FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE

CFUO de Poitiers

Année 2021-2022

Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de capacité d'orthophoniste

Présenté par

GUILMENT Elise

QUALITÉ DE VIE RELATIVE À LA VOIX APRÈS (PHARYNGO)-LARYNGECTOMIE TOTALE

Test du questionnaire d'auto-évaluation subjective de qualité de vie relative à la voix : VHI-(P)LT version 2.

Directrice de mémoire : Maya HALLAY-DUFOUR, Orthophoniste

Co-directeur de mémoire : Xavier DUFOUR, Professeur

Autres membres du jury : Camille GALANT, Orthophoniste

Cécile CARTEREAU-ORAIN, Orthophoniste

FACULTÉ DE MÉDECINE ET DE PHARMACIE

CFUO de Poitiers

Année 2021-2022

Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de capacité d'orthophoniste

Présenté par

GUILMENT Elise

QUALITÉ DE VIE RELATIVE À LA VOIX APRÈS (PHARYNGO)-LARYNGECTOMIE TOTALE

Test du questionnaire d'auto-évaluation subjective de qualité de vie relative à la voix : VHI-(P)LT version 2.

Directrice de mémoire : Maya HALLAY-DUFOUR, Orthophoniste

Co-directeur de mémoire : Xavier DUFOUR, Professeur

Autres membres du jury : Camille GALANT, Orthophoniste

Cécile CARTEREAU-ORAIN, Orthophoniste

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier profondément l'ensemble des personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail de mémoire.

Tout d'abord, je souhaite remercier Madame HALLAY-DUFOUR Maya et le Professeur DUFOUR Xavier qui m'ont offert l'opportunité d'intégrer leur étude. Je les remercie également pour leurs conseils et pour leurs relectures.

Je remercie également Madame CAILLET Marie pour son investissement en tant que référente mémoire et pour son accompagnement individualisé et encourageant auprès des étudiants au cours de ces deux dernières années.

Merci à Louise DURET pour l'aide et la disponibilité qu'elle m'a accordées dans ce travail. Je remercie également l'ensemble des orthophonistes qui ont participé en administrant le questionnaire à leurs patients : Mme FORT Mathilde, Mme DUCOUDRAY Orane, Mme JACQUEMARD Charlène, Mr ALLALI André, Mme BRAGEUL-MAGNON Christine et Mme HAYEK Marie-Noelle.

Je souhaite remercier l'ensemble de mes maîtres de stage qui m'ont formée avec bienveillance pendant ces cinq années d'études. Ils ont su me transmettre leurs savoirs et leur passion pour le métier d'orthophoniste.

J'aimerais remercier profondément l'ensemble de la promotion 2017-2022, mes futurs collègues pour leur complicité au cours de ces cinq années d'études.

Pour terminer, je remercie infiniment ma famille pour son soutien au cours de ces années d'étude et pour m'avoir donné la possibilité de réussir.

SOMMAIRE

INTRODUCTION 1
PROBLEMATIQUE 2
1 La (Pharyngo)-laryngectomie totale et ses conséquences vocales 2
1.1 Définition 2
1.2 Conséquences vocales 2
2 Handicap vocal et qualité de vie 3
2.1 Définition du handicap vocal 3
2.2 Définition et échelles de mesure de la qualité de vie (génériques) 3
2.3 Définition de la qualité de vie relative à la voix et échelles existantes spécifiques à cette mesure 4
3 Le VHI, une échelle inadaptée aux patients opérés par (pharyngo)-laryngectomie totale 5
4 Le VHI n'est pas assez spécifique aux plaintes relatives à la voix des patients opérés d'une (pharyngo)-laryngectomie totale 7
5 Problématique et hypothèse de travail 9
METHODE 12
1 Population 12
1.1 Critère de sélection et d'inclusion 12
1.2 Recrutement 13
2 Matériel et méthode 13
2.1 Matériel utilisé 13
2.2 Procédure 14
2.3 Traitement des données 15
2.3.1 Recueil des données 15
2.3.2 Analyse des données 16
RESULTATS 17
1. Données socio-démographiques. 17
2 Analyse des données recueillies au questionnaire VHI-(P)LT v.2 18
2.1 Nombre de questionnaires VHI-(P)LT v.2 complets 18
2.2 Analyse des réponses pour chaque item du VHI-(P)LT v.2 18
2.2.1 Réponses aux items du domaine Physique 18
2.2.2 Réponses aux items du domaine Fonctionnel 21
2.2.3 Réponse aux items du domaine Emotionnel 23
2.3 Analyse des doublons au questionnaire VHI-(P)LT v.2 25
3 Satisfaction des investigateurs au questionnaire VHI-(P)LT v.2 25
4 Résultats Echelles Visuelles Analogiques (EVA) 26

4.1 Notations aux trois Echelles Visuelles Analogiques (EVA) 26
4.2 Corrélations entre les Echelles EVA et les scores globaux et sous-scores (P,F et E) du VHI-(P)LT v.2 28
DISCUSSION 29
1 Objectifs et principaux résultats de l'étude 29
1.1 Objectifs de l'étude 29
1.2 Principaux résultats de l'étude 29
1.2.1 Qualité des items du questionnaire VHI-(P)LT v.2 29
1.2.2 Qualité du questionnaire VHI-(P)LT v.2 34
1.2.3 Mesure du handicap vocal de la population avec les échelles EVA 34
2 Critiques et perspectives d'évolution 35
2.1 Critique du mémoire 35
2.1.1 Synthèse des critiques du VHI-(P)LT v.2 par les patients et les orthophonistes 35
2.1.2 Les limites de la phase de l'étude 37
2.2 Perspectives d'évolution et amélioration 37
2.2.1 Perspective du mémoire 37
2.2.2 Amélioration du questionnaire 38
3 Apports personnels 39
CONCLUSION 40
BIBLIOGRAPHIE 41
ANNEXES 47
Annexe I : Présentation des voix de substitution 47
Annexe II : Tableau des caractéristiques vocales des trois techniques de voix de substitution, issu du mémoire de Garapin, (2019), p.12 48
Annexe III : VHI-30 (Woisard et al., 2004) 49
Annexe VI : « Dossier Patient » de l'étude QUAVILATO (page 1) 55
Annexe VII : Questionnaire de satisfaction de l'investigateur de l'étude « QUAVILATO » (page 1) 59
..... 59
Annexe VIII : Tableau Excel de recueil des données du VHI-(P)LT v.2 (Dufour et al., 2021) 61
Annexe IX : Matrices des corrélations de Spearman entre les items du VHI- (P)LT v.2 (Dufour et al., 2021) confrontés deux à deux dans chaque domaine (P, F, E) sur Excel 62
RESUME 63
ABSTRACT 63

INTRODUCTION

Dans le cadre de la prise en soins des tumeurs très étendues (Tumeurs T3 et T4) au niveau du larynx voire du pharynx, une laryngectomie totale ou une pharyngo-laryngectomie totale est préconisée pour garantir la vie du patient. A l'issue de cette chirurgie, le patient présente une résection complète du larynx et des plis vocaux induisant la perte définitive de la voix laryngée qui avait fonction de communication, de transmission d'émotions et également d'identité.

La réhabilitation vocale en orthophonie permet d'acquérir et de développer une voix alaryngée de substitution, pouvant être œsophagienne ou prothétique. Néanmoins, cette voix occasionne des plaintes spécifiques telles que : la perte d'audibilité (intensité), la difficulté à se faire entendre dans un environnement bruyant, la problématique de la hauteur entraînant une problématique d'identité vocale (notamment chez les femmes) et une frustration à l'expression émotionnelle (manque d'intonation et modulation), la nécessité de répéter, la fatigabilité de la voix, la pénibilité de la parole et l'instabilité de la voix. Toutes ces complications impactent la qualité de vie du patient.

Pour mesurer l'efficacité des traitements et proposer au patient une prise en soins personnalisée, et adaptée à ses plaintes, l'évaluation de la qualité de vie relative à la voix des patients opérés d'une pharyngo-laryngectomie totale ou d'une laryngectomie totale est primordiale. A ce jour, les échelles de qualité de vie relative à la voix existantes ne permettent pas de mesurer le handicap vocal de ces patients de manière fiable car elles ne sont pas adaptées spécifiquement à la voix alaryngée et présentent quelques limites. Dans le cadre de l'étude clinique dans lequel s'inscrit ce travail de mémoire, une version d'un questionnaire d'auto-évaluation subjective de qualité de vie relative à la voix a été élaborée mais jamais testée auprès de patients opérés d'une (pharyngo)-laryngectomie totale, le VHI-(P)LT v.2 conçu par Dufour et Hallay-Dufour (2021).

Dans ce contexte, le présent mémoire a pour objectif de pré-tester ce questionnaire actuellement non publié, en l'appliquant à un échantillon de patients opérés par (P)-LT et de tenter de relever sa pertinence et étudier la qualité des items proposés. La première partie de ce mémoire présentera la (pharyngo)-laryngectomie totale et ses conséquences vocales, le concept de qualité de vie relative à la voix en présentant les échelles existantes, puis elle exposera les limites du VHI-30 (Woisard et al., 2004) auprès de ces patients. Nous présenterons ensuite la méthode que nous avons menée auprès de cette population de patients et nous interpréterons les résultats. Nous terminerons en discutant des résultats de ce travail, de ses limites et ses avantages et présenterons les perspectives d'amélioration de cette phase de l'étude et de cette version du questionnaire.

PROBLEMATIQUE

1 La (Pharyngo)-laryngectomie totale et ses conséquences vocales

1.1 Définition

En France, le taux d'incidence des cancers du larynx s'élève à 3220 nouveaux cas par an et affecte davantage les hommes que les femmes (Jéhannin-Ligier et al., 2017). Lorsqu'une tumeur étendue au niveau du larynx est constatée (Tumeurs T3 et T4), une laryngectomie totale (LT) ou une pharyngo-laryngectomie totale (P-LT) si le pharynx est également atteint, sera proposée au patient. Cette intervention chirurgicale consiste à retirer le larynx et plus ou moins une partie du pharynx pour la P-LT. Les voies respiratoires et digestives sont séparées et désormais indépendantes : la voie digestive est assurée par reconstitution de la jonction pharyngo-œsophagienne. La voie respiratoire est modifiée, par l'abouchement de la trachée à la base du cou et le patient respire par son « trachéostome ».

1.2 Conséquences vocales

La laryngectomie totale est considérée comme étant très mutilante car le patient se trouve entièrement privé de sa voix originelle. D'une part, l'absence de plis vocaux, rétrécissement muqueux vibrant, ne permet plus de faire sonoriser l'air. D'autre part, il n'est plus envisageable d'utiliser le souffle pulmonaire car sa trajectoire a été modifiée. Cependant, grâce à l'air buccal résiduel, le patient laryngectomisé est capable de réaliser un « chuchotage » bien souvent avec une articulation exagérée et une voix produite par un serrage vélo-pharyngé dite de « grenouillage » (Le Huche & Allali, 2008), mais de faible intensité et inefficace. Il est primordial que le patient acquiert une voix de substitution. Deux procédés aboutissent à une voix fonctionnelle et efficace : la voix oro-oesophagienne (V.O.O) qui consiste à injecter un volume d'air buccal dans l'œsophage puis de l'éructer et la voix trachéo-oesophagienne (V.T.O) qui nécessite la pose d'un implant phonatoire permettant d'acheminer le souffle pulmonaire dans l'œsophage à travers la fistule trachéo-oesophagienne. Les mécanismes des voix de substitution sont détaillés en **Annexe I** et leurs caractéristiques vocales en **Annexe II**. Le patient peut également employer une voix prothétique avec un laryngophone. Cet appareil placé au niveau du cou, génère une vibration sonore et permet la réalisation d'un son transmis par voix transcutanée à la cavité buccopharyngée (Hallay-Dufour, 2018). Il est essentiel d'évaluer l'impact de ces voix de substitution sur la qualité de vie du patient.

2 Handicap vocal et qualité de vie

2.1 Définition du handicap vocal

Selon l'OMS, le handicap est le résultat d'une interaction entre une affection médicale et des facteurs personnels et environnementaux propres à chacun. (OMS, 2021). Le handicap vocal correspond ainsi, aux restrictions que le patient perçoit dans son environnement, en raison de ses troubles vocaux. Tous les patients opérés d'une laryngectomie totale ne vont pas ressentir le même handicap vocal, selon leur personnalité et leurs habitudes antérieures à la chirurgie ainsi que selon leur environnement.

2.2 Définition et échelles de mesure de la qualité de vie (génériques)

Au vu des progrès médicaux en cancérologie ORL, il y a aujourd'hui davantage de guérisons grâce aux résections des tumeurs. La durée de vie des patients est prolongée mais il est primordial de leur garantir une bonne « qualité de vie ». L'évaluation de la qualité de vie a le mérite de mettre en évidence les différences de perception entre les soignants et les patients pour mieux adapter la prise en soins (Heutte et al., 2013).

L'OMS définit la qualité de vie comme *« la perception qu'a un individu de sa position dans la vie, dans le contexte de la culture et des systèmes de valeurs dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses préoccupations. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* » (*WHO*, 2021). Cella (1994) a défini deux grands critères du principe de la qualité de vie :

- Le caractère multidimensionnel, qui explique que la qualité de vie intègre plusieurs domaines : le bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social. Ces quatre domaines doivent être évalués.
- La subjectivité met en avant le lien entre la qualité de vie et la culture, l'expérience, les valeurs personnelles et les attentes du patient vis-à-vis de sa santé. Ils sont les plus à même de juger de leurs besoins et de les évaluer.

La qualité de vie est évaluée grâce à des questionnaires subjectifs standardisés et validés permettant de relever la perception du patient. Ils se présentent sous forme de questions fermées sur les domaines du bien-être physique, fonctionnel, social et émotionnel.

Ci-dessous sont présentées les échelles de mesure de qualité de vie globale les plus fréquemment utilisées dans la littérature :

Echelles	Modules	Présentation	Traduction française
EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) (Aaronson et al., 1993)	L'EORTC QLQ C 30	- Module générique à tous les cancers.	Validé en français par l'organisation EORTC
	L'EORTC H&N 35	- Spécifique aux cancers ORL. - Mesure 7 dimensions : douleur, déglutition, goût/odorat, parole, alimentation en public, vie sociale et sexualité. - Selon Op de Coul et al. (2005), les données relatives à la voix du questionnaire de l'EORTC sont limitées.	Validé en français par l'organisation EORTC
FACT (Functional Assessment of Cancer Therapy) (D. Cella et al., 1993)	FACT-G	- Module "général" contenant 30 items évaluant 4 dimensions : physique, sociale/familiale, émotionnelle et du bien-être fonctionnel.	Validé en français (Conroy et al., 2004)
	FACT-H&N	- Spécifique aux cancers ORL. - Evalue les mêmes domaines mais est composée d'items spécifiques aux cancers ORL.	Validé en français par le groupe FACIT

Cependant, ces questionnaires n'évaluent pas les paramètres de qualité de vie relatifs à la voix. En effet Op de Coul et al. (2005) indiquent que les éléments relatifs à la voix sont limités dans les questionnaires de l'EORTC. Quant au FACT-H&N, malgré que ce module soit spécifique aux cancers ORL, Amiot (2012) relève qu'il manque de spécificité pour évaluer les difficultés quotidiennes des patients opérés d'une laryngectomie totale. Dans son mémoire, Laudrel (2011) l'utilise également auprès de patients ayant un cancer ORL et conclut qu'il ne comporte pas de domaine spécifique à la voix.

2.3 Définition de la qualité de vie relative à la voix et échelles existantes spécifiques à cette mesure

Chez tout individu, le rôle de la voix est très important. Elle a une fonction de communication, de transmission d'émotions et reflète notre identité. En effet la voix permet de transmettre nos idées, des informations sur notre âge ou notre sexe et d'exprimer un rire ou une colère. Lorsque le patient perd sa voix laryngée, il est désormais limité dans ces fonctions.

La qualité de vie relative à la voix correspond à l'impact du trouble vocal sur la qualité de vie du patient. Il est primordial de l'évaluer, Jacobson et al. (1997) ont déclaré que : « *la littérature scientifique a reconnu que les troubles de la voix pouvaient avoir un impact*

dévastateur sur le fonctionnement quotidien et sur la qualité de la vie » (p. 67). En médecine et en orthophonie, il est indispensable de mesurer le handicap vocal et la qualité de vie relative à la voix du patient, pour entendre sa souffrance et ainsi adapter les traitements et la prise en soins.

Il existe plusieurs outils de mesure de la qualité de vie relative à la voix tels que le Voice Handicap Index (VHI) de Jacobson et al. (1997), le Voice-Related Quality of Life (V-RQOL) de Hogikyan et Sethuraman (1999), le Voice Activity and Participation Profile (VAPP) de Ma Estella P-M. et Yiu Edwin M-L. (2001), le Voice Outcome Survey (VOS) de E. Gliklich et al., (1999)... Après avoir comparé les critères psychométriques de plusieurs d'entre eux, Franic et al. (2005) ont suggéré que le VHI (Jacobson et al., 1997) et le V-RQOL (Hogikyan & Sethuraman, 1999), étaient les plus performants psychométriquement. Seul, le VHI est traduit et validé en français par Woisard et al. (2004). Pour cette raison, cette échelle de qualité de vie relative à la voix fera l'objet de cette étude.

Le Voice Handicap Index (VHI) de Jacobson et al. (1997) est l'échelle la plus employée dans la littérature pour mesurer le handicap vocal. Elle est composée de trente items regroupés en dix questions par domaine : fonctionnel (F), émotionnel (E) et physique (P). La cotation de type Likert est établie sur cinq points de « jamais (0), presque jamais (1), parfois (2), presque toujours (3), à toujours (4) ». Le score se mesure sur un total de cent-vingt points, plus il est élevé, plus le handicap vocal ressenti est important. La version française du VHI (Woisard et al., 2004) est présentée en **annexe III.**

3 Le VHI, une échelle inadaptée aux patients opérés par (pharyngo)-laryngectomie totale

Le VHI n'a pas été conçu ni adapté à la population des patients opérés par (P)-LT. En effet, dans leur validation, Jacobson et al. (1997) ont intégré seulement 17 patients (26% de la population étudiée) opérés d'une laryngectomie mais sans en préciser le type. Elle a été traduite et validée en français par Woisard et al. (2004) sur une population de 63 patients avec différents troubles vocaux mais aucun n'avait bénéficié d'une laryngectomie totale.

Dans la littérature, de nombreuses limites à son utilisation auprès des patients opérés d'une (pharyngo)-laryngectomie ont été mentionnées :

Plusieurs auteurs ont mis en évidence que ces patients ne ressentaient qu'un handicap vocal modéré avec le VHI. Lundström et al. (2009) révèlent que 56% de leur population perçoivent un handicap vocal modéré. Moerman et al. (2004) ont fait le même constat car 44% de leur population ressentait qu'un impact modéré de leur voix sur la qualité de vie. Ces

observations interrogent au vu des modifications liées à la voix alaryngée. Moerman et al. (2004) ont proposé des explications à ce phénomène. En effet, la mutilation de la voix est une conséquence inévitable à leur condition et ce changement serait ressenti comme moins handicapant. De plus, la laryngectomie entraîne d'autres déficiences qui impactent la qualité de vie qui pourraient limiter les seules répercussions liées à la perte de la voix. Enfin, la plupart des patients opérés d'une (P)-LT sont à la retraite, l'utilisation de leur voix n'est donc plus professionnelle, et impacterait moins leur qualité de vie.

En outre, Ţiple et al. (2016) ont montré avec le VHI, que la qualité de vie relative à la voix était plus impactée chez les patients utilisant la VTO que la VOO. Or, des études ont montré que l'acquisition d'un discours fluent était possible rapidement avec la VTO (Hilgers et al., 1993). Ces résultats interrogent car on aurait supposé que le handicap vocal ressenti aurait pu être moindre. Dans cette étude, les patients ayant eu recours à la VOO ont été évalués plus tardivement, ils ont eu le temps de s'adapter à leurs nouvelles conditions de vie. Un temps nécessaire d'habituation à cette nouvelle voix pourrait expliquer la meilleure qualité de vie mesurée lors de cette étude.

