au remplissage du questionnaire était de moins de 10 minutes, à l'exception d'un sujet pour qui plus de 20 minutes ont été nécessaires. Enfin, un patient a relevé l'absence d'item concernant l'aérophagie et la gêne sociale liée. Toutefois, la gêne sociale liée aux symptômes fonctionnels faisant déjà l'objet d'une question spécifique et cette étude ayant pour objectif de valider une traduction, aucune modification n'a été apportée au contenu du questionnaire. Néanmoins, cette remarque sera transmise aux auteurs du SOAL afin d'envisager un ajout lors d'une éventuelle révision.

2 Résultats de la validation psychométrique du SOAL-f

Les analyses statistiques de cette étude ont été effectuées à partir du tableur Excel et des logiciels de statistiques JASP (JASP Team, 2022) et R (R Core Team, 2018). Dans le cadre de statistiques descriptives et inférentielles, des tests paramétriques ont été appliqués aux variables en raison de la taille suffisante des échantillons. Pour les comparaisons de moyennes entre deux échantillons indépendants ou entre deux échantillons appariés, le test du Chi² a été utilisé pour les variables catégorielles et le test *t* pour les variables quantitatives continues, avec un seuil de significativité statistique conventionnellement établi à 5%.

Sur 87 sujets témoins, un n'a pas répondu à une ou plusieurs questions du SOAL-f, ce qui rendait son score total ininterprétable. Sur les 85 sujets du groupe cible, six

sujets n'ont pas complété entièrement le SOAL-f, quatre sujets le SSQ-f et neuf sujets le Fr-MDADI, ce qui n'a pas permis d'analyser leurs résultats non plus. Ainsi, pour chaque mesure statistique, le nombre de répondants est donné.

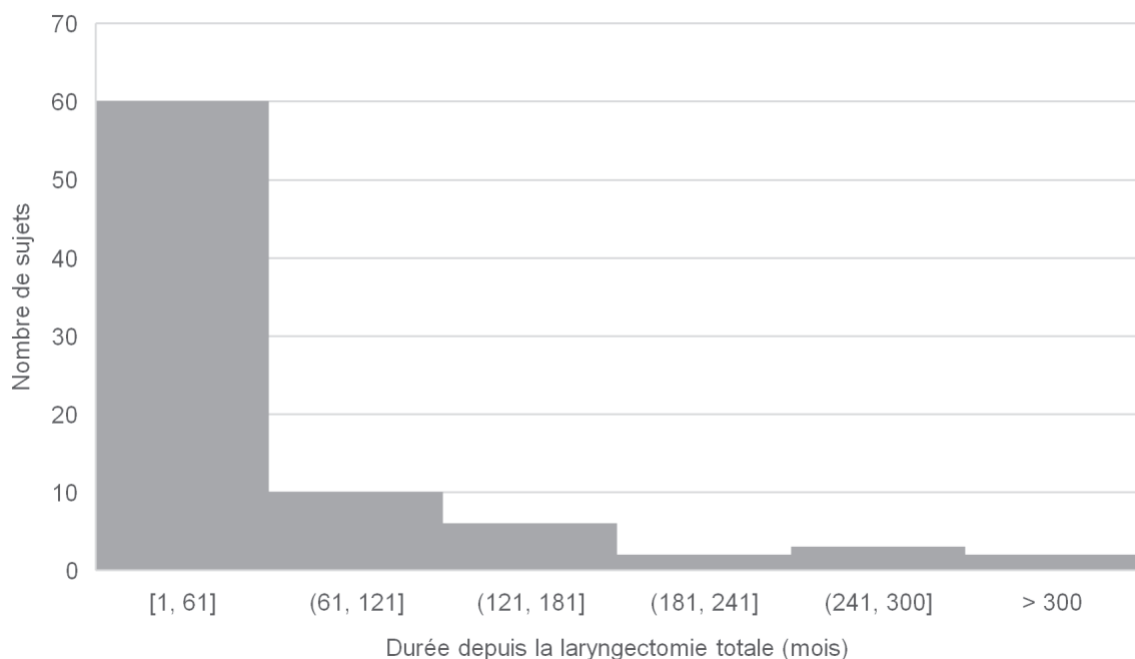
2.1 Analyses descriptives des données sociodémographiques des échantillons

L'échantillon cible était composé de 85 patients ayant subi une laryngectomie totale, associée ou non à une pharyngectomie. La moyenne d'âge du groupe s'élevait à 65 ans et 80% des sujets étaient des hommes. Parmi les sujets, 66% avaient un niveau d'étude équivalent ou supérieur au lycée, 61% étaient à la retraite, 96% se sont déclarés non-fumeurs et 89% d'entre eux ne rapportaient pas de consommation régulière d'alcool.

La durée écoulée depuis la laryngectomie totale était comprise entre 1 mois et 360 mois (30 ans) (figure 1), avec une médiane à 18 mois et un intervalle interquartile (différence entre les deuxième et troisième quartiles) à 61 mois (5 ans).

Figure 1

Distribution des sujets du groupe cible en fonction de la durée écoulée depuis la laryngectomie totale



Dans ce même échantillon, 83% des patients ont reçu un traitement R(C)T complémentaire et 86% ont bénéficié d'une rééducation. Les réponses concernant le type de rééducation entreprise ont été très lacunaires, néanmoins, 56 patients ont précisé avoir suivi des séances d'orthophonie et 25 de kinésithérapie. Enfin, 18 patients ont rapporté des antécédents médicaux sévères.

Parmi les sujets de l'échantillon contrôle, 58% étaient des femmes et 42% étaient des hommes, avec une moyenne d'âge située à 53 ans. Au total, 64% d'entre eux avaient un niveau d'étude universitaire et 82% étaient professionnellement actifs. Enfin, 85% se sont déclarés non-fumeurs et 77% non-consommateurs réguliers d'alcool.

Les distributions de l'âge, du genre, du niveau d'étude, du statut familial et professionnel, du tabagisme, de la consommation d'alcool et des antécédents médicaux se sont révélées significativement différentes entre les deux échantillons (tableau 1).

Une corrélation de Spearman a montré que ni la durée écoulée depuis l'intervention ($\rho = .080$; $p = .496$), ni l'âge des patients ($\rho = -.064$; $p = .582$) n'était corrélé avec la sévérité du score obtenu au SOAL-f.

Tableau 1

Données sociodémographiques des échantillons

	Groupe cible (n=85)	Groupe contrôle (n=87)	p-value
Âge (années)			p < .01
Moyenne (écart-type)	64 (9,4)	53 (11,6)	
Étendue	44 - 88	18 - 88	
Durée depuis la LT (mois)			
Moyenne (écart-type)	56 (80,8)	-	
Étendue	1 - 360	-	
Médiane (IQR)	18 (60,5)	-	
	<i>N (%)</i>		
Genre			p < .01
Hommes	66 (80)	36 (42)	
Femmes	18 (21)	50 (58)	
Niveau d'éducation			p < .01
Primaire	12 (14)	2 (2)	
Collège	16 (19)	5 (6)	
Lycée	28 (34)	18 (21)	

Université	27 (33)	55 (64)
Autre (non scolarisé, etc.)	0 (0)	6 (7)
Situation familiale		<i>p</i> < .01
Ne vit pas seul	48 (57)	69 (79)
Vit seul	36 (43)	18 (21)
Situation professionnelle		<i>p</i> < .01
En activité	14 (17)	71 (82)
Retraité	50 (60)	14 (16)
Étudiant	0 (0)	1 (1)
Autre (arrêt de travail, etc.)	19 (23)	1 (1)
Tabagisme		<i>p</i> < .01
Fumeur	3 (4)	13 (15)
Non fumeur	81 (96)	74 (85)
Consommation régulière d'alcool		<i>p</i> < .01
Consommateur	9 (11)	20 (23)
Non consommateur	75 (89)	67 (77)
Traitements complémentaires		
Laryngectomie seule	14 (17)	-
Radiothérapie	41 (49)	-
Radiochimiothérapie	28 (34)	-
Rééducation		
Pas de rééducation	12 (14)	-
Orthophonie	56	-
Kinésithérapie	25	-
Antécédents médicaux		<i>p</i> < .01
Pas d'antécédents	55 (65)	66 (76)
Antécédents légers	4 (5)	16 (18)
Antécédents modérés	7 (8)	3 (3)
Antécédents sévères	18 (21)	2 (2)

2.2 Validité de construction : sensibilité et spécificité

La sensibilité d'un test correspond à sa capacité à identifier les sujets pathologiques en relevant chez eux le critère de pathologie (vrais positifs ou VP), ici la dysphagie, tandis que la spécificité correspond à sa capacité à identifier les sujets non pathologiques comme tels, en ne relevant pas ce critère (vrais négatifs ou VN). Un seuil de pathologie est nécessaire pour ces mesures, or le SOAL n'en possède pas.

