

**Institut Limousin de FOrmation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Orthophonie**

**Intérêt d'un dépistage des troubles de la parole et de la voix, du
langage et de la déglutition chez les patients atteints de SEP**

Traduction française d'un questionnaire australien, le SMS (*Speech
pathology-specific questionnaire for persons with Multiple Sclerosis*)

Mémoire présenté et soutenu par

Claire Coppens

En juin 2021

Mémoire dirigé par

Dr Alexis Montcuquet

Neurologue, CRC SEP du CHU de Limoges

Remerciements

J'adresse mes plus sincères remerciements au Docteur Alexis Montcuquet : du début à la fin de ce mémoire, votre accompagnement aura été sans faille. Merci pour vos nombreuses relectures, vos conseils, votre disponibilité, votre bienveillance et votre patience. Et surtout, merci pour la confiance que vous m'avez témoignée et pour l'intérêt que vous avez porté à mon travail et à l'orthophonie en général.

Many thanks to Sarah El-Wahsh, Robert Heard and Hans Bogaardt, creators of the SMS questionnaire, for allowing me to adapt their tool into French. I would like to thank especially Mrs. El-Wahsh for her answers to my questions, despite the distance that separated us.

Un immense merci à Madame Pépin-Boutin, pour son accompagnement constant et bienveillant dans ce parcours semé d'embûches que fut celui du mémoire. Sans vous, nos travaux n'auraient pas été aussi aboutis.

Madame Thibault, merci pour votre investissement incroyable auprès de nous durant toutes ces années, votre bienveillance et votre souci de nous transmettre la meilleure formation possible. Nous ne pouvions espérer de meilleure directrice pour nos études !

Madame Vincent, merci pour vos conseils, votre relecture et surtout vos encouragements tout au long de mes études et votre confiance. Ces cinq années sont passées extrêmement vite, et nos échanges si enrichissants me manqueront énormément. Je n'oublierai jamais votre accueil chaleureux, votre gentillesse et votre optimisme à toute épreuve !

Merci à Monsieur Prot pour sa disponibilité à toute heure et ses conseils. Les statistiques m'ont presque semblées accessibles grâce à vous !

Je tiens à remercier également l'ensemble de l'équipe de l'ILFOMER, les jurés de ce mémoire et nos enseignants, en particulier Mesdames Bernard, Elie-Deschamps, Judet, Raynaud, Dupont-Bérail et bien sûr Mesdames Lacouchie, Cubaut, Bonneau, Durand et Monsieur Daviet.

Mes sincères remerciements à chacune des personnes qui ont participé à ce mémoire : les traducteurs – M. Du., M. Da., M. G., les experts ayant validé la traduction – Mmes Chanaud, Elie-Deschamps, Vincent, Arnoux et le Dr. Montcuquet – et toutes les personnes qui ont accepté, patiemment, de répondre aux nombreuses questions du pré-test.

Merci également à ma promo, pour les partages, les échanges, l'entraide et ces 5 années passées ensemble. Et particulièrement, à Elena, MC et Elise ! Des milliers de mercis pour nos moments passés ensemble, nos discussions, nos partages, votre soutien, votre présence, vos encouragements et votre amitié ! Ces années d'études n'auraient pas été les mêmes sans vous.

Marie D., merci pour ta relecture, mais surtout pour ton amitié, ta sollicitude, ton soutien et ton écoute. Si on m'avait dit, en expo, aux guides, que je te citerais dans un mémoire un jour... !

Merci à tous mes maîtres de stages : Annie, Madame Vincent, Madame Minelli, Chantal, Virginie... Vous m'avez aidée à prendre confiance en moi et à construire mon identité de future orthophoniste. Je sors, de ces cinq années, riche de vos expériences transmises.

Last, but not least, un immense merci à ma famille pour tout ce qu'elle m'a apporté, m'apporte et m'apportera encore. Merci à mes parents pour leur soutien indéfectible, dans les moments de joie comme les moments difficiles. Je vous aime.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussignée Claire Coppens

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Limoges, Le 12 mai 2021

Suivi de la signature.

Claire Coppens

Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire CC d'orthophoniste

Session de juin 2021

Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée Claire Coppens

Etudiante de 5^{ème} année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à : Limoges

Le : 12 mai 2021

Claire Coppens

Glossaire

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CRC SEP : Centre de Ressources et de Compétences Sclérose en Plaques

HRQoL : *Health Related Quality of Life* : qualité de vie liée à la santé

PES : Prise En Soins

PROM : *Patient-Reported Outcome Measure* : il s'agit de résultats rapportés par le patient grâce à un questionnaire d'auto-évaluation.

pSEP : patient(s) atteint(s) de Sclérose en Plaques

SEP : Sclérose en Plaques

RR : Récurrente-Rémittente

PP : Primaire Progressive

SP : Secondaire Progressive

SMS : *Speech pathology-specific questionnaire for persons with Multiple Sclerosis* ; il s'agit du questionnaire sur lequel porte notre étude.

SNC : Système Nerveux Central

TVPLD : troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, du langage et de la déglutition

Table des matières

Introduction	12
Partie théorique	13
1. Aspects généraux dans la sclérose en plaques (SEP)	13
1.1. Définition de la SEP, mécanisme physiopathologique	13
1.2. Epidémiologie et étiologies	13
1.3. Symptomatologie.....	13
1.4. Evolution et formes des SEP	14
1.5. Diagnostic	15
1.6. Traitements	15
2. Les troubles relevant de l'orthophonie chez les patients atteints de SEP	16
2.1. Troubles du souffle et de la phonation	17
2.2. Troubles de l'articulation.....	18
2.3. Troubles de la déglutition, de l'alimentation et des fonctions oro-myo-faciales	18
2.3.1. Perte de la sensation du contact et de la fermeture labiaux	19
2.3.2. Perte de la perception intra-buccale et linguale.....	19
2.3.3. Perte de la fonction de mastication	19
2.3.4. Perte du réflexe de déglutition.....	19
2.3.5. Fuites nasales.....	20
2.3.6. Conclusion sur les troubles de la déglutition	20
2.4. Troubles du langage.....	20
2.4.1. Lexique	20
2.4.2. Morphologie et syntaxe	20
2.4.3. Compréhension.....	21
2.4.4. Pragmatique du langage et éléments suprasegmentaux.....	21
2.5. Conclusion sur les TVPLD dans la SEP	22
3. Vers un dépistage des troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, du langage et de la déglutition (TVPLD) dans la SEP	22
3.1. Nécessité d'une intervention orthophonique dans la SEP.....	22
3.2. Nécessité de mettre à disposition des professionnels de santé un outil de dépistage francophone adapté aux patients atteints de SEP	24
3.3. Le <i>Speech-pathology specific questionnaire for persons with Multiple Sclerosis</i> (SMS) : un questionnaire de dépistage des TVPLD spécifique à la SEP	25
3.3.1. Un outil de type <i>Patient-Reported Outcome Measure</i> (PROM)	25
3.3.2. Domaines cibles du questionnaire et développement.....	26
3.3.3. Conditions d'utilisation du SMS	27
3.4. Conclusion sur le dépistage des TVPLD dans la SEP	27
Problématique et hypothèses	28
1. Problématique.....	28
2. Hypothèses.....	29
2.1. Hypothèse générale	29
2.2. Hypothèses opérationnelles	29
Protocole expérimental.....	30
1. Choix du protocole de traduction.....	30
2. Réalisation de la traduction	31
2.1. Recueil de l'accord des concepteurs du SMS.....	31

2.2. Traduction initiale en français	31
2.3. Mise en commun et synthèse des traductions françaises	32
2.4. Contre-traduction en anglais.....	33
2.5. Consensus d'experts sur la traduction et le sens accordé aux items	34
2.6. Modifications apportées aux items au fil du protocole de traduction	35
3. Phase de pré-tests.....	38
3.1. Population	38
3.1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion	38
3.1.2. Recrutement	39
3.2. Conditions de passation des pré-tests	39
3.3. Déroulement des pré-tests	40
4. Variables.....	42
Présentation des résultats	43
1. Analyse quantitative des résultats du pré-test	43
1.1. Caractéristiques démographiques des sujets de l'échantillon d'étude	43
1.1.1. Âge	43
1.1.2. Sexe	43
1.1.3. Niveaux de diplôme.....	43
1.1.4. Catégories socio-professionnelles.....	44
1.1.5. Régions de domiciliation	44
1.2. Analyse des scores de compréhension	44
1.2.1. Analyse des scores de compréhension par item, selon l'examineur (questions b)	46
1.2.2. Analyse du score de compréhension par item, selon le sujet (question c)	47
1.2.3. Analyse du score de compréhension par item, selon les demandes de reformulation (question d)	49
1.3. Conclusion sur l'analyse des scores de compréhension.....	50
2. Présentation des suggestions et remarques des sujets pour chaque item	51
Discussion.....	55
1. Traitement des hypothèses	55
1.1. Hypothèse opérationnelle 1 : L'examineur trouve une concordance entre sa représentation de l'item et les réponses, reformulations et interprétations proposées par les sujets.	55
1.2. Hypothèse opérationnelle 2 : Les sujets trouvent une concordance entre leur compréhension de l'item et les explicitations qui leur sont proposées sur celui-ci.....	56
1.3. Hypothèse opérationnelle 3 : Les sujets pensent que l'item n'a pas besoin d'être modifié.	57
1.4. Conclusion concernant l'hypothèse générale	58
2. Propositions de modifications des items	59
2.1. Suggestions de modification des items invalidés	60
2.2. Suggestions de modification des items validés	62
3. Avantages, biais et limites de l'étude	63
3.1. En lien avec la méthodologie.....	63
3.2. En lien avec la population du pré-test.....	65
3.3. En lien avec le traitement des données	66
4. Intérêts de l'étude et perspectives.....	67
4.1. Perspectives concernant l'adaptation française du questionnaire SMS	67

4.2. Perspectives concernant le dépistage et la prise en soins orthophoniques des TVPLD chez les pSEP	68
Conclusion	70
Références bibliographiques	71
1. Sources citées	71
2. Sources non citées	75
3. Sitographie.....	75
Annexes	76

Table des illustrations

Figure 1 : Représentations schématisées des différentes formes de SEP	14
---	----

Table des tableaux

Tableau 1 : Etapes suivies dans le protocole de traduction	31
Tableau 2 : Modifications apportées au fil du processus de traduction	36
Tableau 3 : Questions posées pour chaque item : exemple de l'item 1	42
Tableau 4 : Caractéristiques générales liées à l'âge des sujets	43
Tableau 5 : Caractéristiques générales liées au sexe des sujets	43
Tableau 6: Caractéristiques générales liées au niveau de diplôme des sujets.....	43
Tableau 7 : Caractéristiques générales liées aux catégories socio-professionnelles	44
Tableau 8 : Exemple : barème appliqué aux réponses proposées dans l'item 1	45
Tableau 9 : Résultats des réponses aux questions b de chaque item (compréhension évaluée par l'examineur)	46
Tableau 10 : Résultats des réponses aux questions c de chaque item (compréhension évaluée par le sujet)	47
Tableau 11 : Résultats des réponses aux questions d de chaque item (demandes de modifications des items par le sujet)	49
Tableau 12 : Récapitulatif des remarques et suggestions des 30 sujets pour chaque item...51	
Tableau 13 : Tableau récapitulatif de la validation des hypothèses pour chaque item	59
Tableau 14 : Suggestions de modifications des items suite aux conclusions de l'étude.....	63

Introduction

La sclérose en plaques est une pathologie évolutive perturbant la transmission de l'influx nerveux, en raison d'une démyélinisation. Les déficits causés par cette maladie sont multiples, et peuvent souvent être invalidants : troubles moteurs, neurovisuels, vésico-sphinctériens, sensitifs, douleurs... (Brochet et al., 2017). Ces atteintes font l'objet de nombreux traitements et altèrent considérablement la qualité de vie des patients atteints de SEP (pSEP). Devant cette multitude d'éléments à prendre en compte, d'autres symptômes peuvent passer inaperçus, alors qu'ils peuvent aussi être à l'origine de restrictions fonctionnelles importantes. Il s'agit notamment des troubles qui affectent la voix, l'articulation, le langage et la déglutition. Autrefois peu documentés, ils ont fait l'objet de diverses études depuis quelques années. Elles s'accordent à dire qu'ils peuvent faire partie du tableau clinique de la SEP (Ataya et Giger, 2017 ; El-Wahsh et al., 2020a). Pourtant, peu de travaux ont été effectués sur cette maladie dans le domaine de l'orthophonie – et notamment dans les mémoires de fin d'études, ce qui nous a motivé notre choix de ce thème.

Les patients se tournent rarement vers les orthophonistes, même lorsqu'ils en auraient besoin (Ataya et Giger, 2017). Les études montrent qu'il existe un manque de connaissances sur l'existence des troubles de la voix, de la parole, du langage et de la déglutition (TVPLD), à la fois chez les médecins et chez les patients. D'autre part, certains soignants affirment qu'ils n'ont pas assez de temps, ni d'expertise pour décider de la conduite à tenir face à de tels symptômes (Kalb et al., 2018). Un outil de dépistage permettrait de faciliter l'orientation des pSEP vers une prise en charge orthophonique lorsque cela est nécessaire.

Or, il n'existe aucun outil de dépistage francophone, spécifique et portant sur les TVPLD. Les praticiens ont tendance à utiliser des questionnaires validés sur des populations aphasiques, mais ces outils ne sont pas assez sensibles pour les pSEP, dont les symptômes sont souvent plus discrets. Il est donc important de proposer un outil validé sur la population cible. Parmi les grilles d'évaluation existant à l'étranger, le questionnaire SMS (El-Wahsh et al., 2019) correspond à cet objectif.

L'adaptation transculturelle d'un outil d'évaluation fait l'objet de plusieurs étapes : la traduction, la normalisation et la validation. Notre objectif a été d'effectuer la première de ces étapes : traduire en français ce questionnaire d'auto-évaluation de la manière la plus fidèle possible.

Nous avons pour cela suivi le protocole de Beaton et al. (2000), utilisé dans de nombreuses études. Cette méthodologie se base sur le concept de traduction et de contre-traduction, à l'issue desquelles un consensus d'expert se réunit pour valider la traduction. A ce stade du protocole, nous avons ajouté, de notre initiative personnelle, un élément : la définition d'un « sens référent » pour chaque item, utilisé à l'étape des pré-tests.

Nous avons ensuite cherché à vérifier que notre traduction respectait le sens de la version originale. Dans cette optique, nous avons effectué des pré-tests de la version française sur 30 sujets sains. L'adéquation de leurs réponses avec le sens de l'item a été évaluée par l'examineur et par les participants eux-mêmes et nous leur avons demandé si des modifications devaient être apportées. Nous nous sommes basée sur cette évaluation pour valider ou revoir les items traduits.

A terme, nous espérons que cette étude permettra de mettre à disposition des soignants un outil de dépistage francophone des TVPLD, et spécifique aux pSEP.

Partie théorique

1. Aspects généraux dans la sclérose en plaques (SEP)

Afin de mieux comprendre la problématique du dépistage des troubles de la voix, de la parole, du langage et de la déglutition (TVPLD) chez les patients atteints de sclérose en plaques (pSEP), il est nécessaire, dans un premier temps, d'évoquer les principales caractéristiques de cette pathologie. En effet, la SEP est une pathologie complexe, aux aspects variés et il est nécessaire de situer notre sujet d'étude dans une perspective plus globale.

1.1. Définition de la SEP, mécanisme physiopathologique

La sclérose en plaques est une affection neurologique inflammatoire et dégénérative chronique. Il s'agit d'une maladie auto-immune, dont le mécanisme correspond à une réaction inflammatoire des cellules du système immunitaire – les lymphocytes – qui s'attaquent à la gaine de myéline. Cette affection du système nerveux central (SNC) peut toucher le cerveau comme la moelle épinière. Elle est « caractérisée par des lésions inflammatoires démyélinisantes multifocales de la substance blanche et de la substance grise » (Brochet et al. 2017, p 80-81). En s'attaquant à la gaine de myéline, la SEP perturbe la transmission de l'influx nerveux et peut engendrer une dégénérescence axonale par inflammation, l'axone n'étant plus protégé (Sand, 2015). Cette démyélinisation entraîne l'apparition de « plaques » dans le SNC, correspondant aux lésions observables.

1.2. Epidémiologie et étiologies

La déclaration de la maladie résulte probablement de l'interaction de la génétique et d'un ou plusieurs facteurs environnementaux, notamment des agents infectieux de type viral (Ascherio, 2013).

Comparée à d'autres régions du globe, la France est un pays à haute prévalence de SEP (Leray et al., 2016). La maladie touche une part importante de la population française : 100 000 personnes sont atteintes de SEP en France, et 2 500 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2020). La SEP est donc une problématique actuellement importante en France, nécessitant que l'on s'y intéresse.

Le sex-ratio est de 3 femmes pour 1 homme (Orton et al., 2006, cités dans Dobson et Giovannoni, 2019). L'âge moyen de déclaration de la maladie est estimé à 30 ans, ce qui en fait la première cause de handicap non traumatique chez les jeunes adultes (Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2014).

1.3. Symptomatologie

Les manifestations de la SEP sont multiples, car elles peuvent toucher toutes les fonctions du SNC. « C'est l'affection qui peut réunir, chez une même personne, la plus grande variété de signes neurologiques. La multiplicité de ses atteintes, la diversité de ses formes évolutives et [une] grande variabilité interindividuelle la définissent (...). » (Brochet et al., 2017, p.3).

Les auteurs ont défini les troubles les plus fréquemment retrouvés chez les patients atteints de SEP (pSEP) :

- Moteurs : ils sont présents chez 80 à 90 % des patients en phase chronique : paralysie, diminution du tonus d'un ou plusieurs membres, altération de la coordination, du contrôle volontaire, notamment au niveau des fonctions oro-bucco-faciales. Ces troubles constituent souvent la principale inquiétude des patients (Vermersch, 2008).
- Visuels : 70 à 80% des pSEP. La principale cause d'atteinte visuelle dans la SEP est la névrite optique. Elle se manifeste lors des poussées par une perte plus ou moins totale de la vision, pouvant être associée à une vision floue, des douleurs et une diminution de la perception des couleurs et du champ visuel (ibid., 2008).
- Sensitifs : 70 à 80%. Ces signes sont assez subjectifs et variables d'un patient à l'autre. Des picotements, des fourmillements et une hypoesthésie sont fréquents. (ibid., 2008).
- Vésico-sphinctériens : 80-90% des patients. Ces troubles sont source d'une gêne sociale importante pour les patients et une des principales causes de l'altération de la qualité de vie (Brochet et al., 2017).
- Syndrome cérébelleux : 60-70% (Vermersch, 2008).
- Fatigue chronique : Elle serait présente dès les premières années de la maladie chez 1/3 des sujets, qu'il s'agisse d'un épuisement physique ou intellectuel ressenti durant une activité ou d'asthénie s'exprimant en dehors de tout effort. Les capacités des pSEP sont donc souvent globalement diminuées, même en l'absence d'une atteinte lésionnelle importante (ibid., 2008).
- Douleurs : 63% selon une méta-analyse (Foley et al., 2013). Il s'agit d'un symptôme souvent très invalidant pour les pSEP. Ces douleurs peuvent être liées à différents mécanismes : neuropathie centrale, névrite optique, problèmes de postures secondaires au déficit moteur, spasmes, céphalées, effets des traitements. Elles sont donc multiples et nécessitent en elles-mêmes des soins spécifiques (Brochet et al., 2017).
- Cognitifs : 30-70% (Vermersch, 2008). Présents dès le début de la maladie, ces troubles sont souvent plus sévères dans les formes progressives. Ils affectent essentiellement la vitesse de traitement de l'information et la mémoire épisodique, mais aussi la mémoire de travail, l'attention, les fonctions exécutives et la mémoire à long terme (Brochet et al., 2017).

Tous ces symptômes s'expriment de manière plus ou moins importante selon les personnes. La persistance et l'accumulation des déficits après le passage en phase chronique contribuent à l'installation un handicap permanent, et conduisent souvent à l'isolement.

1.4. Evolution et formes des SEP

De même que les symptômes de la SEP varient d'une personne à l'autre, il existe différentes formes de la maladie, correspondant au type d'évolution de celle-ci. Nous allons citer les trois plus courantes.

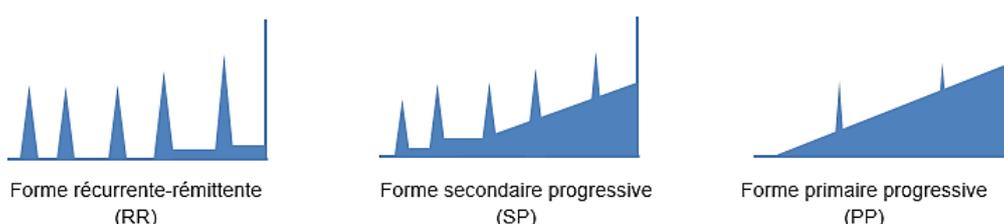


Figure 1 : Représentations schématisées des différentes formes de SEP

La forme récurrente-rémittente (RR) concerne environ 80% des patients SEP au début de la maladie (Brochet et al., 2017, p.3). Elle se manifeste par une alternance de poussées aiguës et imprévisibles – avec une aggravation des symptômes – et de phases de rémissions durant lesquelles les troubles disparaissent partiellement ou totalement (Sand, 2015).

La forme secondaire progressive (SP) fait suite à la forme récurrente-rémittente. Elle se caractérise par une diminution progressive de la récupération après les poussées, une installation et une aggravation des symptômes dans la durée. (Sand, 2015).

La forme primaire progressive (PP) correspond à une dégénérescence et à une aggravation continues des symptômes, et ce dès la déclaration de la maladie. Il s'agit de la forme la plus rare, elle concerne environ 10% des patients (Brochet et al., 2017, p.3).