Kazi et al. (2007) ont comparé les scores entre les deux échelles VHI vs V-RQOL chez une même population de patients (P)-LT, s'exprimant par VTO. Ils indiquent que l'impossibilité de ces outils à différencier le genre dans une population de patients opérés d'une laryngectomie évoque un manque de spécificité.

Par ailleurs, des auteurs ont mis en évidence le manque de pertinence de certains items du VHI pour les patients ayant reçu une (P)-LT. En effet, l'équipe de Moerman et al. (2004) a créé le VHIcorr pour corriger les scores du VHI. Ainsi, ils autorisaient les patients à ne pas répondre aux items impertinents. Les domaines avec le plus d'absence de réponses sont ceux du handicap physique avec seulement quatre items répondus par tous les patients et du handicap fonctionnel avec uniquement cinq items toujours répondus.

Moerman et al. (2004), Delahaye (2007) et Amiot (2012) ont exposé le manque de pertinence des items F5 *« les membres de la famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison »*, P13 « *ma voix semble grinçante et sèche* » et F22 « *Mes problèmes de voix entraînent des pertes de revenus* » avec des pourcentages d'absence de réponses considérables.

Dans son mémoire, Amiot (2012) a relevé les remarques des patients (P)-LT et donne les explications suivantes aux absences de réponses pour les items ci-dessous :

- Pour F5, elle remarque que les patients vivent souvent seuls et ne sont pas concernés.

- Pour P13, elle justifie le taux d'absentéisme de 35% par la subjectivité et l'inadéquation des termes « *grinçante* » et « *sèche* » pour caractériser la voix alaryngée.
- Pour F22, le taux d'absentéisme est de 26%, car la majorité de ces patients sont retraités.

Elle ajoute également que l'item P18 « *J'essaie de changer ma voix pour qu'elle sonne différemment »* ne présente pas d'intérêt pour ces patients. Elle juge également l'item *F3 « On me comprend difficilement dans un milieu bruyant »* non pertinent en raison de l'évidence qu'il soulève.

Pour finir, certains items ont été critiqués pour leurs défauts de formulation. En effet selon Amiot (2012) et Woisard et al.(2004), l'emploi de la formulation négative dans l'item E15 « Je trouve que les autres personnes ne comprennent pas mon problème de voix » rend la réponse ambigüe. De plus, Woisard et al. (2004) relèvent la redondance des items P14 « *J'ai l'impression que je dois forcer pour produire la voix* » et P20 « *Je fais beaucoup d'efforts pour parler ».*

Les limites du VHI-30 auprès de la population opérée d'une (pharyngo)-laryngectomie totale indiquent que le VHI n'est pas si adapté aux patients opérés d'une (pharyngo)-laryngectomie totale. Delahaye (2007) déclare qu' *« il serait peut-être intéressant de remanier cet outil afin de l'adapter totalement au cas de la laryngectomie totale et donc de le rendre plus sensible »* (p.105).

4 Le VHI n'est pas assez spécifique aux plaintes relatives à la voix des patients opérés d'une (pharyngo)-laryngectomie totale

Les patients ayant subi une (pharyngo)-laryngectomie totale, ont des plaintes relatives à la voix qui sont spécifiques. Le travail de revue de la littérature conduit dans le mémoire de Garapin (2019), a permis de recueillir ces plaintes exposées ci-dessous :

- **Une perte d'audibilité (intensité de la voix) :** Op de Coul et al. (2005) ont mis en avant une plainte importante liée au volume de la voix dans un environnement bruyant, où 63 % des patients considèrent cela comme *« un problème sérieux* ». Dans leur revue de littérature, Pruyn et al. (1986) mentionnent également cette incapacité *« à se faire entendre dans les pièces bruyantes »* (p. 471).

- **La nécessité de répéter :** Armstrong et al. (2001) indiquent que 32% des sujets laryngectomisés totaux dénoncent l'obligation de devoir répéter ce qu'ils disent plus de la moitié du temps. Dans le livre de Babin (2011), Mme T a témoigné à ce sujet : *« Je ne peux*

même pas parler correctement. Je suis souvent obligée de répéter, alors je finis par ne rien dire. ». L'utilisation du mot « *correctement* » et cette problématique de répétition interroge : est-ce dû à un manque de volume ou plutôt d'intelligibilité ? Il serait intéressant de dissocier ces deux critères pour connaître l'origine de la plainte.

- **Une problématique liée à la hauteur :** Selon Kazi et al. (2005), 50% des patients avec une VTO jugent leur hauteur trop grave et les femmes se plaignent d'avoir une « *voix masculine* ». En effet, la fréquence de la VOO et de la VTO se rapproche de celle de l'homme, qui est de 110 Hz. Ce mécontentement de leur hauteur de voix pourrait expliquer une moins bonne qualité de vie (Kazi et al., 2005). Cette plainte engendre un problème d'identité qui peut être douloureux.

- **La pénibilité de la parole :** Op de Coul et al. (2005) ont montré que 14% des patients considéraient que parler était très éprouvant. Ils mettent en avant l'existence d'une corrélation entre la difficulté à parler et la présence de toux et d'expectorations.

- **Une fatigabilité en conversation longue :** Selon Carr et al. (2000), pour les patients utilisant la VOO, l'une des plus grandes difficultés dans la communication est la raideur ressentie dans la nuque lors de longues conversations, et pour ceux utilisant la voix prothétique (VP), c'est le poids de l'électrolarynx. De plus, Kazi et al. (2005) relèvent une fatigabilité vocale lorsque les patients sont insatisfaits de leur VTO.

- **Un impact sur la vie sociale :** Il y a un lien entre qualité de vie relative à la voix et la vie sociale. En effet, Armstrong et al. (2001) ont montré dans leur étude que, 63% des sujets, après 6 mois de la chirurgie, déclaraient avoir une vie sociale encore parfois limitée en raison de leurs difficultés de communication. 33% de leurs sujets, ont aussi signalé ne pas utiliser le téléphone 6 mois après la chirurgie. Il y a un désengagement de la vie sociale qui se manifeste par des abandons d'activités en raison de difficultés de communication : certains arrêtent les jeux de cartes, la natation, d'autres de visiter des amis, de manger à l'extérieur ou encore de s'investir dans la politique… (Pryun et al., 1986). De plus, selon Babin (2011), ceux qui vivent en famille peuvent voir leur statut et rôle fortement altérés : ils sont dépendants du conjoint qui parle pour eux.

- **Une détresse psychologique liée à une voix inefficace :** Selon Goddet et Guillard, (2007) les patients vivent un stress anticipatoire en cas de nécessité de s'adresser à autrui. Selon Pruyn et al. (1986), le patient ressent de l'anxiété, de la tristesse, de l'agacement, de la

honte, un sentiment d'inutilité, une perte d'estime de soi qui peuvent le faire sombrer dans la dépression.

- **Un sentiment d'inhibition dans l'expression des émotions à cause du manque de volume ou de hauteur :** Selon Goddet et Guillard (2007) le patient se sent empêché pour s'énerver, alerter ou sonoriser son rire, en raison du manque de volume et de hauteur de la voix. Pruyn et al. (1986) mettent également en avant la difficulté perçue pour exprimer de la colère.

Nous ajoutons à cela, la notion d**'intonation** qui n'avait pas été évoquée dans le mémoire de Garapin, (2019). En effet, Carr et al. (2000) montrent que les patients peuvent difficilement modifier *« le ton de leur voix* ». Sur une échelle à 4 points (de « pas du tout » (1) à « toujours » (4)), les scores moyens sont de 1,60 pour les VTO, 1,88 pour les VP et 2,05 pour les VOO pour cet item. La modulation de l'intonation affecte l'expression des intentions et des émotions. Il est nécessaire d'investiguer davantage l'existence d'une plainte liée à l'intonation pour ces patients.

Toutes ces difficultés vocales semblent impacter leur qualité de vie globale. Or, à la lumière des plaintes recueillies dans le mémoire de Garapin (2019) , le VHI-30 semble ne pas toutes les investiguer. En effet, ce questionnaire n'étudie pas la problématique liée à la hauteur, ni le sentiment d'inhibition dans l'expression des émotions à cause du manque de volume ou de hauteur ou encore la problématique de l'intonation.

5 Problématique et hypothèse de travail

Nous percevons qu'il est à ce jour difficile d'évaluer de manière fiable la qualité de vie relative à la voix des patients opérés d'une (pharyngo)-laryngectomie totale. Effectivement, le VHI-30 (Woisard et al., 2004) a été conçu pour la voix pathologique mais pas pour la voix alaryngée. Il ne cible pas spécifiquement les plaintes de ces patients. Le développement d'un questionnaire d'auto-évaluation subjective de la qualité de vie relative à la voix adaptée aux patients opérés d'une laryngectomie totale ou d'une pharyngo-laryngectomie totale paraissait alors essentiel.

À cet effet, une étude clinique sur la qualité de vie relative à la voix après (P)-LT : « QUAVILATO » coordonnée par le Pr X. Dufour au sein du Service ORL, chirurgie cervico-maxillo-faciale, d'Audiophonologie du CHU de Poitiers, est menée pour élaborer et valider un questionnaire d'auto-évaluation subjective relative à la voix : VHI-(P)LT.

Dans ce cadre, en phase I, un travail de revue de la littérature mené et présenté dans le mémoire de Garapin, (2019), a permis l'élaboration d'une première version non publiée du questionnaire, le VHI-(P)LT v.1. Néanmoins, elle comporte des limites. En effet, elle a été conçue exclusivement sur la base des données bibliographiques sans entretiens directs avec des patients eux-mêmes, alors que certaines informations pourraient apparaître. Par ailleurs, elle n'inclut pas l'ensemble des plaintes rapportées dans la littérature : on peut citer le manque d'aisance face à des inconnus ou en public, les difficultés de communication et la frustration ressentie liées au manque de modulation de l'intonation et la fatigabilité et pénibilité physique lorsque la parole dure. De plus, certains items qui se sont avérés inadaptés dans la littérature aux patients (P)-LT ont été pourtant conservés comme l'item P5 *« Je suis à court de souffle quand je parle ».* En effet, ce dernier questionne davantage le souffle que la voix. Il convient alors de le modifier à la lumière des remarques du jury du mémoire et de proposer une version 2 adaptée.

Une deuxième version, le VHI-(P)LT v.2 fut proposée par M. Hallay-Dufour, orthophoniste et Pr X. Dufour en 2021 après avoir confronté à la fois les items du VHI-30 et du VHI-(P)LT v.1 à l'ensemble des plaintes rapportées dans la littérature en :

- retirant les items du VHI-30 (Woisard et al., 2004) avérés non pertinents à la population des patients ayant subi une (P)-LT, selon la littérature (F5, P13, E15, P18, P20 et F22).
- retirant l'item P2 du VHI-30 (Woisard et al., 2004) / P5 du VHI-(P)LT v.1 (Garapin, 2019) se rapportant davantage au souffle qu'à à la voix (« Je suis à court de souffle quand je parle »).
- reformulant certains items pour affiner l'interrogation de la plainte ciblée : VHI-30 (F3, P20, P26, F6, F11, F16, E23, E25), du VHI-(P)LT v.1 (F1, P2, P6, P7, F9, F10, F13, P3, E12, E17, P4).
- ajoutant des items pointant les plaintes des patients ayant subi une (P)LT, rapportées dans la littérature et la clinique et non interrogées ni dans le VHI-30, ni dans le VHI-(P)LT v.1. Elles correspondent à la notion de fiabilité de la voix, à la difficulté de s'exprimer et de manger en même temps lors des repas, aux difficultés de communication interpersonnelle liées au défaut de modulation de l'intonation vocale ainsi que du problème identitaire lié à la voix.
- supprimant les items redondants du VHI-30 : E27 et E28 ainsi que P20 et P14.

La méthodologie de l'élaboration du questionnaire VHI-(P)LT v.2 de Dufour et Hallay-Dufour (2021) est présentée de manière exhaustive en **Annexe IV** et le questionnaire est présenté en **Annexe V.**

L'objectif principal de ce travail, qui représente la phase II du protocole d'étude « QUAVILATO » du Pr. Dufour, est de pré-tester le questionnaire VHI-(P)LT v.2 en l'appliquant à un échantillon de patients opérés par (P)-LT en cours de suivi en consultation ORL ou en orthophonie au CHU de Poitiers ou en cabinet libéral, et de tenter de relever sa faisabilité, pertinence et étudier la qualité des items proposés à garder, et ceux de mauvaise qualité à éliminer ou à reformuler. En outre, cette phase d'essai permettrait de relever d'éventuelles plaintes chez les patients non évoquées dans la littérature, ni investiguées par le questionnaire.

L'intérêt de ce travail est de proposer des pistes d'amélioration et d'optimisation du questionnaire afin d'aboutir à une version finale qui fera l'objet d'une étude phase III de validation de ses qualités psychométriques.

Pour le soignant, cet instrument permettrait de mieux orienter les traitements et d'en évaluer l'efficacité et de permettre la personnalisation de la prise en soins. Il contribuerait également à la recherche étant donné que l'impact de la voix alaryngée sur la qualité de vie est toujours extrêmement controversée (Delahaye, 2007; Kazi et al., 2007 ; Op de Coul et al., 2005 ; Moerman et al., 2004).

Pour le patient, ce questionnaire permettrait de recevoir des soins personnalisés, avec une prise en compte de ses plaintes et ainsi des tentatives de réponses.

METHODE

Il s'agissait d'une étude pilote prospective sur questionnaire, observationnelle, descriptive, transversale et dénuée de risque menée auprès d'un groupe de patients participant au protocole de recherche « Qualité de vie relative à la voix après (pharyngo)-laryngectomie totale : étude préliminaire de validation d'un questionnaire d'auto-évaluation subjective VHI-(P)LT : QUAVILATO » du Pr. X. Dufour menée au Service ORL, de chirurgie cervico-faciale et d'Audiophonologie du CHU de Poitiers.

Cette recherche clinique s'inscrivait dans une méthodologie de référence MR-004 à la CNIL. Le protocole a été soumis à la commission de la DRCI (Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation) du CHU de Poitiers le 11/01/2022 ayant statué qu'un avis CPP (Comité de protection des personnes) n'était pas nécessaire à cette étape car il s'agissait, à ce stade de l'étude, d'un test du questionnaire et non d'une évaluation de la qualité de vie des patients.

1 Population

1.1 Critère de sélection et d'inclusion

Le protocole de recherche clinique « QUAVILATO » du Pr Dufour prévoyait d'inclure un groupe de trente patients (N = 30 patient) opérés par pharyngo-laryngectomie totale (PLT) ou laryngectomie totale (LT), soit vingt patients au CHU de Poitiers et dix patients en suivi orthophonique en cabinet libéral. Dans ce travail, le recrutement s'est limité à la période allant du 7 février au 6 avril 2022 pour les fins de soutenance du mémoire, permettant de recueillir les données de vingt patients sur les trente initialement prévus.

Les critères d'inclusion du protocole de l'étude « QUAVILATO » étaient : Tout patient majeur (âge ≥ 18 ans), libre, sans tutelle ou curatelle, ne s'opposant pas à participer à l'étude et opéré d'une pharyngo-laryngectomie totale ou d'une laryngectomie totale depuis plus d'un an.

Les critères de non-inclusion étaient les suivants : les patients bénéficiant d'une protection renforcée (les mineurs, les personnes privées de liberté par une décision judiciaire ou administrative, les personnes séjournant dans un établissement sanitaire ou social, les majeurs sous protection légale), les femmes enceintes, les patients ayant eu une seconde localisation ou une récidive de tumeur, les patients avec des complications pharyngo-œsophagiennes et fistulaires (paralysie, sténose, fibrose, spasme pharyngo-œsophagien, hyper ou hypotonie du sphincter supérieur de l'œsophage), les patients ayant eu une chirurgie ou une pathologie affectant la mobilité linguale et l'articulation de la parole, les patients affectés

de pathologies respiratoires et pulmonaires, les patients atteints d'une neuropathie, de pathologies neurodégénératives, musculaires, de troubles sensitifs et sensoriels et les patients ayant des troubles cognitifs ou étant en incapacité de comprendre les questions.

1.2 Recrutement

La sélection des participants s'est réalisée dans le cadre de leur suivi post-opératoire habituel en consultation ORL ou d'orthophonie au CHU de Poitiers ou en cabinet libéral d'orthophonie.

La durée de recrutement de l'étude « QUAVILATO » prévue est de quatre mois (de février à mai 2022). Dans ce mémoire, les données des patients exposées se sont arrêtées à la période allant du 7 février au 6 avril 2022 afin de respecter le délai de soutenance de ce mémoire.

Le recrutement en consultation ORL et en orthophonie au CHU de Poitiers a été effectué grâce au logiciel Télémaque du CHU de Poitiers qui permet de coder les actes chirurgicaux de laryngectomie totale et de pharyngo-laryngectomie totale de patients opérés entre 2015 et 2021. La proposition d'inclure l'étude a été effectuée aux patients ayant un rendez-vous programmé en consultation ORL et / ou en orthophonie au cours de la durée de l'étude et qui répondaient aux critères d'inclusion.

Concernant le recrutement en cabinet libéral d'orthophonie, une annonce a été publiée sur des groupes spécialisés d'orthophonistes ainsi qu'une lettre d'invitation proposant la participation à ceux exerçant en libéral, a été envoyée. Ils proposaient à leurs patients éligibles à l'étude d'y participer.

2 Matériel et méthode

2.1 Matériel utilisé

Le matériel utilisé est un ensemble de questionnaires regroupés dans un « Dossier Patient » (cf. **Annexe VI)** structuré comme suit :

La première partie est une fiche de renseignements du patient remplie par l'investigateur qui mentionne les informations suivantes : le sexe du patient, son année de naissance, le type et la date de l'intervention chirurgicale (LT ou PLT), la pose ou non d'un implant phonatoire, le recours à la radiothérapie ou à la chimiothérapie et la technique vocale principalement employée (VOO, VTO ou VP).

La deuxième partie comporte les questionnaires adressés au patient et composée des parties suivantes :

- Trois Echelles Visuelles Analogiques (EVA) graduées de 0 à 10, du plus faible au plus élevé : EVA de satisfaction globale de la voix, EVA d'estimation du niveau de handicap vocal et EVA du moral en rapport avec la voix.
- Le VHI-(P)LT v.2, questionnaire d'auto-évaluation subjective de la qualité de vie relative à la voix (Dufour & Hallay-Dufour, 2021). Cette version est composée de trente-six items et répartis de manière équitable en douze items pour chacune des trois sous-dimensions : Physique (P), Fonctionnel (F) et Emotionnel (E). Le patient répond à chaque item sur une échelle de Linkert en 5 points : Jamais (J) « cotation 0 points », Presque jamais (PJ) « 1 point », Parfois (P) « 2 points », Presque toujours (PT) « 3 points » et Toujours (T) « 4 points ». Le score global du handicap vocal de cette échelle s'évalue sur un total de 144 points. Plus le score est élevé, plus le handicap vocal est important et la qualité de vie relative à la voix est impactée. Le Handicap vocal est considéré léger si le score est de « 0 à 36 », modéré entre « 37 et 72 » et élevé au-delà $\geq$ 72 points. (cf. **Annexe V**)
- Enfin, une question ouverte consacrée aux remarques et aux suggestions du patient en vue de perfectionner le questionnaire.