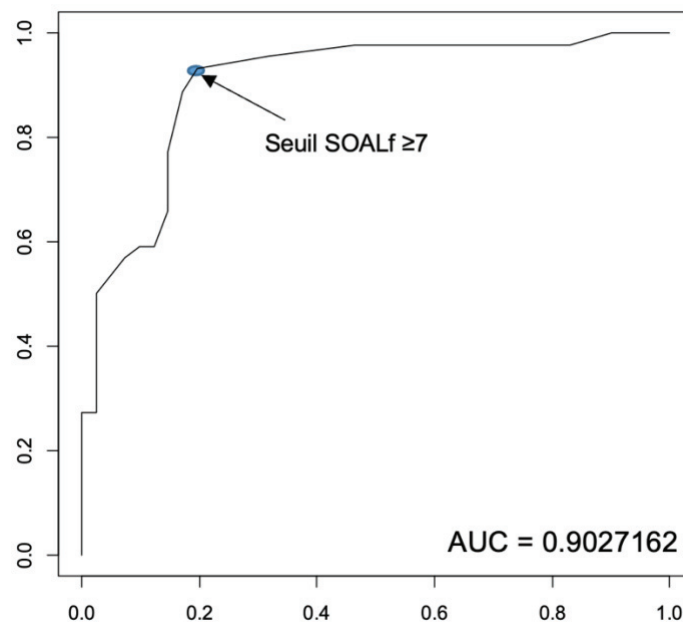
Afin de déterminer graphiquement la valeur idéale à attribuer au score seuil du SOAL-f, la courbe ROC a été tracée (figure 2). Au préalable, le statut « dysphagique/non

dysphagique » des patients laryngectomisés a été déterminé à partir du SSQ-f, un outil éprouvé pour l'évaluation de la dysphagie oro-pharyngée. Le Fr-MDADI n'a pu être utilisé comme *gold standard* pour cette mesure, car aucun patient n'a atteint son score seuil (< 60 points).

L'analyse de la courbe ROC montre que le rapport entre spécificité et sensibilité est optimal lorsque le score seuil est supérieur ou égal à 7 points (sur 34).

Figure 2

Courbe ROC du SOAL-f



Le tableau de contingence (tableau 2) met en évidence une sensibilité de 93.2% et une spécificité de 100%. La valeur prédictive positive était de 100% et la valeur prédictive négative de 91.2%.

Tableau 2

Répartition des échantillons lorsque score seuil ≥ 7

	Sujets dysphagiques (n = 44)	Sujets non dysphagiques (n = 29)
Positifs au SOAL-f	41 (VP)	0 (FP)
Négatifs au SOAL-f	3 (FN)	29 (VN)

Lorsque les résultats du groupe contrôle sont analysés au regard du score seuil déterminé, aucun participant n'obtient 7 points ou plus (tableau 3), ce qui confirme la capacité du SOAL-f à ne pas relever de critère de pathologie chez ces sujets.

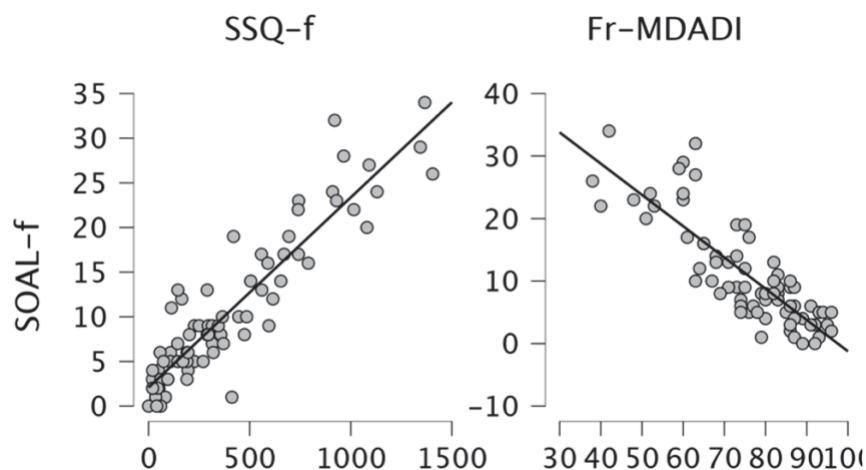
2.3 Validité externe

La validité convergente du SOAL-f a été mesurée par des rho de Spearman, indiquant les coefficients de corrélation avec les questionnaires SSQ-f et Fr-MDADI. Ce coefficient est considéré comme fort à partir de 0,5. Une forte corrélation positive est observée entre le SOAL-f et le SSQ-f ($rho = .885$; $p < .001$), et une forte corrélation négative est observée entre le SOAL-f et le Fr-MDADI ($rho = -.837$; $p < .001$) (figure 3).

Au regard de la construction de chacun des questionnaires, ce résultat était attendu. En effet, plus les scores du SOAL-f ou du SSQ-f sont élevés, plus le trouble est sévère. À l'inverse, plus le score du Fr-MDADI est élevé, plus les difficultés sont minimales.

Figure 3

Distribution des scores au SOAL-f, au SSQ-f et au Fr-MDADI



2.4 Fiabilité

2.4.1 Cohérence interne.

La cohérence interne d'un test est bonne lorsque ses items sont fidèles à une même dimension sous-jacente et mesurent un objet commun, ici la dysphagie. Pour rendre compte de la pertinence des questions, un coefficient alpha (α) de Cronbach a été

calculé. Ce coefficient est considéré comme « acceptable » lorsqu'il est supérieur à 0,7 et comme « très fort » lorsqu'il est supérieur à 0,9.

Pour le SOAL-f, une valeur $\alpha = 0,92$ a été trouvée. Ses items forment entre eux une unité cohérente et pertinente.

2.4.2 Stabilité temporelle : test-retest.

La stabilité temporelle a été mesurée par une comparaison de moyenne entre échantillons appariés chez huit patients (tableau 3). Une valeur $p = .425$ a été obtenue ($> .05$), ce qui ne permet pas de conclure à une différence significative entre les scores obtenus lors des phases test et retest. L'hypothèse alternative est donc retenue, à savoir que les scores ne diffèrent pas significativement entre deux mesures réalisées à distance l'une de l'autre, chez un même patient. Le SOAL-f est un outil d'évaluation stable et fiable dans le temps.

Tableau 3

Comparaison des scores entre les phases test et retest

	Test	Retest ($n = 8$)	Test t	p -value
Scores totaux au SOAL-f			-0,847	$p = .425$
Sujet 1	4	4		
Sujet 2	5	14		
Sujet 3	4	5		
Sujet 4	10	14		
Sujet 5	23	20		
Sujet 6	19	18		
Sujet 7	10	9		
Sujet 8	24	24		

IV Discussion

L'objectif de cette étude était de traduire le SOAL en français et d'en valider la version ainsi obtenue (SOAL-f). Le questionnaire a d'abord été traduit et adapté culturellement avant d'être proposé à un groupe de six patients ayant subi une LT ou une PLT, chargés d'en apprécier la forme et le contenu. Il a ensuite été soumis à un groupe de 85 patients laryngectomisés totaux ainsi qu'à un groupe de 87 sujets témoins afin d'en analyser les propriétés psychométriques (validité et fiabilité). Une première hypothèse était que le SOAL-f serait un outil clair, compréhensible et exhaustif. La seconde hypothèse était qu'il serait sensible et spécifique, qu'il posséderait une bonne validité convergente et qu'il serait fiable dans le temps, avec une bonne cohérence interne.

1 Discussion des résultats

1.1 Qualité de la traduction et de la version pilote du SOAL-f

Les questions de la version pilote du SOAL-f se sont révélées claires et compréhensibles pour les patients francophones. La première hypothèse, regardant la validité de surface du questionnaire, a été validée. Ces résultats qualitatifs sont cohérents au regard de la méthodologie de développement de la version originale de l'outil. En effet, les groupes de réflexion formés pour la génération des items du SOAL incluaient des patients LT volontaires afin de garantir l'exhaustivité de ces items et l'utilisation d'une terminologie simple et usuelle (Govender et al., 2012). Le SOAL-f étant un questionnaire d'auto-évaluation pouvant être rempli sans l'aide d'une personne extérieure, il semble indispensable qu'il soit simple d'utilisation et vulgarisé. L'utilisation d'une terminologie médicale risquerait notamment d'empêcher le patient d'identifier certains de ses symptômes.