Notons que la SEP n'est pas une maladie mortelle, et l'espérance de vie des patients est presque équivalente à celle de sujets sains.

1.5. Diagnostic

A ce jour, le diagnostic de SEP reste clinique, bien que les dernières avancées scientifiques aient récemment mis à jour des marqueurs de substitution caractéristiques de la maladie. Il nécessite l'objectivation d'un syndrome de démyélinisation spécifique. Pour cela, une anamnèse complète et un examen neurologique sont requis. Des preuves de la dissémination des signes cliniques dans le temps et dans l'espace doivent être relevées : des lésions démyélinisantes doivent être retrouvées à l'IRM dans au moins deux régions du SNC, et au moins 2 événements neurologiques distincts, à un mois d'intervalle. Dans le cas d'une forme progressive, les symptômes doivent avoir évolué depuis un an (Yamout et Alroughani, 2018).

1.6. Traitements

Tous les symptômes que nous avons décrits nécessitent des soins spécifiques et multiples, dont la gestion est complexe et exige une approche coordonnée et pluridisciplinaire.

Actuellement, il n'existe aucun remède curatif à la SEP. Mais des stratégies de traitement appropriées peuvent ralentir son évolution, diminuer les symptômes et contribuer à maintenir la qualité de vie du patient. Il existe trois types de traitements répondant à ces attentes.

Traitement des poussées : ce type de traitement consiste le plus souvent en de courtes cures d'agents anti-inflammatoires lors des poussées. Ceux-ci n'affectent pas l'évolution de la SEP en elle-même, mais ils réduisent les symptômes, améliorent la fonction motrice et accélèrent la récupération après une poussée (Hart et Bainbridge, 2016).

Traitements de fond : les thérapies de modification de la maladie (DMT) : Ils sont une composante nécessaire de la prise en soins (PES) à long terme des pSEP. Leur objectif est de réduire l'activité clinique et subclinique précoce de la maladie qui mène à l'invalidité à long terme. Il pourra s'agir d'immunomodulateurs ou d'immunosuppresseurs (Brochet et al., 2017).

Traitements symptomatiques et prises en charges pluridisciplinaires : Ils visent à améliorer ou à éliminer les symptômes qui affectent les patients sur le plan fonctionnel, émotionnel, social et professionnel et à répondre à leurs besoins personnels. Ces interventions peuvent être pharmacologiques ou non pharmacologiques. (Hart et Bainbridge, 2016). Elles comprennent donc les soins paramédicaux. Dans leur étude, Demaille-Wlodyka et al. (2011) insistent sur la nécessité de proposer des PES pluridisciplinaires, incluant des médecins (MPR, neurologue, généraliste) mais aussi des professionnels paramédicaux : infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues... Ainsi, le patient verrait

sa qualité de vie s'améliorer de manière significative, gagnerait en autonomie et bénéficierait d'un meilleur accès aux soins.

2. Les troubles relevant de l'orthophonie chez les patients atteints de SEP

Nous avons constaté que la SEP est une affection aux atteintes multiples et invalidantes. Les symptômes font souvent l'objet de soins divers. Selon Demaille-Wlodyka et al. (2011), la PES doit aussi être paramédicale et l'intervention d'un orthophoniste peut être nécessaire.

Il convient donc de se demander quels sont les troubles qui peuvent nécessiter une PES orthophonique dans la SEP.

Les professionnels de santé s'efforcent de soulager en priorité les troubles moteurs, visuels, sensitifs et vésico-sphinctériens. Mais certains symptômes sont moins connus et vont néanmoins perturber, eux aussi, la qualité de vie des patients atteints de SEP. Parmi ces troubles se trouvent ceux de la voix, de la parole, du langage et de la déglutition. Nous les appellerons TVPLD par commodité.

Intéressant peu les chercheurs avant les années 2000, les TVPLD ont été davantage étudiés au cours des dernières décennies. Dans la pratique, ils sont souvent omis au profit du traitement d'autres symptômes plus visibles, invalidants et dont le traitement est plus urgent, comme les troubles moteurs (Kalb et al., 2018). D'autre part, les troubles dont nous traitons, en particulier les troubles langagiers, sont rarement au premier plan. En effet, la SEP s'attaque à la substance blanche, or le traitement et la production du langage sont essentiellement du ressort des structures corticales (Sabadell et al., 2018). Ceci pourrait expliquer pourquoi ils ont longtemps été peu pris en compte et investigués. Pour autant, les TVPLD peuvent avoir des répercussions importantes sur la qualité de vie du patient et même sur sa sécurité dans le cas de troubles de la déglutition. En effet, ces fonctions jouent un rôle essentiel dans la vie communicationnelle et sociale d'une personne.

Interrogeons-nous sur l'origine de ces TVPLD dans la SEP. Cette maladie s'attaque à la gaine de myéline. Or, il est avéré que la substance blanche joue un rôle dans la production de la parole et du langage (Smits et al., 2017), bien que dans une moindre mesure que la substance grise. En 2002, l'orthophoniste Antonela Nota affirmait lors d'une Journée organisée par la Mission APF SEP :

« Selon White, vu que la SEP peut considérablement impliquer la substance blanche sous-corticale et corticale, de ce fait interrompant les connexions vers le cortex, il devient raisonnable de penser que les patients atteints de SEP présenteront des symptômes de troubles de langage, aussi bien que des troubles cognitifs. » (Nota, 2002, p.1)

Les études ont également montré que l'inflammation démyélinisante de la SEP pouvait provoquer une dégradation des mécanismes de la déglutition (Guan et al., 2015). Les pSEP sont donc des sujets à risque de développer ce type de troubles.

Mais, si l'atteinte de la substance blanche peut effectivement causer des TVPLD, on peut se poser la question de la prévalence et de l'importance de ces atteintes. Les avis des auteurs divergent à ce sujet. Concernant les troubles de la parole et du langage, certains les considèrent comme possibles, mais peu fréquents et ne survenant qu'à un stade avancé de la maladie, en corrélation avec le déclin cognitif du patient (Renauld et al., 2018). Mais, d'autres auteurs font état de TVPLD apparaissant dès les premiers stades de la maladie, voire

dès le diagnostic (Ataya et Giger, 2017 ; Friedman et al., 1983). Selon Ataya et Giger (2017) l'ensemble de ces troubles concerneraient environ 2/3 des patients.

Il est donc possible que de tels symptômes apparaissent dès les premières manifestations de la maladie. Ils semblent toucher une proportion non négligeable des patients SEP.

D'une manière générale, il n'existe pas de profil pathologique type des TVPLD dans la SEP, car la maladie affecte le SNC de manière diffuse et variable d'un patient à l'autre. Ces troubles sont en revanche souvent sous-estimés, peu pris en compte par les soignants et les patients eux-mêmes, déjà préoccupés par leurs autres symptômes (moteurs, visuels, respiratoires,...). Les patients SEP se tournent donc rarement vers un orthophoniste, même lorsqu'ils souffrent de TVPLD. Pourtant, une prise en soins précoce permettrait au patient de maintenir une qualité de vie optimale (Ataya et Giger, 2017).

La gravité de ces troubles est très variable : ils peuvent être légers comme très sévères (Sabadell et al., 2018). Dans tous les cas, les patients atteints de SEP ont tendance à se résigner à vivre avec leurs difficultés, à compenser. L'entourage, quant à lui, s'adapte à une communication et à des capacités qui s'appauvrissent en qualité comme en quantité. Ces conduites ont pour conséquence des échanges plus limités et un retrait social (Ataya et Giger, 2017), qui rendent le patient plus vulnérable à la dépression.

Afin de mieux comprendre l'étendue des domaines relevant de l'orthophonie dans la SEP, nous allons maintenant décrire les différents troubles mentionnés dans la littérature : troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, du langage et de la déglutition (TVPLD).

2.1. Troubles du souffle et de la phonation

L'altération de la voix pourrait survenir à n'importe quel stade de la SEP (Fazeli et al., 2018).

Dans cette maladie, la démyélinisation des cellules nerveuses du SNC entraîne une perte du tonus des muscles de différentes zones du corps. Parmi eux, se trouvent ceux qui sont impliqués dans la production de la voix et du souffle. Selon une étude réalisée par Hartelius (1995), les troubles de la parole, incluant les troubles de la phonation, concerneraient 40% des patients atteints de SEP. Il s'agirait donc d'une proportion importante de patients.

Les troubles de la phonation peuvent entraîner différentes manifestations, selon que le déficit concerne la musculature, les organes respiratoires eux-mêmes ou l'innervation des cordes vocales (Ataya et Giger, 2017).

Concernant les atteintes respiratoires, elles sont fréquentes chez les patients atteints de SEP. Elles se manifestent souvent par une faiblesse des muscles respiratoires (diaphragme, intercostaux mais aussi cou et épaules), due à la démyélinisation des voies motrices respiratoires. On retrouve aussi fréquemment des difficultés de contrôle de la respiration, qui peuvent résulter de l'atteinte d'un des centres respiratoires situés dans le tronc cérébral (Tzelepis et McCool, 2015). La présence d'un syndrome cérébelleux peut également être en cause (Hoffmann et Nouvelle association française des sclérosés en plaques, 2010, p. 1–3).

La conséquence de ces déficits de la fonction respiratoire est une réduction de la capacité vitale, du temps maximal de phonation et des débits inspiratoires et expiratoires (Ataya et Giger, 2017). En 2018, Noffs et al. ont quant à eux observé que le *jitter* et le *shimmer* sont plus élevés chez les patients SEP, ce qui suggère une instabilité vocale à court et à long terme plus importante.

Le tonus laryngé peut lui aussi diminuer. Dès lors, les muscles inter-aryténoïdiens ne se contractent plus suffisamment, rendant difficile la fermeture glottique complète. La voix devient soufflée, affaiblie, ce qui peut donner lieu à un forçage. Les modulations de hauteur seront, elles aussi, difficiles à cause de la faiblesse des muscles laryngés (Hoffmann et Nouvelle association française des sclérosés en plaques, 2010, p. 1–3).

Un autre symptôme peut être une perte de la coordination pneumophonique : l'expiration et l'accolement des cordes vocales ne sont plus coordonnés. Si la prise d'air se fait au moment où la glotte est fermée, le patient se retrouve en apnée involontaire, ce qui est très inconfortable, voire angoissant (ibid., 2010).

2.2. Troubles de l'articulation

Les études montrent que 40 à 50% des pSEP risquent de souffrir de dysarthrie au cours de leur maladie. La plupart du temps, celle-ci est de type mixte, associant les formes spastique et ataxique (Puech, 2009; Rusz et al., 2018). Sa gravité dépend du déficit neurologique global, de la forme et de la durée d'évolution de la maladie (Fazeli et al., 2018 ; Rusz et al., 2018). Elle est fréquemment associée à d'autres symptômes liés au tronc cérébral ou au cervelet, comme une ataxie généralisée (Noffs et al., 2018).

Les troubles articulatoires peuvent se manifester de diverses manières. Il peut s'agir d'une perte des sensations proprioceptives précises : ce défaut de sensibilité entraîne un manque de contrôle sur le geste articulatoire, et par conséquent, des imprécisions et des déviations phonétiques (Hoffmann et Nouvelle association française des sclérosés en plaques, 2010, p. 1–3). Elle peut aussi se manifester par une perte de la commande motrice et de la force musculaire (Ataya et Giger, 2017) : l'articulation sera moins tonique, provoquant des fuites d'air sur les consonnes occlusives. Le mouvement articulatoire sera imprécis et certains enchaînements articulatoires difficiles à réaliser, donnant lieu à des simplifications. Murdoch et al., en 1998, ont constaté que les sujets SEP présentaient une altération significative au niveau de la force, de l'endurance et de la vitesse de leurs mouvements linguaux.

Selon Fazeli et al., (2018) et Rusz et al., (2018), l'articulation des voyelles peut aussi être atteinte : « La déficience de la production des voyelles est due aux mouvements limités de la langue dans les dimensions horizontales et verticales, qui entraînent une centralisation du formant des voyelles et réduisent, par conséquent, la surface de l'espace vocalique ¹ [traduction libre] » (Fazeli et al., 2018, p.2). D'autre part, la perte du tonus musculaire au niveau du maxillaire rend compliquées la fermeture et la gestion de l'ouverture de la bouche et donc l'articulation des voyelles, dont les traits articulatoires sont modifiés.

Une hypotonie peut aussi être remarquée au niveau du voile du palais. On observe alors une fuite nasale qui provoque une parole nasonnée et diminue l'intelligibilité de la parole (Hoffmann et Nouvelle association française des sclérosés en plaques, 2010, p. 1–3).

Toutes ces difficultés articulatoires sont une réelle souffrance pour les patients, dont la parole peine à suivre et exprimer les pensées.

2.3. Troubles de la déglutition, de l'alimentation et des fonctions oro-myo-faciales

Les troubles de la déglutition sont des affections à prendre en compte et à traiter le plus tôt possible et ce, même en dehors des maladies neurodégénératives, car elles peuvent avoir

¹ "The vowel production impairment is due to the tongue's restricted movements in both horizontal and vertical dimensions, which lead to vowel formant centralization and consequently reduces the vowel space area."

des conséquences graves sur la sécurité des patients. Chez les pSEP, le décès par fausse-route est la première cause de mortalité (Demaille-Wlodyka et al., 2011). Les troubles de la déglutition ne doivent donc surtout pas être sous-estimés ou ignorés, d'autant plus qu'ils concerneraient entre 33 et 50% des patients atteints de SEP (Ataya et Giger, 2017).

Les études ont montré que les causes des troubles de la déglutition dans la SEP pouvaient être des dysfonctions des voies corticobulbaires, du cervelet et du tronc cérébral, des parésies des nerfs crâniens inférieurs ou encore des troubles cognitifs (Guan et al., 2015).

Chez les pSEP, tous les temps de la déglutition peuvent être affectés. Les troubles présents chez eux ont été détaillés dans un ouvrage d'Hoffmann et de la Nouvelle association française des sclérosés en plaques (2010, p. 1–3), sur lequel nous allons nous baser dans les sous-parties suivantes.

2.3.1. Perte de la sensation du contact et de la fermeture labiaux

Cette perte de la sensibilité a pour effet de compliquer l'introduction et le maintien de la nourriture en bouche. Le tonus labial autour de l'ustensile n'est pas suffisant, ce qui provoque des fuites buccales. La fermeture des lèvres manque de tonus et le patient a du mal à sentir ce qui sort de sa bouche. Il en résulte un bavage et une fuite du bol alimentaire lors de la mastication (ibid., 2010).

2.3.2. Perte de la perception intra-buccale et linguale

Le même processus se retrouve à l'intérieur de la cavité buccale. Le pSEP peut souffrir d'une perte des sensations, qu'elles soient tactiles, thermiques ou proprioceptives. La personne risque alors d'adopter une mastication inadaptée et d'avaler, en une seule fois, tout le bol alimentaire. Certains patients ingèrent, quant à eux, des quantités plus importantes afin de sentir davantage ce qu'ils mangent. Cependant, la personne peut ensuite éprouver des difficultés à gérer et mastiquer correctement ce bol alimentaire (ibid., 2010).

Tous ces déficits augmentent le risque de stases buccales et de fausses routes.

2.3.3. Perte de la fonction de mastication

L'hypotonie bucco-faciale se répercute sur le tonus musculaire masticatoire. On observe une baisse du tonus de la langue et des joues : chez les patients SEP, les mouvements linguaux sont plus faibles, plus lents et moins endurants (Murdoch et al., 1998). Ceci va affecter le balayage et la propulsion des aliments. Quant à la mastication, elle demande une coordination fine des muscles de la mâchoire, de la langue et des joues. Or, la coordination motrice peut être altérée chez les pSEP. Dès lors qu'un des mouvements n'est pas réalisé correctement, la mastication en est affectée (Hoffmann et Nouvelle association française des sclérosés en plaques, 2010, p. 1–3).

Ce déficit entraîne une mauvaise préparation du bolus avant la déglutition, pouvant provoquer des fausses routes et des difficultés digestives.

2.3.4. Perte du réflexe de déglutition

La perte du réflexe de déglutition peut être due à un enchaînement incomplet des étapes du processus de déglutition : le bol alimentaire reste dans la bouche et dans l'arrière gorge, ou encore la bouche œsophagienne ne s'ouvre pas, ce qui constitue un risque important de fausse route. Une perte de la force musculaire peut aussi empêcher la propulsion du bol par la langue (ibid., 2010).

2.3.5. Fuites nasales

Elles sont dues à un défaut de fermeture du voile du palais. En plus d'être douloureuse pour le patient, la remontée des aliments dans les fosses nasales est dangereuse car ceux-ci risquent alors de retomber dans les voies aériennes.

2.3.6. Conclusion sur les troubles de la déglutition

Les troubles touchant la déglutition du pSEP sont toujours à prendre en considération, quelle que soit leur sévérité. En effet, ils portent directement atteinte à la sécurité du patient et à sa santé, à cause du risque important de fausses-routes, de pneumopathies et de dénutrition. Ce type d'atteintes peut survenir même lorsque l'état général du pSEP est bon, selon Demaille-Wlodyka et al. (2011). Ils peuvent donc passer inaperçus, puisqu'on soupçonnera moins la présence de difficultés chez un patient encore au stade léger de la maladie.

2.4. Troubles du langage

Bien qu'ils soient moins documentés que les troubles de la phonation, de l'articulation et de la déglutition, les troubles du langage existent effectivement au sein de la population des patients SEP. Selon Renaud et al. (2016), ils sont corrélés au déficit cognitif du sujet.

Nous allons présenter les différentes atteintes décrites dans la littérature.

2.4.1. Lexique

Dans une récente étude d'El-Wahsh et al., (2020), 65,7 % d'un échantillon de 160 patients SEP ont déclaré avoir des difficultés avec la recherche de mots en lexique et 49,4 % ont déclaré avoir des difficultés de dénomination. Les difficultés lexicales sont donc fréquentes chez les pSEP.

Différents auteurs (Lethlean et Murdoch, 1994 ; Sabadell et al., 2018 ; Sepulcre et al., 2011) s'accordent à dire que l'origine serait un trouble au niveau de l'accès lexical, sans atteinte du système sémantique lui-même. Ainsi, le patient peine à retrouver ses mots – phénomène d'anomie, ce qui provoque des performances médiocres dans les tâches de dénomination et de fluence verbale, des temps de latence et des circonlocutions dans le discours. D'autres études ont effectivement relevé des cas de manque du mot (Renaud et al., 2016). D'autres encore ont relevé des paraphasies sémantiques chez les patients SEP (Lethlean et Murdoch, 1994). Toutes ces difficultés pourraient être dues à une interruption de la communication sous-corticale et corticale, impliquée dans la dénomination. Pour Renaud et al. (2016), le trouble lexical serait davantage imputable à un syndrome dysexécutif qu'à un trouble langagier.

Sonkaya et Bayazit (2018) ont observé d'autres caractéristiques lexicales chez les patients SEP : leur vocabulaire serait quantitativement plus limité, en particulier pour les adjectifs, les adverbes, les prépositions ou les pronoms. Les patients peuvent aussi avoir une incapacité à percevoir les subtilités dans le sens des mots, ce qui provoque une compréhension partielle et de mauvaises interprétations des énoncés.

La précocité de survenue de ces troubles ne fait pas encore consensus : Ntoskou et al. (2018) ne les ont observés que dans les formes progressives de la maladie, tandis que Henry et Beatty (2006) relevaient aussi chez les patients atteints de SEP-RR des performances moindres que celles des sujets témoins.

2.4.2. Morphologie et syntaxe

Peu d'études se sont penchées sur les aspects langagiers dans la SEP, en dehors des capacités lexicales.

Selon Renauld et al. (2015), la syntaxe et le discours nécessitent des processus linguistiques complexes et des fonctions exécutives efficaces. Étant donné les nombreux cas de déficits exécutifs relevés dans les études, on peut donc s'attendre à ce que ces habiletés linguistiques soient particulièrement touchées chez les pSEP et par conséquent, les compétences linguistiques.

Une étude de 2020 rapporte effectivement une prévalence de 53,8% de difficultés dans l'expression du langage (El-Wahsh et al., 2020a). Au niveau qualitatif, en 2018, Sonkaya et Bayazit ont relevé des difficultés au niveau de la syntaxe et de la morphologie. Selon leur étude, chez les patients SEP, les phrases manquent de longueur et de complexité, ce qu'Arrondo et al. avaient déjà observé en 2010. Il existe parfois un défaut de respect des règles de grammaire, notamment au niveau des accords ou encore des difficultés à respecter la conjugaison de verbes irréguliers.

2.4.3. Compréhension

Sur une étude de 160 pSEP, 40% se plaignaient de difficultés de compréhension (El-Wahsh et al., 2020a). Nota (2002) précise que leurs difficultés se manifestent davantage dans la compréhension de propositions subordonnées ou à la voie passive.

En effet, ces structures syntaxiques demandent un traitement de l'information plus important. Selon Arrondo et al. (2010), les difficultés de traitement du langage réceptif pourraient s'expliquer par plusieurs facteurs dans la SEP : un ralentissement de la vitesse de traitement de l'information, des difficultés d'attention et une altération de la mémoire de travail.

De tels troubles sont extrêmement néfastes pour la qualité de vie du patient car ils limitent sa participation, même passive, aux échanges sociaux. Le pSEP, ayant perdu le fil du discours de son interlocuteur, n'ose plus participer à l'échange et se retire peu à peu de l'interaction. Ces difficultés de compréhension peuvent être très mal vécues et porter directement atteinte à l'estime de soi du patient (Klugman et Ross, 2002, cités par El-Wahsh et al., 2020b).