En complément du « Dossier Patient », était joint un questionnaire de satisfaction dédié à l'investigateur (cf. **Annexe VII**). Ce dernier est constitué de huit échelles de type EVA évaluant : la pertinence des items, leur intelligibilité et exhaustivité, la forme du questionnaire, la durée et le format des réponses, l'intérêt de ce questionnaire dans la pratique thérapeutique et leur satisfaction globale. En outre, une question ouverte consacrée à leurs remarques et suggestions d'amélioration était proposée.

2.2 Procédure

Afin que les patients répondent au questionnaire dans des conditions similaires, chaque investigateur a reçu une lettre expliquant le déroulement de l'étude, a été contacté à cet effet et avait la possibilité d'appeler au besoin.

Tous les patients inclus ont été informés oralement par l'investigateur et par une note d'information écrite de leurs Droits et l'objet de l'étude. Après recueil de leur consentement, la note d'information fut signée et datée par l'investigateur et le « Dossier Patient » fut codifié par les initiales des patients pour conserver leur anonymat. Le Dossier Patient ainsi complété était inclus à l'étude.

Chaque patient a répondu à l'ensemble des questionnaires lors d'entretiens menés en face à face par les investigateurs (ORL ou orthophonistes) au cours d'un seul entretien, sans contrainte de temps imposée pour que sa réponse soit la plus fidèle possible. Il répondait en auto-évaluation à chaque question en ne sélectionnant qu'une seule réponse. Il avait la possibilité de ne pas répondre aux items pour toute raison valable et qu'il pouvait expliquer. Après avoir répondu aux questionnaires, le patient pouvait donner son avis, ses commentaires et suggestions de modifications ou encore proposer des items qui n'avaient pas été interrogés.

L'investigateur devait reporter sur la fiche de renseignements du « Dossier Patient », l'ensemble des informations démographiques et médicales attendues. A la fin de la passation, chacun devait compléter un questionnaire de satisfaction afin de recueillir leur avis sur le VHI-(P)LT v.2.

2.3 Traitement des données

2.3.1 Recueil des données

Le dossier du patient complété était renvoyé en version papier sous enveloppe anonyme portant le code patient à l'adresse du Pr X. DUFOUR au CHU de Poitiers. Chaque dossier reçu et complet recevait par ordre chronologique un numéro d'inclusion.

Les données issues des questionnaires ont été collectées dans un tableau Excel. **(cf. Annexe VIII).** Chaque patient fut enregistré par son code patient et son numéro d'inclusion à l'étude. Pour chaque patient codifié, nous avons collecté leurs données démographiques et leurs réponses aux questionnaires (notations à l'EVA satisfaction globale de la voix, l'EVA niveau de handicap vocal, l'EVA moral lié à la voix et au VHI-(P)LT v.2). Pour le VHI-(P)LT v.2 nous avons ajouté leur score global obtenu ainsi que leurs sous-scores correspondant aux trois dimensions (P, F et E). Nous avons également rassemblé leurs commentaires sur le questionnaire.

Les évaluations EVA des investigateurs ont également été collectées sur un fichier Excel. Leurs réponses aux huit questions EVA étaient enregistrées en fonction du code patient auquel il se rapportait et leurs commentaires ont aussi été relevés.

Les données des variables quantitatives étaient présentées en moyenne et les variables qualitatives étaient traitées en fréquence ou en pourcentage.

2.3.2 Analyse des données

Pour notre objectif principal : étudier la qualité des items du VHI-(P)LT v.2, nous avions comme critère de jugement principal la distribution des réponses par item y compris les non-réponses. A cet effet, nous avons calculé et analysé les données comme suit avec Excel :

- Le pourcentage (%) de questionnaires complètement répondus.
- La distribution des réponses par item :
  - Calcul du taux de réponses en pourcentage (%) par item.
  - Calcul du taux de non-réponses en pourcentage (%) par item : ce taux est considéré comme élevé si le pourcentage de non-réponses est supérieur à 5%.
- Le pourcentage de chaque modalité de réponse pour chaque item : Toujours (T), Presque Toujours (PT), Parfois (P), Presque Jamais (PJ) et Jamais (J) :
  - un item sera considéré comme présentant un effet plafond si 70% ou plus des patients répondent à cet item par sa modalité la plus élevée (T) « Toujours ».
  - un item sera considéré comme présentant un effet plancher si 70% ou plus des patients répondent à cet item par sa modalité la plus faible (J) « Jamais ».
- Les moyennes des notes obtenues par les patients à chaque item.

En critères de jugement secondaires, nous avions comme objectif :

- D'examiner la relation entre items du VHI-(P)LT v.2 pour chaque sous-dimension (P,F et E) afin d'éliminer les doublons (deux items fortement corrélés). Une corrélation supérieure à 0,8 implique que les deux items sont très fortement corrélés et par conséquent apporteraient la même information. L'un d'entre eux pourrait alors être éliminé sans danger.
- D'examiner la relation des mesures issues du VHI-(P)LT v.2 et celles issues des EVA afin de mettre en évidence des corrélations entre le score global issu du VHI-(P)LT v.2 et chacun des scores issus de l'EVA et une corrélation entre les sous-scores du VHI-(P)LT v.2 et chacun des scores issus des EVA.

En complément d'information, nous avons recueilli les données qualitatives pour chaque item et ainsi que pour l'ensemble du questionnaire, les commentaires et suggestions en relevant la distribution des réponses du patients et des investigateurs.

RESULTATS

Sur les 89 patients opérés entre 2015 et 2021 au CHU de Poitiers, 25 patients ont été contactés car ils avaient des consultations programmées au service ORL entre février et avril 2022 et répondaient aux critères d'inclusion. 10 patients ont été inclus à l'étude, 2 patients n'ont pas donné leur consentement, 6 patients ont présenté des complications nécessitant des soins ne permettant pas de mener l'entretien et 7 autres patients n'ont pas donné de réponse après avoir été contactés. 10 autres patients ont été inclus également en provenance de cabinets d'orthophonistes de ville qui ont participé à l'étude.

Au total, 20 patients sur les 30 initialement prévus par le protocole de l'étude ont été inclus.

Parmi les 9 investigateurs qui ont participé à l'étude, 10 questionnaires de satisfaction ont été complétés et rendus.

1. Données socio-démographiques.

La population d'étude était constituée de 90% d'hommes et de 10% de femmes, d'âge moyen de 66 ans 2 mois. 65% des patients étaient opérés d'une LT et 35% d'une PLT, l'intervention était plutôt récente (depuis 1 à 2 ans) chez 55% des patients, depuis 2 à 3 ans chez 15%, depuis 3 à 4 ans chez 20% et depuis plus de 4 ans chez 10% de notre population. 55% des patients étaient porteurs d'un implant phonatoire et 45% non porteurs d'un implant phonatoire. 95% des patients avaient principalement bénéficié de radiothérapie et 65% de chimiothérapie. 50% des patients utilisaient la VOO, 40% avaient recourt à la VTO et 10% employaient un laryngophone.

Tableau 1. Caractéristiques socio-démographiques de la population d'étude

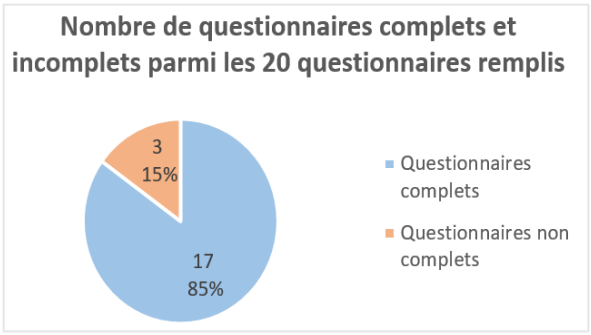
Caractéristiques		Nombre de patients	Pourcentage
Sexe	**Homme**	18	90%
	Femme	2	10%
Age	**[50-59]**	3	15%
	[60-69]	10	50%
	[70-79]	7	35%
Type d'intervention	**Laryngectomie totale (LT)**	13	65%
	Pharyngo-laryngectomie totale (PLT)	7	35%
Période depuis l'intervention (en années)	**[1 – 2 [**	11	55%
	[2- 3 [	3	15%
	[3 – 4[	4	20%
	>4ans	2	10%
	Oui	11	55%

Implant phonatoire	**Non**	9	45%
Radiothérapie	**Oui**	19	95%
	Non	1	5%
Chimiothérapie	**Oui**	13	65%
	Non	7	35%
Technique vocale principalement employée	**VOO**	10	50%
	VTO	8	40%
	Laryngophone	2	10%

2 Analyse des données recueillies au questionnaire VHI-(P)LT v.2

2.1 Nombre de questionnaires VHI-(P)LT v.2 complets

Au total, nous avons recueilli 20 questionnaires VHI-(P)LT v.2 remplis par les patients, l'ensemble des items ont été répondus dans 17 questionnaires et 3 autres étaient incomplets. Il s'agissait du 14ème, 18ème et 19ème patients inclus. Chez ces trois patients, les items non-répondus étaient différents :



Le patient 14 n'a pas répondu à l'item P11 *« Ma voix est plus mauvaise le soir »* sans apporter d'explication.

Le patient 18 n'a pas répondu à l'item P1 *« J'ai du mal à projeter ma voix »* sans le justifier et à l'item P4 *« Au téléphone, on ne me reconnaît pas à cause de ma voix »*. Selon l'investigateur, l'item sur le téléphone ne serait pas pertinent.

Le patient 19 n'a pas répondu à deux items : l'item P10 *« Chanter m'est pénible »* et l'item F9 *« J'utilise moins souvent le téléphone à cause de ma voix »* sans explication complémentaire de sa part. Son orthophoniste exprime que les items sur le chant et le téléphone seraient moins pertinents pour ces patients.

2.2 Analyse des réponses pour chaque item du VHI-(P)LT v.2

2.2.1 Réponses aux items du domaine Physique

Graphique 1. Distribution des réponses des 20 patients aux items "Physique"

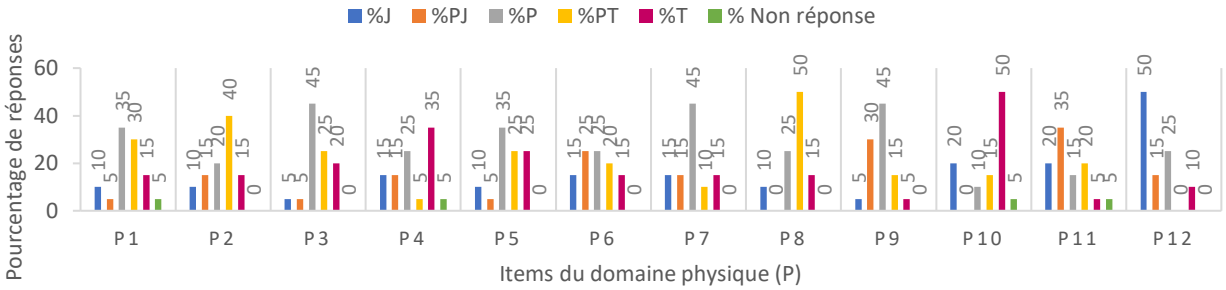


Tableau 2. Nombre de réponses obtenues à l'item du domaine Physique et dans chacune des modalités sur les vingt questionnaires VHI-(P)LT v.2 remplis.

**Légende : T= Toujours=, PT= Presque Toujours, P= Parfois, PJ = Presque Jamais, J= Jamais, R= Réponse à l'item et NR= Non-réponses.*

Items	T	PT	P	PJ	J	R	NR	Score Moy
P1 « j'ai du mal à projeter ma voix »	16% (3/19)	32% (6/19)	37% (7/19)	5% (1/19)	10% (2/19)	95% (19/20)	5% (1/20)	2,9
P2 « Je trouve que ma voix est trop grave »	15% (3/20)	40% (8/20)	20% (4/20)	15% (3/20)	10% (2/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	2,4
P3 « Je trouve ma voix monotone et pas assez mélodieuse »	20% (4/20)	25% (5/20)	45% (9/20)	5% (1/20)	5% (1/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	2,5
P4 « Au téléphone, on ne me reconnaît pas à cause de ma voix »	37% (7/19)	5% (1/19)	26% (5/19)	16% (3/19)	16% (3/19)	95% (19/20)	5% (1/20)	2,2
P5 « Je fais beaucoup d'efforts pour produire la voix »	25% (5/20)	25% (5/20)	35% (7/20)	5% (1/20)	10% (2/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	2,5
P6 « Je ressens des crispations et des raideurs musculaires après avoir parlé longtemps »	15% (3/20)	20% (4/20)	25% (5/20)	25% (5/20)	15% (3/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	2,2
P7 « Le son de ma voix varie au cours de la journée »	15% (3/20)	10% (2/20)	45% (9/20)	15% (3/20)	15% (3/20)	100% (20/20)	0% (20/20)	2,1
P8 « Ma voix se fatigue après avoir parlé longtemps »	15% (3/20)	50% (10/20)	25% (5/20)	0% (0/20)	10% (2/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	2,7
P9 « Ma voix est instable et imprévisible »	5% (1/20)	15% (3/20)	45% (7/20)	30% (6/20)	5% (1/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	1,9
P10 « Chanter m'est pénible »	53% (10/19)	16% (3/19)	10% (2/19)	0% (0/19)	21% (4/19)	95% (19/20)	5% (1/20)	2,6

P11 « Ma voix est plus mauvaise le soir »	5% (1/19)	21% (4/19)	16% (3/19)	37% (7/19)	21% (4/19)	95% (19/20)	5% (1/20)	1,5
P12 « On me demande : « qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »	10% (2/20)	0% (0/20)	25% (5/20)	15% (3/20)	50% (10/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	1,1

Taux de non-réponses : tous les items ont été répondus par plus de 5% des patients (un taux de non-réponses ≥ 5% met en valeur un item de mauvaise qualité à éliminer). Les items non répondus étaient P1, P4, P10 et P11 à chaque fois, une seule fois :

- *P1 « J'ai du mal à projeter ma voix »* : Un patient (1/20) n'a pas répondu sans justifier sa réponse. Dans les commentaires, son investigateur orthophoniste a indiqué que la formulation « projeter la voix » n'avait pas été comprise par le patient.
- *P4 « Au téléphone, on ne me reconnaît pas à cause de ma voix »* Un patient (1/20) n'a pas répondu sans donner de raison, son orthophoniste mentionne que les items sur le téléphone seraient peu pertinents. Un nouvel investigateur a signalé que son patient n'avait pas su quoi répondre car il ne téléphonait plus et un autre a indiqué que la négation dans l'item était ambiguë pour son patient.
- *P10 « chanter m'est pénible »* : 1 patient (5%, 1/20) n'a pas répondu à cet item. Un investigateur a indiqué que cet item serait peu adapté et un autre signale qu'il ne serait pas pertinent, sauf pour ceux qui ont bien avancé dans leur réhabilitation et en capacité de participer à une chorale.
- *P11 « Ma voix est plus mauvaise le soir »* : 1 patient (5%, 1/20) n'a pas répondu à cet item.

Taux de réponses par la modalité la plus élevée « Toujours » (T) : les items où cette modalité s'est le plus souvent exprimée comparativement aux autres modalités sont :

- *P4 « Au téléphone, on ne me reconnaît pas à cause de ma voix » : 37% (7/19),*
- *P10 « Chanter m'est pénible » : 53% (10/19).*

Néanmoins, nous n'avons observé aucun effet plafond avec ces items (item avec ≥ 70% réponses par sa modalité la plus élevée « Toujours » (T) met en valeur un item de mauvaise qualité).

Taux de réponses par la modalité la plus faible « Jamais » : un item a été répondu par 50% des patients (10/20) par sa modalité la plus faible « Jamais » (P), il s'agissait de P12 *« On me demande qu'est-ce qui ne pas avec ta voix ?* ». Les réponses se sont aussi distribuées sur les autres modalités : 25% (5/20) sur « Parfois » (P), 15% (3/20) sur « Presque jamais » (PJ), 10% (2/20) sur « Toujours » (T) et aucun en « Presque Toujours » (PT). Toutefois aucun effet

plancher n'est observé (Pourcentage de réponses ≥ 70% dans sa modalité la plus faible « Jamais »).

En outre de ceux déjà exposés plus haut P1, P4 et P10, d'autres items ont soulevé des commentaires :

- *P3 « Je trouve ma voix monotone et pas assez mélodieuse ».* Un investigateur a exprimé que la compréhension était difficile, son patient a eu besoin d'aide pour savoir s'il devait répondre « Jamais » ou « Toujours ».
- *P7 « Le son de ma voix varie au cours de la journée »* **:** Un patient et son orthophoniste ont mentionné que la réponse variait en fonction des piles du laryngophone.

2.2.2 Réponses aux items du domaine Fonctionnel

Graphique 2. Distribution des réponses aux items "Fonctionnel"

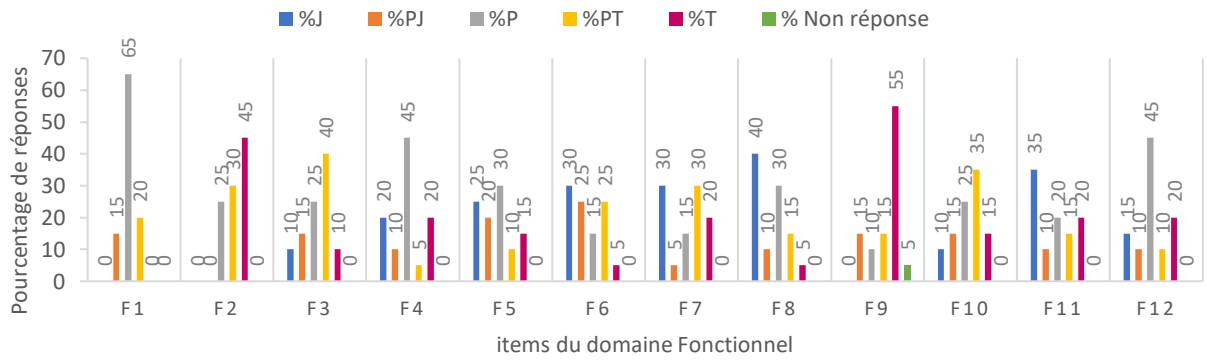


Tableau 3. Nombre de réponses obtenues à l'item du domaine Fonctionnel et dans chacune des modalités sur les vingt questionnaires VHI-(P)LT v.2 remplis.

**Légende : T= Toujours=, PT= Presque Toujours, P= Parfois, PJ = Presque Jamais, J= Jamais, R= Réponse à l'item et NR= Non-réponses.*

Items	T	PT	P	PJ	J	R	NR	Score Moy.
F1 « On m'entend difficilement à cause de ma voix »	0% (0/20)	20% (4/20)	65% (13/20)	15% (3/20)	0% (0/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	2,2
F2 « On m'entend difficilement dans un environnement bruyant »	45% (9/20)	30% (6/20)	25% (5/20)	0% (0/20)	0% (0/20)	100% (0/20)	0% (0/20)	3,2
F3 « Je n'arrive pas à adapter le ton de ma voix à la situation, on ne saisit pas toujours sur quel ton je parle »	10% (2/20)	40% (8/20)	25% (5/20)	15% (3/20)	10% (2/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	2,4
F4 « J'ai tendance à éviter les groupes à cause de ma voix »	20% (4/20)	5% (1/20)	45% (9/20)	10% (2/20)	20% (4/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	1,9

F5 « Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix »	15% (3/20)	10% (2/20)	30% (6/20)	20% (4/20)	25% (5/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	1,7
F6 « Je parle moins souvent avec mes voisins, mes amis, ma famille à cause de ma voix »	5% (1/20)	25% (5/20)	15% (3/20)	25% (5/20)	30% (6/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	1,4
F7 « Je parle moins souvent avec des inconnus à cause de ma voix »	20% (4/20)	30% (6/20)	15% (3/20)	5% (1/20)	30% (6/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	1,9
F8 « A cause de ma voix, ma vie sociale est limitée »	5% (1/10)	15% (3/10)	30% (6/20)	10% (2/20)	40% (8/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	1,3
F9 « J'utilise moins souvent le téléphone à cause de ma voix »	58% (11/19)	16% (3/19)	10% (2/19)	16% (3/19)	0% (0/19)	95% (19/20)	5% (1/20)	3,1
F10 « Je me sens limité(e) de ne pas pouvoir participer à une conversation au cours d'un repas autant que je voudrais »	15% (3/20)	35% (7/20)	25% (5/20)	15% (3/20)	10% (2/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	2,1
F11 « Je trouve que ma voix ne correspond pas tout à fait à mon identité et personnalité »	20% (4/20)	15% (3/20)	20% (4/20) Dont 1 femme	10% (2/20)	35% (7/20) Dont 1 femme	100% (20/20)	0% (0/20)	1,6
F12 « J'emploie des stratégies de compensation pour mieux communiquer à cause de mon problème de voix (gestuelle, mimiques, écriture, environnement calme, amplificateur de voix …) »	20% (4/20)	10% (2/20)	45% (9/20)	10% (2/20)	15% (3/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	2,1

Taux de non-réponses : tous les items ont été répondus par plus de 5% des patients (taux de non-réponses ≥ 5% met en valeur un item de mauvaise qualité à éliminer). Le seul item non répondu, une seule fois (5%, 1/20), était F9 *« J'utilise moins souvent le téléphone à cause de ma voix »* sans explication du patient mais l'avis de l'investigateur mentionnait un manque de pertinence de la question liée au téléphone. Ce même orthophoniste ajoute que cet item nécessite une bonne avancée dans la voix.