Toutefois, un sujet de l'étude pilote a été gêné par l'absence de question sur l'aérophagie, un phénomène impactant socialement. Le SOAL-f étant la traduction d'un questionnaire préalablement construit, son contenu n'a pu être modifié et la remarque sera transmise aux auteurs. Aussi, les problèmes d'éructation ont été énoncés par les patients impliqués lors du développement du SOAL mais ont été classés parmi les symptômes conduisant à l'évitement de certaines situations sociales (Govender et al., 2012). Ceci fait l'objet d'une question et ces symptômes peuvent être indirectement rapportés. De plus, l'aérophagie pourrait être favorisée par l'usage de la voix oro-œsophagienne, qui repose sur un mécanisme d'injection de bulles d'air

venant faire vibrer le SSO (Le Huche & Allali, 2008), et ne serait pas tout à fait spécifique au dysfonctionnement de la déglutition.

1.2 Échantillons

Les échantillons étaient respectivement composés de 85 sujets ayant subi une LT, plus ou moins étendue au pharynx, et de 85 sujets témoins, sans aucune affection ORL connue. Pour l'ensemble des données sociodémographiques et médicales comparées, les deux groupes se sont révélés significativement différents. L'appariement des échantillons en âge et en sexe, au minimum, aurait été souhaitable dans la mesure où ces variables sont susceptibles d'influencer l'auto-évaluation de la déglutition, mais le recrutement des sujets en un temps restreint n'a pas permis de contrôler ce biais. Néanmoins, il n'est pas étonnant que le groupe cible ait été composé d'une grande majorité d'hommes (80%), 89,3% des personnes touchées par un cancer laryngé en France étant des hommes (INCa, 2017). Parallèlement, le groupe contrôle était composé de presque autant d'hommes que de femmes. Concernant les habitudes tabagiques et la consommation régulière d'alcool, les patients laryngectomisés étaient significativement moins nombreux que les sujets témoins à se déclarer fumeurs et/ou consommateurs d'alcool. Le tabac et l'alcool étant les principaux facteurs de risque de développer un cancer des VADS (INCa, 2019), il est probable que les patients aient bénéficié du discours préventif de leur médecin et mis un terme à leur consommation.

Ni l'âge des patients ni la durée écoulée depuis l'intervention n'ont été significativement corrélés avec le score obtenu au SOAL-f, contrairement aux résultats obtenus à partir du questionnaire original (Lee et al., 2020). Dans cette étude, plus de 200 patients avaient répondu au SOAL, ce qui suggérerait de proposer le SOAL-f à une cohorte plus importante. Une influence de l'âge sur la sévérité des difficultés pourrait être attendue au regard de travaux sur la QDV après une LT (Babin, 2011; Wulff et al., 2022). Ainsi, l'impact des troubles de déglutition serait plus importants chez les jeunes patients (moins de 65 ans), probablement car ils sont plus actifs socialement (Woodard et al., 2007). Aussi, le temps serait susceptible d'influencer la sévérité du score dans la mesure où les patients à distance de leur intervention ont pu mettre progressivement et spontanément en place des stratégies compensatoires ou s'habituer à leurs difficultés (Eadie & Bowker, 2012; Singer et al., 2014; Wulff et al., 2021), en référence à la « résilience » dont parle Babin (2011, p. 131).

1.3 Qualités psychométriques du SOAL-f

Les analyses statistiques auxquelles ont donné lieu cette étude ont permis de valider la seconde hypothèse concernant les qualités psychométriques du SOAL-f, à savoir qu'il s'agit d'un test valide et fiable.

1.3.1 Validité de construit et validité convergente.

Le SOAL-f est un outil d'auto-évaluation sensible et spécifique, avec un seuil pathologique observé lorsque le score total est égal ou supérieur à 7 points sur 34. Pour déterminer cette valeur seuil, le SOAL-f a été comparé au SSQ-f et au Fr-MDADI, pour lesquels des scores prédictifs d'un état pathologique ont été établis (Szczeniak et al., 2014; Tuomi et al., 2020). Toutefois, aucun de ces tests ne sont de véritables *gold standards* pour le diagnostic de la dysphagie et la comparaison avec le Fr-MDADI a montré qu'aucun patient ne dépassait son score seuil. Ce dernier point reste cohérent dans la mesure où le Fr-MDADI n'est pas un questionnaire symptomatique et n'est pas spécifique à la dysphagie après une LT.

Aucun sujet du groupe contrôle n'a obtenu un score total de 7 points ou plus au SOAL-f, ce qui montre toute la spécificité du test. En effet, lors du recrutement, des participants âgés ont été inclus en tant que sujets témoins dans le but d'apparier en âge les groupes cible et contrôle, or ces personnes étaient susceptibles de présenter une presbyphagie.

Le score seuil n'ayant pas été déterminé pour le SOAL dans sa version originale, sa sensibilité et sa spécificité n'ont pu être calculées. Toutefois, les auteurs se sont intéressés à sa validité discriminante par le biais de comparaisons de scores et ont mis en évidence une bonne capacité du questionnaire à distinguer les patients en fonction de leur plainte concernant la dysphagie (présence d'une plainte ou non), de leur modalité de traitement (LT seule ou associée à un traitement complémentaire) et du régime alimentaire (normal ou adapté) (Govender et al., 2012, 2016). Il semblerait donc intéressant d'observer la variation des scores au SOAL-f en fonction du traitement oncologique reçu et du régime alimentaire suivi, et d'étudier le lien entre plainte et évaluation symptomatique (section 2). Par ailleurs, Govender et al. (2012) ont observé que les sujets ne rapportant pas de plainte liée à la dysphagie obtenaient des scores totaux inférieurs à 5 points, ce qui s'approche du seuil de pathologie

déterminé pour le SOAL-f (≥ 7). Enfin, de la même façon que les auteurs du SOAL l'ont proposé (Govender et al., 2016), des travaux futurs pourraient chercher à déterminer des paliers de sévérité entre ce qui sera considéré comme une déglutition « normale », légèrement altérée, modérément altérée et sévèrement altérée après une LT. Ceci permettrait notamment de mieux comprendre le diagnostic possible de faux négatifs, dans la mesure où les scores obtenus au SOAL-f par les patients laryngectomisés considérant leur déglutition comme efficace et confortable seront certainement très bas voire nuls.

L'étude de la validité convergente du SOAL-f a montré que les scores obtenus avec ce questionnaire étaient fortement corrélés à ceux obtenus au SSQ-f et au Fr-MDADI, deux questionnaires d'auto-évaluation dont les propriétés psychométriques ont été étudiées et validées (Audag et al., 2019; Lechien et al., 2020). La corrélation était d'autant plus forte avec SSQ-f, qui est un questionnaire générique d'auto-évaluation de la déglutition. Bien que le SOAL-f soit plus spécifique dans le choix des symptômes abordés, certains de ses items sont communs à ceux du SSQ-f, notamment ceux concernant l'appréhension des textures alimentaires. En outre, la corrélation entre le SOAL-f et le Fr-MDADI est moins forte, probablement car l'objet de mesure du Fr-MDADI n'est pas la déglutition mais la QDV liée à cette fonction. Néanmoins, les troubles de la déglutition consécutifs à la LT ont un impact social (Chone et al., 2011; Maclean et al., 2009b, 2009a), ainsi il reste cohérent que la sévérité des résultats obtenus au Fr-MDADI corrèle avec la sévérité du score au SOAL-f.

Dans l'étude de validation du SOAL, Govender et al. (2016) n'ont pas comparé le questionnaire à un outil d'évaluation semblable pour ne pas surcharger les entretiens. Toutefois, il se sont intéressés à sa corrélation avec un outil de mesure instrumentale, ici un test de transit baryté ou aux hydrosolubles. Une corrélation significative a été obtenue entre le score au SOAL et les éléments observés à la vidéofluoroscopie, il conviendrait donc de répliquer cette analyse avec le SOAL-f afin de confirmer ces résultats et d'étudier plus encore sa précision diagnostique.

1.3.2 Fiabilité.

Le SOAL-f possède une excellente cohérence interne, ce qui confirme la pertinence de ses questions et les résultats obtenus lors de la validation de la version originale (Govender et al., 2016). Les items mesurent une même dimension sous-jacente, soit

les difficultés de déglutition, ce sans quoi l'interprétation du score total n'aurait pas de sens. En outre, la sévérité du score total reflète fidèlement la sévérité de la perception des troubles de la déglutition.