2.4.4. Pragmatique du langage et éléments suprasegmentaux

Il est de plus en plus admis que les troubles du langage dans la SEP comprennent des troubles de la pragmatique du langage. Ils découlent probablement d'une atteinte de la cognition sociale, et particulièrement de la théorie de l'esprit (Chanial et al., 2020).

Le discours des pSEP a tendance à manquer d'informativité, manquant d'informations essentielles et pertinentes à la compréhension – malgré un nombre de mots équivalent à celui de personnes saines et en donnant des informations erronées ambiguës (Arnott et al., 1997). Ils ont aussi des difficultés à réaliser des inférences pragmatiques (Chanial et al., 2020). Les informations peuvent aussi être redondantes et les termes employés peuvent être ambigus, à cause d'une utilisation excessive de termes vagues (*tout, quelque chose*), que l'on pourrait mettre en lien avec les difficultés d'accès lexical (Nota, 2002).

Sonkaya et al. (2018) relèvent aussi des difficultés dans la compréhension des demandes indirectes ou rhétoriques, une tendance à engager les conversations d'une manière non socialement acceptable, un non-respect du tour de rôle et du thème de la conversation. Les patients SEP ont davantage de difficultés dans l'interprétation du langage implicite comme les termes figurés, l'humour (Carotenuto et al., 2018) et des éléments para verbaux de la conversation : intonation, expressivité, mimiques, gestes (Nota, 2002).

La prosodie et le débit de parole sont ralentis, ce qui est à mettre en lien avec les difficultés vocales et articulatoires que nous avons évoquées plus haut (Noffs et al., 2018 ; Rusz et al., 2018).

Les difficultés pragmatiques et suprasegmentales, qui touchent l'expression et la compréhension, risquent fortement de diminuer la qualité et la quantité des interactions des pSEP. Ces troubles sont socialement très invalidants, empêchant le sujet de participer aux situations sociales de manière adaptée.

2.5. Conclusion sur les TVPLD dans la SEP

Les études ont montré l'existence de dysphonies, de dysarthries, de dysphagies et de troubles du langage sur des populations de patients atteints de SEP. Tous les pSEP ne présentent pas ces troubles, mais tous peuvent en souffrir un jour. Il est donc important que les soignants restent vigilants quant à l'apparition des TVPLD.

3. Vers un dépistage des troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, du langage et de la déglutition (TVPLD) dans la SEP

3.1. Nécessité d'une intervention orthophonique dans la SEP

Nous avons vu que les déficits sont multiples dans la SEP, et qu'ils peuvent toucher la voix, la parole, la déglutition ou le langage.

Dans le cadre d'une pathologie évolutive, il est essentiel que ces troubles soient pris en charge précocement, afin de limiter la progression des symptômes, de compenser les difficultés et de préserver la qualité de vie du patient (Ataya et Giger, 2017 ; Demaille-Wlodyka et al., 2011). En effet, les troubles de la communication peuvent engendrer un retrait social et parfois faire perdre son emploi au patient (El-Wahsh et al., 2020a).

Une étude a étudié les répercussions des troubles de la parole, du langage et de la déglutition sur la qualité de vie des pSEP (Klugman et Ross, 2002, cités par El-Wahsh et al., 2020b). Au total, 62% des patients estimaient que les troubles de la parole et du langage avaient des répercussions sur leur qualité de vie, et 53% exprimaient le même ressenti concernant leurs troubles de déglutition. Les participants rapportaient une anxiété et une perte de plaisir dans les situations sociales et communicationnelles, des sentiments de honte, d'incompétence personnelle, de solitude et d'isolement social. Certains ont également évoqué une tendance à l'irritabilité, une crainte des fausses routes lors des repas et des moqueries de la part de leurs proches. El-Wahsh et al. (2020b, p. 2) concluent : « Si les troubles de la communication et du langage n'ont pas de conséquences médicales immédiates et évidentes, les conséquences émotionnelles et sociales sont sans doute aussi dévastatrices et méritent des efforts de recherche et un investissement clinique accrus. [traduction libre] ²»

Tous ces éléments sont autant de facteurs pouvant mener rapidement les sujets SEP à la dépression, à laquelle ils sont déjà très exposés de par leur maladie. La sécurité des pSEP peut également être menacée par des troubles de la déglutition, le décès par fausse-route étant la première cause de mortalité dans cette population (Demaille-Wlodyka et al., 2011).

En 2009, l'étude de Pelletier et al. a démontré qu'il existe, aux stades précoces de la maladie, des mécanismes de réorganisation et de compensation fonctionnelles permettant de limiter

² *“While communication and language impairment may not have immediate and obvious medical consequences, the emotional and social ramifications are arguably as devastating and deserving of intensive research efforts and clinical investment.”*

l'expression des symptômes. Cette neuroplasticité ne suffit pas à masquer les effets de lésions plus graves sur le long terme. Toutefois, les rééducateurs devraient profiter de ses effets en s'efforçant de prendre en soins les pSEP le plus tôt possible. La mise en place de compensations et le maintien des capacités seraient alors facilités. Quant aux études traitant de la PES orthophonique des pathologies évolutives, elles affirment qu'il est primordial qu'elles soient précoces, régulières et continues (Fried-Oken et al., 2015).

Les soins paramédicaux ne sont pas sans effets sur l'état général des pSEP. Il a été démontré que la PES des troubles cognitifs améliorerait leurs performances. Dans une étude de 2010, Flavia et al. (p. 102, cités par Trauchessec, 2011, p. 25) ont proposé à des pSEP un entraînement de la mémoire de travail, de l'attention et des fonctions exécutives durant 3 mois. Leurs résultats, comparés à ceux de sujets témoins n'ayant pas suivi d'entraînement, étaient significativement meilleurs dans les domaines de l'attention, des fonctions exécutives et de la vitesse de traitement. Les mêmes auteurs relèvent que les entraînements des fonctions cognitives provoquent une diminution du score de dépression. Si cette étude concerne les fonctions cognitives, on peut s'attendre à ce qu'un entraînement des fonctions langagières – qui mobilisent en parallèle les fonctions cognitives – provoque aussi une amélioration des performances. Il semble également très probable que l'amélioration des fonctions de la voix, de la parole et de la déglutition mène à une amélioration de l'état général de la personne.

Par conséquent, les orthophonistes devraient faire partie intégrante du plan de soin des pSEP. La revue de la littérature réalisée en 2011 par Demaille-Wlodyka et al. montre la nécessité de l'intervention de ces professionnels. Ceux-ci se chargeront de dispenser au patient des conseils de prévention, des informations concernant ses troubles et leur prise en soin. Le recours aux orthophonistes dans le parcours de soin des pSEP est de plus en plus préconisé dans les pays anglo-saxons (Kalb et al., 2018 ; National Clinical Guideline Centre UK, 2014). Il n'est pas encore fréquent en France, mais la situation évolue quelque peu car des équipes de soins pluridisciplinaires commencent à se mettre en place afin d'intervenir dès le début de la maladie (Ataya et Giger, 2017). Bien que le recours à l'orthophoniste soit recommandé par la HAS, celle-ci ne l'évoque que pour la remédiation des troubles cognitifs (Haute Autorité de Santé, 2015).

Malgré des répercussions souvent invalidantes et la nécessité d'un suivi, très peu de patients concernés par les TVPLD ont recours à un orthophoniste, ce qui prouve que ces troubles sont encore sous-estimés et mal identifiés (Ataya et Giger, 2017 ; El-Wahsh et al., 2020a).

A ce stade, il convient de se demander quelles peuvent être les causes de ce manque d'orientation des pSEP vers les orthophonistes. Une étude affirme que les médecins peuvent ne pas être suffisamment informés concernant l'existence de troubles cognitifs chez leurs patients atteints de SEP. Ils peuvent aussi juger ne pas avoir le temps ou l'expertise nécessaire pour s'occuper de ces symptômes et ne pas savoir vers qui orienter le patient. Les patients, quant à eux, ont peu de connaissances sur la nature et les répercussions de leurs propres symptômes et parfois n'osent pas en discuter avec leur médecin, par gêne ou par manque de temps (Kalb et al., 2018). Si cette étude porte sur les troubles cognitifs, il est probable que le défaut de repérage des TVPLD ait des origines similaires.

Bien sûr, on ne peut nier que les troubles moteurs doivent être traités en premier lieu et constituent une inquiétude primordiale chez le patient. Il est essentiel qu'ils soient pris en charge de la manière la plus efficace possible. Toutefois, la prise en compte et l'attention portée aux autres symptômes – moins connus ou moins visibles – sont également essentielles au bien-être de la personne, comme le montrait l'étude de Flavia et al. citée plus haut.

Malgré ces obstacles, les études sur la population des pSEP sont nombreuses à préconiser un suivi personnalisé, tenant compte des symptômes de l'individu et visant sa qualité de vie et son autonomie. En 2011, Ben-Zacharia et Bitton ont affirmé :

«La gestion des symptômes de la sclérose en plaques fait partie intégrante de sa prise en charge. Une évaluation précise et la prise en charge des différents symptômes permettent d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de sclérose en plaques. (...) Les clés de la gestion des symptômes sont la prise de conscience, la connaissance et la coordination des soins. Les symptômes doivent être reconnus et la gestion doit être individualisée³ [traduction libre] »

Face à de tels constats, il semble important de chercher à mettre à disposition des soignants un moyen de dépister les TVPLD chez leurs pSEP, afin de les orienter au plus tôt vers l'orthophoniste si nécessaire. Ces derniers tireraient aussi avantage d'une prise en charge précoce de ces pSEP, qui permettrait une meilleure efficacité de la PEC.

3.2. Nécessité de mettre à disposition des professionnels de santé un outil de dépistage francophone adapté aux patients atteints de SEP

L'OMS définit le dépistage de la manière suivante :

« Le dépistage consiste à identifier de manière présomptive, à l'aide de tests appliqués de façon systématique et standardisée, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque-là inaperçue. Les tests de dépistage doivent permettre de faire le partage entre les personnes apparemment en bonne santé mais qui sont probablement atteintes d'une maladie ou d'une anomalie donnée et celles qui en sont probablement exemptes. La sous-population avec une probabilité plus élevée d'être atteinte, une fois identifiée, fera l'objet d'investigations à visée diagnostique, puis d'une intervention. » (ANAES, 2004).

Ainsi, le dépistage serait une première étape pour repérer, parmi les pSEP, ceux qui seraient probablement atteints de TVPLD. L'orientation des patients SEP vers l'orthophoniste serait donc améliorée par un dépistage de ces troubles.

Depuis 2002, les actions de prévention et de dépistage sont reconnues comme faisant partie du champ de compétences des orthophonistes (Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002).

Arrêtons-nous sur les outils francophones disponibles pour évaluer les TVPLD et susceptibles de convenir aux pSEP.

Les questionnaires communément utilisés pour évaluer les TVPLD de manière isolée ne sont pas étalonnés pour les pSEP : il s'agit souvent d'outils spécifiques aux aphasies, comme par exemple les questionnaires *Quality of Life for the Dysarthric Speaker* (Piacentini et al., 2014) pour évaluer la dysarthrie ; *Voice Handicap Index* (Jacobson et al., 1997) pour la dysphonie ; *Rome III, MD Anderson Dysphagia Inventory* (MDADI) et *Northwestern dysphagia patient check sheet* (Guan et al., 2015) pour la dysphagie. Or, les études et la clinique ont démontré que les difficultés linguistiques des patients SEP n'étaient que rarement détectées par les tests

³ *“Symptoms management in multiple sclerosis is an integral part of its care. Accurate assessment and addressing the different symptoms provides increased quality of life among patients with multiple sclerosis. (...) The keys to symptom management are awareness, knowledge, and coordination of care. Symptoms have to be recognized and management needs to be individualized.”*

standards d'aphasie (Carotenuto et al., 2018 ; Nota et al., 2002). En effet, leurs difficultés sont différentes de celles des patients aphasiques et souvent moins sévères. Il apparaît donc clairement qu'il est nécessaire d'utiliser des outils spécifiques aux patients SEP pour effectuer des dépistages fiables.

Des mémoires d'orthophonie traitant l'auto-évaluation de certains troubles dans la SEP ont été produits. Toutefois, ils portent sur un seul de ces troubles, par exemple la dysarthrie (Chevalier, 2009; Philippe, 2009) et concernent l'évaluation orthophonique et non le dépistage.

Nos recherches nous ont donc amenée à constater que les professionnels de santé ne disposent pas d'outils de dépistage francophones, à la fois spécifiques aux patients SEP et englobant tous les domaines susceptibles de relever de l'orthophonie chez un pSEP (la voix, la parole, le langage et la déglutition).

Devant le manque d'outils francophones, nous nous sommes intéressée aux outils validés dans d'autres langues et plus spécialement, la langue anglaise.

3.3. Le *Speech-pathology specific questionnaire for persons with Multiple Sclerosis (SMS)* : un questionnaire de dépistage des TVPLD spécifique à la SEP

D'après nos recherches, il n'existe qu'un outil validé pour les pSEP et permettant un dépistage global des troubles de la voix, de la parole, du langage et de la déglutition. Il s'agit du questionnaire australien SMS (*Speech pathology specific questionnaire for persons with Multiple Sclerosis*), validé auprès de populations anglophones en 2019 (El-Wahsh et al., 2019).

Cet outil a été développé au sein du département *Speech-Pathology* de la Faculté de Médecine et de Santé de l'Université de Sydney. L'équipe de chercheurs se composait de Sarah El-Wahsh, orthophoniste et candidate au PhD, du Dr Rob Heard et du Dr Hans Bogaardt, tous deux PhD et maîtres de conférences.

3.3.1. Un outil de type *Patient-Reported Outcome Measure (PROM)*

Il s'agit d'un outil de type PROM (*Patient-Reported Outcome Measure*) c'est-à-dire basé sur des résultats rapportés par le patient.

Ce type d'outil présente l'avantage de fournir des données sur le ressenti et le vécu de la personne concernant ses troubles. Il est particulièrement utile lorsque l'on s'intéresse à la qualité de vie du patient au quotidien (Yorkston et al., 2014). Ce dernier point est essentiel dans les maladies neurodégénératives, domaine dans lequel il est très important de se centrer sur des objectifs de soins fonctionnels et d'adapter la thérapie aux besoins du patient.

Depuis quelques années, l'utilisation des outils PROM s'est popularisée dans le domaine médical, mais également dans celui de l'orthophonie, avec des questionnaires comme par exemple le VHI-10 (Rosen et al., 2004). Selon Basch et al. (2018), « Ce mouvement est motivé par l'ensemble des preuves démontrant que les cliniciens omettent environ la moitié des symptômes de leurs patients pendant le traitement. (...) De multiples études montrent que le suivi systématique des symptômes des patients à l'aide des PROM comble cette lacune (...).⁴ [traduction libre] » Ils affirment que ces outils améliorent la connaissance et la gestion des symptômes par le clinicien et le patient.

⁴ « *An impetus for this movement is the body of evidence demonstrating that clinicians miss about half of their patients' symptoms during treatment. (...) Multiple studies show that systematic monitoring of patients' symptoms using PROs closes this gap (...).* »

Ainsi, ce n'est pas le clinicien qui réalise le test de son point de vue extérieur et restreint au cadre de la consultation. C'est le patient qui s'autoévalue en fonction de son vécu personnel et quotidien des symptômes. Une revue de la littérature récente avance à ce sujet que ce sont les patients, et non les soignants, qui sont les mieux placés pour déterminer si les soins apportés sont suffisants et efficaces (Williams et al., 2016). Les outils PROM sont donc des moyens privilégiés pour obtenir un retour du patient sur la pertinence des soins qu'il reçoit.

Le SMS est actuellement le seul outil de dépistage PROM évaluant l'ensemble des domaines orthophoniques et spécifique aux pSEP. Le seul autre questionnaire PROM spécifique est le DYMUS (Bergamaschi et al., 2008) mais il n'évalue que la dysphagie. Il nous a semblé opportun qu'un questionnaire de dépistage balayant l'ensemble des TVPLD soit mis à disposition des cliniciens francophones, afin d'éviter aux soignants de perdre du temps en faisant passer plusieurs grilles.

3.3.2. Domaines cibles du questionnaire et développement

Le questionnaire SMS étudie les domaines orthophoniques de la parole, de la voix, du langage en expression et en compréhension, et de la déglutition. Il comporte 16 items et présente donc l'avantage d'être rapide dans sa passation, les pSEP pouvant être très fatigables.

Il a été constitué à l'aide d'items issus de différents questionnaires PROMS réputés : le VHI-10 (Rosen et al., 2004) évaluant la dysphonie, le SWAL-QOL (McHorney et al., 2000) évaluant les mécanismes de déglutition, le QOL-DyS (Piacentini et al., 2011) évaluant la dysarthrie et le MASQ (Seidenberg et al., 1994) évaluant différents domaines cognitifs dont le langage. Au sein de ces outils, 41 items avaient initialement été sélectionnés grâce à une revue globale de la littérature traitant des PROM utilisés pour évaluer les domaines de la voix, de la parole, du langage et de la déglutition.

Le SMS est un questionnaire à réponses fermées, sous forme d'une échelle à 5 degrés : « *never, almost never, sometimes, almost always, always* ». Ce type d'échelle de réponses permet d'obtenir une plus grande sensibilité dans l'estimation de la gravité des symptômes, par rapport à une échelle de réponses binaires. C'est la raison pour laquelle les items du DYMUS, qui utilise une échelle de réponses binaires, ne furent pas inclus dans le SMS (El-Wahsh et al., 2019). La sensibilité de l'outil est particulièrement importante chez des pSEP présentant des symptômes légers ou modérés

Quelques items subirent des modifications mineures. Ceux qui utilisaient la forme pronomiale « *you* » furent transposés à la première personne du singulier « *I/me* ». La formulation de trois items issus du MASQ fut remaniée afin d'homogénéiser les formulations. Toutes ces modifications ont été effectuées dans un souci d'homogénéité et de clarté du questionnaire. Une randomisation des items a été effectuée afin d'écartier le biais d'ordre induit par la structure des questionnaires originaux (El-Wahsh et al., 2019).

Les scores recueillis ont été corrélés avec ceux du questionnaire *12-Item Short Form Health Survey*, aussi appelé SF-12 (Gandek et al., 1998, cités par El-Wahsh et al., 2019). Cet outil permet d'évaluer la qualité de vie liée à la santé (HRQoL), c'est-à-dire la manière dont le patient se perçoit physiquement, socialement, psychologiquement et fonctionnellement en tant que malade (Karimi et Brazier, 2016).

Pour la validation, les critères d'inclusion suivants ont été appliqués lors du recrutement : personnes ayant plus de 18 ans, atteintes de SEP et anglophones. Les auteurs ont cherché à atteindre un échantillon d'au moins cent sujets, conformément aux recommandations de

plusieurs sources (Kline, 2013, cité par El-Wahsh et al., 2019). Au total, le SMS a été validé auprès de 164 sujets anglophones résidant dans différents pays – ce qui est une des grandes forces du processus de développement : Australie, Nouvelle-Zélande, Irlande, Pakistan, Afrique du Sud, Etats Unis, Canada, Royaume Uni et Allemagne.

La version initiale du SMS a été diffusée en ligne. Il a d'abord été demandé aux participants de remplir un formulaire de consentement. Puis, des questions d'ordre démographique ont été posées : âge, sexe, pays de résidence, niveau de diplôme, profession. Des informations sur la maladie ont été demandées : durée de la maladie, forme de SEP, traitements, suivi orthophonique éventuel. Enfin, les sujets ont dû remplir les questionnaires SF-12 et les 41 items sélectionnés pour le SMS. Deux semaines plus tard, soixante-dix-huit volontaires furent recontactés pour faire partie de l'échantillon évaluant la fiabilité test-retest.

Une fiabilité test-retest et une consistance interne importantes ont été démontrées. Les effets de seuil et de plafond de ce questionnaire étaient minimes et non-significatifs. Une corrélation significative, faible à modérée a été établie entre les scores du SMS et du SF12. Les auteurs n'attendaient pas une forte corrélation, puisque le SMS était spécifique au domaine des TVPLD, tandis que le SF-12 était un outil de santé plus global. Un score élevé au SF-12, correspondant à une bonne santé, était corrélé à un score plus bas au SMS, correspondant à des TVPLD absents ou modérés). Le SMS a donc montré une validité satisfaisante.

La version finale du questionnaire a fait l'objet d'une réduction d'items, grâce à l'analyse des composantes principales, après avoir établi que la taille de l'échantillon était adaptée à la procédure de réduction des items. Ceux qui présentaient une importance clinique majeure furent retenus. Seize items et trois domaines furent conservés : parole et voix (7 items), langage (4 items), et déglutition (5 items). Enfin, une randomisation des 16 items a été effectuée.

Ce questionnaire a donc été construit selon un protocole rigoureux. En 2020, il a fait l'objet d'une seconde étude dont le but était d'évaluer la prévalence des difficultés langagières chez les pSEP (El-Wahsh et al., 2020a).

3.3.3. Conditions d'utilisation du SMS

Dans un échange par courriel, Sarah El-Wahsh nous a informée que tout professionnel de santé en mesure d'orienter le patient vers un orthophoniste pouvait proposer le SMS (S. El-Wahsh, communication personnelle, 21 octobre 2020). Les conditions de passation du questionnaire n'ont pas été précisées dans l'étude.

Selon les auteurs, le SMS devrait être intégré à l'étape du diagnostic de SEP, afin d'enrichir la connaissance des symptômes, de la maladie et du profil du patient (El-Wahsh et al., 2019).

3.4. Conclusion sur le dépistage des TVPLD dans la SEP

Après avoir décrit le processus de développement du SMS, nous pouvons dire, au vu de sa structure, de sa fiabilité et de ses caractéristiques, qu'il serait un outil approprié pour le dépistage des TVAPLD chez les pSEP. Toutefois, ce questionnaire est récent et ne dispose pas encore d'une version française.