Taux de réponses par la modalité la plus élevée « Toujours » (T) : les items où cette modalité s'est le plus souvent exprimée comparativement aux autres modalités sont :

- *F2 « On m'entend difficilement dans un environnement bruyant »*. Tous les patients ont répondu. 45% (9/20) ont répondu « Toujours » (T), 30% (6/20) « Presque Toujours » (PT), 25% « Parfois » (P) et aucun n'a répondu « Presque Jamais » (PJ) ou « Jamais » (J). Un investigateur a mentionné une difficulté de compréhension par un patient qui ne savait pas s'il devait répondre par « Jamais » ou « Toujours ».

- *F9 « J'utilise moins souvent le téléphone à cause de ma voix ».* La réponse la plus sélectionnée est « Toujours » (58%) puis « Presque Toujours » (16%), « Presque Jamais » (16%). Seulement 10 % répondent « Parfois » et aucun répond « Jamais ».

Toutefois, aucun effet plafond n'est observé (Taux de réponses ≥ 70% dans sa modalité la plus élevée « Toujours »).

Taux de réponses par la modalité la plus faible « Jamais » (J) : Les items où la modalité la plus faible « Jamais » s'est le plus exprimée sont F8 (40% des réponses, soit 8 patients sur 20), F11 *(*35% des réponses, soit 7 patients sur 20) et F6 (30% des réponses, soit 6 patients sur 20). Néanmoins, aucun effet plancher n'est observé.

En outre, un autre item a soulevé des commentaires. Il s'agit de F10 « *Je me sens limité(e) de ne pas pouvoir participer à une conversation au cours d'un repas autant que je voudrais »* Tous les patients ont répondu. Un investigateur a indiqué qu'il avait été difficile à comprendre par un patient.

2.2.3 Réponse aux items du domaine Emotionnel

Graphique 3. Distribution des réponses aux items Emotionnels

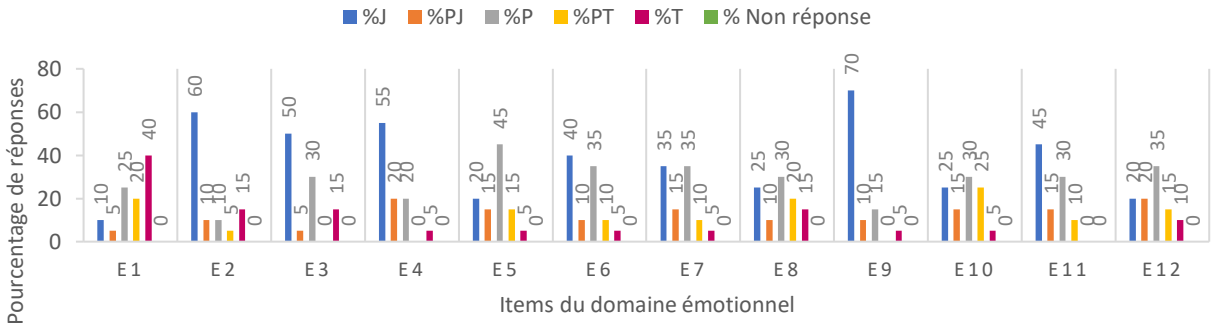


Tableau 4. Nombre de réponses obtenues à l'item du domaine Fonctionnel et dans chacune des modalités sur les vingt questionnaires VHI-(P)LT v.2 remplis.

**Légende : T= Toujours=, PT= Presque Toujours, P= Parfois, PJ = Presque Jamais, J= Jamais, R= Réponse à l'item et NR= Non-réponses.*

Item	T	PT	P	PJ	J	R	NR	Score Moy
E1 « Je suis frustré(e) de ne pas pouvoir exprimer mes intentions et émotions comme je voudrais avec	40% (8/20)	20% (4/20)	25% (5/20)	5% (1/20)	10% (2/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	2,7

ma voix (rire, chanter, crier, alerter, me mettre en colère…) »								
E2 « Je crains de perdre ma voix de nouveau »	15% (3/20)	5% (1/20)	10% (2/20)	10% (2/20)	60% (12/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	1
E3 « Je suis moins sociable à cause de mon problème de voix »	15% (3/20)	0% (0/20)	30% (6/20)	5% (1/20)	50% (10/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	1,2
E4 « Les gens semblent irrités par ma voix »	5% (1/20)	0% (0/20)	20% (4/20)	20% (4/20)	55% (11/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	0,8
E5 « Je suis ennuyé(e) de devoir répéter »	5% (1/20)	15% (3/20)	45% (9/20)	15% (3/20)	20% (4/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	1,6
E6 « Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix »	5% (1/20)	10% (2/20)	35% (7/20)	10% (2/20)	40% (8/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	1,4
E7 « Je suis triste et contrarié(e) à cause de ma voix »	5% (1/20)	10% (2/20)	35% (7/20)	15% (3/20)	35% (7/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	1,2
E8 « Je me sens handicapé(e) par ma voix »	15% (3/20)	20% (4/20)	30% (6/20)	10% (2/20)	25% (5/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	2,1
E9 « Je suis honteux(se) de mon problème de voix »	5% (1/20)	0% (0/20	15% (3/20)	10% (2/20)	70% (14/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	0,5
E10 « A cause de ma voix, je me sens moins autonome »	5% (1/20)	25% (5/20)	30% (6/20)	15% (3/20)	25% (5/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	1,6
E11 « Je manque de confiance en moi à cause de ma voix »	0% (0/20)	10% (2/20)	30% (6/20)	15% (3/20)	45% (9/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	1
E12 « J'ai l'impression de ne plus être considéré(e) comme avant à cause de ma voix »	10% (2/20)	15% (3/20)	35% (7/20)	20% (4/20)	20% (4/20)	100% (20/20)	0% (0/20)	1,6

Taux de non-réponses : tous les items ont été répondus par 100% (20/20) des patients.

Taux de réponses par la modalité la plus élevée « Toujours » (T) : l'item où cette modalité s'est le plus souvent exprimée comparativement aux autres modalités proposées était E1 « *Je suis frustré(e) de ne pouvoir exprimer mes intentions et émotions comme je voudrais avec ma voix (…)* » avec 40% (8/20) des patients. Néanmoins il ne constitue pas un effet plafond (pourcentage de réponses ≥ 70% dans sa modalité la plus élevée « Toujours »).

Taux de réponses par la modalité la plus faible « Jamais » (J) : les items où cette modalité s'est majoritairement exprimée sont E9 (70%, 14/20), E2 (60%, 12/20), E4 (55%, 11/20), E3 (50%, 10/20), E11 (45%, 9/20) et E6 (40%, 8/20). Un effet plancher s'est exprimé à l'item E9 (item ≥ 70% des réponses par sa modalité la plus faible « Jamais »). Pour l'item E7, la modalité « Jamais » (J) (35%, 7/20) était aussi fréquente que « Parfois » (P).

Nous n'avons relevé aucun commentaire de la part des patients ou des investigateurs.

2.3 Analyse des doublons au questionnaire VHI-(P)LT v.2

Afin d'examiner la relation entre les items d'un même domaine du VHI-(P)LT v.2, nous avons calculé le coefficient de Spearman (r) en confrontant les items deux à deux. Une corrélation est dite statistiquement significative si p-value est inférieure à 0,05. Seules les valeurs significatives sont indiquées en vert. Ces corrélations sont présentées en **Annexe IX** et seuls les coefficients de corrélation (r) supérieurs à 0,70 sont présentées ci-dessous.

Tableau 5. Matrice des corrélations de Spearman supérieures à 0,70 entre les items d'un même domaine confrontés deux à deux.

Corrélation entre les deux items	Domaine Fonctionnel				Domaine Emotionnel		
	F5 et F4	F6 et F7	F1 et F9	F7 et F8	E5 et E1	E12 et E5	E1 et E2
r	0,82	0,84	0,80	0,72	0,74	0,71	0,97

Même si r > 0,8 entre les items F5 et F4, F6 et F7, F1 et F9 et E1 et E2, ces corrélations ne sont pas significatives.

3 Satisfaction des investigateurs au questionnaire VHI-(P)LT v.2

Graphique 4. Moyenne des réponses au questionnaire investigateur

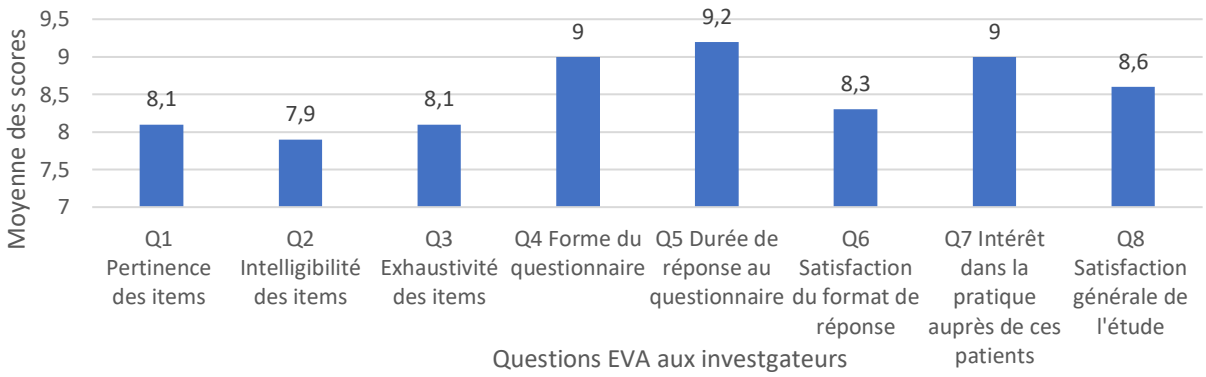


Tableau 6. Inventaire des commentaires des investigateurs par items

Items	Commentaires des investigateurs	Nombre d'investi-gateurs
P1 « J'ai du mal à projeter ma voix »	- La formulation « Projeter la voix » n'a pas été comprise par le patient.	1
P3 « Je trouve ma voix monotone et pas assez mélodieuse »	- Item difficile à comprendre : Le patient a eu besoin d'aide pour savoir s'il devait mettre « Jamais » ou « Toujours »	1
P4 « Au téléphone, on ne me reconnaît pas à cause de ma voix »	- La négation est ambigüe : le patient hésite entre « Jamais » et « Presque Toujours ». - Le patient ne sait pas trop répondre car il ne téléphone plus.	3

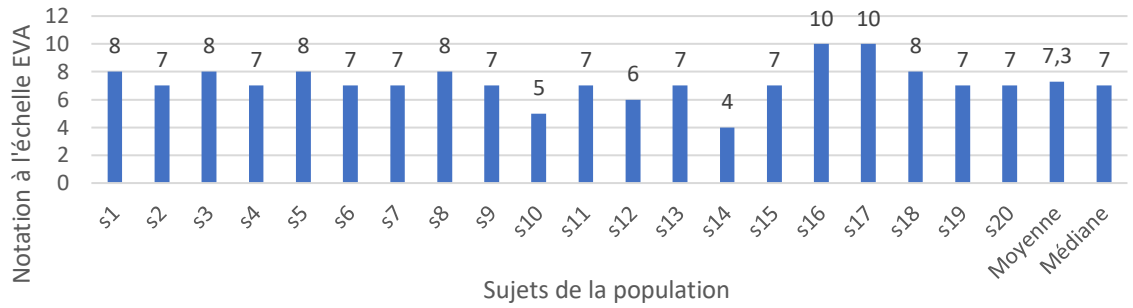
	- Les items sur le chant et le téléphone ne sont pas pertinents.	
P6 « Je ressens des crispations et des raideurs musculaires après avoir parlé longtemps »	- Les items faisant référence aux crispations et tensions, à la personnalité et sur les stratégies compensatoires sont pertinents.	1
P7 « Le son de ma voix varie au cours de la journée »	- La réponse varie en fonction des piles du laryngophone.	1
P10 « Chanter m'est pénible »	- P10 n'est pas vraiment adapté - Les items sur le chant et le téléphone sont peu pertinents. - Items "P10" sur le chant n'est pas pertinent, sauf pour des patients très avancés et aptes à s'investir dans une chorale de laryngectomisés totaux.	2
F2 « On m'entend difficilement dans un environnement bruyant »	- Le patient comprend difficilement. Il ne sait pas quoi répondre entre « Jamais » et « Toujours ».	1
F9 « J'utilise moins souvent le téléphone à cause de ma voix	- Les items sur le chant et le téléphone sont peu pertinents. - L'item F9 nécessite aussi une bonne avancée dans leur voix.	1
F10 « Je me sens limité(e) de ne pas pouvoir participer à une conversation au cours d'un repas autant que je voudrais »	- Difficile à comprendre par le patient	1
F11 « Je trouve que ma voix ne correspond pas tout à fait à mon identité et personnalité »	- Les items faisant référence aux crispations et tensions, à la personnalité et sur les stratégies compensatoires sont pertinents.	1
F12 « J'emploie des stratégies de compensation pour mieux communiquer à cause de mon problème de voix (gestuelle, mimiques, écriture, environnement calme, amplificateur de voix …) »	- Les items faisant référence aux crispations et tensions, à la personnalité et sur les stratégies compensatoires sont pertinents.	1
	Nombre total d'investigateurs	**9**

4 Résultats Echelles Visuelles Analogiques (EVA)

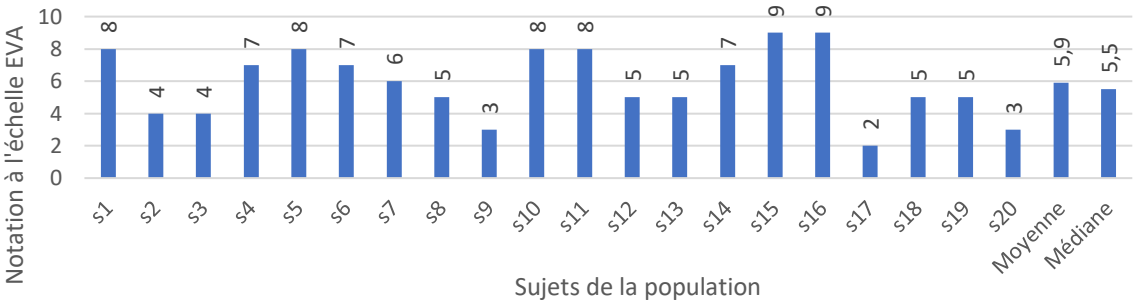
Chaque patient a rempli en auto-évaluation trois Echelles Visuelles Analogiques (EVA) de 1 à 10. Pour rappel, un score élevé indiquait : une bonne satisfaction globale de la voix, un niveau de handicap vocal important et un bon moral par rapport à la voix.

4.1 Notations aux trois Echelles Visuelles Analogiques (EVA)

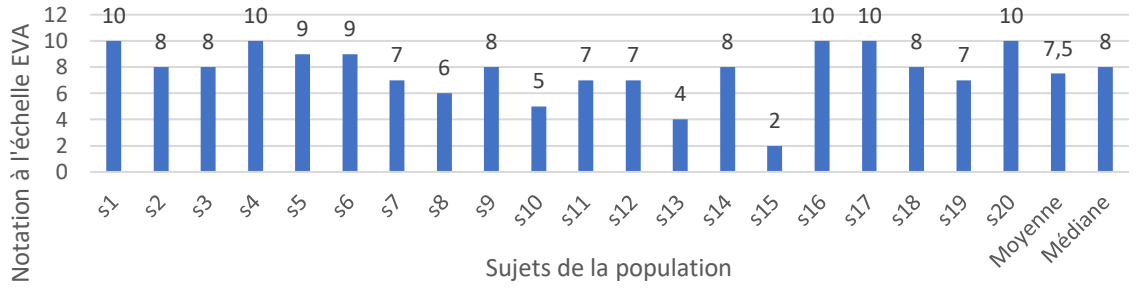
Graphique 5. Score obtenu à l'échelle EVA Satisfaction globale de la voix par chaque patient



Graphique 6. Score obtenu à l'échelle EVA niveau du handicap vocal par chaque patient



Graphique 7. Score obtenu à l'échelle EVA moral lié à la voix par chaque patient



En moyenne, les patients sont satisfaits de leur voix (note moyenne de 7,3/10) et ont un bon moral (note moyenne de 7,5/10). En revanche, le niveau du handicap vocal perçu est assez hétérogène (en moyenne 5,5/10). Il est important de soulever que 65% (13/20) ont évalué leur niveau de handicap dans les valeurs hautes de 8 à 10, 7/20 (35%) dans les valeurs au-dessus du modéré, de 6 à 7,5, la valeur moyenne de 5 fût attribuée par 1 patient et seulement 2 patients (10%, 2/10) pour des valeurs faibles inférieures à 5 (de 0 à 5).

4.2 Corrélations entre les Echelles EVA et les scores globaux et sous-scores (P,F et E) du VHI-(P)LT v.2

Corrélations de Spearman (r)	Score globaux	Sous-scores Physique (P)	Sous-scores Fonctionnel (F)	Sous-scores Emotionnel (E)
EVA Satisfaction vocale globale	-0,32	-0,42	-0,36	-0,55
EVA Handicap vocal	0,40	0,39	0,27	0,48
EVA Moral en lien avec la voix	-0,57	-0,37	-0,70	-0,12

**Les scores significatifs (p-value < 0,05) sont indiqués en vert.*

Quatre corrélations se sont révélées significatives. Elles signifient que :

- Lorsque le sous-score Emotionnel est fort, la satisfaction globale de la voix est faible.
- Lorsque le sous-score Emotionnel est élevé, le handicap vocal ressenti est élevé.
- Lorsque le sous-score Fonctionnel est élevé, le moral en lien avec la voix est moins bon.
- Lorsque le score global est élevé, le moral en lien avec la voix du patient est moins bon.

DISCUSSION

1 Objectifs et principaux résultats de l'étude

1.1 Objectifs de l'étude

Pour rappel, l'objectif de ce travail était de tester le questionnaire VHI-(P)LT v.2 en l'appliquant à un échantillon de patients opérés par pharyngo-laryngectomie totale ou laryngectomie totale, et de tenter de relever sa pertinence et d'étudier la qualité des items proposés à garder, et ceux de mauvaise qualité à éliminer ou à reformuler. Cette phase d'essai permettait également de relever d'éventuelles plaintes chez les patients non évoquées dans la littérature ni investiguées par le questionnaire. L'intérêt de ce travail est de présenter des pistes d'amélioration et d'optimisation du questionnaire afin d'aboutir à une version finale qui fera l'objet d'une étude phase III de validation de ses qualités psychométriques. Nous avions comme objectif secondaire, d'examiner la relation entre les items du VHI-(P)LT v.2 afin d'éliminer les doublons (deux items fortement corrélés) et d'examiner la relation des mesures issues du VHI-(P)LT v.2 et celles issues des EVA.