Enfin, la fiabilité dans le temps du SOAL-f a été étudiée par la comparaison des scores obtenus à deux semaines d'intervalle par un même groupe de patient. Aucune différence significative n'a été mise en évidence entre le test et le retest, suggérant que le SOAL-f permet une auto-évaluation fiable dans le temps. Cependant, l'échantillon de participants au retest était très restreint ($n = 8$) et il conviendrait de répliquer ces analyses avec davantage de sujets, conventionnellement 20% de l'échantillon total, ce qui aurait correspondu ici à 17 patients. De plus, ces mesures statistiques doivent être prises chez des sujets dont l'état est stable, ce qui n'était pas le cas de deux patients de cet échantillon, qui bénéficiaient entre autres d'une rééducation orthophonique en SSR. Selon les travaux de Balaji et al. (2020), la récupération de la déglutition se stabiliserait environ 18 mois après la LT, il pourrait donc convenir de recruter des sujets ayant atteint ou dépassé ce délai pour la phase de retest. Ceci permettrait d'envisager des résultats statistiquement plus fiables et de confirmer ces premières mesures. En outre, les résultats sont cohérents au regard de ceux obtenus avec le SOAL, qui a montré une stabilité temporelle acceptable (Govender et al., 2016).

2 Limites et perspectives de l'étude

Pour cette étude, la validité de surface du questionnaire a été validée d'après les retours de patients seulement, or il aurait pu être complémentaire de recueillir l'avis de thérapeutes, en tant qu'utilisateurs. Certes, le SOAL-f est un outil de mesure de type PRO, qui ne demande pas d'interprétation de la part d'une personne extérieure (Basch et al., 2018). Néanmoins, son usage semble pertinent pour soutenir l'entretien clinique ou adapter le plan de soin aux besoins du patient, et le test doit être coté par le clinicien. Par ailleurs, des orthophonistes experts avait été sollicités lors de l'étude de développement et de validation préliminaire du SOAL (Govender et al., 2012).

Dans ces travaux, le recueil d'informations sur le régime alimentaire des patients au moment de la passation du SOAL-f n'a pas été systématique. Or, cela aurait permis de rechercher un lien entre l'adaptation des textures alimentaires, voire les difficultés à s'alimenter *per os*, et la sévérité du score (Chone et al., 2011; Maclean et al., 2009b;

Ward et al., 2002). Une telle corrélation irait dans le sens des travaux de Govender et al. (2016), qui ont montré des scores significativement meilleurs au SOAL chez les patients qui suivaient un régime alimentaire normal en termes de textures alimentaires, par rapport aux patients ayant un régime alimentaire adapté. De plus, cela permettrait d'envisager une analyse de la sensibilité au changement du SOAL-f, notamment chez les patients suivant une rééducation orthophonique de la déglutition, pour qui une progression alimentaire serait attendue.

Par ailleurs, étudier la sensibilité au changement dans le temps du SOAL-f permettrait d'appuyer la pertinence de son usage en clinique, dans la mesure où il serait capable d'identifier des signes de récupération, que celle-ci soit consécutive à une rééducation ou spontanée. Ceci compléterait l'étude de la fiabilité dans le temps, pour laquelle les mesures sont prises à distance mais sur une courte durée.

D'autres facteurs comme les reconstructions pharyngées complexes ou l'opération de tissus préalablement fragilisés par une R(C)T seraient susceptibles d'influencer l'évaluation symptomatique de la déglutition (Balaji et al., 2020; Zenga et al., 2018). Ces informations n'ont pas non plus été systématiquement recueillies, notamment car la consultation des dossiers médicaux n'a pas été envisagée pour cette étude. En effet, le SOAL-f a souvent été transmis aux patients par le biais de leur orthophoniste libéral ou par des bénévoles de l'association Les Mutilés de la Voix, et demander l'accès aux dossiers médicaux aurait été complexe à mettre en œuvre. Néanmoins, une poursuite possible de ces travaux pourrait consister à recueillir ces informations de manière plus systématique et à les mettre en lien avec les résultats du SOAL-f. Une première hypothèse serait que les patients ayant reçu une RCT de première intention puis une LT de rattrapage obtiendraient des scores significativement plus importants que les patients ayant reçu une LT en première intention. Ceci dans la mesure où la RT et la RCT entraînent des troubles de la déglutition significativement plus sévères que la LT seule (de Casso et al., 2008). Ainsi, une seconde hypothèse serait que les patients ayant reçu en complément une RT ou une RCT obtiendraient des scores significativement plus importants que les patients ayant reçu une LT seule. Une dernière hypothèse serait que les patients ayant bénéficié d'une reconstruction pharyngée par lambeau rapporteraient significativement plus de difficultés que les patients ayant bénéficié d'une suture simple. Ces résultats complèteraient ceux de l'étude de Lee et al. (2020), qui a montré que la technique de reconstruction pharyngée

et les traitements complémentaires étaient les variables les plus significativement corrélées à la sévérité du score obtenu au SOAL.

Enfin, pour chaque item du SOAL-f, la gêne associée au symptôme peut être questionnée. Ces données n'ont pas été exploitées dans cette étude, de même qu'elles ne l'ont pas été dans l'étude de validation du SOAL (Govender et al., 2016). Les auteurs suggèrent néanmoins de s'y intéresser à l'avenir. En effet, il semblerait très pertinent d'étudier la relation entre l'évaluation symptomatique et l'évaluation de la QDV, avec l'hypothèse que la présence d'un symptôme ne conduit pas nécessairement à une plainte du patient (Belafsky, 2020). Ce phénomène serait notamment expliqué par l'accoutumance des patients à leurs difficultés et/ou aux stratégies mises en place pour les pallier (Babin, 2011; Singer et al., 2014; Wulff et al., 2021). Prendre en compte la gêne, ou l'absence de gêne, après l'évaluation symptomatique permettrait de déterminer la nécessité d'une prise en soin et, le cas échéant, d'élaborer un plan thérapeutique ciblé (Balaji et al., 2020). Par ailleurs, cela permettra au clinicien de distinguer les adaptations mises en place par le patient de ses dysfonctionnements, pour lesquels une intervention serait justifiée.

3 Intérêt pour la pratique clinique et la recherche en orthophonie

Pour les patients qui ont subi une LT, les troubles de la phonation sont souvent au premier plan de la plainte en raison de l'impact fort de la rupture communicationnelle sur la QDV (Babin, 2011; Woodard et al., 2007). Néanmoins, les troubles de la déglutition restent à considérer et une rééducation ciblée peut être mise en œuvre dès le début de la prise en soin orthophonique. Une fois la question de l'alimentation abordée pendant l'entretien d'anamnèse et si une gêne est rapportée par le patient, l'auto-évaluation de la déglutition permettrait d'identifier les besoins de ce dernier. Ainsi, des axes thérapeutiques individualisés et précis peuvent être définis dans une démarche de co-construction (Calvert et al., 2019). Pour cela, l'usage du SOAL-f semble pertinent, dans la mesure où il s'agit d'un questionnaire standardisé, spécifique à la dysphagie après LT et possédant des propriétés psychométriques intéressantes. Enfin, l'utilisation du SOAL-f peut également être recommandée pour la recherche en orthophonie, afin d'approfondir les travaux réalisés dans le domaine de la dysphagie en cancérologie des VADS et réfléchir à l'efficacité des rééducations.

V Conclusion

La version française du SOAL est claire, simple d'utilisation pour les patients et permet une auto-évaluation précise de la déglutition lorsque celle-ci est perturbée par une LT. Les propriétés psychométriques étudiées se sont révélées être de bonne qualité. Le questionnaire possède une bonne validité de surface, une bonne validité de construit et une bonne validité convergente, ainsi qu'une excellente cohérence interne et une fiabilité temporelle correcte.

Ces premiers résultats de validation pourront être confirmés et approfondis par de futurs travaux afin d'encourager l'utilisation du SOAL-f en clinique et en recherche en orthophonie. Les orthophonistes francophones disposeront d'un outil d'évaluation symptomatique qui permettra d'identifier les besoins spécifiques des patients ayant bénéficié d'une LT ou une PLT, et ainsi de proposer un plan thérapeutique individualisé et ciblé. En recherche, l'utilisation d'un test standardisé permettra d'étudier les facteurs individuels et médicaux susceptibles de favoriser les troubles de la déglutition après LT, jusqu'ici documentés à partir de test génériques ou peu éprouvés. Enfin, étudier la sensibilité au changement du SOAL-f permettra de justifier plus encore son usage pour le suivi des patients, en ouvrant des pistes de réflexion quant à l'efficacité des rééducations voire à des recommandations cliniques concrètes.