Problématique et hypothèses

1. Problématique

La sclérose en plaques est une pathologie évolutive dont les atteintes sont très variées. Les principales sont des troubles moteurs, neurovisuels, sensitifs et des douleurs, qui sont souvent invalidants et nécessitent de multiples soins et traitements. Il existe de nombreux autres troubles, car la démyélinisation à l'œuvre dans la SEP peut affecter différentes zones du SNC. Les études ont effectivement montré que des troubles de la voix, de la parole, du langage et de la déglutition se retrouvaient chez une part non négligeable des patients atteints de SEP (Guan et al., 2015 ; Smits et al., 2017), et qu'ils pouvaient prendre différentes formes :

- Au niveau de la voix, les pSEP peuvent présenter une capacité vitale pulmonaire moindre que les sujets sains, des difficultés de coordination pneumophonique et un défaut d'accolement des cordes vocales, ce qui engendre une voix faible, soufflée et un temps maximal de phonation réduit (Ataya et Giger, 2017 ; Nordio et al., 2018).
- Au niveau articulaire, les patients peuvent souffrir d'un manque de tonus, d'une lenteur, d'imprécisions, de déviations phonétiques et d'un nasonnement (Hoffmann et Nouvelle association française des sclérosés en plaques, 2010, p. 1–3 ; Noffs et al., 2018).
- Divers éléments du langage peuvent être affectés. Il peut s'agir du lexique : déficit d'accès lexical, paraphasies sémantiques ou restriction du vocabulaire (El-Wahsh et al., 2020a ; Sonkaya et Bayazit, 2018). Des difficultés syntaxiques sont possibles, avec une pauvreté et des erreurs d'accords et de conjugaison (Sonkaya et Bayazit, 2018). Les problèmes de compréhension, lorsqu'il y en a, portent principalement sur le langage complexe, ce qui est en lien avec le ralentissement de la vitesse de traitement des informations, la baisse de l'attention et le déficit en mémoire de travail (El-Wahsh et al., 2020a). La pragmatique peut aussi être altérée (Chaniel et al., 2020).
- Enfin, la déglutition est souvent altérée, puisque les fausses-routes constituent la première cause de décès chez les pSEP (Demaille-Wlodyka et al., 2011). Toutefois, leur dysphagie ne se résume pas à ce symptôme, puisqu'elle peut altérer tous les temps de la déglutition : défaut de fermeture labiale, perte de sensations, manque de tonus masticatoire, de gestion et de propulsion du bol alimentaire, stases buccales et pharyngées, perte du réflexe de déglutition ou encore fuites nasales (Hoffmann et Nouvelle association française des sclérosés en plaques, 2010, p. 1–3). Ce sont autant d'éléments qui peuvent, à terme, altérer l'état de santé du patient.

Bien qu'invalidants et nécessitant une PES précoce, ces TVPLD ont tendance à passer inaperçus et à ne pas être pris en compte car ils sont rarement au premier plan de la maladie. Les patients ont très peu recours à un orthophoniste, même lorsqu'ils souffrent de ces problèmes (Ataya et Giger, 2017). Une autre cause du manque de considération pour ces troubles est que les soignants ne se sentent pas formés et manquent de temps et de moyens pour décider de la conduite à tenir face à ces troubles (Kalb et al., 2018). Une solution serait donc de fournir un outil de dépistage rapide permettant d'orienter les pSEP vers un orthophoniste, si nécessaire. Afin de faciliter la tâche aux praticiens, cet outil devrait permettre de dépister en une seule fois tous les TVPLD. Il devrait également être spécifique à la population d'étude.

Nous avons vu qu'aucun outil correspondant à ces critères n'existait en langue française. Nous nous sommes donc tournée vers le questionnaire *Speech-pathology specific questionnaire for*

persons with Multiple Sclerosis, développé en Australie. Cet outil d'auto-évaluation recouvre les troubles de la voix, de la parole, du langage et de la déglutition et il ne comporte que 16 items. De plus, il a été développé selon un protocole rigoureux sur des patients atteints de SEP.

Nous pensons qu'il s'agit d'un outil pertinent à mettre à disposition des soignants francophones. Notre objectif sera donc de le traduire en suivant un protocole rigoureux, puis de pré-tester notre traduction afin de vérifier qu'elle est compréhensible et en adéquation avec la version originale. Nous posons donc la question de recherche suivante :

Est-il possible de traduire le questionnaire SMS afin qu'il permette de recueillir les informations ciblées par le questionnaire d'origine ?

2. Hypothèses

2.1. Hypothèse générale

Nous formulons l'hypothèse générale suivante :

Il est possible de traduire le questionnaire SMS afin qu'il permette de recueillir les informations ciblées par le questionnaire d'origine et puisse être utilisé en l'état.

2.2. Hypothèses opérationnelles

Pour pouvoir valider notre hypothèse générale, nous posons trois hypothèses opérationnelles que nous chercherons à valider à l'issue de notre travail.

- **Hypothèse opérationnelle 1 : L'examineur trouve une concordance entre sa représentation de l'item et les réponses, reformulations et interprétations proposées par les sujets.**
- **Hypothèse opérationnelle 2 : Les sujets trouvent une concordance entre leur compréhension de l'item et les explicitations qui leur sont proposées sur celui-ci.**
- **Hypothèse opérationnelle 3 : Les sujets pensent que l'item n'a pas besoin d'être modifié.**

Chacune de ces hypothèses sera validée item par item. Le critère sera : les scores atteignent un seuil de 80% minimum de la note maximale pour chaque item. Perneger et al. (2015) considèrent que, dans un pré-test, un item est considéré comme problématique si 30 à 40% des sujets rencontrent des difficultés. Cependant, nous estimions qu'un seuil de 60 à 70% serait trop bas et risquerait de laisser passer des défauts de traduction, surtout sur un petit échantillon. Nous avons donc fixé notre seuil à 80%.

La validation des items repose intentionnellement sur trois évaluations. En effet, il nous semble important de prendre en compte différents paramètres. L'examineur connaît le domaine et pourra donc évaluer plus précisément si la réponse du sujet correspond au sens de l'item. D'un autre côté, le répondant est le mieux placé pour savoir s'il a effectivement compris ce qui lui a été dit. Enfin, la nécessité de modifier une traduction est également un bon indicateur de son efficacité et de sa clarté. Nous pensons donc que l'analyse et la validation des items seront plus fiables si nous prenons en compte ces trois éléments.

Protocole expérimental

1. Choix du protocole de traduction

Dans la mise en œuvre de notre protocole de traduction, nous avons cherché à suivre des recommandations scientifiques. Plusieurs protocoles existent et nous avons hésité entre plusieurs d'entre eux, principalement entre les recommandations de l'ITC (International Test Commission, 2017) et celles de Beaton et al. (2000), reprises notamment par Acquadro et al. en 2008, et Machado et al. en 2018.

Nous avons décidé de suivre celles de Beaton et al. (2000), car bien que peu récentes, elles présentent de nombreuses qualités :

- Il s'agit d'un protocole basé sur le principe de contre-traduction : l'outil est d'abord traduit dans la langue cible, puis il est retraduit dans la langue d'origine par un autre traducteur. Ce processus permet ainsi de vérifier qu'il n'existe pas de contresens entre l'original et la traduction. Dans une revue de littérature récente sur les protocoles de traduction les plus utilisés en soins infirmiers, il est apparu que la contre-traduction est un moyen très fréquemment employé et accepté au niveau international (Machado et al., 2018).
- Ces recommandations sont encore fréquemment utilisées de nos jours. La revue de littérature citée précédemment, portait sur plusieurs pays et a démontré que les recommandations de Beaton et al. étaient les plus fréquemment utilisées, puisque renseignées dans 49% des articles sélectionnés.
- Les recommandations de Beaton et al. exigent un consensus d'experts. Ce n'est pas le cas de toutes les recommandations, bien que certaines suivent aussi le principe de back translation, comme celles d'Ortiz-Gutiérrez et Cruz-Avelar (2018).
- Le protocole de Beaton et al. préfère employer le terme d'adaptation transculturelle plutôt que de traduction. Acquadro et al. (2008) disent au sujet de ces recommandations : « Ils définissent l'adaptation transculturelle comme "un processus qui tient compte à la fois des questions de langue (traduction) et d'adaptation culturelle dans le processus de préparation d'un questionnaire destiné à être utilisé dans un autre contexte".⁵ [traduction libre]» En effet, leur objectif est que la traduction respecte une équivalence à plusieurs niveaux :
 - sémantique : le sens des mots doit être équivalent,
 - idiomatique : il est important de trouver des expressions équivalentes,
 - écologique : les situations décrites doivent pouvoir être expérimentées dans la culture cible,
 - conceptuel : les concepts doivent être connus et accessibles dans la culture cible.Ces exigences permettent d'obtenir un grand niveau de pertinence dans l'adaptation de l'outil, non seulement au niveau linguistique, mais aussi au niveau culturel.

Le protocole de Beaton et al. préconise six étapes dans le processus d'adaptation transculturelle :

⁵ "They define cross-cultural adaptation as "a process that looks at both language (translation) and cultural adaptation issues in the process of preparing a questionnaire for use in another setting."

1. Traduction de l'outil dans la langue cible par au moins deux traducteurs, effectuant chacun un travail indépendant ;
2. Mise en commun des traductions par les deux traducteurs, production d'une traduction synthèse ;
3. Contre-traduction de la traduction synthèse dans la langue d'origine, par au moins deux traducteurs effectuant chacun un travail indépendant ;
4. Présentation des différents documents produits devant un consensus d'experts : résolution des désaccords dans la traduction, recherche d'une équivalence aux niveaux sémantique, idiomatique, expérientiel et conceptuel, modifications éventuelles. Cette étape doit aboutir à une version consensuelle de la traduction, appelée version pré-finale.
5. Pré-test : expérimentation de la version pré-finale du questionnaire sur des sujets ou des patients.
6. Présentation des rapports des différentes étapes aux développeurs du questionnaire ou à un comité de coordination pour validation de l'adaptation.

Ce sont donc ces recommandations que nous avons choisi de suivre. Nous avons cherché à les respecter autant que possible, et nous en avons suivi les six étapes. Néanmoins, nous nous sommes écartée des préconisations sur quelques points.

2. Réalisation de la traduction

Tableau 1 : Etapes suivies dans le protocole de traduction

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Traductions en français</u> : 2 traductions indépendantes par 2 traducteurs → traductions F1 et F2 2. <u>Mise en commun des traductions F1 et F2</u> → TCF (Traduction Consensus Française) 3. <u>Contre-traductions en anglais</u> : 2 contre-traductions indépendantes par 2 contre-traducteurs → contre-traductions A1 et A2 4. <u>Réajustements et modifications de TCF</u> en fonction des suggestions des traducteurs et des incohérences mises en lumière par A1 et A2 5. <u>Consensus d'experts</u> → validation de la version pré-finale du questionnaire + définition du sens de chaque item 6. <u>Pré-test</u> de la version pré-finale sur des sujets sains |
|--|

2.1. Recueil de l'accord des concepteurs du SMS

Dans un premier temps, nous avons contacté par mail Mme El-Wash, une des auteurs du SMS. Nous lui avons présenté l'objectif de notre travail de mémoire et la forme qu'il prendrait. Elle nous a donné son accord pour traduire en français le questionnaire, au nom de l'équipe des auteurs du SMS.

Nous avons ensuite pu débiter le travail de traduction.

2.2. Traduction initiale en français

Dans leur étude, Beaton et al. (2000) recommandent que la traduction soit réalisée par au moins deux traducteurs, dont un étranger au domaine cible du questionnaire (T1) et un professionnel ou connaisseur du domaine (T2). Ils doivent être bilingues, leur langue maternelle doit être la langue cible – qui, dans notre cas, était le français.

Beaton et al. n'exigent pas de recourir à des traducteurs professionnels. Nous avons donc cherché parmi nos connaissances des personnes correspondant aux critères énoncés ci-dessus.

- Traducteur 1 : M. Gabriel Du. a aimablement accepté d'être notre premier traducteur (T1). Actuellement à la retraite, il était professeur émérite d'aménagement à l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne. De langue maternelle française, il a effectué plusieurs séjours linguistiques aux Etats-Unis, dans le cadre de son travail. Son niveau d'anglais se situe au niveau C (expérimenté), selon les critères du Cadre Européen Commun de Référence pour les Langues (Cadre européen commun de référence pour les langues (CECR), s. d.). Il n'est pas familier du domaine orthophonique ou de la SEP.
- Traducteur 2 : n'ayant pas trouvé de second traducteur répondant aux critères de Beaton, nous avons décidé d'assumer ce rôle. De langue maternelle française, nous ne sommes pas bilingue en anglais. Toutefois, selon la grille du CECRL, nous évaluons notre niveau d'anglais au niveau avancé (B2) (Cadre européen commun de référence pour les langues (CECR), s. d.⁶), et nous avons estimé, au vu du niveau linguistique relativement simple du questionnaire, qu'il nous serait possible de le traduire. De plus, nous correspondions au profil de « connaisseur des domaines » de l'orthophonie et de la SEP, de par notre travail sur ce mémoire et nos études d'orthophonie.

Beaton et al. recommandent qu'un seul des traducteurs soit informé des concepts ciblés par le questionnaire. Nous avons préféré informer M. Du. que le questionnaire visait à dépister des TVAPLD dans la SEP, afin de lui permettre une meilleure compréhension du contexte du questionnaire.

La période des traductions en français s'est étendue de mai à juillet 2020. Celles-ci ont été effectuées par chacun, en aveugle du travail de l'autre. Nous avons utilisé des dictionnaires anglais-français papier ainsi qu'un dictionnaire en ligne, *DeepL.com*. T2 a également eu recours à la version française des questionnaires VHI et SWAL-QoL – dont certains items du SMS sont issus - afin de s'appuyer sur leurs items dans sa traduction.

Chacun a produit un bref rapport écrit de son travail sous forme d'annotations dans sa traduction, conformément aux recommandations de Beaton et al., rendant compte des difficultés rencontrées.

Le lecteur trouvera en annexe les formulations proposées par les traducteurs pour chaque item (annexe II). Le tableau comprend chacune des modifications apportées aux différentes étapes de la traduction.

2.3. Mise en commun et synthèse des traductions françaises

La mise en commun a eu lieu le 21 juillet 2020 par téléphone, ce qui n'a posé aucune difficulté dans la réalisation de la synthèse. Nous avons sous les yeux notre traduction et celle de l'autre traducteur, ainsi que les rapports écrits. Nous les avons consultés en amont de l'entretien.

Nous nous sommes concertés pour effectuer une synthèse de nos deux traductions françaises (F1 et F2), en reprenant les items un par un. Chacun a exposé les raisons qui l'avaient poussé à choisir sa formulation et les difficultés rencontrées. Lorsque cela était possible, nous avons également comparé les items concernés aux versions françaises des questionnaires dont ils

⁶ Le lecteur trouvera en annexe I le tableau de référence du CECR.

étaient issus (VHI et SWAL-QOL uniquement, car nous n'avons pas trouvé de versions françaises des autres questionnaires).

Nous nous sommes mis d'accord sur une traduction commune de chaque item, soit en choisissant la traduction la plus appropriée de nos deux productions, soit en en créant une nouvelle. Nous avons cherché à respecter une équivalence à 4 niveaux : sémantique, idiomatique, écologique et conceptuelle, comme le recommandait le protocole et à garder un niveau de difficulté linguistique équivalente au questionnaire original.

Nous nous sommes inspirés des traductions des questionnaires SWAL-QoL et VHI mais ne les avons pas utilisées directement dans notre traduction. En effet, certaines formulations ne nous semblaient pas assez claires, d'autres trop complexes. Concernant les questionnaires QOL-Dys et MASQ, nous n'avons pas trouvé de version française de ces outils.

Durant la mise en commun, T2 a noté les différentes remarques faites par les deux traducteurs ainsi que la traduction consensus, définie pour chaque item, sur un document à part. Ce document a servi de rapport écrit pour la traduction consensus française (TCF).

2.4. Contre-traduction en anglais

Beaton et al. préconisent de recourir à deux nouveaux traducteurs (C1 et C2) pour effectuer une contre-traduction de TCF dans la langue d'origine.

Ces contre-traducteurs doivent être non-experts du domaine cible et leur langue maternelle doit être la langue originale du test – dans notre cas, l'anglais. Chaque traducteur devra accompagner sa contre-traduction d'un bref rapport écrit sur son travail : difficultés rencontrées, résolutions.

Cette étape permet de fournir un moyen d'estimer la cohérence de TCF avec la version originale du SMS, en comparant les contre-traductions avec cette dernière.

Nous avons recruté ces contre-traducteurs parmi notre réseau de connaissances. Ils ont aimablement accepté de nous aider.

- Contre-traducteur 1 (C1) : M. G., connaissance de M. Du., de nationalité canadienne, bilingue français-anglais, non-expert de l'orthophonie. Sa langue maternelle est en revanche le français.
- Contre-traducteur 2 (C2) : M. Da., de langue maternelle anglaise, bilingue anglais-français, non-expert de l'orthophonie. Il est traducteur de professions.

Nous avons, ici encore, préféré les informer du contexte et des domaines ciblés par le questionnaire. En raison de l'éloignement géographique, nos échanges se sont faits par mail.

Chacun a produit une contre-traduction de TCF en anglais (A1 et A2), en aveugle l'un de l'autre, sans avoir consulté la version originale du SMS. De nouveau, un bref rapport écrit a été produit par chacun.

Après avoir reçu ces contre-traductions, nous avons échangé avec chaque contre-traducteur sur leurs choix de traduction et les difficultés rencontrées. Nous avons comparé leurs contre-traductions à la version originale du SMS. Aucune incohérence ou contre-sens ne sont apparus, mis à part pour l'item 2 : un des contre-traducteurs avait compris que l'item parlait d'une difficulté lors d'un appel téléphonique.

A ce stade, nous avons pris l'initiative d'apporter de légères modifications à la TCF, en lien avec les remarques qui nous avaient été faites par les contre-traducteurs, concernant quelques ambiguïtés qui subsistaient dans la version française. Nous souhaitons ainsi faciliter le travail qui serait effectué à l'étape suivante.

2.5. Consensus d'experts sur la traduction et le sens accordé aux items

Beaton et al. affirment : « *Le rôle du comité d'experts est de regrouper toutes les versions du questionnaire et de développer ce qui pourrait être considéré comme la version pré-finale du questionnaire pour les tests sur le terrain.*⁷ [traduction libre] » Ainsi, le consensus avait pour but de présenter aux experts tous les documents du travail effectué et de s'accorder sur une version pré-finale de la traduction française, avec l'appui de leurs connaissances. Il consiste donc à revoir chaque item, à résoudre tous les désaccords et ambiguïtés subsistant dans la traduction, tout en recherchant l'équivalence sémantique, idiomatique, écologique et conceptuelle décrite plus haut. De nouveau, un rapport écrit doit être produit.

Les recommandations exigent que le comité soit composé de méthodologistes, de professionnels de santé, du langage et de tous les traducteurs impliqués dans le processus. Nous avons sollicité parmi notre réseau de connaissances des professionnels répondant aux exigences du protocole. Ont accepté de faire partie du comité :

- un spécialiste du domaine de la SEP : le Dr Alexis Montcuquet, neurologue au Centre de Ressources et de Compétences Sclérose en Plaques du CHU de Limoges et directeur de ce mémoire ;
- trois personnes expertes du domaine de la neurologie en orthophonie :
 - Mme Amandine C., orthophoniste exerçant en libéral et au service UNV-USINV (neurologie) du CHU Dupuytren de Limoges ;
 - Mme Annie A., orthophoniste exerçant en libéral, recevant des patients atteints de SEP. Elle n'a pas pu être présente le jour du consensus mais nous a fourni des commentaires écrits sur la traduction, que nous avons lus lors du consensus ;
 - Mme Isabelle V., orthophoniste exerçant en libéral et ayant passé un Diplôme Universitaire sur les pathologies neurodégénératives ;
- une personne experte du domaine et des exigences à respecter dans le développement des questionnaires : Mme Juliette E.-D., maître de conférences, chercheuse et docteur en sciences du langage ;

Les concepteurs de la version originale du SMS étant établis en Australie et anglophones, ils n'ont pas été sollicités pour participer au consensus, mais ont été tenus informés de l'avancée de la traduction.

Nous avons créé un sondage sur la plateforme Doodle.com afin de recueillir les disponibilités de chacun et de définir une date pour le consensus. Celle-ci a été fixée au mardi 3 novembre, à 19h30. En raison de la crise COVID et pour des raisons de commodité, le consensus a été réalisé en web-conférence sur la plateforme Zoom.

Pour des raisons de disponibilité, parmi les traducteurs, seuls M. Du. (T1) et nous-même (T2) étions présents lors du consensus. Néanmoins, tous les rapports des autres traducteurs ont été fournis aux experts lors du consensus.

⁷ *"The expert committee's role is to consolidate all the versions of the questionnaire and develop what would be considered the prefinal version of the questionnaire for field testing."*

En amont du consensus, les documents suivants avaient été envoyés aux experts : les traductions françaises individuelles (F1 et F2), la traduction française consensus (TCF), les contre-traductions (C1 et C2), la traduction révisée après les contre-traductions, ainsi que tous les rapports écrits associés, fusionnés dans ces documents par souci de lisibilité.

Au début du consensus, une présentation PowerPoint a été diffusée afin de remettre en contexte le travail effectué. Il contenait quelques données théoriques sur la SEP, des éléments pour comprendre l'intérêt d'un dépistage des TVAPLD dans la SEP, une brève présentation du SMS et enfin de brefs rappels sur le protocole suivi pour la traduction et sur le but et le déroulement du consensus.