1.2 Principaux résultats de l'étude

1.2.1 Qualité des items du questionnaire VHI-(P)LT v.2

1.2.1.1 Qualité des items du domaine Physique du VHI-(P)LT v.2

Le test du questionnaire auprès de patients opérés d'une (P)-LT a mis en évidence une absence de réponse (5%) à quatre items du domaine. Ils correspondent à P1 « *J'ai du mal à projeter ma voix »,* P4 « *Au téléphone, on ne me reconnait pas à cause de ma voix* », P10 « *chanter m'est pénible* » et P11 *« Ma voix est plus mauvaise le soir* ». Néanmoins, aucun de ces items ne présente un taux d'absence de réponses ≥ à 5%, ils peuvent être conservés au regard de ce critère. En outre, ce domaine n'a pas présenté d'effet plancher, car la modalité « Jamais » ne s'est pas exprimée à 70% ou plus. De même, il n'y a pas d'effet plafond car aucun taux de réponses « Toujours » était supérieur ou égal à 70%. L'ensemble de ces items sont alors de bonne qualité.

Sept items semblent se dégager par leur pertinence avec plus de la moitié des patients qui ont répondu dans les valeurs hautes « Toujours et Presque Toujours » ainsi que par la modalité « Parfois » :

- P1 « *J'ai du mal à projeter ma voix ».* La majeure partie des patients répondent par les modalités hautes. 9 patients sur 19 (47%) ont des difficultés importantes à projeter leur voix et 7 autres (37%) indiquent le ressentir parfois.

- P2 « *Je trouve que ma voix est trop grave* ». 11 patients de la population (soit 55%) estiment toujours ou presque toujours trouver leur voix grave et 4 autres (20%) le ressentent parfois.
- P3 « *Je trouve ma voix monotone et pas assez mélodieuse ».* La question de la modulation de l'intonation semble affecter la population. 9 patients sur 20 (45%) répondent dans les valeurs hautes et 9 autres patients (45%) ont répondu « Parfois ».
- P4 « *Au téléphone, on ne me reconnaît pas à cause de ma voix* » 8 patients sur 19 (42%) ont répondu dans les valeurs hautes « Toujours » et « Presque Toujours » et 26% par « Parfois ».
- P5 « *Je fais beaucoup d'efforts pour produire la voix ».* La majorité des patients répondent par « Parfois » et les valeurs hautes, 10 patients sur 20 éprouvent toujours ou presque toujours un effort pour produire la voix et 7 sur 20 (35%) estiment être parfois concernés.
- P8 « *Ma voix se fatigue après avoir parlé longtemps* » s'est montré très pertinent car 13 patients de la population (65%) répondent dans les valeurs hautes et 5 par « Parfois ».
- P10 « *Chanter m'est pénible* ». En effet, les patients perçoivent un fort handicap pour chanter car 69% ont répondu dans les valeurs hautes, dont 10 (soit 53%) qui ont répondu être toujours limité.

En revanche, l'item P12 *« On me demande : ''qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix'' »* maintenu du VHI-30 (Woisard et al., 2004), s'est avéré peu pertinent pour un questionnaire adressé aux patients (P)-LT. Ils ne se sentent pas concernés par cette question car les réponses s'expriment davantage dans les valeurs basses : 50% (10/20) des patients répondent « Jamais » et 15% (3/20) répondent « Presque Jamais ».

Quatre autres items n'ont pas affiché de tendance très définie et mériteraient une analyse plus précise sur une plus grande population. Pour P6 *« Je ressens des crispations et des raideurs musculaires après avoir parlé longtemps* », aucune tendance ne s'est clairement dessinée. Même s'il semble plutôt pertinent au vu de la moyenne obtenue à l'item (2,2/4pts), à ce jour, la répartition ne nous permet pas de l'annoncer avec certitude. Les trois autres items questionnent la plainte de l'instabilité de la voix, qui visiblement ne semble pas affecter si fréquemment ces patients. En effet, les patients sembleraient impactés à travers les items P7 *« Le son de ma voix varie au cours de la journée »* et P9 *« Ma voix est instable et imprévisible* » car tout de même 9 patients sur 20 (45%) répondent « Parfois », mais la distribution entre les valeurs basses et les valeurs hautes n'est pas franchement déterminée, voire davantage répartie dans les valeurs « Presque Jamais » et « Jamais ». Les réponses apportées à P11 *« Ma voix est plus mauvaise le soir »* corroborent que la variabilité de la voix affecterait moins ces patients étant donné qu'ils sont 11 sur 19 patients (58%) à répondre par les modalités « Jamais » et « Presque jamais » et la moyenne à l'item est de 1,5/4. Néanmoins, il est

nécessaire de les conserver et d'investiguer davantage sur une population de trente patients pour tenter d'obtenir une tendance plus nette et décider du maintien de ces items.

1.2.1.2 Qualité des items du domaine Fonctionnel du VHI-(P)LT v.2

Dans ce domaine, seul F9 *« J'utilise moins souvent le téléphone à cause de ma voix »* n'a pas été répondu par un des patients (5%, soit 1/20). Aucun effet plancher et aucun effet plafond n'a été observé sur ces douze items. Nous pouvons alors estimer que ces douze items sont de bonne qualité.

Le test de ce questionnaire auprès des patients opérés d'une (P)-LT a mis en exergue la pertinence de huit items de ce domaine, présentés ci-dessous :

- L'item F1 *« On m'entend difficilement à cause de ma voix »* s'est révélé plutôt pertinent car 65% des patients répondent « Parfois » et 4 patients sur 20 (20%) par « Presque Toujours ». Seulement 3 (15%) estiment ne presque jamais l'avoir ressenti et aucun l'avoir jamais ressenti.
- L'item F2 *« On m'entend difficilement dans un environnement bruyant »* est très pertinent car la tendance est fortement renforcée dans les valeurs hautes, il n'y a aucune réponse dans les valeurs basses. Cela s'oppose à l'interprétation d'Amiot (2012), qui avait questionné la pertinence de cet item codé F3 dans le VHI-30 (Woisard et al., 2004). En confrontant les items F1 et F2 du VHI-(P)LT v.2, nous comprenons que l'intensité vocale affecte la qualité de vie des patients opérés d'une (P)-LT, et ce davantage dans le bruit.
- L'item F3 *« Je n'arrive pas à adapter le ton de ma voix à la situation, on ne saisit pas toujours sur quel ton je parle »* s'est révélé très pertinent car 15 patients sur 20 ont une plainte (75%) dont 50% dans les valeurs hautes. L'ajout de cet item confirme l'existence d'une plainte concernant la modulation et l'intonation que nous avions jugé nécessaire d'investiguer au vu des résultats de Carr et al. (2000).
- L'item F4 *« J'ai tendance à éviter les groupes à cause de ma voix »* est plutôt pertinent car 5 patients (25%) ont répondu dans les valeurs hautes et 9 patients sur 20 (45%) ont exprimé avoir « Parfois » rencontré cette situation.
- L'item F7 « *Je parle moins souvent avec des inconnus à cause de ma voix* » l'est également car la moitié des patients ont répondu par les valeurs hautes (50%) et 15% de la population par « Parfois » alors que seulement 35% ont répondu dans les valeurs basses.
- L'item F9 *«J'utilise moins souvent le téléphone à cause de ma voix* » s'est avéré très pertinent avec une tendance fortement dessinée dans les valeurs hautes (74%) et « Parfois » (10%). Uniquement 3 patients ont répondu par les modalités les plus basses.
- F10 *« Je me sens limité(e) de ne pas pouvoir participer à une conversation au cours d'un repas autant que je voudrais »* l'est aussi car 15 patients sur 20 (75%) ont répondu par les

modalités les plus fortes et par « Parfois ». Ils se sentent donc limités pour parler dans les situations de repas.

- L'item F12 *« J'emploie des stratégies de compensation pour mieux communiquer à cause de mon problème de voix (gestuelle, mimiques, écriture, environnement calme, amplificateur de voix …) »* est approprié. Plus de la moitié ressentent une plainte. Ils sont 45% à avoir répondu « Parfois ». Cet item est intéressant à conserver mais manque probablement de finesse car il mêle des modalités de communication qui soutiennent la parole à d'autres qui la compensent.

Dans ce domaine, aucune tendance suffisamment forte s'est révélée sur les modalités les plus basses pour conclure de la non pertinence d'un item. En revanche, pour les items F5 *« Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix* », F6 « *Je parle moins souvent avec mes voisins, mes amis, ma famille à cause de ma voix »*, F8 *« « A cause de ma voix, ma vie sociale est limitée »* et F11 *« Je trouve que ma voix ne correspond pas tout à fait à mon identité et personnalité »,* l'analyse gagnerait à être affinée sur une plus large population car aucune tendance évidente se profile. Effectivement, les patients semblent peu impactés. Néanmoins, environ la moitié de la population exprime ressentir une plainte.

Au vu des résultats à l'item F6, nous considérons qu'il était judicieux d'affiner la plainte concernant l'interlocuteur du patient en ajoutant F7 qui a été jugé plus pertinent. Le patient opéré d'une (P)-LT est a priori plus en difficulté pour parler avec des inconnus qu'avec ses proches. De plus, concernant F8, il est possible que le terme « vie sociale » soit trop large. En effet la vie sociale est perçue différemment par chaque patient. Pour certains, elle se limite à des moments en famille ou entre amis et pour d'autres elle représente un investissement dans la société tel que des engagements associatifs ou dans des clubs. Pour l'item F11 qui s'intéresse à la personnalité, il est étonnant de constater que 45% des patients répondent dans les valeurs basses. Nous pouvons nous demander s'ils se sont appropriés cette nouvelle voix. Nous avons alors approfondi l'analyse en confrontant les réponses à l'item en fonction du sexe, du type de voix et de l'âge du patient. Il en résulte que les patients les plus âgés ressentent davantage cette difficulté que les plus jeunes et que ceux qui utilisent le laryngophone sont plus gênés que ceux qui utilisent la VOO, qui sont eux même plus impactés que ceux qui utilisent la VTO. Le sexe et le délai depuis l'intervention n'ont pas montré de forte influence sur les réponses. Ces résultats sont à considérer avec précaution car notre population n'est pas assez volumineuse et équitablement divisée selon le sexe, l'âge des patients et le délai depuis l'intervention.

1.2.1.3 Qualité des items du domaine Emotionnel du VHI-(P)LT v.2

Dans ce domaine, tous les patients ont répondu aux douze items. Aucun effet plafond n'a été observé mais un effet plancher apparaît pour E9 *« Je suis honteux(se) de mon*

problème de voix » car 70% des patients ont répondu « Jamais ». A l'exception de E9, les items de ce domaine peuvent être considérés comme étant de bonne qualité.

De plus, nous avons soulevé cinq items pertinents à ce type de questionnaire. En effet, E1 *« Je suis frustré(e) de ne pas pouvoir exprimer mes intentions et émotions comme je voudrais avec ma voix (rire, chanter, crier, alerter, me mettre en colère…) »* est considéré comme le plus pertinent de ce domaine car 85% des patients annoncent avoir déjà ressenti cette émotion et seulement 3 patients sur 20 (15%) ont répondu dans les valeurs basses. De plus, les items E5 *« Je suis ennuyé(e) de devoir répéter* », E8 *« Je me sens handicapé(e) par ma voix* », E10 *« à cause de ma voix, je me sens moins autonome* » et E12 « *J'ai l'impression de ne plus être considéré(e) comme avant à cause de ma voix* » sont adaptés à la population car la majorité des patients a répondu avoir déjà ressenti ces émotions. En effet 65% des patients ont répondu soit par « Toujours », « Presque Toujours » ou « Parfois » aux items E5 et E8 et 60% aux items E10 et E12. Même si E10 est pertinent, nous concevons que l'autonomie liée à la voix n'est pas constante, elle dépend des situations. En effet, dans son quotidien le patient peut se sentir autonome mais dans des situations telles que l'urgence, il le serait moins. Cela se remarque avec un nombre important de réponses « Parfois » (35%, 7/20).

Cependant, cinq autres items ressortent moins pertinents pour étudier la qualité de vie relative à la voix des patients opérés d'une (P)-LT. En effet pour les items présentés ci-dessous, la tendance est majoritairement dessinée sur les valeurs basses :

- Pour E2 *« Je crains de perdre ma voix de nouveau* », 70% des patients répondent « Presque Jamais » ou « Jamais ». Ils ne semblent pas ressentir cette crainte.
- Pour E3 « *Je suis moins sociable à cause de mon problème de voix* » , 55 % ont répondu dans les valeurs basses. Leurs voix ne les empêchent pas d'être sociables.
- Pour E4 *« Les gens semblent irrités par ma voix »,* 75% des patients ont répondu par « Jamais » ou « Presque Jamais » et sont donc apparemment peu impactés. Le terme « irrité » ne correspond possiblement pas à ce qui est perçu à l'écoute de la voix alaryngée.
- Pour E9 *« Je suis honteux(se) de mon problème de voix* », 80% ont répondu dans les deux valeurs basses dont 70% par « Jamais », ce qui met en exergue un effet plancher. Ce terme « honte », connoté plutôt négativement, n'est apparemment pas une émotion ressentie par le patient opéré d'une (P)-LT. Nous l'avions conservé du VHI-30 (Woisard et al., 2004) car Pruyn et al. (1986) avaient mentionné un sentiment de honte perçu par ces patients.
- Pour E11 *« Je manque de confiance en moi à cause de ma voix »,* Les réponses sont majoritairement représentées dans les valeurs « Presque Jamais » et « Jamais » (60%).

Concernant les items E6 *« Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix »* et E7 « *Je suis triste et contrarié(e) à cause de ma voix* », les avis des patients sont encore trop partagés entre les différentes modalités de réponses. Ils requièrent une évaluation à la lumière d'un plus large échantillon pour espérer voir apparaître des tendances. Pour E7, les émotions de tristesse et de contrariété sont rattachées au caractère de chacun. Nous avons approfondi l'analyse en croisant les scores avec les données démographiques et médicales des patients (âge, voix principalement employée et délai depuis l'intervention chirurgicale). Les patients plus âgés semblent plus tristes et contrariés que les jeunes. Ceux qui utilisent la VOO ressentent apparemment davantage ces émotions que ceux qui ont recours à la VTO, ainsi que ceux qui emploient le laryngophone. Au vu du petit échantillonnage de la population, nous resterons vigilants quant à l'interprétation des résultats.

1.2.2 Qualité du questionnaire VHI-(P)LT v.2

L'analyse du lien entre les items de chaque domaine confrontés deux à deux n'a pas mis en exergue de corrélations significatives supérieures à 0,8 et par conséquent aucun doublon n'a été repéré dans le questionnaire du VHI-(P)LT v.2. Le nombre de patients inclus dans ce travail de mémoire ne permet pas d'obtenir des résultats statistiques significatifs.

En outre, les résultats au questionnaire investigateur soulignent la satisfaction globale du VHI-(P)LT v.2 par les orthophonistes, avec des moyennes supérieures à 7,8. Les échelles ayant reçu les notes les plus basses correspondent aux questions sur l'intelligibilité des items (7,9/10), sur la pertinence des items (8,1/10), l'exhaustivité des items (8,1/10) et la satisfaction du format de réponses (8,3/10).

1.2.3 Mesure du handicap vocal de la population avec les échelles EVA

A l'échelle EVA handicap vocal qui s'étend de 0 à 10, nous considérions qu'une note supérieure ou égale à 7 correspondait à un handicap vocal élevé, une note comprise entre 5 et 6, à un handicap vocal moyen et en dessous de 5 le handicap vocal était plus modéré, voire faible. Les scores attribués par les patients mettent en évidence que 9 patients (45%) perçoivent un fort handicap vocal, 6 patients (30%) ont un handicap vocal moyen et 5 patients (25%) ont un handicap vocal plus modéré. Pour autant, les notes des patients à l'échelle EVA Moral lié à la voix témoignent que malgré un niveau de handicap vocal élevé, ces patients ont un bon moral. Ils semblent avoir une grande force de résilience. Manciaux (2001) définit la résilience comme : « la capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir, en présence d'événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes parfois sévères ». Nous pouvons nous interroger sur la raison de cette résilience et persévérance souvent ressentie par ces patients. Est-elle liée à la survie

du cancer du larynx ? Ou plutôt grâce à l'éducation thérapeutique qui est proposée au patient tout long de sa prise en soins ?

En mesurant les corrélations entre les sous-scores des domaines et les scores totaux au VHI-(P)LT v.2 avec les notations aux échelles EVA, nous avons constaté que lorsque le handicap vocal était fort et que le patient était peu satisfait de sa voix, le score obtenu au domaine Emotionnel était élevé. En outre, moins le moral du patient est bon, plus le sous-score au domaine émotionnel est élevé. Enfin, moins le moral du patient est bon, plus le score global au VHI-(P)LT v.2 est haut.

2 Critiques et perspectives d'évolution

2.1 Critique du mémoire

2.1.1 Synthèse des critiques du VHI-(P)LT v.2 par les patients et les orthophonistes

Le recueil des commentaires des orthophonistes et des patients a mis en exergue quelques limites à ce questionnaire.

Des limites ont été mentionnées concernant l'exhaustivité des items. Une absence d'items concernant la perte de revenus liée à la voix a été mentionnée. Nous avions fait le choix de le retirer en raison du manque de pertinence auprès de cette population, relevé dans la littérature (Moerman et al. (2004) ; Amiot (2012) ; Delahaye (2007)). Une absence d'items se référant au souffle a également été évoquée par un orthophoniste. L'item P2 *« Je suis à court de souffle quand je parle »* du VHI-30 (Woisard et al., 2004) avait volontairement été retiré car selon nous, il questionnait davantage le handicap lié au souffle plutôt qu'à la voix, même si ces deux fonctions sont intimement liées. Un autre investigateur a indiqué que l'ajout d'un item mentionnant la perception d'une sécheresse dans la voix aurait été intéressant. Néanmoins, cette plainte n'a pas été rapportée dans la revue de la littérature, ni par les patients lors des entretiens directs. De plus dans les travaux de Moerman et al. (2004), Delahaye (2007) et Amiot (2012), l'item P13 *« Ma voix semble grinçante et sèche* » du VHI-30, abordant cet aspect, s'était avéré peu pertinent. En outre, un investigateur et son patient ont mentionné l'absence d'items liés aux difficultés spécifiques ressenties avec le laryngophone telles que, ne plus pouvoir parler dans des situations précises (ex : sur la moto) ou au stress permanent lié à la durée des piles du laryngophone. Toutefois, le VHI-(P)LT étant à visée de tous les patients opérés d'une (P)-LT, nous pouvons difficilement inclure ces questions pour autant essentielles, mais trop spécifiques à l'utilisation du laryngophone.

Par ailleurs, des items étaient moins intelligibles. De fait, un investigateur a rapporté que F10 *« Je me sens limité(e) de ne pas pouvoir participer à une conversation au cours d'un*

repas autant que je voudrais » avait été difficilement compréhensible. Un manque d'intelligibilité aux items P4 *« Au téléphone on ne me reconnait pas à cause de ma voix* », P3 « *Je trouve ma voix monotone et pas assez mélodieuse* » et F2 *« On m'entend difficilement dans un environnement bruyant »* a également été signalé. L'emploi de la négation dans ces phrases pourrait expliquer les difficultés de compréhension. Pour finir, le terme « projeter ma voix » de l'item P1 n'a pas été bien compris par un patient. Enfin, un autre patient a indiqué que certains items l'avaient fait beaucoup réfléchir mais sans les citer.