Références

- Arenaz Búa, B., Pendleton, H., Westin, U., & Rydell, R. (2018). Voice and swallowing after total laryngectomy. *Acta Oto-Laryngologica*, 138(2), 170-174. <https://doi.org/10.1080/00016489.2017.1384056>
- Audag, N., Goubau, C., Danse, E., Vandervelde, L., Liistro, G., Toussaint, M., & Reyckler, G. (2019). Validation and Reliability of the French Version of the Sydney Swallow Questionnaire. *Dysphagia*, 34(4), 556-566. <https://doi.org/10.1007/s00455-019-09978-9>
- Babin, E. (2011). *Le cancer de la gorge et la laryngectomie. La découration*. Harmattan.
- Balaji, A., Thiagarajan, S., Dhar, H., Malik, A., Bhattacharjee, A., Chakraborty, A., Shah, S., Nayyar, S., & Chaukar, D. (2020). The results of sequential swallowing assessments after total laryngectomy for laryngeal and hypopharyngeal malignancies. *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*, 277(12), 3469-3477. <https://doi.org/10.1007/s00405-020-06105-5>
- Basch, E., Barbera, L., Kerrigan, C. L., & Velikova, G. (2018). Implementation of Patient-Reported Outcomes in Routine Medical Care. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 38, 122-134. https://doi.org/10.1200/EDBK_200383
- Belafsky, P. (2020, juin 10). *What is the True Definition of Dysphagia?* [Conférence]. 2020 Swallowing Disorders Awareness Virtual Symposium, Stanford Cancer Center. <http://med.stanford.edu/ohns/education/continuing->

education/symposia/health-care-symposia/swallowing-disorders-awareness-symposium.html

- Bozec Le Moal, L., Chibaudel, B., Dumont, C., Bach, C., Albert, S., & Guigay, J. (2013). Effets secondaires, complications et séquelles de la chimiothérapie. In F. Chabolle, *Complications et séquelles des traitements en cancérologie ORL* (p. 125-147). Elsevier Masson.
- Brandt, J., Scotté, F., & Jordan, K. (2019). Patient-reported outcomes (PROs) as a routine measure for cancer inpatients : The final missing piece of the puzzle? *Annals of Oncology*, *30*(2), 167-169. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy524>
- Brierley, J., Gospodarowicz, M. K., Wittekind, C., Sauvage, M., & Union internationale contre le cancer. (2017). *TNM classification des tumeurs malignes* (8ème édition). Cassini.
- Calvert, M., Kyte, D., Price, G., Valderas, J. M., & Hjollund, N. H. (2019). Maximising the impact of patient reported outcome assessment for patients and society. *BMJ*, *364*, 5267. <https://doi.org/10.1136/bmj.k5267>
- Chen, A. Y., Frankowski, R., Bishop-Leone, J., Hebert, T., Leyk, S., Lewin, J., & Goepfert, H. (2001). The development and validation of a dysphagia-specific quality-of-life questionnaire for patients with head and neck cancer : The M. D. Anderson dysphagia inventory. *Archives of Otolaryngology Head & Neck Surgery*, *127*(7), 870-876.
- Chone, C. T., Spina, A. L., Barcellos, I. H., Servin, H. H., & Crespo, A. N. (2011). A prospective study of long-term dysphagia following total laryngectomy. *B-ENT*, *7*(2), 103-109.

- Coffey, M., & Tolley, N. (2015). Swallowing after laryngectomy. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 23(3), 202-208. <https://doi.org/10.1097/MOO.000000000000162>
- Coffey, M., Tolley, N., Howard, D., Drinnan, M., & Hickson, M. (2018). An Investigation of the Post-laryngectomy Swallow Using Videofluoroscopy and Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing (FEES). *Dysphagia*, 33(3), 369-379. <https://doi.org/10.1007/s00455-017-9862-7>
- Dassonville, O., Schultz, P., Righini, C.-A., Atallah, I., Reyt, É., Hammoudi, K., Baujat, B., Cosmidis, A., Céruse, P., Jégoux, F., Aubry, K., Vergez, S., Woisard, V., Phulpin, B., Dolivet, G., Garrel, R., Puech, M., Makeieff, M., Marinier, S., ... Laccoureye, L. (2013). Effets secondaires, complications et séquelles de la chirurgie. In F. Chabolle, *Complications et séquelles des traitements en cancérologie ORL* (p. 67-124). Elsevier Masson.
- de Casso, C., Slevin, N. J., & Homer, J. J. (2008). The impact of radiotherapy on swallowing and speech in patients who undergo total laryngectomy. *Otolaryngology--Head and Neck Surgery: Official Journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 139(6), 792-797. <https://doi.org/10.1016/j.otohns.2008.08.023>
- Defossez, G., Le Guyader-Peyrou, S., Uhry, Z., Grosclaude, P., Colonna, M., Dantony, E., Delafosse, P., Molinié, F., Woronoff, A.-S., Bouvier, A.-M., Remontet, L., Bossard, N., & Monnereau, A. (2019). *Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Synthèse*. (p. 20) [Synthèse]. Santé publique France. <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Synthese->

Estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-metropolitaine-entre-1990-et-20182

- dos Anjos, L. M., Ferreira, T. E. D. S., & Pernambuco, L. (2021). Biomechanics of the tongue during swallowing after total laryngectomy: An integrative review. *CoDAS*, 33(6), e20200102. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202020102>
- dos Anjos, L. M., Silva, F. T. M. da, & Pernambuco, L. (2021). Tradução e adaptação transcultural do Swallow Outcomes After Laryngectomy Questionnaire (SOAL) para o português brasileiro. *CoDAS*, 33(4), e20200018. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202020018>
- dos Santos Queija, D., Portas, J. G., Dedivitis, R. A., Lehn, C. N., & Barros, A. P. B. (2009). Swallowing and quality of life after total laryngectomy and pharyngolaryngectomy. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 75(4), 556-564.
- Eadie, T. L., & Bowker, B. C. (2012). Coping and Quality of Life after Total Laryngectomy. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, 146(6), 959-965. <https://doi.org/10.1177/0194599812437315>
- Gatta, G., Botta, L., Sánchez, M. J., Anderson, L. A., Pierannunzio, D., Licitra, L., Hackl, M., Zielonke, N., Oberaigner, W., Van Eycken, E., Henau, K., Valerianova, Z., Dimitrova, N., Sekerija, M., Zvolský, M., Dušek, L., Storm, H., Engholm, G., Mägi, M., ... Otter, R. (2015). Prognoses and improvement for head and neck cancers diagnosed in Europe in early 2000s: The EURO CARE-5 population-based study. *European Journal of Cancer*, 51(15), 2130-2143. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2015.07.043>
- Giraud, P., Thariat, J., Malard, O., Testelin, S., d'Hauthuille, C., Dakpé, S., Davrou, J., Devauchelle, B., Bach, C., & Mortuaire, G. (2013). Complications et séquelles

- de la radiothérapie. In F. Chabolle, *Complications et séquelles des traitements en cancérologie ORL* (p. 13-65). Elsevier Masson.
- Govender, R., Lee, M. T., Davies, T. C., Twinn, C. E., Katsoulis, K. L., Payten, C. L., Stephens, R., & Drinnan, M. (2012). Development and preliminary validation of a patient-reported outcome measure for swallowing after total laryngectomy (SOAL questionnaire). *Clinical Otolaryngology*, 37(6), 452-459. <https://doi.org/10.1111/coa.12036>
- Govender, R., Lee, M. T., Drinnan, M., Davies, T., Twinn, C., & Hilari, K. (2016). Psychometric evaluation of the Swallowing Outcomes After Laryngectomy (SOAL) patient-reported outcome measure : Psychometric evaluation of the Swallowing Outcomes After Laryngectomy questionnaire. *Head & Neck*, 38(1), 1639-1645. <https://doi.org/10.1002/hed.24291>
- Grover, S., Swisher-McClure, S., Mitra, N., Li, J., Cohen, R. B., Ahn, P. H., Lukens, J. N., Chalian, A. A., Weinstein, G. S., O'Malley, B. W., & Lin, A. (2015). Total Laryngectomy Versus Larynx Preservation for T4a Larynx Cancer : Patterns of Care and Survival Outcomes. *International Journal of Radiation Oncology*Biology*Physics*, 92(3), 594-601. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2015.03.004>
- Guerder, C. (2010). La radiothérapie externe dans les cancers des voies aéro-digestives supérieures. In A. Giovanni & D. Robert, *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL* (p. 204-214). Solal.
- Harshitha, N., & Mohiyuddin, S. M. A. (2021). Functional Endoscopic Evaluation of Swallowing in Patients Treated by Total Laryngectomy and Adjuvant Treatment for Advanced Laryngeal and Hypopharyngeal Malignancies. *Indian Journal of Otolaryngology and Head and Neck Surgery: Official Publication of the*