Puis, chaque item a été repris individuellement. Nous avons présenté les choix faits pour la traduction, les doutes subsistants, les raisons nous ayant poussés à utiliser ou non les items du VHI et du SWAL-QoL. Nous avons mis en regard chaque item avec sa contre-traduction et sa version originale. Les participants au consensus ont pris le temps de discuter autour de chaque item, afin de tomber d'accord sur la formulation la plus adéquate. Certains items ont été conservés tels que proposés par les traducteurs, d'autres ont fait l'objet de modifications.

Nous avons également défini le sens précis attribué à chaque item. Cette étape, qui ne fait pas partie du protocole de Beaton et al., nous a paru essentielle pour définir un élément de référence stable au niveau du sens, en prévision du pré-test. Comme nous le verrons plus tard, le but de cette démarche était de rendre l'évaluation de la compréhension plus objective. En amont du consensus, nous avons, par souci de gain de temps, rédigé des propositions de « sens référents » pour qu'elles soient validées par les experts. Ces sens référents ont été présentés lors du consensus et validés tels quels ou modifiés d'un commun accord.

Le consensus d'experts a ainsi abouti à la production d'une version française pré-finale du SMS et à un consensus sur les sens référents de chaque item. Un rapport écrit a été produit sur le travail effectué, sous forme de notes en regard de chaque item.

2.6. Modifications apportées aux items au fil du protocole de traduction

Le lecteur trouvera dans le tableau, ci-dessous, les modifications apportées aux items au cours des différentes étapes de la traduction : traductions en français (F1 et F2), traduction consensus française basée sur ces deux traductions (TCF), contre-traductions en anglais (A1 et A2), version pré-finale (VPF) et sens référent définis lors du consensus.

Le questionnaire SMS original faisant l'objet d'un copyright, nous n'avons pas eu l'autorisation d'en faire figurer les items originaux dans le présent document.

Tableau 2 : Modifications apportées au fil du processus de traduction

TCF : Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous rencontré l'un des problèmes suivants : VPF : Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous rencontré l'un des problèmes suivants :		TCF: Jamais VPF: Jamais	TCF: Presque jamais VPF: Rarement	TCF: Parfois VPF: Parfois	TCF: Presque toujours VPF: Souvent	TCF: Toujours VPF: Toujours
1	F1 et F2	Je parle moins bien le soir. Mon élocution est plus mauvaise le soir.				
	TCF	Mon élocution est plus mauvaise le soir.				
	A1 et A2	My speech is worse in the evening. My speech is worst towards the end of the day.				
	Version pré-finale (VPF)	Mon élocution est plus mauvaise le soir.				
	Sens référent : <i>La parole est altérée en fin de journée.</i>					
2	F1 et F2	Ma famille a des difficultés à m'entendre lorsque je les appelle dans la maison. Les membres de ma famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison.				
	TCF	Ma famille a du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison.				
	A1 et A2	My family finds it hard to hear me when I call them at home. My family has trouble hearing when I call them in the house.				
	Version pré-finale	Les membres de ma famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison.				
	Sens référent : <i>Les personnes vivant avec le patient l'entendent mal lorsqu'il les sollicite (et non leur téléphone), ce qui suggère une voix faible.</i>					
3	F1 et F2	Je me rends compte que je nomme mal un objet familier. Il m'arrive d'appeler un objet familier par le mauvais nom.				
	TCF	Il m'arrive d'appeler un objet familier par le mauvais nom.				
	A1 et A2	I sometimes use the wrong word for a familiar article. I sometimes use an inappropriate term to designate a familiar object.				
	Version pré-finale	Il m'arrive de nommer un objet familier par un autre mot.				
	Sens référent : <i>Le patient produit des paraphrasies (phonétiques, phonémiques, sémantiques ou verbales).</i>					
4	F1 et F2	La nourriture colle dans ma gorge. Les aliments restent collés dans ma gorge.				
	TCF	Les aliments restent collés dans ma gorge.				
	A1 et A2	Food gets stuck in my throat. Food gets stuck in my throat .				
	Version pré-finale	Les aliments restent collés dans ma gorge.				
	Sens référent : <i>Le patient a des difficultés à déglutir et à gérer le bolus, ce qui cause cette sensation d'aliments « collés », bloqués dans la gorge.</i>					
5	F1 et F2	Les gens me disent : "Qu'est-ce qui ne va pas avec votre voix ?" Les gens me demandent : « Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »				
	TCF	Les gens me disent : « Qu'est-ce qui ne va pas avec votre voix ? »				
	A1 et A2	People ask what's wrong with my voice. People say to me « What is wrong with your voice ? »				
	Version pré-finale	Les gens me disent : « Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »				
	Sens référent : <i>L'entourage a remarqué des particularités dans la voix du patient et lui en a fait part (ces particularités sont donc importantes).</i>					
6	F1 et F2	Ma façon de parler est lente. Je parle lentement.				
	TCF	Je parle lentement.				
	A1 et A2	I speak slowly. I speak slowly.				
	Version pré-finale	Je parle lentement.				
	Sens référent : <i>Le patient a la sensation de parler plus lentement que la plupart des gens.</i>					
7	F1 et F2	Les gens paraissent irrités en entendant ma voix Les gens semblent irrités par ma voix.				
	TCF	Les gens semblent irrités par ma voix.				

	A1 et A2	People seem irritated by my voice. My voice seems to irritate some people.
	Version pré-finale	Les gens semblent irrités par ma voix.
	Sens référent : <i>Le patient ressent de la gêne ou de l'agacement de la part des gens vis-à-vis de sa voix.</i>	
8	F1 et F2	Je m'étrangle en mangeant de la nourriture. Je m'étouffe quand je mange.
	TCF	Je m'étrangle quand je mange.
	A1 et A2	I choke when I eat. I choke when I eat.
	Version pré-finale	Je m'étrangle quand je mange.
Sens référent : <i>Le patient a déjà « avalé de travers », toussé, voire a déjà eu la sensation de s'étouffer en mangeant.</i>		
9	F1 et F2	Je cherche le bon mot pour exprimer mes pensées. Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense.
	TCF	Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense.
	A1 et A2	I sometimes have to search for the right words to express what I have in mind. I sometimes look for words to express my thoughts.
	Version pré-finale	Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense.
Sens référent : <i>Le patient souffre d'un manque du mot.</i>		
10	F1 et F2	Ma parole est parfois trop forte ou trop faible. Ma parole est parfois trop forte ou trop faible.
	TCF	Ma parole est parfois trop forte ou trop faible.
	A1 et A2	I sometimes speak too loudly or too softly. My speech is sometimes too strong or too feeble.
	Version pré-finale	Ma voix est parfois trop forte ou trop faible.
Sens référent : <i>Le patient éprouve des difficultés à réguler l'intensité de sa voix, qui peut être plus forte ou plus faible que ce qu'il souhaiterait.</i>		
11	F1 et F2	Je trouve difficile de mettre du sens sur ce que les gens me disent. Je trouve difficile de comprendre ce que les gens me disent.
	TCF	Je trouve difficile de comprendre ce que les gens me disent.
	A1 et A2	I find it hard to understand what people tell me. I find it difficult to give meaning to what people tell me.
	Version pré-finale	J'ai du mal à comprendre ce que les gens me disent.
Sens référent : <i>Le patient a des difficultés à comprendre, le traitement du stimulus verbal demande un effort et/ou est laborieux.</i>		
12	F1 et F2	La nourriture colle dans ma bouche. Les aliments restent collés dans ma bouche.
	TCF	Les aliments restent collés dans ma bouche.
	A1 et A2	Food gets stuck in my mouth. Food gets stuck in my mouth.
	Version pré-finale	Les aliments restent collés dans ma bouche.
Sens référent : <i>Le patient a des difficultés à déglutir et à gérer le bolus alimentaire, ce qui cause cette sensation d'aliments « collés », bloqués dans la bouche. Peut aussi suggérer une sécheresse buccale.</i>		
13	F1 et F2	Quand je parle, j'ai de la difficulté à exprimer précisément ce que je veux dire. Lorsque je parle, j'ai des difficultés à exprimer précisément ce que je veux dire.
	TCF	Lorsque je parle, j'ai des difficultés à exprimer précisément ce que je veux dire.
	A1 et A2	When I'm speaking I find it hard to express exactly what I mean. When speaking, I find it difficult to express clearly what I mean.
	Version pré-finale	Lorsque je parle, j'ai du mal à exprimer précisément ce que je veux dire.
Sens référent : <i>Le patient a des difficultés d'expression orale (MM, paraphasies, difficultés syntaxiques, d'élaboration du discours, cognitives...).</i>		
14	F1 et F2	Quand ça se coince, je tousse de la nourriture ou de la boisson hors de ma bouche. Je recrache/tousse la nourriture ou les liquides hors de ma bouche lorsqu'ils sont coincés.
	TCF	Je tousse les aliments ou les liquides hors de ma bouche lorsqu'ils sont coincés.
	A1 et A2	I cough food or liquids out of my mouth when they get stuck.

		When I cough, I expel food particles or drink droplets stuck in my mouth.
	Version pré-finale	Je tousse et je rejette les aliments ou les liquides hors de ma bouche lorsqu'ils sont coincés.
	Sens référent : <i>Le patient souffre de difficultés de gestion du bolus et/ou de fausses routes qui l'obligent à recracher les aliments.</i>	
15	F1 et F2	J'ai tendance à éviter les groupes de gens à cause de ma voix. J'ai tendance à éviter les groupes de personnes à cause de ma voix.
	TCF	J'ai tendance à éviter les groupes de personnes à cause de ma voix.
	A1 et A2	I tend to avoid groups of people because of my voice. I have a tendency to avoid groups because of my voice.
	Version pré-finale	J'ai tendance à éviter les groupes de personnes à cause de ma voix.
	Sens référent : <i>L'altération de sa voix est source de gêne et de retrait social pour le patient.</i>	
16	F1 et F2	Je m'étrangle quand je bois du liquide Je m'étouffe quand je bois.
	TCF	Je m'étrangle quand je bois.
	A1 et A2	I choke when I drink. I choke when I drink.
	Version pré-finale	Je m'étrangle quand je bois.
	Sens référent : <i>Le patient souffre de fausses routes aux liquides.</i>	

3. Phase de pré-tests

L'avant-dernière étape du protocole de Beaton et al. est la phase de pré-tests. Cette étape est, selon Perneger et al. (2015), « la phase clé du développement, de l'adaptation ou de la traduction d'un questionnaire (...).⁸ [traduction libre] » Ils considèrent que le but principal de cette étape est de vérifier que la population cible comprend l'outil traduit de la manière attendue par les créateurs ou traducteurs.

Cette étape ne doit donc pas être négligée.

3.1. Population

3.1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Dans notre protocole, nous avons défini les critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

- Critères d'inclusion :
 - Adultes âgés d'au moins 18 ans
 - Hommes et femmes
 - Langue maternelle française ou ayant effectué leur scolarité en France
- Critère d'exclusion :
 - Personnes travaillant dans le domaine de l'orthophonie ou de la SEP : le questionnaire doit pouvoir être compris par des personnes naïves de ces domaines.

Nous avons choisi de ne faire passer notre pré-test qu'à des personnes saines pour plusieurs raisons – essentiellement pratiques – que nous présenterons dans notre partie discussion.

Nous avons inclus des adultes sans limites d'âge, car, bien que la maladie se déclare chez l'adulte jeune, les pSEP ont une espérance de vie équivalente à celle des personnes saines. Il existe donc, au sein des pSEP, des personnes de différentes tranches d'âge.

⁸ "A qualitative pre-test is a key phase of the development, adaptation, or translation of any questionnaire or psycho-metric instrument (...)."

3.1.2. Recrutement

Les sujets ont été recrutés parmi notre entourage (famille, amis, connaissances, contacts), dans différentes régions de France. Nous avons cherché à recruter des personnes de différents âges, sexes, catégories socio-professionnelles et niveaux d'études. Cette diversité a été recherchée, afin de représenter au mieux l'hétérogénéité de la population d'étude. En effet, si nous n'avons pas effectué le pré-test avec des sujets atteints de Sclérose en Plaques, il n'en reste pas moins que ceux-ci présentent des profils à l'image de la population française, c'est-à-dire très variés.

Les sujets ont été contactés par téléphone ou par mail. Dans les deux cas, nous leur avons expliqué le but de notre travail de mémoire, le principe du questionnaire et ce que nous attendions d'eux.

Nous ne leur avons pas précisé qu'il s'agissait d'un questionnaire destiné aux patients atteints de sclérose en plaques. En effet, nous craignons qu'une confusion ne se crée et que le test soit perçu comme un dépistage de la SEP, ce qui aurait pu être très anxiogène pour certains sujets. Nous avons choisi de seulement les informer du fait qu'il s'agissait d'un dépistage des TVPLD, en précisant que nous ne cherchions pas à poser un diagnostic de ces troubles, mais à observer ce qu'ils comprenaient des items traduits.

Nous avons recueilli leurs disponibilités et convenu avec eux d'un horaire. Une fois ce créneau établi, la version pré-finale française du questionnaire leur a été envoyée pour lecture, en amont du pré-test. Pour ceux auxquels il n'a pas été possible d'envoyer le questionnaire, nous le leur avons donné à lire juste avant la passation.

Nous avons réussi à atteindre l'objectif que nous nous étions fixé, à savoir réaliser au moins 30 passations de pré-test, conformément aux recommandations de Beaton et al. (2000) qui préconisent une évaluation de la version pré-finale de la traduction sur 30 à 40 sujets et de Perneger et al. (2015) qui recommandent un échantillon d'au moins 30 personnes lors des pré-tests. En effet, « les petits échantillons (5 à 15 participants), qui sont fréquents dans les pré-tests des questionnaires, pourraient ne pas mettre en évidence les problèmes les plus ordinaires. Une taille d'échantillon de 30 participants minimum est recommandée.⁹ [traduction libre] » (Perneger et al., 2015).

Au total, 30 sujets ont passé le pré-test.

3.2. Conditions de passation des pré-tests

Nous avons fait signer aux sujets les formulaires de consentement de participation à une étude et de traitement des données, que le lecteur trouvera dans la partie annexes (annexe III).

Les passations ont eu lieu en face à face ou par téléphone, selon les disponibilités des sujets et leur proximité géographique.

Les pré-tests ont eu lieu dans des endroits calmes, en situation duelle. Ils ont été réalisés en une fois pour chaque personne. Au début de chaque entretien, nous avons réexpliqué brièvement le but du pré-test, son déroulé et le travail réalisé en amont (annexe IV) :

« Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études d'orthophonie, plusieurs personnes et moi-même avons traduit un questionnaire anglophone, le SMS. Il s'agit d'un questionnaire dont le but final sera de dépister des difficultés au niveau de la voix, de l'articulation, du langage et/ou

⁹ « *Small samples (5–15 participants) that are common in pre-tests of questionnaires may fail to uncover even common problems. A default sample size of 30 participants is recommended.* »

de la déglutition. En voici la version traduite en français. Je souhaite vérifier que cette traduction est claire et compréhensible par tout le monde. »

« Je vais vous poser des questions afin de voir ce que vous avez compris du questionnaire que vous avez lu. Mon but n'est pas de déterminer si vous présentez les symptômes qui suivent – même si je vais vous le demander – mais de voir si, pour vous, les items sont clairs et compréhensibles, en fonction de vos réponses aux questions. »

Nous avons ensuite recueilli les informations personnelles suivantes :

- Age ;
- Sexe ;
- Catégorie socio-professionnelle : nous avons répertorié les professions selon le classement en vingt-quatre postes défini par la nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles PCS-2003 (Insee, 2003), encore utilisée aujourd'hui dans de nombreuses études ;
- Niveau de diplôme obtenu le plus élevé : nous avons suivi la nomenclature relative au niveau de diplôme (Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2019) ;
- Région de domiciliation.

Nous avons enfin procédé à la passation du pré-test. Le sujet disposait de la version traduite du SMS sous les yeux tout au long de l'entretien.

Nous avons repris les items un à un, en posant pour chacun les mêmes questions de compréhension. Les questions et réponses étaient données à l'oral. Nous renseignions nous-même les réponses des sujets sur la plateforme *Sphinx*.

Nous allons maintenant détailler les questions posées lors du pré-test.

3.3. Déroulement des pré-tests

Afin de respecter les recommandations du protocole de Beaton et al (2000), nous avons testé la compréhension de chaque sujet pour chacun des items : « Chaque sujet complète le questionnaire et est interrogé afin de déterminer quel est, selon lui, le sens de chaque item et de la réponse choisie.¹⁰ [traduction libre] »

Les modalités de passation d'un pré-test sont peu définies, comme le déplorent Perneger et al. dans leur étude : « Malgré son importance dans la validité d'un instrument, le pré-test n'est pas bien codifié. De nombreux experts le reconnaissent : "la pratique est intuitive et informelle", "le pré-test est l'élément le plus mal compris et le plus mal réalisé du processus d'adaptation.¹¹ [traduction libre] » Nous avons donc défini un protocole afin de pouvoir étudier au mieux l'adéquation des productions des sujets avec le sens des items.

Pour chaque item, nous avons procédé de la façon suivante :

¹⁰ « Each subject completes the questionnaire, and is interviewed to probe about what he or she thought was meant by each questionnaire item and the chosen response. »

¹¹ « Despite its importance for instrument validity, pre-test-ing is not well codified. Many experts acknowledge this—«the practice is intuitive and informal» [2], «the pretest is the most misunderstood and abused element of the survey process.»

- Nous avons lu à haute voix l’item traduit et les réponses possibles au niveau de la fréquence – le sujet avait le document sous les yeux. Les réponses concernant la fréquence n’ont pas servi aux résultats, mais surtout à tester la traduction de cette partie du questionnaire au même titre que celle des items et à avoir une base pour discuter autour de la compréhension ;
- En fonction de la réponse précédente, nous avons demandé au sujet : si la réponse était « toujours », « souvent » ou « parfois » de décrire comment cela se manifestait quand ça lui arrive ; si la réponse était « rarement » ou « jamais », de dire comment il se représenterait le problème décrit. Lorsque la réponse n’était pas assez fournie ou que le sujet ne parvenait pas à décrire, nous lui avons proposé d’imaginer un exemple ou de reformuler l’item avec ses propres mots.
- La réponse nous a permis d’apprécier la compréhension du sujet, en comparant la production avec le sens référent attribué, à l’item lors du consensus d’experts. En fonction de l’adéquation de la réponse avec ce sens référent, nous lui avons attribué les degrés suivants :
 - Item compris : « oui » : si la réponse donnée par le sujet est totalement en adéquation avec le sens référent ;
 - Item compris : « en partie » : la manifestation de la difficulté en elle-même est celle décrite dans le sens référent, mais la cause envisagée n’est pas celle de l’item (par exemple, pour l’item 11, le sujet pense que les difficultés de compréhension dont parle l’item sont causées par une mauvaise articulation de la part de l’interlocuteur) ;
 - Item compris : « non », lorsque la réponse est fondamentalement incohérente avec le sens référent (la manifestation de la difficulté évoquée par le sujet n’est pas la même que celle évoquée dans l’item).
- Nous avons ensuite lu au sujet le sens référent attribué à l’item, en lui demandant s’il correspondait à ce qu’il avait compris : tout à fait, en partie ou pas du tout. Pour certains items, la phrase sens définie lors du consensus d’experts avait été vulgarisée, afin d’être compréhensible par tous.
- Nous avons demandé au sujet s’il pensait qu’il faudrait modifier l’item, que ce soit au niveau de la tournure ou d’un manque de clarté dans la phrase : « non », « oui par rapport au sens », « oui par rapport à la tournure de phrase ».
- Nous avons noté les éventuelles remarques et suggestions.

Tableau 3 : Questions posées pour chaque item : exemple de l’item 1

1. Mon élocution est plus mauvaise le soir		
a)	« A quelle fréquence cela vous arrive-t-il ? »	<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
b)	Si la réponse est « Rarement/Jamais » : « Comment vous représentez-vous cette difficulté ? » Si la réponse est « Toujours/Souvent/Parfois » : « Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand cela vous arrive ? »	(réponse du sujet, permettant à l’examineur de répondre à la question b)
	→ Appréciation par l’examineur selon la réponse donnée, en fonction de l’adéquation avec le sens référent : <i>La parole est altérée en fin de journée.</i> Item compris :	<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
c)	« Voici le sens que nous voulions donner à cet item : <i>Votre manière d’articuler est altérée en fin de journée.</i> » Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l’item ? »	<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
d)	« Pensez-vous qu’il faudrait reformuler cet item ? »	<ul style="list-style-type: none"> • Oui, par rapport à la tournure • Oui, par rapport au sens • Non
e)	Suggestions, remarques faites en rapport avec la dernière question	(réponse du sujet)

Le lecteur trouvera dans les annexes (annexe IV .II) le questionnaire complet du pré-test.

Le sens référent établi lors du consensus nous a permis à la fois d’avoir un élément de comparaison plus objectif entre le sens attendu et la réponse du sujet et de le proposer au sujet.

Nous avons décidé de noter la compréhension du point de vue de l’examineur et du point de vue du sujet, afin d’obtenir une plus grande objectivité dans les résultats. Certaines études rapportent avoir évalué la compréhension d’un seul point de vue, celui de l’examineur ou du sujet (Souza E Silva et al., 2019 ; Wittink et al., 2019). D’autres ont accordé de l’importance aux deux points de vue (Santos et al., 2020).

Enfin, les suggestions et remarques des participants ont été notées en vue d’améliorer le questionnaire s’il s’avérait que certains items devaient être modifiés. Le recueil de ces informations est utilisé dans le pré-test de certaines études (Santos et al., 2020 ; Younan et al., 2019).

4. Variables

Grâce à ce questionnaire, nous avons recueilli différentes variables :

- Dépendantes : l’efficacité du questionnaire :
 - Quantitatives relatives :
 - Scores obtenus pour chaque question b) des différents items (nous détaillons dans la partie suivante comment ont été établis ces scores) ;
 - Scores obtenus pour chaque question c) ;
 - Scores obtenus pour chaque question d).
 - Qualitatives : les suggestions faites par les sujets
- Indépendantes : qualitatives
 - Nominales : sexe, région de domiciliation, catégorie socio-professionnelle ;
 - Ordinales : âge, niveau de diplôme.