En outre, trois items ont été jugés moins pertinents. En effet deux investigateurs ont partagé cet avis pour P10 *« Chanter m'est pénible ».* De plus l'item P4 « *Au téléphone, on ne me reconnaît pas à cause de ma voix* » a également été décrit comme moins adapté à la population par deux orthophonistes, l'un des deux a spécifié que son patient n'avait pas su quoi répondre car il ne téléphonait plus. Pourtant, la distribution des réponses des patients a révélé une tendance vers les valeurs hautes, cela témoigne qu'ils se sentent affectés par ces difficultés. Force est de constater la divergence entre l'avis de l'investigateur et celui du patient. Comme l'indiquait Heutte et al. (2013), il existe des différences de perception entre les soignants et les patients. Cet argument est en faveur de la nécessité de mesurer la qualité de vie du patient pour mieux adapter la prise en soins. Néanmoins, il s'avère que pour P4, le patient soit apte à utiliser le téléphone pour répondre. L'item F9 « J'utilise moins souvent le téléphone à cause de ma voix » a également été critiqué par un investigateur mais comparé à P4, il semble davantage s'adresser à tous les patients opérés d'une (P)-LT en questionnant la possibilité d'utiliser le téléphone.

De plus, le format de réponses choisi est parfois ambigu. Un orthophoniste a mentionné que la nuance entre « Presque jamais » et « Parfois » n'était pas toujours saisie. Un autre a aussi relevé que le patient répondait oralement « Souvent » et qu'il ne savait pas où se situer dans la grille. De plus, un patient a exprimé sa gêne vis-à-vis du mode de réponses, notamment avec les phrases interronégatives. Néanmoins, nous souhaitions conserver le modèle de l'échelle de Linkert, actuellement utilisé dans le VHI-30 (Woisard et al., 2004).

Enfin, au sujet de la forme du questionnaire, un orthophoniste a suggéré qu'il avait été difficilement lisible par le patient.

Toutefois, les investigateurs ont aussi formulé des avantages au VHI-(P)LT v.2. Notamment, la pertinence des items faisant référence aux crispations et tensions, à la personnalité et sur les stratégies compensatoires. De plus, deux orthophonistes ont inscrit qu'ils utiliseraient ce questionnaire dans leur pratique et un investigateur a mentionné qu'il était pertinent pour mieux connaître le patient. Quant aux patients, deux d'entre eux ont exprimé que ce questionnaire était intéressant pour améliorer leur voix et pour que les autres

comprennent davantage ce qu'ils ressentent vocalement et ainsi trouver des solutions. Un troisième a notifié qu'il était très complet.

2.1.2 Les limites de la phase de l'étude

Ce travail de mémoire a présenté quelques limites. D'une part, concernant la population, car le nombre de données collectées ne permet pas de généraliser les résultats. Idéalement, le protocole prévoyait l'inclusion de trente patients dans la population d'étude. Or, la durée de la procédure administrative menée auprès de la DRCI n'a pas permis d'atteindre l'échantillon de la population fixé par le protocole de l'étude « QUAVILATO ». Vu le délai nécessaire à la soutenance de ce mémoire, le recueil des données s'est arrêté le 6 avril 2022. En outre, pour limiter les biais qui impacteraient la qualité vocale des patients, ainsi que leur capacité à répondre au questionnaire, les critères d'exclusion prévus dans le protocole étaient assez nombreux. Lors du recrutement, nous avons constaté que cette population présentait souvent l'un de ces critères et par conséquent, nous n'avons pas pu leur proposer de participer. Dans les cabinets libéraux, l'inclusion de patients opérés depuis plus d'un an était plus complexe car il est fréquent que le suivi ait bien avancé et ait abouti au-delà de ce délai.

De plus, la population d'étude manque d'homogénéité. En effet, nous avons pu inclure seulement 10% de femmes. Ce faible ratio représente un biais, notamment pour les items qui s'intéressent à la hauteur de la voix et à l'identité tels que P4 « *Au téléphone, on ne me reconnait pas à cause de ma voix »* et F11 *« je trouve que ma voix ne correspond pas tout à fait à mon identité* ». Par ailleurs, il y avait majoritairement de patients utilisant la VOO (50%) et la VTO (40%) que de patients utilisant le laryngophone (10%). De ce fait, ces résultats ne peuvent pas être généralisés à tous les patients opérés d'une (P)-LT.

D'une autre part, au sujet de la méthodologie, l'interprétation du taux d'abstention de réponses aux items est délicate car nous n'avons pas imposé à l'investigateur de contrôler et de demander au patient une justification. Il est donc difficile de déterminer si le patient n'a pas répondu volontairement ou involontairement (saut de ligne).

2.2 Perspectives d'évolution et amélioration

2.2.1 Perspective du mémoire

Ce travail de mémoire a mis en évidence les items qui semblaient pertinents et ceux qui l'étaient moins. Pour autant, il est nécessaire de poursuivre cette phase de l'étude pour corroborer nos résultats et affiner la distribution des 10 items qui ne dessinent pas encore de tendances évidentes tels que P6, P7, P9, P11, F5, F6, F8, F11, E6 et E7 (**annexe V**). L'étude sur trente patients permettra d'approfondir l'analyse statistique pour montrer la pertinence du questionnaire. En effet, il sera nécessaire d'étudier la corrélation entre tous les items deux à

deux pour limiter les doublons et également la corrélation entre les items et leurs sous-dimensions (Fonctionnelle, Physique ou Emotionnelle), sur une population de trente patients. Nous pourrons également approfondir l'étude des corrélations entre les résultats au VHI-(P)LT v.2 avec ceux des trois échelles EVA.

Parmi ces trente patients, il faudrait envisager d'intégrer davantage de femmes pour observer si les réponses aux items liés à l'identité et la hauteur de la voix tels que P4 *« Au téléphone, on ne me reconnaît pas à cause de ma voix »,* P2 *« Je trouve que ma voix est trop grave* » ou F11 *« je trouve que ma voix ne correspond pas tout à fait à mon identité* » varient.

Nous pourrions indiquer aux prochains investigateurs de demander au patient de mentionner le numéro de l'item incompris et d'en exprimer la raison pour éviter un biais d'interprétation.

Après avoir testé le VHI-(P)LT v.2 sur trente patients et avoir recueilli et analysé les données, une troisième version sera envisagée. A terme, elle pourra être validée pour ses qualités psychométriques sur une très large population et un jour être publiée et utilisée par les professionnels de santé qui accompagnent des patients opérés d'une laryngectomie totale ou d'une pharyngo-laryngectomie totale. De plus, une version validée pour ses qualités psychométriques pourrait mettre en exergue des liens potentiels entre les caractéristiques démographiques et la qualité de vie relative à la voix des patients opérés d'une (P)-LT. En effet, Agarwal et al. (2015) ont constaté avec le VHI que le statut socio-économique et le soutien social avaient un impact sur l'évaluation de la qualité de vie relative à la voix des patients opérés d'une LT. Cela pourrait être vérifié avec un outil plus spécifique.

2.2.2 Amélioration du questionnaire

Au vu des résultats obtenus en testant le VHI-(P)LT v.2 auprès de patients opérés d'une (P)-LT, les pistes d'amélioration pour établir une troisième version du questionnaire seraient d'éliminer les items qui s'avèreront les moins pertinents à l'issue de l'investigation des trente patients prévus par le protocole de l'étude, et déjà certaines tendances semblent se dégager :

Les items P12, E2, E3, E4, E9, E11 (**Annexe V**) manqueraient de pertinence pour les patients opérés d'une (P)-LT.

Il serait utile de reformuler éventuellement sept items pour en améliorer l'intelligibilité et la précision. En effet, nous pourrions les modifier de cette façon :

- L'item P4 en *« Au téléphone, je suis inidentifiable à cause de ma voix* ».
- L'item F2 en « *J'ai du mal à me faire entendre dans un environnement bruyant* ».

- L'item F8 en « *A cause de ma voix, je suis moins engagé(e) dans la société* » ou « *A cause de ma voix, je suis moins engagé(e) socialement* ».
- L'item F10 en « *Au cours d'un repas je me sens limité(e) de ne pas pouvoir parler et manger en même temps* ».
- L'item F12 pourrait être distribué en deux nouveaux items : « *J'emploie des stratégies pour appuyer mon propos (gestuelle, mimiques*…) » et « *J'emploie des stratégies de compensation pour mieux communiquer (écriture)*…»
- L'item E10 en *« Dans certaines situations, je me sens moins autonome à cause de ma voix »*
- L'item P1 en *« J'ai du mal à parler fort »*

3 Apports personnels

Concernant l'apport sur le plan professionnel, j'ai pu à travers ce mémoire, approfondir mes connaissances générales en terme de prise en soins des patients opérés d'une laryngectomie totale. J'ai découvert plus finement les différentes plaintes liées à leurs voix. De plus, j'ai pris conscience de la variabilité de la qualité de vie relative à la voix perçue par chacun. Par conséquent, il est indispensable de la mesurer régulièrement lorsque nous les accueillons dans nos cabinets. En intégrant ce type d'outil à ma pratique, j'envisagerai une réhabilitation plus écologique en adaptant précisément le travail à ce qui impacte principalement la qualité de vie du patient.

J'ai également constaté la dimension du lien entre la perte de la voix et l'état psychologique du patient. Ainsi, j'envisage l'importance du travail collaboratif avec les autres professionnels de santé. En effet, je n'hésiterai pas à orienter le patient vers un suivi psychologique si le questionnaire soulève un impact important de la voix sur la qualité de vie du patient.

Par ailleurs, ce mémoire a été l'occasion pour moi d'apprendre et de m'investir dans le domaine de la recherche. Plus largement, je conçois l'importance du développement de nos connaissances dans le domaine de l'orthophonie. A ce jour, je souhaite intégrer des lectures d'articles scientifiques à ma pratique et suivre des formations continues pour connaître les outils et méthodes de rééducation développées.

CONCLUSION

Au regard de la littérature, le VHI-30 (Woisard et al., 2004) est un questionnaire de qualité de vie relative à la voix qui n'a pas été conçu spécifiquement pour la voix alaryngée et n'est donc pas suffisamment adapté aux patients opérés d'une (pharyngo)-laryngectomie totale. En ce sens, ce travail de mémoire a permis de pré-tester le questionnaire VHI-(P)LT v.2 auprès des patients opérés par pharyngo-laryngectomie totale ou laryngectomie totale afin de tenter de relever sa pertinence et étudier la qualité des items proposés à garder, et ceux de mauvaise qualité à éliminer ou à reformuler.

Ce travail a permis de soulever la pertinence de vingt items qui semble se dégager en faveur de leur conservation et a relevé six autres items qui manqueraient de pertinence. L'ajout dans le VHI-(P)LT v.2 d'items en lien avec des plaintes non interrogées auparavant dans le VHI telles que la problématique de la hauteur, de l'intonation, de l'intensité dans le bruit, le sentiment d'inhibition dans l'expression des émotions à cause du manque de volume ou de hauteur, la problématique des conversations pendant les repas et l'emploi de stratégies de compensations se sont avérées appropriées pour ces patients et ont confirmé l'existence des plaintes décrites dans la littérature et par les patients. Nous avons également pu mettre en évidence que l'item E9 *« Je suis honteux(se) de mon problème de voix »* qui correspond à l'item E30 du VHI, ne serait pas de bonne qualité pour le conserver.

Néanmoins, à ce jour, nous n'avons que partiellement répondu à notre objectif car la pertinence de dix items n'a pas pu être démontrée de manière évidente. La poursuite de cette phase de l'étude sur une plus large population de trente patients est nécessaire pour corroborer nos résultats et étudier la qualité de l'ensemble du questionnaire pour à termes, développer une troisième version qui sera validée pour ses qualités psychométriques. Une fois validé, le VHI-(P)LT permettra l'orientation et la personnalisation de la prise en soins du patient, ainsi que l'évaluation de l'efficacité des traitements proposés.

BIBLIOGRAPHIE

Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., & de Haes, J. C. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 : A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, *85*(5), 365-376. https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365

Agarwal, S. K., Gogia, S., Agarwal, A., Agarwal, R., & Mathur, A. S. (2015). Assessment of voice related quality of life and its correlation with socioeconomic status after total laryngectomy. *Annals of Palliative Medicine*, *4*(4), 169-175. https://doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.09.05

Amiot, M. (2012). *Handicap vocal et qualité de vie du patient laryngectomisé total : Enquête sur la faisabilité des échelles d'auto-évaluation et propositions d'adaptations* [Mémoire de certificat de capacité d'orthophonie sous la direction de Adrey, B., Giacchero, P., Serris, M., Université de Nice]. https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01512927

Amy de la Bretèque, B. (2010). Réhabilitation vocale après laryngectomie totale. *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL. Marseille: Solal*, 97-108.

Armstrong, E., Isman, K., Dooley, P., Brine, D., Riley, N., Dentice, R., King, S., & Khanbhai, F. (2001). An investigation into the quality of life of individuals after laryngectomy. *Head & Neck*, *23*(1), 16-24. https://doi.org/10.1002/1097-0347(200101)23:1<16::AID-HED3>3.0.CO;2-4

Babin, E. (2011). *Le cancer de la gorge et la laryngectomie : La découration / Emmanuel Babin*. L'Harmattan.

Bretagne, E. (2010). La voix oro-øesophagienne : Apprentissage, avantages et limites. *Rééducation orthophonique*, *48*(243), 61-66.

Carr, M. M., Schmidbauer, J. A., Majaess, L., & Smith, R. L. (2000). Communication after laryngectomy : An assessment of quality of life. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, *122*(1), 39-43. https://doi.org/10.1016/S0194-5998(00)70141-0

Cella, D. F. (1994). Quality of life : Concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, *9*(3), 186-192. https://doi.org/10.1016/0885-3924(94)90129-5

Cella, D., Tulsky, D., GG, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S., Winicour, P., & Brannon, J. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy scale : Development and validation of the general measure. J Clin Oncol 11(3): 570-579. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, *11*, 570-579.

Christophe, M., Parizot, L., & Gannat, M. (2010). Bilan et prise en charge orthophonique après laryngectomie totale. In *Prise en charge orthophonique en cancérologie ORL* (Solal). https://www.librairienouvelleorleans.fr/livre/9782353270941-prise-en-charge-orthophonique-en-cancerologie-orl-antoine-giovanni-daniele-robert/

Conroy, T., Mercier, M., Bonneterre, J., Luporsi, E., Lefebvre, J. L., Lapeyre, M., Puyraveau, M., & Schraub, S. (2004). French version of FACT-G : Validation and comparison with other cancer-specific instruments. *European Journal of Cancer*, *40*(15), 2243-2252. https://doi.org/10.1016/j.ejca.2004.06.010

Damsté, P. H. (1958). Oesophageal speech after laryngectomy (slokdarmspraak). *Groningen: Proefschrift Rijksuniversiteit*.

Delahaye, R. (2007). *Evaluation de la qualité de vie après laryngectomie totale : Auto-évaluation et analyse perceptive comme outils d'évaluation. Intérêts et limites dans la pratique orthophonique* [Mémoire de certificat de capacité d'orthophonie sous la direction de Tessier, C., non publié, Université de Nantes].

E. Gliklich, R., M. Glovsky, R., & W. Montgomery, W. (1999). Validation of a Voice Outcome Survey for Unilateral Vocal Cord Paralysis. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, *120*(2), 153-158. https://doi.org/10.1016/S0194-5998(99)70399-2

Franic, D. M., Bramlett, R. E., & Bothe, A. C. (2005). Psychometric Evaluation of Disease Specific Quality of Life Instruments in Voice Disorders. *Journal of Voice*, *19*(2), 300-315. https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2004.03.003

Garapin, B. (2019). *Qualité de vie relative à la voix après (pharyngo)-laryngectomie totale : Développement d'un questionnaire d'auto-évaluation* [Mémoire de certificat de capacité d'orthophonie sous la direction de Dufour, X., Hallay-Dufour, M., & Baudequin, M., non publié, Université de Poitiers].

Goddet, B., & Guillard, M.-C. (2007). Le laryngectomisé, un mutilé de la voix. *Champ psychosomatique*, *4*, 137-144.

Grolman, W., Eerenstein, S. E., Tange, R. A., Canu, G., Bogaardt, H., Dijkhuis, J. P., Dreschler, W. A., & Schouwenburg, P. F. (2008). Vocal efficiency in tracheoesophageal phonation. *Auris Nasus Larynx*, *35*(1), 83-88.

Hallay-Dufour, M. (2018). Réhabilitation vocale et pulmonaire après laryngectomie totale. *Orthomagazine*, *24*(136), 12-18. https://doi.org/OMAG-05-06-2018-24-136-1262-4586-101019-201800206

Hamaker, R. C., & Blom, E. D. (2003). Botulinum Neurotoxin for Pharyngeal Constrictor Muscle Spasm in Tracheoesophageal Voice Restoration. *The Laryngoscope*, *113*(9), 1479-1482. https://doi.org/10.1097/00005537-200309000-00010

Heutte, N., Plisson, L., Prévost, V., & Babin, E. (2013). Chapitre 1—Qualité de vie en cancérologie ORL. In F. Chabolle (Éd.), *Complications et Séquelles des Traitements en Cancérologie ORL* (p. 1-11). Elsevier Masson. https://doi.org/10.1016/B978-2-294-73541-7.00001-1

Hilgers, F. J., Cornelissen, M. W., & Balm, A. J. (1993). Aerodynamic characteristics of the Provox low-resistance indwelling voice prosthesis. *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*, *250*(7), 375-378. https://doi.org/10.1007/BF00180379

Hogikyan, N. D., & Sethuraman, G. (1999). Validation of an instrument to measure voice-related quality of life (V-RQOL). *Journal of Voice*, *13*(4), 557-569. https://doi.org/10.1016/S0892-1997(99)80010-1

Jacobson, B., Johson, A., Grywalski, C., Silbergleit, A., Jacobson, G., & Benninger, M. (1997). The Voice Handicap Index (VHI) : Development and Validation. *American Journal of Speech-Language Pathology*, *6*, 66-70.

Jéhannin-Ligier, K., Dantony, E., Bossard, N., Molinié, F., Defossez, G., Daubisse-Marliac, L., Delafosse, P., Remontet, L., & Uhry, Z. (2017). *Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2017* (p. 80). Santé publique France. /notices/projection-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-metropolitaine-en-2017

Kazi, R., De Cordova, J., Singh, A., Venkitaraman, R., Nutting, C. M., Clarke, P., Rhys-Evans, P., & Harrington, K. J. (2007). Voice-related Quality of Life in Laryngectomees : Assessment Using the VHI and V-RQOL Symptom Scales. *Journal of Voice*, *21*(6), 728-734. https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2006.05.008

Kazi, R., Singh, A., Cordova, J. D., Clarke, P., Harrington, K., & Rhys-Evans, P. (2005). A new self-administered questionnaire to determine patient experience with voice prostheses (Blom-singer valves). *Journal of Postgraduate Medicine*, *51*(4), 253.

Laudrel, M. (2011). *Le laryngectomisé partiel : État des lieux de sa Qualité de Vie après chirurgie* [Mémoire de certificat de capacité d'orthophonie.]. Bordeaux.

Le Huche, F., & Allali, A. (2008). *La voix sans larynx : Manuel d'apprentissage des voix oro- et trachéo-œsophagiennes à l'usage des laryngectomisés porteurs et non porteurs d'implant phonatoire et de leurs rééducateurs.* (5e édition entièrement réactualisée). Solal.

Le Huche, F. (2012). *Et votre voix, comment va-t-elle ? : Petit traité de la voix à l'intention de ses usagers...c'est-à-dire de tout un chacun ! / François Le Huche ; préface d'Antoine Giovanni*. De Boeck Solal.