- Association of Otolaryngologists of India*, 73(4), 413-418.
<https://doi.org/10.1007/s12070-020-01873-2>
- Hasan, Z., Dwivedi, R. C., Gunaratne, D. A., Virk, S. A., Palme, C. E., & Riffat, F. (2017). Systematic review and meta-analysis of the complications of salvage total laryngectomy. *European Journal of Surgical Oncology*, 43(1), 42-51.
<https://doi.org/10.1016/j.ejso.2016.05.017>
- Herzog, M., Lorenz, K. J., Glien, A., Greiner, I., Plontke, S., & Plöbß, S. (2015). Treatment of tracheopharyngeal and tracheo-oesophageal fistulas following laryngectomy and fistula classification based on individual silicone casts. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 272(10), 2961-2968.
<https://doi.org/10.1007/s00405-014-3246-5>
- Hoffman, H. T., Karnell, L. H., Shah, J. P., Ariyan, S., Brown, G. S., Fee, W. E., Glass, A. G., Goepfert, H., Ossoff, R. H., & Fremgen, A. M. (1997). Hypopharyngeal cancer patient care evaluation. *The Laryngoscope*, 107(8), 1005-1017.
<https://doi.org/10.1097/00005537-199708000-00001>
- INCa. (2017). *Les cancers en France* (Les Données). Institut national du cancer. https://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/
- INCa. (2019, février 7). *Cancers de la sphère ORL (voies aérodigestives supérieures) : Les points clés*. Institut national du cancer. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancers-de-la-sphere-ORL-voies-aerodigestives-superieures/Les-points-cles#toc-comment-s-effectue-le-choix-des-traitements->
- JASP Team. (2022). *JASP* (0.12.2) [Logiciel informatique]. <https://jasp-stats.org>
- Joshi, P., Nair, S., Chaturvedi, P., Chaukar, D., Pai, P., Agarwal, J. P., & D'Cruz, A. K. (2013). Hypopharyngeal Cancers Requiring Reconstruction : A Single Institute

- Experience. *Indian Journal of Otolaryngology and Head & Neck Surgery*, 65(1), 135-139. <https://doi.org/10.1007/s12070-013-0627-9>
- Le Huche, F., & Allali, A. (2008). *La voix sans larynx : Manuel d'apprentissage des voix oro- et trachéo-oesophagiennes à l'usage des laryngectomisés porteurs et non porteurs d'implant phonatoire et de leurs éducateurs* (5e édition). Solal.
- Lechien, J. R., Cavelier, G., Thill, M.-P., Bousard, L., Blecic, S., Vanderwegen, J., Saussez, S., Rodriguez, A., & Dequanter, D. (2020). Validity and reliability of a French version of M.D. Anderson Dysphagia Inventory. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 277(11), 3111-3119. <https://doi.org/10.1007/s00405-020-06100-w>
- Lee, M. T., Govender, R., Roy, P. J., Vaz, F., & Hilari, K. (2020). Factors affecting swallowing outcomes after total laryngectomy : Participant self-report using the swallowing outcomes after laryngectomy questionnaire. *Head & Neck*, 42(8), 1963-1969. <https://doi.org/10.1002/hed.26132>
- Leopold, N. A., & Kagel, M. C. (1997). Dysphagia—Ingestion or Deglutition? : A Proposed Paradigm. *Dysphagia*, 12(4), 202-206. <https://doi.org/10.1007/PL00009537>
- Li, M., Zhang, T., Tan, B., Yu, M., & Zhang, B. (2019). Role of postoperative adjuvant radiotherapy for locally advanced laryngeal cancer : A meta-analysis. *Acta Oto-Laryngologica*, 139(2), 172-177. <https://doi.org/10.1080/00016489.2018.1542159>
- Maclean, J., Cotton, S., & Perry, A. (2008). Variation in surgical methods used for total laryngectomy in Australia. *The Journal of Laryngology & Otology*, 122(7), 728-732. <https://doi.org/10.1017/S0022215108002119>

- Maclean, J., Cotton, S., & Perry, A. (2009a). Dysphagia Following a Total Laryngectomy : The Effect on Quality of Life, Functioning, and Psychological Well-Being. *Dysphagia*, 24(3), 314-321. <https://doi.org/10.1007/s00455-009-9209-0>
- Maclean, J., Cotton, S., & Perry, A. (2009b). Post-Laryngectomy : It's Hard to Swallow: An Australian Study of Prevalence and Self-reports of Swallowing Function After a Total Laryngectomy. *Dysphagia*, 24(2), 172-179. <https://doi.org/10.1007/s00455-008-9189-5>
- Maclean, J., Szczesniak, M., Cotton, S., Cook, I., & Perry, A. (2011). Impact of a Laryngectomy and Surgical Closure Technique on Swallow Biomechanics and Dysphagia Severity. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, 144(1), 21-28. <https://doi.org/10.1177/0194599810390906>
- Mahalingam, S., Srinivasan, R., & Spielmann, P. (2016). Quality-of-life and functional outcomes following pharyngolaryngectomy : A systematic review of literature. *Clinical Otolaryngology*, 41(1), 25-43. <https://doi.org/10.1111/coa.12466>
- Marion, Y., Lebreton, G., Brévert, C., Sarcher, T., Alves, A., & Babin, E. (2016). Intérêt de la gastroplastie dans le traitement des cancers pharyngo-œsophagiens avancés. *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, 133(6), 360-364. <https://doi.org/10.1016/j.aforl.2016.07.001>
- Martin-Harris, B., Michel, Y., & Castell, D. O. (2005). Physiologic model of oropharyngeal swallowing revisited. *Otolaryngology--Head and Neck Surgery: Official Journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 133(2), 234-240. <https://doi.org/10.1016/j.otohns.2005.03.059>
- McHorney, C. A., Bricker, D. E., Robbins, J., Kramer, A. E., Rosenbek, J. C., & Chignell, K. A. (2000). The SWAL-QOL Outcomes Tool for Oropharyngeal

- Dysphagia in Adults : II. Item Reduction and Preliminary Scaling. *Dysphagia*, 15(3), 122-133. <https://doi.org/10.1007/s004550010013>
- Nouraei, S. A. R., Dias, A., Kanona, H., Vokes, D., O'Flynn, P., Clarke, P. M., Middleton, S. E., Darzi, A., Aylin, P., & Jallali, N. (2017). Impact of the method and success of pharyngeal reconstruction on the outcome of treating laryngeal and hypopharyngeal cancers with pharyngolaryngectomy : A national analysis. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery*, 70(5), 628-638. <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2016.12.009>
- OMS. (1946). *Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin-22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats et entré en vigueur le 7 avril 1948* (N° 2; p. 18). Organisation mondiale de la santé. <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>
- Oursin, C., Pitzer, G., Fournier, P., Bongartz, G., & Steinbrich, W. (1999). Anterior neopharyngeal pseudodiverticulum. A possible cause of dysphagia in laryngectomized patients. *Clinical Imaging*, 23(1), 15-18. [https://doi.org/10.1016/s0899-7071\(98\)00032-1](https://doi.org/10.1016/s0899-7071(98)00032-1)
- Patel, D. A., Sharda, R., Hovis, K. L., Nichols, E. E., Sathe, N., Penson, D. F., Feurer, I. D., McPheeters, M. L., Vaezi, M. F., & Francis, D. O. (2017). Patient-reported outcome measures in dysphagia: A systematic review of instrument development and validation. *Diseases of the Esophagus*, 30(5), 1-23. <https://doi.org/10.1093/dote/dow028>
- Petersen, J. F., Pézier, T. F., van Dieren, J. M., van der Noort, V., van Putten, T., Bril, S. I., Janssen, L., Dirven, R., van den Brekel, M. W. M., & de Bree, R. (2019).