Présentation des résultats

Nous avons divisé l'analyse des résultats du pré-test en deux parties. La première consistera en une analyse quantitative des données recueillies ; la seconde, en une analyse qualitative des suggestions et remarques faites par les sujets à propos de la version française du SMS.

1. Analyse quantitative des résultats du pré-test

1.1. Caractéristiques démographiques des sujets de l'échantillon d'étude

Nous n'avons pas trouvé de données statistiques décrivant les caractéristiques démographiques des pSEP. Nous avons donc cherché à recruter des personnes de tous âges, sexes, régions, niveaux d'études et niveaux socio-professionnels.

Les tableaux ci-après répertorient les sujets selon les caractéristiques citées.

1.1.1. Âge

Tableau 4 : Caractéristiques générales liées à l'âge des sujets

Âge des sujets	Moyenne	Médiane	Ecart-type	Min-Max
	42.27	37,5	20.78	19 - 83

Les sujets recrutés avaient entre 19 et 83 ans, la moyenne d'âge se situant à 42,27 ans. Nous n'avons pas trouvé de données concernant l'âge moyen des patients atteints de SEP. Nous ne saurions donc dire si notre échantillon était représentatif de la population cible au niveau de l'âge. Nous avons cherché à recruter des personnes de toutes les tranches d'âge. Nous voyons d'ailleurs que l'écart-type de notre échantillon est de 20,78, ce qui représente une dispersion assez importante.

A titre indicatif, nous pouvons dire que la moyenne d'âge de la population française est de 42,1 ans (Insee, 2021). Toutefois les données de l'Insee prennent en compte toutes les tranches d'âge, contrairement à notre étude qui n'incluait que des adultes. Il est donc difficile de comparer les données.

1.1.2. Sexe

Tableau 5 : Caractéristiques générales liées au sexe des sujets

	Effectifs	Pourcentage	Total
Femmes	17	56,7%	30 (100%)
Hommes	13	43,3%	

L'échantillon comprenait une légère majorité de femmes (56%). La proportion de femmes légèrement plus importante ne nous semble pas gênante, d'autant plus que, dans la population des patients atteints de SEP, les femmes sont majoritaires : 3 pour 1 homme (Orton et al., 2006, cités dans Dobson et Giovannoni, 2019).

1.1.3. Niveaux de diplôme

Tableau 6: Caractéristiques générales liées au niveau de diplôme des sujets

Niveau de diplôme	Effectif	Pourcentage
Niveau 3 : CAP, BEP	3	10%
Niveau 4 : Baccalauréat	4	13,3%
Niveau 5 : Bac +2, DEUG, BTS, DUT, DEUST	5	16,7%
Niveau 6 : Bac +3, Licence, Licence LMD, licence professionnelle	4	13,3%
Niveau 6 : Bac +4, Maîtrise	2	6,7%

Niveau 7 : Bac +5, Master, DEA, DESS, diplôme d'ingénieur	9	30%
Niveau 8 : Bac +8, Doctorat, habilitation à diriger des recherches	0	0%
Autre	3	10%

Concernant le niveau de diplôme, un plus grand nombre de sujets se situait au niveau 7 (30%), ce qui correspond à un niveau d'études assez élevé. Toutefois nous avons réussi à recruter des sujets de tous les niveaux d'études, hormis le niveau 8. Trois personnes ont indiqué que leur diplôme le plus élevé était le Certificat d'Etudes Primaires. Ce niveau n'étant pas inclus dans la nomenclature que nous avons utilisée (Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, 2019), nous avons répertorié ces informations dans le niveau « Autre ».

1.1.4. Catégories socio-professionnelles

Tableau 7 : Caractéristiques générales liées aux catégories socio-professionnelles (ne sont citées, ci-dessous, que celles renseignées par les sujets).

Catégories socio-professionnelles	Effectif	Pourcentage
21. Artisans	1	3,3%
32. Cadres de la fonction publique, professions intellectuelles et artistiques	1	3,3%
36. Cadres d'entreprise	3	10%
41. Professions intermédiaires de l'enseignement, de la santé, de la fonction publique et assimilés	5	16,7%
47. Techniciens	2	6,7%
54. Employés administratifs d'entreprise	5	16,7%
73. Retraités : anciens cadres et professions intermédiaires	2	6,7%
76. Retraités : anciens employés et ouvriers	4	13,3%
82. Inactifs divers (autres que retraités)	7	23,3%

Nous n'avons pas pu représenter toutes les catégories de la nomenclature de l'Insee (2003) dans notre échantillon. Les sujets étaient issus de neuf des vingt-quatre catégories socio-professionnelles (conf. annexe V pour les consulter en intégralité).

Les catégories 82 (23,3%), 54 (16,7%) et 41 (16,7%) étaient les plus représentées.

La catégorie 82 (inactifs divers) comprenait 5 étudiants de différentes filières et 2 mères au foyer. Ajoutons que l'échantillon comprenait 6 retraités (20%), toutes catégories socio-professionnelles confondues.

1.1.5. Régions de domiciliation

Parmi les sujets, 18 (60%) étaient domiciliés en Ile-de-France, 5 (16,7%) en Pays de la Loire, 4 (13,3%) en Nouvelle-Aquitaine, 2 (6,7%) en Normandie et 1 (3,3%) en Occitanie. Ici encore, nous n'avons pu représenter toutes les régions de France mais nous avons tout de même obtenu une certaine diversité dans les régions de domiciliation des participants.

1.2. Analyse des scores de compréhension

Afin de pouvoir traiter les réponses de manière quantitative, nous les avons analysées en termes de scores de compréhension. Un barème a été attribué à chaque réponse. Pour toutes les questions f) et g), nous avons attribué le barème suivant : Oui/Tout à fait = 1/1 ; En partie = 0,5/1 ; Non/Pas du tout = 0/1. Pour toutes les questions h) du questionnaire, nous avons défini le barème suivant aux réponses : Non = 1/1 ; Oui, par rapport à la tournure = 0,5/1 ; Oui, par rapport au sens = 0/1. Ainsi, un score élevé correspond à une bonne compréhension de l'item de la part des sujets.

Tableau 8 : Exemple : barème appliqué aux réponses proposées dans l'item 1

1. Mon élocution est plus mauvaise le soir		
b)	→ Appréciation par l'examinateur selon la réponse donnée, en fonction de l'adéquation avec le sens référent : <i>La parole est altérée en fin de journée.</i>	Item compris (réponse de l'examinateur) : <ul style="list-style-type: none"> • Oui = 1/1 • En partie = 0,5/1 • Non = 0/1
c)	« Voici le sens que nous voulions donner à cet item : <i>Votre manière d'articuler est altérée en fin de journée.</i> » « Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item ? »	<ul style="list-style-type: none"> • Tout à fait = 1/1 • En partie = 0,5/1 • Pas du tout = 0/1
d)	« Pensez-vous qu'il faudrait reformuler cet item ? »	<ul style="list-style-type: none"> • Non = 1/1 • Oui, par rapport à la tournure = 0,5/1 • Oui, par rapport au sens = 0/1

A l'issue des 30 passations, nous avons donc obtenu, pour chaque question, un score sur 30 points, correspondant aux réponses données par chacun des sujets.

Afin d'analyser les résultats du pré-test, nous avons reporté trois scores pour chaque item, correspondant aux trois questions posées à chaque fois lors du pré-test : la compréhension évaluée par l'examinateur (questions b), par le sujet lui-même (c) et les remarques et demandes de modifications (d).

Pour chaque item, nous avons donc calculé :

- le score de compréhension sur 30 de chaque question (b, c, d de chaque item). Plus le score est élevé, meilleure est la compréhension de l'item. En tenant compte de nos hypothèses opérationnelles, nous nous attendions à un niveau de compréhension de 80% minimum pour chaque question, soit un seuil de 24/30. Dans les tableaux, nous avons surligné **en beige** les scores inférieurs à 24.
- la moyenne du score obtenu;
- l'intervalle de confiance : cette analyse nous permet de prendre en compte la marge d'erreur possible dans nos résultats, ce qui est d'autant plus important dans un petit échantillon comme le nôtre. Afin de pouvoir comparer ces intervalles de confiance au seuil de 24/30, nous les avons ensuite multipliés par 30. Le niveau de confiance était de 95%.
 - Int. de confiance strictement supérieur ou égal à 24 : **en vert** dans les tableaux ;
 - Int. de confiance incluant des scores inférieurs à 24 : **en vert clair** ;
 - Int. de confiance strictement inférieur à 24 : **en orange**.
- la p-value : En partant du seuil de 24/30, nous nous attendions à une moyenne de 0,8/1. Cette mesure va nous permettre d'estimer si, dans la population étudiée dont notre échantillon est issu, il est probable que la moyenne atteigne ce seuil. Nous avons donc utilisé les p-value sur la base suivante :
 - Hypothèse H0 : la question obtient au moins 0,8 de moyenne dans la population d'étude (soit une p-value supérieure ou égale à 0,05 : **en vert** dans les tableaux) ;
 - Hypothèse H1 : la question obtient moins de 0,8 de moyenne (soit une p-value inférieure à 0,05 : **en orange** dans les tableaux).
- l'écart-type des réponses, afin d'étudier la dispersion des scores.

Les scores, les écarts-types et les moyennes ont été calculés au moyen de la plateforme Sphinx. Nous avons utilisé le logiciel R pour calculer les intervalles de confiance et les p-values

au moyen d'un test de *student*. Lorsque les scores étaient de 30/30, nous avons utilisé un test binomial pour calculer les intervalles de confiance.

1.2.1. Analyse des scores de compréhension par item, selon l'examineur (questions b)

→ Les résultats suivants sont en lien avec notre hypothèse opérationnelle 1 : L'examineur trouve une concordance entre sa représentation de l'item et les réponses, reformulations et interprétations proposées par les sujets.

Tableau 9 : Résultats des réponses aux questions b de chaque item (compréhension évaluée par l'examineur)

Items		Scores de compréhension				
		Selon l'examineur (b)				
		Score /30	Moy.	Int. de confiance	P-value	E.T.
1	Mon élocution est plus mauvaise le soir.	17,5	0,58	0.4276402 ; 0.7390265 →12.82921 ; 22.1708	0.00402	0,42
2	Les membres de ma famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison.	28	0,93	0.852272 ; 1.014395 →25.56816 ; 30.43185	0.9989	0,22
3	Il m'arrive de nommer un objet familier par un autre mot.	24,5	0,82	0.6918230 ; 0.9415104 →20.75469 ; 28.24531	0.6066	0,33
4	Les aliments restent collés dans ma gorge.	21,5	0,72	0.5807595 0.8525738 →17.42279 ; 25.57721	0.1099	0,36
5	Les gens me disent : « Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »	27	0,9	0.7971525 ; 1.0028475 →23.91458 ; 30.08542	0.9719	0,28
6	Je parle lentement.	30	1	0.8586795; 1.0000000 →25.76038 ; 30	0.994	0
7	Les gens semblent irrités par ma voix.	29	0,97	0.8984923 1.0348410 → 26.95477 ; 31.04523	1	0,18
8	Je m'étrangle quand je mange.	29,5	0,98	0.9492462 1.0174205 → 28.47739 ; 30.52262	1	0,09
9	Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense.	25	0,83	0.7201019 0.9465647 → 21.60306 ; 28.39694	0.7241	0,3
10	Ma voix est parfois trop forte ou trop faible.	23,5	0,78	0.6892337 0.8774330 → 20.67701 ; 26.32299	0.3599	0,25
11	J'ai du mal à comprendre ce que les gens me disent.	25,5	0,85	0.750117 0.949883 → 22.50351 ; 28.49649	0,8888	0,27
12	Les aliments restent collés dans ma bouche.	29,5	0,97	0.8984923 1.0348410 → 26.95477 ; 31.04523	1	0,18
13	Lorsque je parle, j'ai du mal à exprimer précisément ce que je veux dire.	30	1	0.8586795 ; 1.0000000 → 25.76038 ; 30	0.994	0
14	Je tousse et je rejette les aliments ou les liquides hors de ma bouche lorsqu'ils sont coincés.	29,5	0,98	0.9492462 1.0174205 → 28.47739 ; 30.52262	1	0,09
15	J'ai tendance à éviter les groupes de personnes à cause de ma voix.	28,5	0,95	0.8748375 1.0251625 → 26.24513 ; 30.75487	0.9998	0,2
16	Je m'étrangle quand je bois.	29	0,97	0.8984923 1.0348410 → 26.95477 ; 31.04523	1	0,18

Les scores des items 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 12, 13, 14, 15 et 16 atteignent et dépassent le seuil des 80% de la note globale (soit au moins 24/30). Les scores des items 1, 4 et 10 sont inférieurs à ce seuil.

Nous allons maintenant décrire ces résultats en fonction des intervalles de confiance, des p-values et des écarts-types :

- Les items 2, 6, 7, 8, 12, 13, 14, 15, 16 ont un score de compréhension supérieur ou égal à 24 et des intervalles de confiance strictement supérieurs à 24. Pour ces items, l'hypothèse H0 est acceptée, car leurs p-values sont d'au moins 0,05 : il est donc probable que la moyenne de la population d'étude soit de 0,8 ou plus. Les scores sont très regroupés autour de la moyenne, les écarts-types allant de 0 à 0,22 ET.
- Les items 3, 4, 5, 9, 10, 11 ont un score inférieur (items 4 et 10) ou très légèrement supérieur à 24, mais leurs intervalles de confiance incluent des scores inférieurs et supérieurs à 24. Pour tous ces items, H0 est acceptée. Les écarts-types sont jusqu'à 4 fois plus importants que les ET les plus bas du tableau, les scores sont donc moins homogènes (de 0,25 à 0,36).
- L'item 1 obtient un score de 17,5, et son intervalle de confiance n'atteint pas 24, même dans le meilleur des cas (12.82921 ; 22.1708). La p-value est inférieure à 0,05, H0 est donc rejetée au profit de H1. Les résultats sont 4,6 fois plus dispersés (0,42 ET) que ceux des items ayant les E.T. les plus bas.

1.2.2. Analyse du score de compréhension par item, selon le sujet (question c)

→ Les résultats suivants sont en lien avec notre hypothèse opérationnelle 2 : Les sujets trouvent une concordance entre leur compréhension de l'item et les explicitations qui leur sont proposées sur celui-ci.

Tableau 10 : Résultats des réponses aux questions c de chaque item (compréhension évaluée par le sujet)

Items		Scores de compréhension				
		Selon le sujet (c)				
		Score /30	Moy.	Int. de confiance	P-value	E.T.
1	Mon élocution est plus mauvaise le soir.	20,5	0,68	0.5323434 ; 0.8343233 →15.9703-25.0297	0.06244	0,4
2	Les membres de ma famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison.	27,5	0,92	0.8458971 ; 0.9874363 →25.37691 ; 29.62309	0.9989	0,19
3	Il m'arrive de nommer un objet familier par un autre mot.	25,5	0,85	0.728408 ; 0.971592 →21.85224 ; 29.14776	0.7964	0,33
4	Les aliments restent collés dans ma gorge.	25,5	0,85	0.7387318 ; 0.9612682 →22.16195 ; 28.83805	0.8172	0,3
5	Les gens me disent : « Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »	29	0,97	0.9192986 ; 1.0140348 → 27.57896 ; 30.42104	1	0,13
6	Je parle lentement.	30	1	0.8586795 ; 1.0000000 →25.76038 ; 30	0.994	0
7	Les gens semblent irrités par ma voix.	30	1	0.8586795 ; 1.0000000 →25.76038 ; 30	0.994	0
8	Je m'étrangle quand je mange.	29,5	0,98	0.9492462 ; 1.0174205 →28.47739 ; 30.52262	1	0,09
9	Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense.	20	0,67	0.5251274 ; 0.8082059 →15.75382 ; 24.24618	0.03194	0,38
10	Ma voix est parfois trop forte ou trop faible.	23,5	0,78	0.6664456 ; 0.9002211 →19.99337 ; 27.00663	0.3863	0,31

Items		Scores de compréhension				
		Selon le sujet (c)				
		Score /30	Moy.	Int. de confiance	P-value	E.T.
11	J'ai du mal à comprendre ce que les gens me disent.	27	0,9	0.8240421 ; 0.9759579 →24.72126 ; 29.27874	0.9942	0,2
12	Les aliments restent collés dans ma bouche.	27	0,9	0.809592 ; 0.990408 →24.28776 ; 29.71224	0.9843	0,24
13	Lorsque je parle, j'ai du mal à exprimer précisément ce que je veux dire.	30	1	0.8586795 ; 1.0000000 →25.76038 ; 30	0.994	0
14	Je tousse et je rejette les aliments ou les liquides hors de ma bouche lorsqu'ils sont coincés.	28,5	0,95	0.8748375 ; 1.0251625 →26.24513 ; 30.75487	0.9998	0,2
15	J'ai tendance à éviter les groupes de personnes à cause de ma voix.	28,5	0,95	0.8930316 ; 1.0069684 →26.79095 ; 30.20905	1	0,15
16	Je m'étrangle quand je bois.	29	0,97	0.8984923 ; 1.0348410 →26.95477 ; 31.04523	1	0,18

Tous les items ont des scores égaux ou supérieurs à 24, hormis les items 1, 9 et 10.

Concernant les intervalles de confiance, les p-values et les écarts-types :

- Les items 2, 5, 6, 7, 8, 11, 12, 13, 14, 15 et 16 ont un score de compréhension supérieur ou égal à 24 et des intervalles de confiance strictement supérieurs à 24. L'hypothèse H0 de ces items est acceptée. Les scores sont peu dispersés, puisque les écarts-types de ces items vont de 0 à 0,2.
- Les items 1, 3, 4 et 10 ont un score inférieur (items 1 et 10) ou très légèrement supérieur à 24, et leurs intervalles de confiance incluent des scores inférieurs et supérieurs à 24. Pour tous ces items, H0 est acceptée. Les écarts-types sont jusqu'à 4,4 fois plus importants que les ET les plus bas du tableau, les scores sont donc plus dispersés (de 0,3 à 0,4 ET).
- L'item 9 obtient un score de 20/30, largement inférieur à 24. L'intervalle de confiance de cet item atteint difficilement 24 (15.75382 ; 24.24618). La p-value est seulement de 0.03194 : il semble donc que la moyenne n'atteigne pas 0,8 d'une manière générale. Ces résultats suggèrent que, même en tenant compte de la marge d'erreur, il est peu probable que cet item soit compréhensible par 80% des sujets dans la population globale d'étude.

En comparant les statistiques effectuées sur la base des réponses de l'examineur et des sujets (questions b et c), nous voyons que les items 1, 3, 4, 9 et 10 obtiennent des niveaux de compréhension faibles dans ces deux modalités, en particulier les items 1 et 9.

1.2.3. Analyse du score de compréhension par item, selon les demandes de reformulation (question d)

→ Les résultats suivants sont en lien avec notre hypothèse opérationnelle 3 : Les sujets pensent que l'item n'a pas besoin d'être modifié.

Tableau 11 : Résultats des réponses aux questions d de chaque item (demandes de modifications des items par le sujet)

Items		Effectifs réponses Clarté Tournure	Scores de compréhension				
			Demandes de modifications (d)				
			Score /30	Moy.	Int. de confiance	P-value	E.T.
1	Mon élocution est plus mauvaise le soir.	C : 11 T : 0	19	0,63	0.4503148 ; 0.8163518 →13.50944 ; 24.49055	0.03635	0,49
2	Les membres de ma famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison.	C : 8 T : 0	22	0,73	0.5653840 ; 0.9012826 →16.96152 ; 27.03848	0.2117	0,45
3	Il m'arrive de nommer un objet familier par un autre mot.	C : 7 T : 0	23	0,77	0.6060337 ; 0.9272997 →18.18101 ; 27.81899	0.3372	0,43
4	Les aliments restent collés dans ma gorge.	C : 11 T : 1	18,5	0,62	0.4352975 ; 0.7980358 →13.05893 ; 23.94107	0.02386	0,49
5	Les gens me disent : « Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »	C : 8 T : 5	19,5	0,65	0.4862788 ; 0.8137212 →14.58836 ; 24.41164	0.03553	0,44
6	Je parle lentement.	C : 4 T : 0	26	0,87	0.7375630 ; 0.9957703 →22.12689 ; 29.87311	0.8502	0,35
7	Les gens semblent irrités par ma voix.	C : 2 T : 4	26	0,87	0.7577642 ; 0.9755691 → 22.73293 ; 29.26707	0.8897	0,29
8	Je m'étrangle quand je mange.	C : 6 T : 0	24	0,8	0.6480842 ; 0.9519158 →19.44253 ; 28.55747	0,5	0,41
9	Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense.	C : 13 T : 1	16,5	0,55	0.3642651 ; 0.7357349 →10.92795 ; 22.07205	0.005042	0,5
10	Ma voix est parfois trop forte ou trop faible.	C : 9 T : 0	21	0,7	0.5259585 ; 0.8740415 →15.77876 ; 26.22124	0.1247	0,47
11	J'ai du mal à comprendre ce que les gens me disent.	C : 10 T : 0	20	0,67	0.4876321 ; 0.8457012 →14.62896 ; 25.37104	0.06928	0,48
12	Les aliments restent collés dans ma bouche.	C : 6 T : 0	24	0,8	0.6480842 ; 0.9519158 →19.44253 ; 28.55747	0,5	0,41
13	Lorsque je parle, j'ai du mal à exprimer précisément ce que je veux dire.	C : 3 T : 0	27	0,9	0.7860631 ; 1.0139369 →23.58189 ; 30.41811	0.9585	0,31
14	Je tousse et je rejette les aliments ou les liquides hors de ma bouche lorsqu'ils sont coincés.	C : 3 T : 3	25,5	0,85	0.728408 ; 0.971592 →21.85224 ; 29.14776	0.7964	0,33
15	J'ai tendance à éviter les groupes de personnes à cause de ma voix.	C : 3 T : 1	26,5	0,88	0.7664456 ; 1.0002211 →22.99337 ; 30.00663	0.9222	0,31
16	Je m'étrangle quand je bois.	C : 1 T : 0	29	0,97	0.8984923 ; 1.0348410 →26.95477 ; 31.04523	1	0,18

Pour rappel, cette question consistait à demander au sujet s'il pensait que l'item nécessitait une modification. Elle évaluait donc indirectement la compréhension.