Le Huche, F., Allali, A., & Hallay-Dufour, M. (2020). *La voix sans larynx : Manuel d'apprentissage des voix oro- et trachéo-oesophagienne à l'usage des laryngectomisés porteurs et non porteurs d'implant phonatoire et de leurs rééducateurs.* (6e édition entièrement réactualisée). Solal.

https://www.phoniatrie-laryngologie.fr/2020/03/10/la-voix-sans-larynx-f-le-huche-andre-allali-maya-hallay-dufour-telechargement-gratuit/

Lewin, J. S., Baugh, R. F., & Baker, S. R. (1987). An objective method for prediction of tracheoesophageal speech production. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, *52*(3), 212-217.

Lundström, E., Hammarberg, B., & Munck-Wikland, E. (2009). Voice Handicap and Health-Related Quality of Life in Laryngectomees : Assessments with the Use of VHI and EORTC Questionnaires. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, *61*(2), 83-92. https://doi.org/10.1159/000208807

Ma Estella P-M. & Yiu Edwin M-L. (2001). Voice Activity and Participation Profile. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *44*(3), 511-524. https://doi.org/10.1044/1092-4388(2001/040)

Manciaux, M. (2001). La résilience. *Etudes*, *395*(10), 321-330.

Moerman, M., Martens, J.-P., & Dejonckere, P. (2004). Application of the Voice Handicap Index in 45 patients with substitution voicing after total laryngectomy. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology and Head & Neck*, *261*(8), 423-428. https://doi.org/10.1007/s00405-003-0683-y

OMS. (2020). Handicap et santé. Organisation Mondiale de la Santé. https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health

Op de Coul, B. M. R., Ackerstaff, A. H., Van As, C. J., Van Den Hoogen, F. J. A., Meeuwis, C. A., Manni, J. J., & Hilgers, F. J. M. (2005). Quality of life assessment in laryngectomized individuals : Do we need additions to standard questionnaires in specific clinical research projects?: QoL assessment in laryngectomized individuals. *Clinical Otolaryngology*, *30*(2), 169-175. https://doi.org/10.1111/j.1365-2273.2004.00932.x

Pruyn, J. F. A., Jong, P. C., Bosman, L. J., Poppel, J. W. M. J., Borne, H. W., Ryckman, R. M., & Meij, K. (1986). Psychosocial aspects of head and neck cancer–a review of the literature. *Clinical*

Otolaryngology and Allied Sciences, *11*(6), 469-474. https://doi.org/10.1111/j.1365-2273.1986.tb02039.x

Robbins, J., Fisher, H. B., Blom, E. C., & Singer, M. I. (1984). A comparative acoustic study of normal, esophageal, and tracheoesophageal speech production. *Journal of Speech and Hearing disorders*, *49*(2), 202-210.

Ţiple, C., Drugan, T., Dinescu, F. V., Mureşan, R., Chirilă, M., & Cosgarea, M. (2016). The impact of vocal rehabilitation on quality of life and voice handicap in patients with total laryngectomy. *Journal of Research in Medical Sciences : The Official Journal of Isfahan University of Medical Sciences*, *21*, 127. https://doi.org/10.4103/1735-1995.196609

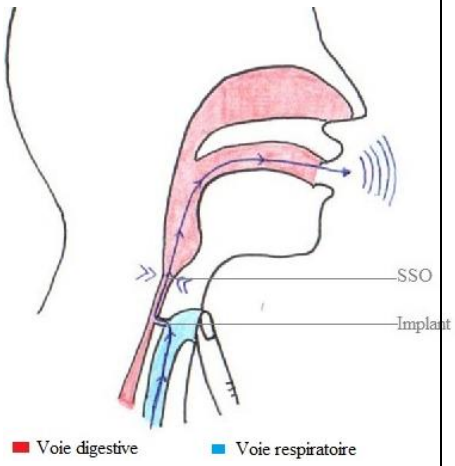
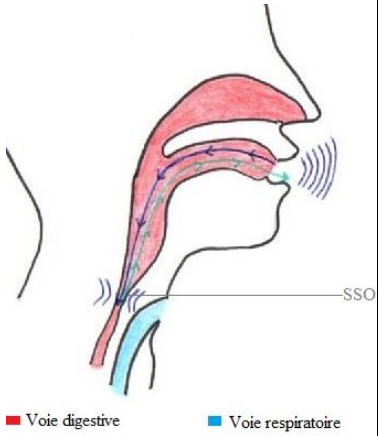
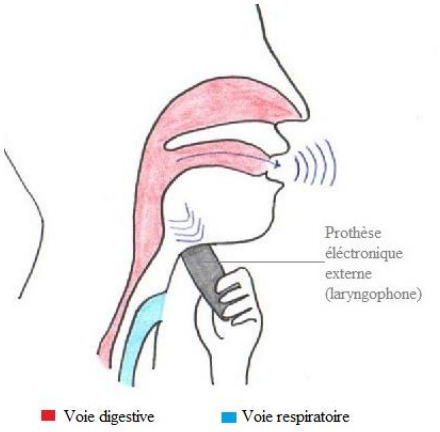
Van As, C. J., Hilgers, F. J., Verdonck-de Leeuw, I. M., & Koopmans-van Beinum, F. J. (1998). Acoustical analysis and perceptual evaluation of tracheoesophageal prosthetic voice. *Journal of voice*, *12*(2), 239-248.

WHO. (2021) WHOQOL: Measuring Quality of Life. WHO; World Health Organization. https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/

Woisard, V., Bodin, S., & Puech, M. (2004). The Voice Handicap Index : Impact of the translation in French on the validation. *Revue de laryngologie - otologie - rhinologie*, *125*, 307-312.

ANNEXES

Annexe I : Présentation des voix de substitution

Techniques des voix de substitution	**Principe**	**Schémas du mécanisme des voix de substitution** (Source personnelle)
Voix trachéo-oesophagienne (VTO)	Un implant phonatoire a été posé dans la paroi trachéo-oesophagienne lors de la chirurgie. Le souffle provenant des poumons traverse cet implant à l'obstruction du trachéostome et fait ensuite vibrer le SSO à son passage. Si l'autonomie est bonne, il peut bénéficier d'une **valve automatique de phonation main libre (VAML).** La valve se ferme en expiration et permet d'orienter l'air pulmonaire dans l'implant phonatoire.	
Voix oro-oesophagienne (VOO)	Elle consiste à injecter l'air buccal dans l'œsophage, puis de l'éructer au passage du SSO. Le souffle phonatoire provient donc de la bouche.	
La voix prothétique (VP)	Le patient utilise une prothèse phonatoire électronique externe (laryngophone), qu'il place au niveau de son cou ou de la mandibule. Sa vibration permet la production d'un son que le patient articule avec ses organes bucco-phonateurs	

Annexe II : Tableau des caractéristiques vocales des trois techniques de voix de substitution, issu du mémoire de Garapin, (2019), p.12

	VOO	VTO	VP
Temps maximum de phonation	Considéré correct à 1,5 secondes. Maximum 2-3 secondes (Amy de la Bretèque, 2010)	Maximum 15-21 secondes (Amy de la Bretèque, 2010; Hamaker & Blom, 2003)	Infini, dépend de la batterie de l'appareil.
Hauteur	Absence de fondamental laryngé, présence de bruit. Sonorité grave	Différences inter-individuelles très importantes. Fréquence fondamentale moyenne : 86 à 112 Hz. (Robbins et al., 1984 ; Van As et al., 1998)	Caractéristique dépendante de l'appareil (fréquence de sa vibration) et non pas du locuteur. Qualité de la transmission de la vibration peut être limitée par la qualité des tissus(Le Huche & Allali, 2008)
Intensité	Intensité faible : 55 à 65 dB (Damsté, 1958), cité par Bretagne (2010), p.65	Intensité très proche de la voix laryngée : 73 dB en moyenne (Grolman et al., 2008)	Caractéristique dépendante de l'appareil et non du locuteur.
Timbre	Timbre souvent serré, rauque, parfois caverneux, ou mouillé dans certains types d'interventions (Bretagne, 2010, p.65)		Voix robotique
Prosodie	Modulation vocale réduite, ne dépassant pas 1 octave. (Bretagne, 2010, p.65). Excède rarement une tierce (Christophe et al., 2010)	Expressivité possible car modulation vocale varie avec la pression pulmonaire (Le Huche, 2012)	
Débit	Parole hachée Fluidité considérée correcte à partir de 3 syllabes par éructation(Amy de la Bretèque, 2010)	Fluide, 15 à 20 syllabes sur 1 expiration (Lewin et al., 1987)	Lent (Carr et al., 2000a)

Annexe III : VHI-30 (Woisard et al., 2004)

F1	On m'entend difficilement à cause de ma voix	J	PJ	J	PT	T
P2	Je suis à cours de souffle quand je parle					
F3	On me comprend difficilement dans un milieu bruyant					
P4	Le son de ma voix varie au cours de la journée					
F5	Les membres de la famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison					
F6	Je téléphone moins souvent que je le voudrais					
E7	Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix					
F8	J'ai tendance à éviter les groupes à cause de ma voix					
E9	Les gens semblent irrités par ma voix					
P10	On me demande : «Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ?» -					
F11	Je parle moins souvent avec mes voisins, mes amis, ma famille à cause de ma voix					
F12	On me comprend difficilement - quand je parle dans un endroit calme					
P13	Ma voix semble grinçante et sèche					
P14	J'ai l'impression que je dois forcer pour produire la voix					
E15	Je trouve que les autres ne comprennent pas mon problème de voix					
F16	Mes difficultés de voix limitent ma vie personnelle et sociale					
P17	La clarté est imprévisible					
P18	J'essaie de changer ma voix pour qu'elle sonne différemment					
F19	Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix					
P20	Je fais beaucoup d'effort pour parler					
P21	Ma voix est plus mauvaise le soir					
F22	Mes problèmes de voix entraînent des pertes de revenus					
E23	Mes problèmes de voix me contrarient					
E24	Je suis moins sociable à cause de mon problème de voix					
E25	Je me sens handicapé(e) à cause de ma voix					
P26	Ma voix m'abandonne en cours de conversation					
E27	Je suis agacé(e) quand les gens me demandent de me répéter					
E28	Je suis embarrassé(e) quand les gens me demandent de me répéter					
E29	A cause de ma voix je me sens incompétent(e)					
E30	Je suis honteux (se) de mon problème de voix					

J = jamais, PJ = presque jamais, P =parfois
PT = presque toujours, T = toujours
(Cotation : J=0 point, PJ=1 point, P=2 points, PT=3 points, T=4 points, total /120)

Annexe IV : Elaboration du VHI-(P)LT v.2 (Dufour et al., 2021) (page 1)

Domaine de la plainte explorée	Items du VHI-30 et VHI-(P)LT v.1 maintenus ou adaptés et nouveaux items proposés dans le VHI-(P)LT v.2
Difficulté à se faire entendre (problème d'audibilité)	**<u>Item maintenu</u>** : - On m'entend difficilement à cause de ma voix » (F1 du VHI-30)
	<u>Item adapté :</u> - « J'ai du mal à parler assez fort » (P2 du VHI-(P)LT v.1) ➔ « J'ai du mal à projeter ma voix » (P1 du VHI-(P)LT v.2)
Difficulté à se faire entendre dans un environnement bruyant.	**<u>Item adapté</u> :** - « On me comprend difficilement dans un milieu bruyant » (F3 du VHI-30) et « Je me sens en difficulté pour parler dans un environnement bruyant » (F1 du VHI-(P)LT v.1) ➔ « On m'entend difficilement dans un environnement bruyant » (F2 du VHI-(P)LT v.2)
Problématique de la hauteur de la voix **Identité, genre et expression émotionnelle par la modulation de l'intonation.**	**<u>Items adaptés :</u>** - « Je trouve ma voix trop grave » (P3 du VHI-(P) LT v. 1) ➔ « Je trouve que ma voix est trop grave » (P2 du VHI-(P)LT v.2) - « Je suis frustré(e) de ne pouvoir exprimer mes émotions comme je voudrais avec ma voix (rire, chanter, me mettre en colère…) » (E12 du VHI-(P) LT v. 1) ➔ « Je suis frustré(e) de ne pas pouvoir exprimer mes intentions et émotions comme je voudrais avec ma voix (rire, chanter, crier, alerter, me mettre en colère…) » (E1 du VHI-(P) LT v.2) - « Ma parole manque d'expressivité car ma voix est trop faible ou trop monotone » (F13 du VHI-(P)LT v.1) ➔ « Je trouve ma voix monotone et pas assez mélodieuse » (P3 du VHI-(P)LT v.2)
	<u>Nouveaux</u> : - « Au téléphone, on ne me reconnaît pas à cause de ma voix » (P4 du VHI-(P) LT v.2) - « Je n'arrive pas à adapter le ton de ma voix à la situation, on ne saisit pas toujours sur quel ton je parle » (F3 du VHI-(P)LT v.2) - « Chanter m'est pénible » (P10 du VHI-(P)LT v.2)
Pénibilité de la parole	**Items adaptés** : - « Je fais beaucoup d'efforts pour parler » (P20 du VHI-30 et P4 du VHI-(P)LT v.1) → « Je fais beaucoup d'efforts pour produire la voix » (P5 du VHI-(P)LT v.2) - « Je ressens des raideurs musculaires suite à une conversation » (P7 du VHI-(P)LT v.1) ➔ « Je ressens des crispations et des raideurs musculaires après avoir parlé longtemps ». (P6 du VHI-(P)LT v.2)

Annexe IV : Elaboration du VHI-(P)LT v.2 (Dufour et al., 2021) (page 2)

Domaine de la plainte explorée	Items du VHI-30 et VHI-(P)LT v.1 maintenus ou adaptés et nouveaux items proposés dans le VHI-(P)LT v.2
Fatigabilité de la voix	**Item adapté :** - « Je me sens fatigué(e) après avoir parlé » (P6 du VHI-(P)LT v.1) ➔ « Ma voix se fatigue après avoir parlé longtemps » (P8 du VHI-(P)LT v.2)
Instabilité de la voix, fiabilité	**Items maintenus :** - « Le son de ma voix varie au cours de la journée » (P4 du VHI-30) - « Ma voix est plus mauvaise le soir » (P21 du VHI-30)
	Nouveaux : - « Je crains de perdre ma voix de nouveau » (E2 du VHI-(P)LT v.2) - « Ma voix est instable et imprévisible » (P9 du VHI-(P)LT v.2)
Impact sur la vie sociale	**Items maintenus** : - « J'ai tendance à éviter les groupes à cause de ma voix » (F8 du VHI-30) - « Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix » (F19 du VHI-30) - « Je suis moins sociable à cause de mon problème de voix » (E24 du VHI-30) - « Les gens semblent irrités par ma voix » (E9 du VHI-30) - - « On me demande : « qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? » (P10 du VHI-30) - « Je parle moins souvent avec mes voisins, mes amis, ma famille à cause de ma voix » (F11 du VHI-30)
	Items adaptés : - « Mes difficultés de voix limitent ma vie personnelle et sociale » (F16 du VHI-30) et « Je me sens limitée dans ma vie sociale à cause de ma voix » (F8 du VHI-(P)LT v.1) ➔ « A cause de ma voix, ma vie sociale est limitée » (F8 du VHI-(P)LT v.2) - « Je téléphone moins souvent que je le voudrais » (F6 du VHI-30) et « J'évite de téléphoner à cause de ma voix » (F10 du VHI-(P)LT v.1) ➔ « J'utilise moins souvent le téléphone à cause de ma voix » (F9 du VHI-(P)LT v.2) - « J'évite de parler avec mes proches (amis, famille, voisins) à cause de ma voix. » (F9 du VHI-(P)LT v.1) ➔ « Je parle moins souvent avec mes voisins, mes amis, ma famille à cause de ma voix » (F6 du VHI-(P)LT v.2)

Annexe IV : Elaboration du VHI-(P)LT v.2 (Dufour et al., 2021) (page 3)

Domaine de la plainte explorée	Items du VHI-30 et VHI-(P)LT v.1 maintenus ou adaptés et nouveaux items proposés dans le VHI-(P)LT v.2
Impact sur la vie sociale	**Nouveaux** - « Je parle moins souvent avec des inconnus à cause de ma voix » (F7 du VHI-(P)LT v.2) - « Je me sens limité(e) de ne pas pouvoir participer à une conversation au cours d'un repas autant que je voudrais » (F10 du VHI-(P)LT v.2)
Nécessité de répéter	**Nouveau :** - « Je suis ennuyé(e) de devoir répéter » (E5 du VHI-(P)LT v.2)
Détresse psychologique	**Items maintenus :** - « Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix » (E7 du VHI-30) - « Les gens semblent irrités par ma voix » (E9 du VHI-30) - « Je suis moins sociable à cause de mon problème de voix » (E24 du VHI-30) - « Je suis honteux (se) de mon problème de voix » (E30 du VHI-30) - « Je manque de confiance en moi à cause de ma voix » (E18 du VHI-(P)LT v.1) - « A cause de ma voix, je me sens moins autonome » (E16 du VHI-(P)LT v.1)
	Items adaptés : - « Mes problèmes de voix me contrarient » (E23 du VHI-30) ➔ « Je suis triste et contrarié(e) à cause de ma voix » (E7 du VHI-(P)LT v.2) - « Je me sens handicapé à cause de ma voix » (E25 du VHI-30) ➔ « Je me sens handicapé(e) par ma voix » (E8 du VHI-(P)LT v.2) - « J'ai l'impression de ne plus être considéré(e) comme avant par mes proches à cause de ma voix » (E17 du VHI-P(LT) v.1 » ➔« J'ai l'impression de ne plus être considéré (e) comme avant à cause de ma voix » (E12 du VHI-(P)LT v.2)
	Nouveau : - « Je trouve que ma voix ne correspond pas tout à fait à ma personnalité » (F11 du VHI-(P)LT v.2)
Communication	**Nouveau :** - « J'emploie des stratégies de compensation pour mieux communiquer à cause de mon problème de voix (gestuelle, mimiques, écriture, environnement calme, amplificateur de voix …) » (F12 du VHI-(P)LT v.2)

Annexe V : Voice Handicap Index VHI-(P)LT v. 2, (Dufour & Hallay-Dufour et al., 2021) *(En cours de test et de validation)*

	Item	Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque toujours	Toujours
		0	1	2	3	4
F1	On m'entend difficilement à cause de ma voix					
P1	J'ai du mal à projeter ma voix					
F2	On m'entend difficilement dans un environnement bruyant					
P2	Je trouve que ma voix est trop grave					
P3	Je trouve ma voix monotone et pas assez mélodieuse					
E1	Je suis frustré(e) de ne pas pouvoir exprimer mes intentions et émotions comme je voudrais avec ma voix (rire, chanter, crier, alerter, me mettre en colère…)					
P4	Au téléphone, on ne me reconnaît pas à cause de ma voix					
F3	Je n'arrive pas à adapter le ton de ma voix à la situation, on ne saisit pas toujours sur quel ton je parle					
P5	Je fais beaucoup d'efforts pour produire la voix					
P6	Je ressens des crispations et des raideurs musculaires après avoir parlé longtemps					
P7	Le son de ma voix varie au cours de la journée					
P8	Ma voix se fatigue après avoir parlé longtemps					
P9	Ma voix est instable et imprévisible					
E2	Je crains de perdre ma voix de nouveau					
P10	Chanter m'est pénible					
P11	Ma voix est plus mauvaise le soir					
F4	J'ai tendance à éviter les groupes à cause de ma voix					
F5	Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix					
E3	Je suis moins sociable à cause de mon problème de voix					
E4	Les gens semblent irrités par ma voix					
P12	On me demande : « qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »					
F6	Je parle moins souvent avec mes voisins, mes amis, ma famille à cause de ma voix					
F7	Je parle moins souvent avec des inconnus à cause de ma voix					
F8	A cause de ma voix, ma vie sociale est limitée					
F9	J'utilise moins souvent le téléphone à cause de ma voix					
F10	Je me sens limité(e) de ne pas pouvoir participer à une conversation au cours d'un repas autant que je voudrais					
E5	Je suis ennuyé(e) de devoir répéter					
E6	Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix					
E7	Je suis triste et contrarié(e) à cause de ma voix					
E8	Je me sens handicapé(e) par ma voix					
E9	Je suis honteux(se) de mon problème de voix					
E10	A cause de ma voix, je me sens moins autonome					

		Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque toujours	Toujours
E11	Je manque de confiance en moi à cause de ma voix					
E12	J'ai l'impression de ne plus être considéré(e) comme avant à cause de ma voix					
F11	Je trouve que ma voix ne correspond pas tout à fait à mon identité et personnalité					
F12	J'emploie des stratégies de compensation pour mieux communiquer à cause de mon problème de voix (gestuelle, mimiques, écriture, environnement calme, amplificateur de voix …)					

Annexe VI : « Dossier Patient » de l'étude QUAVILATO (page 1)

Etude QUAVILATO
V.4 du 18/01/2022

Code Patient : .....*(Initiales prénom et nom du patient)*
N° d'inclusion ...../30 *(réservé à Elise GUILMENT)*

FICHE D'INFORMATIONS SUR LE PATIENT

Partie à compléter par l'investigateur (médecin / infirmier / orthophoniste)

Date : __/__/__

1. **Sexe :**
   - □ 1= Homme
   - □ 2= Femme
2. **Année de naissance :** _ _ _ _
3. **Date de la (pharyngo-)/laryngectomie totale :** _ _/_ _/_ _ _ _
4. **Type d'intervention chirurgicale :**
   - □ 1 = Laryngectomie totale (LT)
   - □ 2 = Pharyngo-laryngectomie totale (PLT)
5. **Porteur d'un implant phonatoire :**
   - □ 1= Oui.
   - □ 2= Non.
6. **Radiothérapie :**
   - □ 1= Oui
   - □ 2= non
7. **Chimiothérapie :**
   - □ 1= Oui
   - □ 2= non
8. **Technique vocale employée <u>principalement</u> pour s'exprimer :**
   - □ 1= Voix trachéo-oesophagienne (VTO) avec implant phonatoire
   - □ 2= Voix oro-oesophagienne (VOO) sans implant phonatoire
   - □ 3= Voix prothétique avec prothèse électronique externe (laryngophone)
   - □ 4= Voix chuchotée
   - □ 5= Aucune

Annexe VI : « Dossier Patient » de l'étude QUAVILATO (Page 2)

Etude QUAVILATO
V.4 du 18/01/2022

Code Patient : .....*(Initiales prénom et nom du patient)*
N° d'inclusion ...../**30** *(réservé à Elise GUILMENT)*

QUESTIONNAIRE DU PATIENT

Partie à compléter par le patient

Reportez entre les crochets le nombre correspondant à votre réponse concernant la technique vocale employée principalement pour votre mode d'expression :

9. **Sur une échelle de 0 À 10, quel est votre niveau de satisfaction globale de votre voix ?**
   Sachant que « 0 » pas du tout satisfait(e) et « 10 » très satisfait(e).

   [_ _] 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

10. **Sur une échelle de 0 à 10, à combien estimez-vous votre niveau de handicap vocal ?**
    Sachant que « 0 » pas du tout handicapé(e) et « 10 » très handicapé(e) à cause de ma voix.

    [_ _] 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11. **Sur une échelle de 0 à 10, comment est votre moral par rapport à votre voix ?**
    Sachant que « 0 » le moral est très bas et « 10 » le moral est très bon.

    [_ _] 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Annexe VI : « Dossier Patient » de l'étude QUAVILATO (page 3)

Etude QUAVILATO
V.4 du 18/01/2022

Code Patient : .....*(Initiales prénom et nom du patient)*
N° d'inclusion ...../**30** *(réservé à Elise GUILMENT)*

Voice Handicap Index VHI-(P)LT v. 2, Dufour X et Hallay-Dufour M et al., 2021

(En cours de test et de validation)

Évaluation de la qualité de vie relative à la voix et du niveau du handicap vocal après (pharyngo-)laryngectomie totale : technique vocale principalement employée par le patient

Vous devez répondre à chaque question en cochant une seule réponse à la fois (cocher X).

	Item	Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque toujours	Toujours
		0	1	2	3	4
F1	On m'entend difficilement à cause de ma voix					
P1	J'ai du mal à projeter ma voix					
F2	On m'entend difficilement dans un environnement bruyant					
P2	Je trouve que ma voix est trop grave					
P3	Je trouve ma voix monotone et pas assez mélodieuse					
E1	Je suis frustré(e) de ne pas pouvoir exprimer mes intentions et émotions comme je voudrais avec ma voix (rire, chanter, crier, alerter, me mettre en colère…)					
P4	Au téléphone, on ne me reconnaît pas à cause de ma voix					
F3	Je n'arrive pas à adapter le ton de ma voix à la situation, on ne saisit pas toujours sur quel ton je parle					
P5	Je fais beaucoup d'efforts pour produire la voix					
P6	Je ressens des crispations et des raideurs musculaires après avoir parlé longtemps					
P7	Le son de ma voix varie au cours de la journée					
P8	Ma voix se fatigue après avoir parlé longtemps					
P9	Ma voix est instable et imprévisible					
E2	Je crains de perdre ma voix de nouveau					
P10	Chanter m'est pénible					
P11	Ma voix est plus mauvaise le soir					
F4	J'ai tendance à éviter les groupes à cause de ma voix					
F5	Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix					
E3	Je suis moins sociable à cause de mon problème de voix					
E4	Les gens semblent irrités par ma voix					
P12	On me demande : « qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »					
F6	Je parle moins souvent avec mes voisins, mes amis, ma famille à cause de ma voix					
F7	Je parle moins souvent avec des inconnus à cause de ma voix					
F8	A cause de ma voix, ma vie sociale est limitée					
F9	J'utilise moins souvent le téléphone à cause de ma voix					
F10	Je me sens limité(e) de ne pas pouvoir participer à une conversation au cours d'un repas autant que je voudrais					
E5	Je suis ennuyé(e) de devoir répéter					

Annexe VI : « Dossier Patient » de l'étude QUAVILATO (Page 4)

Etude QUAVILATO
V.4 du 18/01/2022

Code Patient : .....*(Initiales prénom et nom du patient)*
N° d'inclusion ...../30 *(réservé à Elise GUILMENT)*

		Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque toujours	Toujours
		0	1	2	3	4
E6	Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix					
E7	Je suis triste et contrarié(e) à cause de ma voix					
E8	Je me sens handicapé(e) par ma voix					
E9	Je suis honteux(se) de mon problème de voix					
E10	A cause de ma voix, je me sens moins autonome					
E11	Je manque de confiance en moi à cause de ma voix					
E12	J'ai l'impression de ne plus être considéré(e) comme avant à cause de ma voix					
F11	Je trouve que ma voix ne correspond pas tout à fait à mon identité et personnalité					
F12	J'emploie des stratégies de compensation pour mieux communiquer à cause de mon problème de voix (gestuelle, mimiques, écriture, environnement calme, amplificateur de voix …)					

Souhaitez-vous nous communiquer des commentaires concernant ce questionnaire, partager vos suggestions pour en améliorer la pertinence, intelligibilité, formulation ou le compléter ?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Merci pour votre participation

Annexe VII : Questionnaire de satisfaction de l'investigateur de l'étude « QUAVILATO » (page 1)

Etude QUAVILATO
V.4 du 18/01/2022

Code Patient : .....*(Initiales prénom et nom du patient)*
N° d'inclusion ...../30 *(réservé à Elise GUILMENT)*

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DE L'INVESTIGATEUR

1.Sur une échelle de 0 À 10, quel est votre niveau de satisfaction concernant la pertinence des items ?

Sachant que « 0 » pas du tout satisfait(e) et « 10 » très satisfait(e).

[_ _] 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. Sur une échelle de 0 à 10, quel est votre niveau de satisfaction concernant l'intelligibilité des items ?

Sachant que « 0 » pas du tout satisfait(e) et « 10 » très satisfait(e).

[_ _] 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. Sur une échelle de 0 à 10, quel est votre niveau de satisfaction concernant l'exhaustivité des items ?

Sachant que « 0 » pas du tout satisfait(e) et « 10 » très satisfait(e).

[_ _] 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

4. Sur une échelle de 0 à 10, quel est votre niveau de satisfaction concernant la forme du questionnaire ?

Sachant que « 0 » pas du tout satisfait(e) et « 10 » très satisfait(e).

[_ _] 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

5. Sur une échelle de 0 à 10, quel est votre niveau de satisfaction concernant la durée de réponse au questionnaire ?

Sachant que « 0 » pas du tout satisfait(e) et « 10 » très satisfait(e).

[_ _] 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. Sur une échelle de 0 à 10, quel est votre niveau de satisfaction concernant le format de réponse ?

Sachant que « 0 » pas du tout satisfait(e) et « 10 » très satisfait(e).

[_ _] 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. Sur une échelle de 0 à 10, quel est votre niveau de satisfaction concernant l'utilisation de ce questionnaire dans votre pratique auprès de ces patients ?

Sachant que « 0 » pas du tout satisfait(e) et « 10 » très satisfait(e).

[_ _] 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Annexe VII : Questionnaire de satisfaction de l'investigateur de l'étude « QUAVILATO » (page 2)

Etude QUAVILATO
V.4 du 18/01/2022

Code Patient : .....*(Initiales prénom et nom du patient)*
N° d'inclusion ...../30 *(réservé à Elise GUILMENT)*

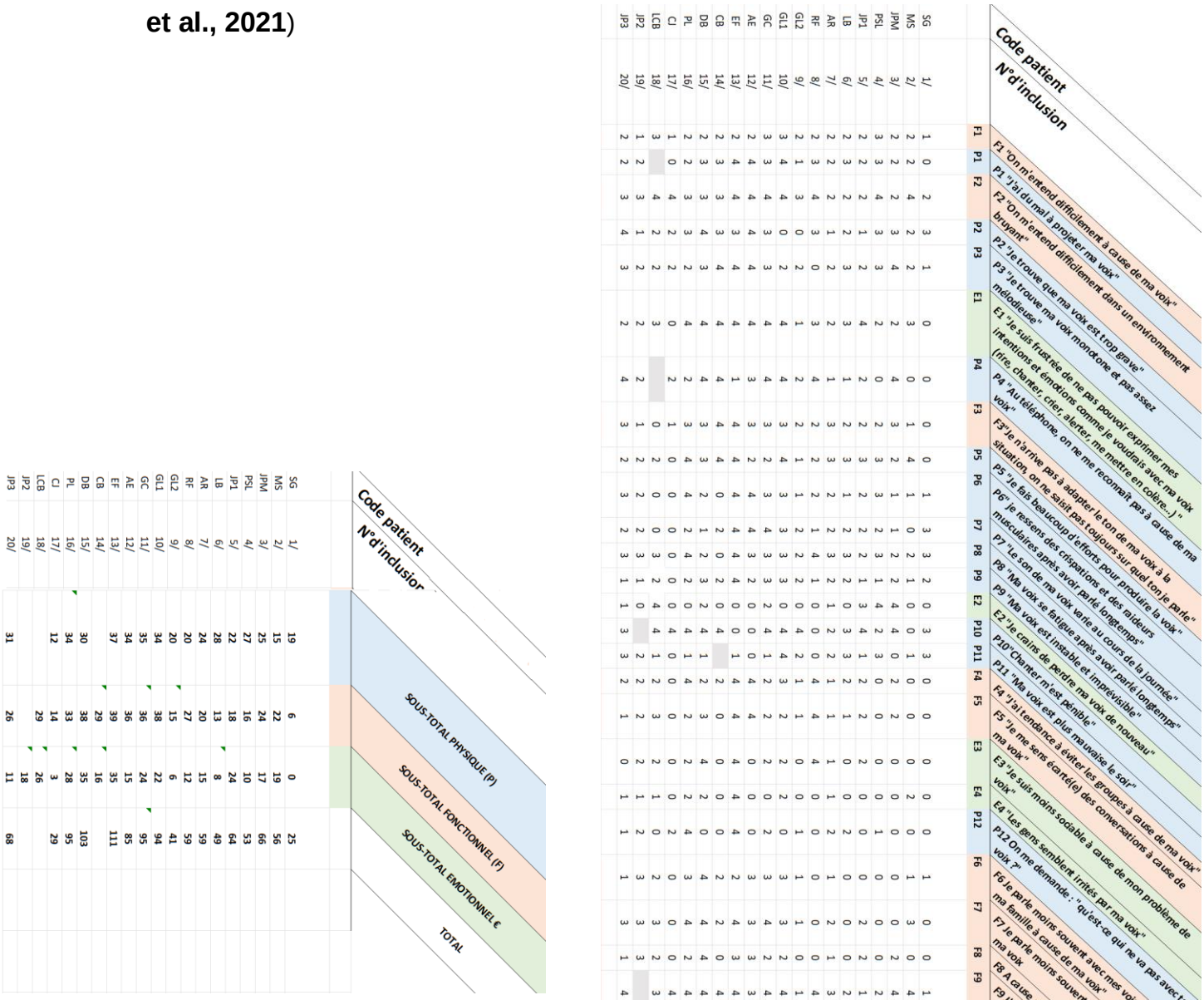
8.Sur une échelle de 0 à 10, quel est votre niveau de satisfaction concernant l'étude en général ?

Sachant que « 0 » pas du tout satisfait(e) et « 10 » très satisfait(e).

[_ _] 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Avez-vous des remarques, des suggestions pour améliorer la pertinence, l'intelligibilité, la formulation du questionnaire ou pour le compléter ?

Annexe VIII : Tableau Excel de recueil des données du VHI-(P)LT v.2 (Dufour et al., 2021)



Annexe IX : Matrices des corrélations de Spearman entre les items du VHI- (P)LT v.2 (Dufour et al., 2021) confrontés deux à deux dans chaque domaine (P, F, E) sur Excel

Corrélations de Spearman (r) des items deux à deux du domaine Fonctionnel

	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	F11	F12
F1		0,42	0.27	0,21	0,23	0,16	0.27	0.11	0.80	0,34	0,22	0,3
F2			-0,02	0,19	0,25	0,24	0,31	0.06	0,4	0,34	0,51	0,14
F3				0.54	0.29	0.36	0.43	0.38	0.49	0	0.24	0.76
F4					0.82	0.42	0.46	0.58	0.37	0.46	0.29	0.24
F5						0.4	0.48	0.67	0.20	-0,38	0.34	0.08
F6							0.84	0.67	0.33	0.32	0.34	0.54
F7								0.72	0.43	0.35	0.22	0.61
F8									0.25	0.34	0.20	0.41
F9										0.36	0.63	0.45
F10											0.10	-0,009
F11												0.25
F12												

Corrélations de Spearman (r) des items deux à deux du domaine Physique

	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12
P1		0,30	0.52	0.30	0,52	0.54	0.44	0,37	0,52	-0,29	-0,13	-0,09
P2			0,51	0,3	-0,04	0,34	0,12	0.18	0.14	-0,24	-0,33	-0,11
P3				0,31	0,27	0,23	0,29	-0,15	0,37	0,03	-0,12	0,008
P4					-0,08	0,09	0,1	-0,12	0,22	0,44	-0,33	-0,29
P5						0.32	0.11	0.135	0.30	-0,11	0.18	0.06
P6							0.64	0.65	0.28	-0,34	0.08	0.33
P7								0.43	0.52	-0,17	0.34	0.26
P8									0.23	0.56	0.49	0.38
P9										0.2	0.15	0.05
P10											-0,04	-0,06
P11												0.21
P12												

Corrélations de Spearman (r) des items deux à deux du domaine Emotionnel

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12
E1		0,97	0,53	0,33	0,74	0,51	0,42	0,53	0,32	0,49	0,39	0,57
E2			0.08	-0,11	-0,04	-0,01	0.38	0.12	-0,17	0.37	0,19	0.71
E3				0.5	0.63	0.48	0.66	0.6	0.08	0.27	0.51	0.5
E4					0.6	0.56	0.48	0.46	-0,18	0.44	0.44	0.62
E5						0.48	0.45	0.51	-0,02	0.54	0.55	0.71
E6							0.53	0.31	-0,11	0.32	0.32	0.49
E7								0.43	-0,05	0.44	0.45	0.67
E8									-0,24	0.47	0.39	0.42
E9										-0,09	0.00	-0,12
E10											0.51	0.57
E11												0.58
E12												

RESUME

La littérature met en évidence qu'après une (pharyngo)-laryngectomie totale ((P)-LT), les patients soulèvent des plaintes spécifiques relatives à leur voix, qui affectent leur qualité de vie. L'évaluation de la qualité de vie relative à la voix est alors déterminante pour adapter la prise en soins du patient et évaluer l'efficacité du traitement. Toutefois, à ce jour, nous ne pouvons pas la mesurer de manière fiable car aucune échelle n'a été développée spécifiquement pour la voix alaryngée. Dans ce contexte, ce travail consistait à pré-tester auprès de patients opérés d'une (P)-LT, le questionnaire VHI-(P)LT v.2 (Dufour & Hallay-Dufour, 2021), élaboré dans le cadre de l'étude « QUAVILATO » coordonnée par le Pr DUFOUR au service ORL du CHU de Poitiers. Ce questionnaire de qualité de vie relative à la voix est constitué de trente-six items répartis en trois domaines : Physique, Fonctionnel et Emotionnel. Les patients y ont répondu en auto-évaluation lors d'entretiens menés en face à face avec un orthophoniste. Parmi les vingt questionnaires remplis, nous avons analysé les moyennes des scores, la distribution des réponses des patients à chaque item, le nombre d'items non répondus, ainsi que les commentaires des patients et des investigateurs au sujet du questionnaire. Les résultats ont mis en exergue que vingt items étaient pertinents et pourront donc être conservés et que six items, principalement issus du domaine Emotionnel, l'étaient moins car les patients ne se sentent pas affectés par ces questions. Un item (E9) s'est avéré de moins bonne qualité. Avant d'élaborer une troisième version, qui sera testée pour ses qualités psychométriques, il est nécessaire de poursuivre cette phase de l'étude sur une plus grande population (trente patients) pour tester la pertinence de l'ensemble des items.

Mots clés : laryngectomie totale, qualité de vie, voix, questionnaire d'auto-évaluation, test

ABSTRACT

Literature shows that after total (pharyngo)-laryngectomy (T(P)-L), patients have specific voice complaints that affect their quality of life. The assessment of voice-related quality of life is then crucial to adapt patient's care and to evaluate the effectiveness of the treatment. However, to date, it cannot be measured reliably because no scale has been developed specifically for the alaryngeal voice. In this context, this work consisted in pre-testing the VHI-(P)LT v.2 questionnaire (Dufour & Hallay-Dufour, 2021) with patients operated on for T(P)-L. The said questionnaire was developed within the framework of the "QUAVILATO" study coordinated by Pr DUFOUR at the ENT department of University Hospital of Poitiers. This voice-related quality of life questionnaire consists of thirty-six items divided into three domains: Physical, Functional and Emotional. The patients answered the questionnaire in self-evaluation during face-to-face interviews with a speech therapist. The average scores, the distribution of patient's response to each item, the number of unanswered items, as well as patient and investigator comments

about the questionnaire were analyzed for the twenty completed questionnaires. Results showed that 20 items were relevant and should be retained and that 6 items, mainly from the Emotional domain, were less relevant because patients did not feel affected by these questions. One item (E9) was of lower quality. Before developing a third version, which will be tested for its psychometric qualities, it is necessary to continue this phase of the study on a larger population (thirty patients) to test the relevance of all the items.

Key-words : Total laryngectomy, quality of life, voice, self-assessment questionnaire, test