- Dilation after laryngectomy : Incidence, risk factors and complications. *Oral Oncology*, 91, 107-112. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2019.02.025>
- Petersen, J. F., Timmermans, A. J., van Dijk, B. A. C., Overbeek, L. I. H., Smit, L. A., Hilgers, F. J. M., Stuiver, M. M., & van den Brekel, M. W. M. (2018). Trends in treatment, incidence and survival of hypopharynx cancer : A 20-year population-based study in the Netherlands. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 275(1), 181-189. <https://doi.org/10.1007/s00405-017-4766-6>
- Piotet, E., Escher, A., & Monnier, P. (2008). Esophageal and pharyngeal strictures : Report on 1,862 endoscopic dilatations using the Savary-Gilliard technique. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 265(3), 357-364. <https://doi.org/10.1007/s00405-007-0456-0>
- R Core Team. (2018). *R: A Language and Environment for Statistical Computing* [Logiciel informatique]. R Foundation for Statistical Computing. <https://www.R-project.org>
- Sauvage, J.-P. (2016). Cancers du larynx et de l'hypopharynx. In *Guide d'ORL : clinique et thérapeutique* (p. 21-41). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-74503-4.00002-6>
- Singer, S., Danker, H., Guntinas-Lichius, O., Oeken, J., Pabst, F., Schock, J., Vogel, H.-J., Meister, E. F., Wulke, C., & Dietz, A. (2014). Quality of life before and after total laryngectomy : Results of a multicenter prospective cohort study: Quality of Life Before and After Total Laryngectomy. *Head & Neck*, 36(3), 359-368. <https://doi.org/10.1002/hed.23305>
- Szczesniak, M. M., Maclean, J., Zhang, T., Liu, R., & Cook, I. J. (2014). The Normative Range for and Age and Gender Effects on the Sydney Swallow Questionnaire (SSQ). *Dysphagia*, 29(5), 535-538. <https://doi.org/10.1007/s00455-014-9541-x>

- Thrasylvoulou, G., Vlastarakos, P. V., Thrasylvoulou, M., & Sismanis, A. (2018). Horizontal (vs. Vertical) Closure of the Neo-pharynx is Associated with Superior Postoperative Swallowing after Total Laryngectomy. *Ear, Nose & Throat Journal*, 97(4-5), 31-35. <https://doi.org/10.1177/0145561318097004-502>
- Timmermans, A. J., van Dijk, B. A. C., Overbeek, L. I. H., van Velthuysen, M.-L. F., van Tinteren, H., Hilgers, F. J. M., & van den Brekel, M. W. M. (2016). Trends in treatment and survival for advanced laryngeal cancer : A 20-year population-based study in The Netherlands: Trends in Treatment and Survival for Advanced Laryngeal Cancer. *Head & Neck*, 38(1), 1247-1255. <https://doi.org/10.1002/hed.24200>
- Tuomi, L., Fransson, P., Wennerberg, J., & Finizia, C. (2020). A longitudinal study of the Swedish MD Anderson Dysphagia Inventory in patients with oral cancer. *Laryngoscope Investigative Otolaryngology*, 5(6), 1125-1132. <https://doi.org/10.1002/lio2.490>
- Turner, F. (2010). Les laryngectomies totales : Techniques chirurgicales. In A. Giovanni & D. Robert, *Prises en charge orthophonique en cancérologie ORL* (p. 91-96). Solal.
- van der Kamp, M. F., Rinkel, R. N. P. M., & Eerenstein, S. E. J. (2017). The influence of closure technique in total laryngectomy on the development of a pseudo-diverticulum and dysphagia. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 274(4), 1967-1973. <https://doi.org/10.1007/s00405-016-4424-4>
- Wallace, K. L., Middleton, S., & Cook, I. J. (2000). Development and validation of a self-report symptom inventory to assess the severity of oral-pharyngeal dysphagia. *Gastroenterology*, 118(4), 678-687. [https://doi.org/10.1016/S0016-5085\(00\)70137-5](https://doi.org/10.1016/S0016-5085(00)70137-5)

- Walton, B., Vellucci, J., Patel, P. B., Jennings, K., McCammon, S., & Underbrink, M. P. (2018). Post-Laryngectomy stricture and pharyngocutaneous fistula : Review of techniques in primary pharyngeal reconstruction in laryngectomy. *Clinical Otolaryngology: Official Journal of ENT-UK; Official Journal of Netherlands Society for Oto-Rhino-Laryngology & Cervico-Facial Surgery*, 43(1), 109-116. <https://doi.org/10.1111/coa.12905>
- Ward, E. C., Bishop, B., Frisby, J., & Stevens, M. (2002). Swallowing outcomes following laryngectomy and pharyngolaryngectomy. *Archives of Otolaryngology Head & Neck Surgery*, 128(2), 181-186. <https://doi.org/10.1001/archotol.128.2.181>
- Weber, R. S., Berkey, B. A., Forastiere, A., Cooper, J., Maor, M., Goepfert, H., Morrison, W., Glisson, B., Trotti, A., Ridge, J. A., Chao, K. S. C., Peters, G., Lee, D. J., Leaf, A., & Ensley, J. (2003). Outcome of salvage total laryngectomy following organ preservation therapy : The Radiation Therapy Oncology Group trial 91-11. *Archives of Otolaryngology--Head & Neck Surgery*, 129(1), 44-49. <https://doi.org/10.1001/archotol.129.1.44>
- Woisard, V., & Marque, P. (2011). De l'anatomie fonctionnelle du carrefour aérodigestif à la physiologie de la déglutition. In V. Woisard & M. Puech, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : Le point sur la prise en charge fonctionnelle* (p. 16-50). Solal.
- Wolf, G. T., Ki Hong, W., Gross Fisher, S., Urba, S., Endicott, J. W., Close, L., Fisher, S. R., Toohill, R. J., Karp, D., Miller, D. M., Cheung, N. K., Weaver, A., Hillel, A. D., Chang, B. K., Dougherty, B., Spaulding, M., DeConti, R., Garewal, H., Fye, C., ... Henderson, W. G. (1991). Induction Chemotherapy plus Radiation Compared with Surgery plus Radiation in Patients with Advanced Laryngeal

- Cancer. *New England Journal of Medicine*, 324(24), 1685-1690.
<https://doi.org/10.1056/NEJM199106133242402>
- Woodard, T. D., Oplatek, A., & Petruzzelli, G. J. (2007). Life after total laryngectomy : A measure of long-term survival, function, and quality of life. *Archives of Otolaryngology Head & Neck Surgery*, 133(6), 526-532.
<https://doi.org/10.1001/archotol.133.6.526>
- World Health Organization. (2013). *How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*.
<https://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual.pdf>
- Wulff, N. B., Dalton, S. O., Wessel, I., Arenaz Búa, B., Löfhede, H., Hammerlid, E., Kjaer, T. K., Godballe, C., Kjærgaard, T., & Homøe, P. (2022). Health-Related Quality of Life, Dysphagia, Voice Problems, Depression, and Anxiety After Total Laryngectomy. *The Laryngoscope*, 132(5), 980-988.
<https://doi.org/10.1002/lary.29857>
- Wulff, N. B., Højager, A., Wessel, I., Dalton, S. O., & Homøe, P. (2021). Health-Related Quality of Life Following Total Laryngectomy: A Systematic Review. *The Laryngoscope*, 131(4), 820-831. <https://doi.org/10.1002/lary.29027>
- Wulff, N. B., Kristensen, C. A., Andersen, E., Charabi, B., Sørensen, C. H., & Homøe, P. (2015). Risk factors for postoperative complications after total laryngectomy following radiotherapy or chemoradiation : A 10-year retrospective longitudinal study in Eastern Denmark. *Clinical Otolaryngology*, 40(6), 662-671.
<https://doi.org/10.1111/coa.12443>
- Zenga, J., Goldsmith, T., Bunting, G., & Deschler, D. G. (2018). State of the art : Rehabilitation of speech and swallowing after total laryngectomy. *Oral Oncology*, 86, 38-47. <https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2018.08.023>

Ziegler, A., Pittman, A., & Thorpe, E. (2021). Salvage Total Laryngectomy Swallowing Outcomes Based on Flap Reconstruction : Onlay vs Incorporated Technique. *Otolaryngology--Head and Neck Surgery: Official Journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 165(6), 827-829. <https://doi.org/10.1177/01945998211000424>

Sommaire des annexes

Annexes	1
Annexe A : Questionnaire de recueil des informations sociodémographiques.....	1
Annexe B : Questionnaire de l'étude pilote	2
Annexe C : Extrait du questionnaire SOAL	4
Annexe D : Questionnaire SOAL-f.....	5
Annexe E : Extrait du questionnaire SSQ-f	7
Annexe F : Extrait du questionnaire Fr-MDADI.....	8

Annexes

Annexe A : Questionnaire de recueil des informations sociodémographiques

Informations générales

Âge :

Sexe : Masculin Féminin

Niveau scolaire le plus élevé :

École primaire Collège Lycée Université Autre, précisez :

Situation familiale :

Célibataire Marié/en concubinage Autre

Situation professionnelle :

En activité Retraité Étudiant Autre, précisez :

Tabagisme en cours : oui non

Consommation d'alcool régulière : oui non

Si vous avez été opéré d'un cancer du larynx ou de l'hypopharynx :

Date de la laryngectomie totale ou de la pharyngolaryngectomie totale :

Date d'apparition des symptômes dysphagiques si vous en avez :

Radiothérapie complémentaire Radiochimiothérapie complémentaire

Rééducation : oui non, type de rééducation :

Antécédents médicaux notables :

En signant ce document (ou en cliquant dans la case du Google Forms), je donne mon accord pour participer à cette étude.