Les items 6, 7, 8, 12, 13, 14, 15 et 16 ont obtenu au moins 24. Les items 1, 2, 3, 4, 5, 9, 10 et 11 n'ont pas atteint ce seuil.

Concernant les intervalles de confiance, les p-values et les écarts-types :

- L'item 16 est le seul item à obtenir ici un intervalle de confiance strictement supérieur à 24. La p-value est égale à 1, il est donc très probable que la moyenne de la population générale soit égale ou supérieure à 0,8. En comparaison des autres items de ce tableau, l'écart-type est très faible (0,18), les résultats sont donc plutôt rassemblés autour de la moyenne.
- Les items 2, 3, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 15 obtiennent des scores inférieurs ou légèrement supérieurs à 24, les marges d'erreur incluent des scores inférieurs à 24 mais les p-value sont supérieures à 0,05. Les écarts-types sont jusqu'à 2,7 fois plus importants que celui de l'item 1.
- Les items 1, 4, 5 et 9 obtiennent des scores inférieurs à 24 et leurs p-values montrent qu'il n'est pas probable que la moyenne de la population générale atteigne 0,8. Les intervalles de confiance des items 4 et 9 n'atteignent pas 24 et ceux des items 1 et 5, à peine. Les écarts-types vont de 0,44 à 0,5.

Pour cette question d, les scores sont plus bas que pour les questions b et c, ce qui montre que, malgré une compréhension correcte de la plupart des items, certains sujets considéraient qu'une modification serait nécessaire. Les résultats sont globalement plus dispersés que pour les questions b et c : les avis étaient très partagés quant à la nécessité d'une modification des items. Ajoutons que les intervalles de confiance des questions h sont globalement très larges (jusqu'à 11,1 points pour l'item 9), la marge d'erreur est donc élevée pour ces résultats.

1.3. Conclusion sur l'analyse des scores de compréhension

Le lecteur trouvera en annexe, un tableau récapitulatif de l'ensemble des résultats de chaque item aux questions b, c, d.

- Les items 6, 7, 13, 14, 15 et 16 ont obtenu des scores supérieurs ou égaux à 24 à chacune des questions b, c, d. Ces items ont donc été majoritairement compris par les sujets d'étude. Leurs intervalles de confiance sont soit strictement supérieurs à 24, soit comprennent cette valeur. Leurs hypothèses H0 sont acceptées, ce qui signifie qu'il est probable que, sur la population d'étude, la moyenne atteigne 0,8.
- Les items 2, 3, 5, 8, 11 et 12 ont obtenu des scores supérieurs à 24 aux questions b et c (compréhension selon l'examineur et selon le sujet), avec des intervalles de confiance incluant 24 et des p-values supérieures à 0,05. En revanche, les scores à la question d de ces items (demande de modification) étaient inférieurs à 24. Cela suggère que, malgré un bon niveau de compréhension, les sujets ont estimé qu'une modification de ces items serait nécessaire.

Reprenons les items dont les scores étaient les plus bas.

- L'item 1 a obtenu des scores inférieurs à 24 aux trois questions (b, c, d). Ses intervalles de confiance étaient en partie voire strictement inférieurs à 24. Les p-values n'ont pas été validées pour b et d. Celle de la question c dépasse à peine 0,05 (0,06244).
- L'item 4 a obtenu des scores inférieurs à 24 aux questions b et d. Concernant les demandes de modification (d), l'intervalle de confiance est strictement inférieur à 24 ; H0 est rejetée, ce qui montre qu'il n'est pas probable que la moyenne atteigne 0,8 dans la population générale. Pour la question b, l'intervalle de confiance atteint difficilement 24 (17.42279 ; 25.57721), et la p-value est basse, bien que supérieure à 0,05 (0.1099). Le score de compréhension selon le sujet est lui aussi relativement bas (25,5/30), toutefois l'intervalle de confiance est bon (22.16195 ; 28.83805) la p-value est assez haute (0,8172).

- L'item 9 obtient des scores inférieurs à 24 aux questions c et d, dont les intervalles de confiance sont trop faibles et leurs p-values également : cela indique qu'il est probable que le score de la population d'étude soit inférieur aux 80% de 30. Le score est très légèrement supérieur à 24 pour la question b (25), dont l'intervalle de confiance est de 21.60306 ; 28.39694 et dont l'hypothèse H0 est acceptée (0,7241).
- L'item 10 obtient des scores insuffisants aux trois questions (de 21 à 23,5/30). Pour autant, les intervalles de confiance comprennent la valeur 24. Les hypothèses H0 sont acceptées, mais les p-values sont relativement basses (de 0,1247 à 0.3863).

2. Présentation des suggestions et remarques des sujets pour chaque item

Une analyse des suggestions des sujets nous a semblé nécessaire pour expliquer, interpréter et utiliser les scores obtenus au pré-test.

Pour chaque item, il a été demandé aux sujets s'ils pensaient qu'une modification serait nécessaire. A cette question (d), les sujets pouvaient répondre « Oui, par rapport au sens », « Oui, par rapport à la tournure de phrase », ou « Non ». Suite à ces réponses, nous avons noté les suggestions et remarques éventuelles faites par les sujets (e).

Nous avons répertorié les suggestions et remarques des sujets pour chaque item, en les ordonnant selon l'objet de la remarque.

Tableau 12 : Récapitulatif des remarques et suggestions des 30 sujets pour chaque item

Items		Objets des suggestions et remarques (e)
1.	Mon élocution est plus mauvaise le soir.	- 11 : « élocution » : ambigu - 2 : « mauvaise » : imprécis
2.	Les membres de ma famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison.	- 9 : ambiguïté entre ne pas parler assez fort (problème qui vient de soi) et ne pas être entendu (problème qui vient de l'autre) - 1 : a compris que c'était au téléphone
3.	Il m'arrive de nommer un objet familier par un autre mot.	- 6 : ambiguïté entre la notion d'erreur et de phénomène volontaire - 1 : « familier » → « connu »
4.	Les aliments restent collés dans ma gorge.	- 8 : « collé » → « coincé, bloqué » - 2 : confusion gorge/bouche
5.	Les gens me disent : « Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »	- 5 : ajouter des précisions sur la cause - 8 : tournure → « Qu'arrive-t-il... » ; passer au style indirect
6.	Je parle lentement.	- 1 : a compris l'item comme : une personne qui cherche ses mots - 2 : insister sur l'idée d'une comparaison à la norme
7.	Les gens semblent irrités par ma voix.	- 4 : « irrités » excessif ou inadapté → « agacés » - 2 : tournure → « J'ai l'impression... », « Ma voix semble irriter... » - 1 : ajouter des précisions sur la cause
8.	Je m'étrangle quand je mange.	- 6 : « je m'étrangle » : ambigu
9.	Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense.	- 8 : compris dans un sens bcp plus large, incluant le manque du mot, mais aussi la formulation des phrases, le fil de la pensée. - 3 : compris comme la construction des phrases, pas le manque du mot - 1 : compris comme un désir d'adéquation parfaite avec la pensée, sens considéré différent du mot sur le bout de la langue - 2 : « ce que je pense » → « ce que je veux dire » / « pour m'exprimer »
10.	Ma voix est parfois trop forte ou trop faible.	- 9 : compris, non comme un déficit, mais comme une habitude - 1 : compris comme une adaptation naturelle à l'environnement sonore - 1 : « parfois » : injonction paradoxale

Items		Objets des suggestions et remarques (e)
11.	J'ai du mal à comprendre ce que les gens me disent.	<ul style="list-style-type: none"> - 9 : « comprendre » → « assimiler », « saisir », « suivre une conversation » - 1 : compris comme une difficulté causée par l'autre - 1 : « du mal » : manque de clarté
12.	Les aliments restent collés dans ma bouche.	<ul style="list-style-type: none"> - 6 : « collés » peu parlant → « coincés », « bloqués »
13.	Lorsque je parle, j'ai du mal à exprimer précisément ce que je veux dire.	<ul style="list-style-type: none"> - 1 : « exprimer » → « formuler » serait plus clair - 1 : « précisément » → incertitude : s'agit-il des mots ou des phrases/discours ?
14.	Je tousse et je rejette les aliments ou les liquides hors de ma bouche lorsqu'ils sont coincés.	<ul style="list-style-type: none"> - 3 : tournure → « Lorsqu'ils sont coincés dans ma bouche, je rejette les aliments et je tousse. » ; « coincés » à modifier - 2 : « rejette » pas compris dans le sens de recracher, seulement de toux involontaire - 1 : « je tousse et je rejette » → « je m'étrangle »
15.	J'ai tendance à éviter les groupes de personnes à cause de ma voix.	<ul style="list-style-type: none"> - 1 : tournure : « les groupes de personnes » → « conversations de groupe » - 2 : l'altération de la voix n'avait pas été envisagée, seulement la gêne - 1 : sens plus large que seulement la phonation
16.	Je m'étrangle quand je bois.	<ul style="list-style-type: none"> - 1 : « s'étrangler » compris uniquement dans le sens de s'étouffer

Item 1 : « Mon élocution est plus mauvaise le soir. » De nombreux sujets ont évoqué des difficultés avec le mot « élocution ». Ce terme recouvrait pour beaucoup toute l'expression orale (« *Dans 'élocution', il y a aussi le fait de mal s'exprimer, de prendre un mot pour un autre.* »), un concept bien plus large que la parole, qui était ciblée par cet item. Deux sujets ont considéré que le terme « mauvaise » devait être revu, car il leur semblait trop flou.

Item 2 : « Les membres de ma famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison. » Pour 9 sujets, il existait une ambiguïté au niveau de la cause du problème : est-il dû à une voix trop faible ou à une mauvaise perception de la part de l'interlocuteur ? Certains ont suggéré de préciser l'origine vocale du problème dans l'item (« *Préciser que c'est bien à cause de sa propre voix, pas de la surdité des autres.* »), ce qui exigerait de s'éloigner de la formulation anglophone originale qui ne précise pas la cause. Un participant avait compris qu'il s'agissait d'appel téléphonique.

Item 3 : « Il m'arrive de nommer un objet familier par un autre mot. » Pour 6 sujets, l'item n'évoquait pas des erreurs, mais des phénomènes volontaires : donner des surnoms à des objets, les nommer volontairement par un terme générique (« *Dans l'item original, on a l'impression que ça peut être 'animal' pour 'chat', ou un terme générique pour un mot plus précis.* ») ou d'argot (« *comme un livre qu'on appelle 'bouquin'* »). En effet, certains nous ont fait remarquer que la notion d'« autre mot » n'évoquait pas forcément une erreur. Précisons que dans l'item original, le fait de se tromper était bien présent (« *I find myself calling a familiar object by the wrong name.* », El-Wahsh, 2019). Une personne a trouvé que le terme « familier » était inadéquat car le phénomène pouvait survenir aussi avec des objets non-familiers. Elle nous a suggéré de le remplacer par le terme « connus ».

Item 4 : « Les aliments restent collés dans ma gorge. » 8 personnes ont trouvé que le terme « collé » était ambigu, et ont eu du mal à se représenter ce que pouvait être cette difficulté : « *Il faudrait mettre plutôt mettre 'coincés', 'bloqués'.* » 2 personnes ont dit avoir confondu gorge et bouche, avant de s'en rendre compte d'elles-mêmes.

Item 5 : « Les gens me disent : 'Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ?' » 5 personnes ont évoqué le fait que l'item serait plus parlant s'il était plus précis, à l'image du sens référent qui évoquait l'intensité et le timbre : *Votre entourage a remarqué une altération de la qualité de votre voix (par exemple : elle est faible, rauque, éraillée...)*. 5 personnes pensaient que la tournure de phrase devait être modifiée. Certains ont suggéré de passer en style indirect, d'autres de remplacer la formulation actuelle par « *Qu'arrive-t-il à ta voix ?* ».

Item 6 : « Je parle lentement. » Peu de suggestions ont été faites pour cet item, qui a été globalement très bien compris. 2 personnes ont suggéré d'inclure dans l'item la notion de comparaison à une norme, comme dans le sens référent, « *pour qu'on comprenne que c'est par rapport à la moyenne* ». Une telle modification impliquerait d'ajouter un élément absent de la version australienne originale : « *My speech is slow.* » Une personne a indiqué qu'elle avait compris l'item comme un ralentissement dû au fait de chercher ses mots. Rappelons que la cause n'est pas précisée dans l'item 6.

Item 7 : « Les gens semblent irrités par ma voix. » Le terme « *irrités* » a semblé inadapté, voire excessif, pour 4 personnes. Certains ont suggéré de le remplacer par « *agacés* ». 2 personnes ont suggéré de modifier la tournure de la phrase, soit en mettant « *'ma voix' en sujet* », soit en commençant par « *j'ai l'impression, pour partir de soi* ». Un répondant a estimé qu'il faudrait préciser pour quelles raisons la personne peut avoir l'impression que sa voix irrite les autres.

Item 8 : « Je m'étrangle quand je mange. » 6 personnes ont déclaré trouver le terme « je m'étrangle » ambigu et vague. « Il faudrait préciser pour qu'on comprenne que ça peut aussi être : tousser, avaler de travers. Pour moi, s'étrangler, c'est seulement s'étouffer. »

Item 9 : « Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense. » 8 personnes avaient compris que l'item incluait le manque du mot, mais également des difficultés syntaxiques et pour suivre le fil de sa pensée. 3 personnes n'avaient pas compris que le manque du mot était sous-entendu dans l'item, et pensaient que celui-ci portait sur la formulation des phrases. Pour une personne, le terme de « mot sur le bout de la langue » (proposé dans le sens référent) ne correspondait pas à ce qu'il avait compris de l'item : « *Dans un cas, j'ai l'image mais pas le mot qui va avec : c'est le mot sur le bout de la langue. Dans l'autre, j'ai l'idée précise et je cherche le meilleur mot pour la dire, celui qui convient le mieux à ma pensée.* » Pour cette personne, l'item signifiait donc plutôt qu'il y a un désir de précision dans la recherche du mot, ce qu'elle oppose à une difficulté d'accès au lexique. 2 personnes considéraient que la tournure devait être revue, en remplaçant « *pour exprimer ce que je pense* » par « *ce que je veux dire* » ou « *pour m'exprimer.* »

Item 10 : « Ma voix est parfois trop forte ou trop faible. » Pour 9 personnes, l'item avait été compris dans le sens d'une caractéristique naturelle et physiologique de la voix, ne relevant pas d'un déficit mais d'une habitude. « *Je l'avais compris comme : on parle trop fort de manière générale parce qu'on a pris cette habitude. Ce n'est pas qu'on ne contrôle pas notre voix, mais on ne s'en rend pas compte.* » Une personne avait compris qu'il s'agissait de phénomène d'adaptation à l'environnement sonore : « *(...) quand on est dans une conversation où il y a une personne au bout de la table, on va automatiquement se mettre à parler plus fort.* » Une personne nous a fait remarquer que « *parfois* » était une injonction paradoxale car le sujet devait ensuite définir la fréquence d'apparition du symptôme.

Item 11 : « J'ai du mal à comprendre ce que les gens me disent. » 9 personnes ont évoqué une ambiguïté liée au terme « comprendre », qui pourrait être interprété dans le sens d'une perte auditive : il faudrait « *faire comprendre qu'il s'agit d'une difficulté de compréhension au niveau intellectuel.* » Des suggestions de modifications ont été faites dans ce sens : « *saisir ce que les gens me disent* », « *assimiler* », « *suivre une conversation* ». Un participant a évoqué le fait que l'on pourrait aussi comprendre que la difficulté venait de l'autre (manque d'intelligibilité, de clarté dans le discours, accent). Un autre considérait que « *j'ai du mal* » n'était pas assez clair et qu'on pourrait le remplacer par l'idée d'«effort important ».

Item 12 : « Les aliments restent collés dans ma bouche. » Le terme « collés » a semblé inadéquat à 6 personnes qui ont suggéré de le remplacer par « bloqués » ou « coincés ».

Item 13 : « Lorsque je parle, j'ai du mal à exprimer précisément ce que je veux dire. » Très peu de suggestions ont été faites pour cet item. Une personne a estimé que « formuler » serait plus clair que « exprimer ». L'autre trouvait que le terme « précisément » engendrait une ambiguïté, laissant supposer qu'il s'agissait uniquement d'un manque du mot. Ce participant a suggéré, pour éviter cela, d'intégrer l'idée de discours dans l'item.

Item 14 : « Je tousse et je rejette les aliments ou les liquides hors de ma bouche lorsqu'ils sont coincés. » 3 personnes nous ont dit que la tournure devait être modifiée, par rapport au terme « coincés » et à l'agencement des mots dans la phrase. « *Il faudrait mettre dans un autre ordre : 'Lorsqu'ils sont coincés dans ma bouche, je rejette les aliments et je tousse.* ». 2 des sujets n'avaient pas envisagé le fait de « *recraché* » mais uniquement le phénomène de toux involontaire. Une personne nous a suggéré de remplacer « *je tousse et je rejette* » par « *je m'étrangle* ».

Item 15 : « J'ai tendance à éviter les groupes de personnes à cause de ma voix. » 2 répondants nous ont dit ne pas avoir envisagé qu'il pouvait s'agir d'un problème vocal. Pour eux, l'item décrivait une personne gênée par sa propre voix qu'elle n'apprécie pas, sans pour autant que cette dernière soit altérée. Une personne nous a conseillé de remplacer « *les groupes de personnes* » par « *les conversations de groupe* ». Une personne avait compris que l'item ne comprenait pas seulement la voix mais toute l'expression orale.

Item 16 : « Je m'étrangle quand je bois. » Une seule remarque a été faite concernant cet item : le terme « *je m'étrangle* » avait été compris uniquement dans le sens de « *s'étouffer* » par la personne.

Discussion

Notre travail visait à fournir un outil de dépistage des troubles de la voix, de la parole, du langage et de la déglutition, spécifique aux patients porteurs de SEP. Un tel outil existait en langue anglaise, le SMS. En suivant le protocole de Beaton et al. (2000), repris par Acquadro et al. (2008), nous avons réalisé sa traduction en français. Nous avons ensuite effectué un pré-test de cette traduction, afin de vérifier qu'elle permettait de recueillir les mêmes informations que celles ciblées par la version originale du SMS.

1. Traitement des hypothèses

Nous avons émis l'hypothèse selon laquelle la traduction du questionnaire SMS permettrait de recueillir les informations ciblées par le questionnaire d'origine et pourrait être utilisée en l'état.

Pour répondre à cette hypothèse générale, nous avons posé trois hypothèses opérationnelles.

Nous allons dans un premier temps traiter les hypothèses item par item. Pour cela, nous nous sommes essentiellement basé sur les scores bruts, puis nous avons enrichi notre analyse avec les informations fournies par les intervalles de confiance et les p-values.

1.1. Hypothèse opérationnelle 1 : L'examineur trouve une concordance entre sa représentation de l'item et les réponses, reformulations et interprétations proposées par les sujets.

Notre hypothèse opérationnelle 1 visait à évaluer, du point de vue de l'examineur, la compréhension des items par les sujets. Afin d'y répondre, l'examineur a comparé chaque réponse des sujets au sens référent de l'item, en attribuant un score à chaque réponse.

Nous avons fixé le seuil de 80% pour le niveau de compréhension, ce qui, sur le nombre de réponses, correspondait à un score minimum de 24/30 points.

→ L'hypothèse opérationnelle 1 est validée pour les items 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 12, 13, 14, 15 et 16.

En effet, selon l'examineur, les réponses données par les sujets sont concordantes avec le sens défini pour ces items à hauteur de 80% : ils dépassent le score de 24/30. En outre, les mesures de p-values et d'intervalles de confiance nous permettent de dire qu'il est probable que, sur toute la population d'étude, les scores atteignent un niveau de 80% de compréhension.

→ L'hypothèse n'est en revanche pas validée pour les items 1, 4 et 10.

Leurs scores sont inférieurs à 24 : les niveaux de compréhension n'ont donc pas atteint les 80% attendus.

Pour l'item 1, l'intervalle de confiance et la p-value ont confirmé qu'il était improbable qu'un tel niveau de compréhension soit atteint dans la population générale d'étude, même en tenant compte de la marge d'erreur. La validation de l'hypothèse 1 pour cet item est donc clairement impossible.

Nous avons hésité à valider l'hypothèse pour les items 4 et 10. En effet, bien que les scores bruts soient insuffisants, les intervalles de confiances comprenaient la valeur 24 et les hypothèses H0 en lien avec les p-values avaient été acceptées. Toutefois, les estimations les plus hautes des intervalles de confiance sont, dans le meilleur des cas, faiblement supérieures à 24. D'autre part, les p-values calculées sont à peine supérieures à 0,05. Il existe donc une probabilité que les scores, sur la population d'étude, atteignent les 80% de compréhension, mais elle est faible. Pour cette raison, nous avons choisi de ne pas valider l'hypothèse pour les items 4 et 10.

1.2. Hypothèse opérationnelle 2 : Les sujets trouvent une concordance entre leur compréhension de l'item et les explicitations qui leur sont proposées sur celui-ci.