Le / /

Signature

Annexe B : Questionnaire de l'étude pilote

Questions sur le remplissage de la version française du SOAL

1. Combien de temps approximativement avez-vous mis pour remplir le questionnaire SOAL ?

Moins de 10 minutes 1 10-20 minutes 2 Plus de 20 minutes 3

2. Avez-vous eu besoin d'aide pour remplir le questionnaire ?

Non 0 Oui 1

Si oui, pour quelles raisons ?

3. Avez-vous trouvé certaines questions peu claires ou rencontré des difficultés pour y répondre ?

Non 0 Oui 1

Si oui, lesquelles (merci de noter le numéro de la question) ?

Si oui, pouvez-vous expliquer en quoi elles étaient peu claires ou difficiles à répondre ?

4. Avez-vous été embêté(e) ou dérangé(e) par une ou plusieurs questions ?

Non 0 Oui 1

Si oui, lesquelles (merci de noter le numéro des questions) ?

Si oui, pouvez-vous dire pourquoi elles vont ont embêté(e) / dérangé(e) ?

5. Est-ce que certains de vos symptômes / problèmes sont absents du questionnaire (est-ce qu'il en manque) ?

Non 0 Oui 1

Si oui, lesquels ?

Annexe C : Extrait du questionnaire SOAL (Govender et al., 2016)

SWALLOWING OUTCOME AFTER LARYNGECTOMY (SOAL) PATIENT QUESTIONNAIRE

For each of the questions below, please indicate (✓) the response which best suits what you have felt or experienced today or over the last few days...

Question	No	A little	A lot	If you answered a little or a lot, does this bother you? Please indicate Y/N
1. In your opinion, do you have a swallowing problem now?				
2. Do you have a problem swallowing thin liquids (tea, water, juice)? <i>Unrelated to voice prosthesis leaking.</i>				
3. Do you have a problem swallowing thick liquids (soup, milkshake, supplement drinks)?				
4. Do you have a problem swallowing soft/mashed foods (macaroni cheese, shepherds pie)?				
5. Do you have a problem swallowing dry solid food (bread, biscuits)?				
6. Do liquids stick in your throat when you swallow?				
7. Does food stick in your throat when you swallow?				

Annexe D : Questionnaire SOAL-f

SWALLOWING OUTCOME AFTER LARYNGECTOMY (SOAL) QUESTIONNAIRE PATIENT

Pour chacune des questions ci-dessous, veuillez indiquer les réponses qui correspondent le mieux à ce que vous avez ressenti ou connu **aujourd'hui ou ces derniers jours...**

Questions	Non	Un peu	Beaucoup	Si vous avez répondu « un peu » ou « beaucoup », cela vous dérange-t-il ? (oui / non)
1. À votre avis, avez-vous un problème de déglutition en ce moment ?				
2. Rencontrez-vous des problèmes pour avaler les liquides (thé, eau, jus) ? (Indépendamment des fuites par l'implant phonatoire)				
3. Avez-vous des difficultés à avaler les liquides épais (ex. soupe, milkshake, boissons enrichies) ?				
4. Avez-vous des difficultés à avaler les aliments tendres ou écrasés (ex. gratins de pâtes, tourtes à la viande...) ?				
5. Avez-vous des difficultés à avaler les aliments secs (ex. pain, biscuits) ?				
6. Est-ce que les liquides restent coincés dans votre gorge quand vous avalez ?				
7. Est-ce que les aliments restent coincés dans votre gorge quand vous avalez ?				
8. Quand vous mangez ou buvez, avez-vous de la nourriture ou des liquides qui remontent par le nez ou par la bouche ?				
9. Avez-vous besoin de boire pour aider la nourriture à descendre ?				
10. Avez-vous besoin d'avaler plusieurs fois à chaque bouchée pour aider la nourriture ou les liquides à descendre ?				
11. Évitez-vous un certain type d'aliments car vous ne pouvez pas les avaler ?				
12. Cela vous prend-il plus de temps de prendre un repas ?				
13. Avez-vous eu moins de plaisir à manger ?				
14. Avez-vous réduit la taille de vos repas ?				
15. Avez-vous eu moins d'appétit car vous ne pouvez plus goûter ou sentir normalement la nourriture ?				
16. Est-ce que manger a été plus difficile du fait d'une sécheresse de la bouche ?				
17. Vous sentez-vous gêné de manger avec d'autres personnes ?				

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre.

Cotation (pour le clinicien) :

Attribuez un score de 0 pour "non" ; 1 pour "un peu" et 2 pour "beaucoup". Faites la somme des résultats pour chaque colonne puis additionnez les totaux pour obtenir un score sur 34. Des scores plus faibles indiquent moins de problèmes et une meilleure fonction de déglutition à l'auto-évaluation.

Gêne occasionnée : Les items pour lesquels la réponse est "oui" devront faire l'objet d'une évaluation clinique afin de déterminer la pertinence d'une discussion ou d'une intervention spécifique durant la réhabilitation.

Annexe E : Extrait du questionnaire SSQ-f (Audag et al., 2019)



Sydney Swallow Questionnaire

Nom :

Prénom :

Date de naissance : Sexe : Féminin/Masculin

Ce questionnaire a été élaboré afin de nous aider à déterminer la sévérité de votre problème de déglutition. Ce questionnaire simple ne devrait pas vous prendre plus de 10 minutes. Toutes les informations que vous communiquerez resteront **strictement confidentielles**.

Pour répondre aux questions, placez un « X » sur la ligne, située en dessous de la question, afin d'indiquer la sévérité de votre problème de déglutition. Par exemple, si vous placez le « X » plus à **gauche** de la ligne, c'est que votre problème est **mineur** ; au **centre**, si votre problème est **modéré** ; et plus à **droite**, si votre problème est **important**. Si vous estimez n'avoir **AUCUN** problème ni difficulté par rapport à la question posée, placez le « X » à l'**EXTREMITÉ GAUCHE** de la ligne.

1. Quelles **difficultés** avez-vous **actuellement** pour avaler ?

AUCUNE DIFFICULTÉ

INCAPABLE D'AVALER



2. Quelles difficultés avez-vous pour **avaler des liquides FLUIDES** ?

(p. ex. : eau, thé, soda, bière, café)

AUCUNE DIFFICULTÉ

INCAPABLE D'AVALER



3. Quelles difficultés avez-vous pour **avaler des liquides ÉPAIS** ?

(p. ex. : milkshakes, soupe)

AUCUNE DIFFICULTÉ

INCAPABLE D'AVALER



Annexe F : Extrait du questionnaire Fr-MDADI (Lechien et al., 2020)

Ce questionnaire cible différents aspects de la déglutition et nous permettra de mieux comprendre l'impact que votre problème a sur votre vie. Lisez attentivement chaque proposition et entourez celles qui correspondent le plus à ce que vous avez vécu durant les dernières semaines

E1. Mes problème de déglutition limitent mes activités quotidiennes.

Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'opinion	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
----------------------	----------	---------------	--------------	----------------------

E2. Je suis embarrassé par mes problèmes alimentaires.

Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'opinion	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
----------------------	----------	---------------	--------------	----------------------

F1. C'est difficile de cuisiner pour moi.

Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'opinion	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
----------------------	----------	---------------	--------------	----------------------

P2. J'ai plus de difficulté à avaler en fin de la journée.

Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'opinion	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
----------------------	----------	---------------	--------------	----------------------

E7. Manger requiert un effort de ma part.

Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'opinion	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
----------------------	----------	---------------	--------------	----------------------

E4. Je me sens contrarié par mon problème de déglutition.

Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'opinion	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
----------------------	----------	---------------	--------------	----------------------

P6. Avaler me demande des efforts considérables.

Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'opinion	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
----------------------	----------	---------------	--------------	----------------------

E5. Je ne vais pas à l'extérieur à cause de mon problème de déglutition.

Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'opinion	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
----------------------	----------	---------------	--------------	----------------------

F5. Mon problème de déglutition engendre une perte de revenu(s).

Tout à fait d'accord	D'accord	Pas d'opinion	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
----------------------	----------	---------------	--------------	----------------------