Notre hypothèse opérationnelle 2 visait à évaluer la compréhension des items par les sujets, de leur propre point de vue. Afin d'y répondre, l'examineur a donné aux sujets le sens référent de l'item, afin que les participants puissent estimer l'adéquation de ce qu'ils avaient compris avec ce sens.

Le seuil était le même que pour l'hypothèse 1 (80%, soit un score minimum de 24/30 points).

→ L'hypothèse opérationnelle 2 est validée pour les items 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 11, 12, 13, 14, 15, et 16.

Leurs scores étaient tous supérieurs à 24, ce qui révèle une concordance à hauteur de 80% entre ce qui avait été compris par les sujets et le sens référent qui leur était proposé. Les p-values et les intervalles de confiance de ces items montraient qu'il était probable d'obtenir des scores supérieurs ou égaux à 24 au sein de la population d'étude.

→ L'hypothèse opérationnelle 2 n'est pas validée pour les items 1, 9 et 10.

Les scores de ces trois items étaient inférieurs à 24/30 : une part non négligeable des sujets a estimé que ce qu'ils avaient compris ne concordait pas, ou seulement de manière incomplète, avec le sens référent.

La p-value de l'item 9 était inférieure à 0,05, ce qui signifiait qu'il était improbable que cette question atteigne le seuil fixé sur la population générale d'étude. En outre, l'intervalle de confiance dépassait de très peu la valeur 24 dans le meilleur des cas (15.75382 ; 24.24618). La probabilité est donc très faible pour que cet item convienne en l'état, selon les réponses des sujets.

La p-value de l'item 1 était à peine plus haute que 0,05, ce qui indique une probabilité assez faible d'atteindre le seuil. Quant à son intervalle de confiance, bien que comprenant la valeur 24, dans le meilleur des cas il ne la dépasserait que de très peu (15.9703 ; 25.0297). Pour cette raison, nous n'avons pas validé l'hypothèse.

Le score de l'item 9 était très proche de 24 (23,5/30). Bien que sa p-value soit satisfaisante et que l'intervalle de confiance soit assez supérieur, dans le meilleur des cas, au seuil attendu, nous avons choisi de ne pas valider l'hypothèse 2 pour cet item. En effet, le seuil des 80% est un minimum que nous avons fixé pour valider cette hypothèse. De plus, l'hypothèse 1 n'avait pas été validée non plus pour cet item, ce qui confirme le fait qu'il pose des problèmes de compréhension.

1.3. Hypothèse opérationnelle 3 : Les sujets pensent que l'item n'a pas besoin d'être modifié.

Notre hypothèse opérationnelle 3 permettait d'apporter des informations complémentaires sur la clarté de la traduction, en prenant en compte la nécessité, selon les sujets, de la modifier. Afin d'y répondre, l'examineur a demandé aux sujets si, selon eux, l'item devait être revu ou non par rapport à la tournure et/ou à la clarté de la phrase.

Le seuil était le même que pour les hypothèses précédentes (80%, soit un score minimum de 24/30 points).

→ L'hypothèse opérationnelle 3 est validée pour les items 6, 7, 8, 12, 13, 14, 15 et 16.

Ces items ont atteint le seuil des 80% de 30 que nous attendions et les p-values et intervalles de confiance ont montré qu'il était probable que ce seuil soit atteint dans la population générale. Ainsi, les sujets considéraient, à hauteur de 80%, que ces items n'avaient pas à être modifiés.

→ L'hypothèse opérationnelle 3 n'est pas validée pour les items 1, 2, 3, 4, 5, 9, 10, 11

Parmi les 16 items, les scores ont indiqué qu'une modification était nécessaire pour 8 d'entre eux, selon les sujets.

Parmi ceux-ci, les p-values et les intervalles de confiance des items 4 et 9 montraient qu'il était improbable que les scores de ceux-ci atteignent 24 sur la population d'étude, même en tenant compte de la marge d'erreur. Il est donc impératif de reconsidérer leur traduction.

Les intervalles de confiance des items 1 et 5 comprenaient la valeur 24, mais, dans le meilleur des cas, ne dépassaient pas 24,5. De plus, leurs p-value montraient qu'il était improbable que leurs scores atteignent la valeur que nous attendions. La formulation de ces items doit donc être réétudiée.

Enfin, les p-values et intervalles de confiance des items 2, 3, 10 et 11 étaient satisfaisants, bien que les résultats n'atteignent pas 24. Cela signifie que, potentiellement, ces questions pourraient être comprises à hauteur de 80% sur la population générale. Toutefois, les scores étant inférieurs à ce à quoi nous nous attendions, nous ne pouvons valider notre hypothèse pour ces items non plus.

Il pourrait sembler étonnant que l'hypothèse 3 soit invalidée pour tant d'items, tandis que, pour les deux précédentes, seuls trois items n'avaient pas été validés pour chacune. Nous envisageons plusieurs raisons possibles à ces résultats. Tout d'abord, certains items pouvaient être tout à fait compréhensibles tout en nécessitant une révision en lien avec la tournure de phrase ; c'est le cas des items 4, 5, 7, 9, 14 et 15, pour lesquels certains sujets ont estimé que les tournures devaient être revues, sans qu'un manque de clarté ne soit évoqué. Ensuite, nous pensons que les sujets ont réussi à faire abstraction de certaines ambiguïtés et ainsi à comprendre correctement les items ; les questions portant sur les remarques des participants avaient ainsi toute leur place car elles nous ont permis de repérer les problèmes qui n'étaient pas apparus dans les questions de compréhension pure. Enfin, il est possible que certaines personnes aient suggéré des modifications sans toutefois avoir eu de difficultés pour comprendre l'item en question.

1.4. Conclusion concernant l'hypothèse générale

Pour rappel, notre hypothèse générale était : la traduction du questionnaire SMS permet de recueillir les informations ciblées par le questionnaire d'origine et peut être utilisée en l'état.

Pour répondre à cette hypothèse, nous avons défini un sens référent afin de le comparer avec les réponses des sujets. Nous avons posé plusieurs hypothèses opérationnelles, portant sur la compréhension de l'item évaluée par l'examineur, par le sujet et sur la nécessité d'une modification de la traduction.

Afin de répondre à notre hypothèse générale, nous nous sommes basé sur les réponses apportées aux hypothèses 1, 2 et 3. Nous avons d'abord validé ou invalidé l'hypothèse générale item par item, afin de pouvoir ensuite y répondre à l'échelle du questionnaire entier.

→ A l'échelle de la traduction du questionnaire SMS entier, l'hypothèse générale est partiellement validée.

L'hypothèse générale était acceptée pour un item si les trois hypothèses opérationnelles avaient été validées en amont.

Nous voyons dans le tableau 11 (p.49) que la moitié des items répondent à ce critère : 6, 7, 8, 12, 13, 14, 15, 16. Leur traduction peut donc être utilisée en l'état, puisque, selon nos résultats, elle permet de recueillir les informations ciblées par le questionnaire d'origine.

L'hypothèse générale a été invalidée pour les items 1, 2, 3, 4, 5, 9, 10 et 11, car ils n'avaient pas validé toutes les hypothèses opérationnelles. Nous voyons que les items 1, 4, 9 et 10 posaient particulièrement problème aux sujets, puisqu'ils n'ont pas validé certaines des hypothèses portant directement sur la compréhension. La version française de ces items devra donc être reconsidérée.

Nous émettons l'hypothèse selon laquelle la fréquence d'exposition aux troubles en question favorisait une meilleure compréhension de la part des sujets. En effet, plusieurs personnes nous ont dit qu'ils avaient plus de mal à se représenter certaines difficultés (en particulier celles de l'item 4, 11 et 14) car cela ne leur arrivait jamais.

Tableau 13 : Tableau récapitulatif de la validation des hypothèses pour chaque item

Items		Hypothèses opérationnelles			Hypothèse générale
		1 : selon l'examineur	2 : selon le sujet	3 : remarques et suggestions	
1	Mon élocution est plus mauvaise le soir.	Non validée	Non validée	Non validée	Non validée
2	Les membres de ma famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison.	Validée	Validée	Non validée	Non validée
3	Il m'arrive de nommer un objet familier par un autre mot.	Validée	Validée	Non validée	Non validée
4	Les aliments restent collés dans ma gorge.	Non validée	Validée	Non validée	Non validée
5	Les gens me disent : « Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »	Validée	Validée	Non validée	Non validée
6	Je parle lentement.	Validée	Validée	Validée	Validée
7	Les gens semblent irrités par ma voix.	Validée	Validée	Validée	Validée
8	Je m'étrangle quand je mange.	Validée	Validée	Validée	Validée
9	Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense.	Validée	Non validée	Non validée	Non validée
10	Ma voix est parfois trop forte ou trop faible.	Non validée	Non validée	Non validée	Non validée
11	J'ai du mal à comprendre ce que les gens me disent.	Validée	Validée	Non validée	Non validée
12	Les aliments restent collés dans ma bouche.	Validée	Validée	Validée	Validée
13	Lorsque je parle, j'ai du mal à exprimer précisément ce que je veux dire.	Validée	Validée	Validée	Validée
14	Je tousse et je rejette les aliments ou les liquides hors de ma bouche lorsqu'ils sont coincés.	Validée	Validée	Validée	Validée
15	J'ai tendance à éviter les groupes de personnes à cause de ma voix.	Validée	Validée	Validée	Validée
16	Je m'étrangle quand je bois.	Validée	Validée	Validée	Validée

2. Propositions de modifications des items

Etant donné les résultats obtenus dans notre étude, il nous a semblé essentiel d'étudier s'il serait pertinent de modifier la version française du SMS et, le cas échéant, de proposer des solutions, afin de tirer profit des résultats et des remarques de nos participants et ainsi perfectionner le questionnaire. Nous nous basons en cela sur la recommandation de Perneger et al. (2015), selon laquelle les concepteurs de l'instrument devraient juger eux-mêmes de la nécessité d'une modification lorsqu'un problème est détecté et dans l'affirmative, l'effectuer eux-mêmes.

Ces suggestions relèvent donc de notre appréciation personnelle. Elles n'ont pas fait l'objet d'un protocole comme celui que nous avons suivi dans notre expérimentation et n'ont pas été

validées par des experts. Néanmoins, elles sont basées sur les remarques recueillies lors du pré-tests aussi espérons-nous qu'elles auront une utilité si l'adaptation du SMS est poursuivie.

Il convient de considérer que, bien que les résultats aient montré qu'une révision des items était nécessaire, il est impossible d'affirmer que les propositions que nous allons faire permettraient une meilleure compréhension de la part des sujets, comme le rappelaient Perneger et al. en 2015 : « Il n'y a aucune garantie que la nouvelle version sera plus performante que l'ancienne. Le processus d'amélioration du questionnaire dans son ensemble, et pas seulement la détection des problèmes, peut bénéficier d'une recherche empirique.¹² [traduction libre] » Dans l'idéal, la modification de la version française devrait faire l'objet d'un nouveau pré-test.

2.1. Suggestions de modification des items invalidés

Item 1 : « Mon élocution est plus mauvaise le soir. » Nous pensons que les remarques des sujets sont justifiées. Le terme élocution était ambigu pour beaucoup et ce terme peut en effet signifier soit l'articulation, soit l'expression orale toute entière. Or, c'est bien l'articulation qui est ciblée dans l'item original, issu du questionnaire QOL-DyS (Piacentini et al., 2011), ciblé pour la dysarthrie. Nous suggérons la modification suivante : « Mon articulation est plus mauvaise le soir. »

Item 2 : « Les membres de ma famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison. » Certains sujets ont rapporté une ambiguïté au niveau de la raison du problème : une voix faible ou un problème de réception du stimulus auditif du côté des interlocuteurs. Toutefois, l'origine du problème n'est pas précisée dans la version originale, et le sens référent que nous avons proposé aux sujets était sans doute trop précis par rapport à ce qui était exprimé dans l'item. Il faut également garder à l'esprit que ce questionnaire de dépistage devrait idéalement être suivi d'une discussion avec le praticien – qui est normalement présent lorsque le patient remplit la grille et peut l'aider s'il ne comprend pas. Cette discussion permettra ici au praticien de juger si le problème vient du répondant ou de sa famille. Il ne nous semble donc pas pertinent de modifier la question 2, d'autant plus que nous risquerions d'allonger encore la phrase et donc de la rendre moins compréhensible.

Item 3 : « Il m'arrive de nommer un objet familier par un autre mot. ». La cause principale d'incompréhension était une confusion entre une erreur et un phénomène volontaire (surnom, mot d'argot, terme générique). Or, la notion d'erreur était bien présente dans la version originale. La seconde source de confusion était le terme « familier », qui, selon un des participants, pourrait être remplacé par « connu ». Ce terme conviendrait tout à fait, car le terme anglais « *familiar* » a aussi le sens de « connu ». Nous proposons la version suivante : « Je me trompe de mots pour nommer des choses connues. » Nous avons supprimé les termes « Il m'arrive », car ils renvoient à une fréquence – qui est demandée ensuite dans la grille – et alourdissent la phrase inutilement. Nous proposons de remplacer « objets » par « choses » qui est plus global, et correspond également au terme original (« *objects* » a aussi le sens de « choses »).

¹² « *There is no guarantee that the new version will perform better than the older version. The questionnaire improvement process as a whole, and not only problem detection, may benefit from empirical research.* »

Item 4 : « Les aliments restent collés dans ma gorge. » Les remarques portaient essentiellement sur le terme « collé » : les participants avaient du mal à se figurer ce à quoi cet item renvoyait. Il s'agit du phénomène de stases dans le pharynx. Nous pensons que la formulation utilisée dans notre traduction était ambiguë. De même, le sens référent proposé a pu induire les sujets en erreur dans l'auto-évaluation de leur compréhension : une confusion a pu se faire entre des stases et des aliments entiers qui ne « passent pas ». Nous proposons la modification suivante : « Des aliments restent dans ma gorge. » Il nous semble que, pour que la formulation soit la plus compréhensible possible, il faudrait ajouter : « ...après avoir avalé. ». Cette version s'éloignerait de la structure de l'item anglophone. Nous laissons bien entendu la décision de la formulation aux personnes qui souhaiteraient poursuivre notre travail. Il nous semble important de modifier également le sens référent, pour le cas où un autre pré-test devrait être organisé : « Le patient a des stases pharyngées », et, pour le sujet : « Après avoir avalé, vous sentez qu'une partie des aliments reste dans votre gorge, et vous êtes obligé de déglutir une nouvelle fois pour les déloger. »

Item 5 : « Les gens me disent : "Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ?" » Parmi les suggestions des sujets, huit d'entre eux évoquaient une tournure de phrase inadaptée, bizarre. D'autres personnes ont suggéré de préciser en quoi pouvait consister le problème vocal (raucité, érailement, faiblesse), comme dans le sens référent. Toutefois, cette précision n'était donnée que pour donner des exemples et s'assurer que les personnes pensaient bien à un problème de voix, et non d'expression orale globale. La version australienne du SMS ne donne pas non plus de telles précisions. Nous proposons donc de modifier uniquement la tournure de phrase : « Les gens me demandent : "Qu'arrive-t-il à ta voix ?" ». Cette formulation s'éloigne de celle du VHI (« On me demande : "Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ?" »).

Item 9 : « Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense. ». Plusieurs personnes ont rapporté avoir compris qu'il pouvait ne pas s'agir seulement d'un manque du mot mais aussi de difficultés syntaxiques ou à suivre le fil de la pensée. D'autres ont évoqué le fait que ce phénomène pouvait être dû aussi à un désir de précision. Selon plusieurs sujets, le fait d'indiquer que l'item portait sur des mots précis permettrait de comprendre qu'il s'agissait uniquement d'un manque du mot. Il nous a aussi été suggéré de remplacer « pour exprimer ce que je pense » par « pour m'exprimer », ce qui simplifierait la phrase. Nous proposons la formulation suivante : « Je cherche certains mots pour m'exprimer. » Elle s'éloigne un peu de la formulation originale, mais le sens est préservé et nous espérons que cette version sera moins ambiguë.

Item 10 : « Ma voix est parfois trop forte ou trop faible. ». La principale difficulté avec cet item était que le problème était vu, non comme une altération de la voix mais comme une habitude, une caractéristique naturelle (une personne qui parlerait fort, par exemple) ou comme une adaptation normale à l'environnement. La notion d'altération pathologique n'était pas évidente. Une reformulation de cet item nous semble délicate car la version originale est elle-même peu explicite sur l'origine du problème. Nous suggérons la formulation suivante, qui s'éloigne de la structure syntaxique australienne : « Ma voix peut être plus forte ou plus faible que je ne le voudrais. »

Item 11 : « J'ai du mal à comprendre ce que les gens me disent. » Les réponses des participants ont montré une certaine confusion entre la compréhension et une mauvaise réception au niveau auditif. Toutefois, cet item avait obtenu des scores supérieurs à 24 aux questions de compréhension pure : seul le score en lien avec la nécessité d'une modification de l'item était insuffisant. D'autre part, il nous semble difficile de reformuler cet item de manière plus explicite. Selon nous, les termes « saisir », « assimiler » et « suivre une conversation » apporteraient davantage de confusion. Nous pensons que l'item devrait être conservé en l'état. Au besoin, le professionnel administrant le SMS pourra expliciter le sens de la phrase si le patient exprime un doute à ce sujet.

2.2. Suggestions de modification des items validés

Bien que notre hypothèse générale ait été validée pour les items restants, nous avons souhaité revenir sur certains d'entre eux. En effet, certains tireraient profit d'une modification, en lien avec les remarques qui nous ont été faites par les sujets dans les questions e. Comme l'ont montré les résultats, cette révision n'est pas indispensable, puisque les items suivants ont été compris par les sujets au niveau que nous espérions. Néanmoins, nous pensons que la version française du SMS pourrait en tirer profit. Nous nous efforcerons de proposer des changements minimes, afin de ne pas risquer de modifier la clarté de ces items.

Item 7 : « Les gens semblent irrités par ma voix. » : Deux remarques nous ont été faites concernant la tournure de la phrase, et quatre sur le terme « irrités » qui semblait trop fort – des sujets nous ont conseillé de le remplacer par « agacés ». Changer la structure de la phrase signifierait un trop grand changement pour un item que nous avons validé et cela ne nous semble pas indispensable. Nous proposons de reformuler ainsi : « Les gens semblent agacés par ma voix. »

Item 8 : « Je m'étrangle quand je mange. » : Six personnes ont affirmé que la notion de s'étrangler leur évoquait peu de choses. Certains y voyaient uniquement le phénomène d'étouffement. La formulation « J'avale de travers quand je mange » serait sans doute plus évocatrice pour les répondants.

Item 12 : « Les aliments restent collés dans ma bouche. » : le mot « collé » a aussi fait l'objet de quelques remarques dans cet item. Ici, l'item renvoyait à la fois aux stases buccales mais aussi à une potentielle sécheresse de cette zone. Nous suggérons la modification suivante : « Des aliments restent dans ma bouche », en ajoutant éventuellement « après avoir avalé ». Il nous semblerait pertinent, ici encore, de modifier le sens référent : « Le patient a des stases et/ou une sécheresse buccales. » et pour le sens référent proposé au patient : « Après avoir avalé, vous sentez qu'une partie des aliments reste dans votre bouche et vous êtes obligé de déglutir une nouvelle fois pour les déloger, ou vous avez la sensation d'un manque de salive ».

Item 14 : « Je tousse et je rejette les aliments ou les liquides hors de ma bouche lorsqu'ils sont coincés. » La traduction de cet item nous a posé des difficultés car il n'existait pas d'équivalent français des termes de la version originale et bien qu'il ait été relativement bien compris par les sujets, quelques suggestions ont été faites concernant la tournure de phrase. L'item bénéficierait peut être d'une modification, telle que la suivante : « Lorsqu'ils se coincent, je tousse pour expulser les aliments ou les liquides hors de ma bouche. »

Item 15 : « J'ai tendance à éviter les groupes de personnes à cause de ma voix. » : Cet item avait été globalement bien compris par les participants. Un des sujets nous a toutefois suggéré de remplacer les termes « les groupes de personnes » par « les conversations de groupe ». Cela nous semble effectivement plus adapté et le sens de la phrase est, selon nous, plus accessible. Nous proposons donc la version suivante : « J'ai tendance à éviter les conversations de groupe à cause de ma voix. »

Tableau 14 : Suggestions de modifications des items suite aux conclusions de l'étude

	Version française testée dans l'étude	Suggestions de modification des items
1.	<i>Mon élocution est plus mauvaise le soir.</i>	Mon articulation est plus mauvaise le soir.
2.	<i>Les membres de ma famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison.</i>	<i>Une modification de cet item ne nous semble pas pertinente.</i>
3.	<i>Il m'arrive de nommer un objet familier par un autre mot.</i>	Je me trompe de mots pour nommer des choses connues.
4.	<i>Les aliments restent collés dans ma gorge.</i>	Des aliments restent dans ma gorge (après avoir avalé).
5.	<i>Les gens me disent : « Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »</i>	Les gens me demandent : « Qu'arrive-t-il à ta voix ? »
6.	<i>Je parle lentement.</i>	<i>Une modification de cet item ne nous semble pas pertinente.</i>
7.	<i>Les gens semblent irrités par ma voix.</i>	Les gens semblent agacés par ma voix.
8.	<i>Je m'étrangle quand je mange.</i>	J'avale de travers quand je mange.
9.	<i>Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense.</i>	Je cherche certains mots pour m'exprimer.
10.	<i>Ma voix est parfois trop forte ou trop faible.</i>	Ma voix peut être plus forte ou plus faible que je ne le voudrais.
11.	<i>J'ai du mal à comprendre ce que les gens me disent.</i>	<i>Une modification de cet item ne nous semble pas pertinente</i>
12.	<i>Les aliments restent collés dans ma bouche.</i>	Des aliments restent dans ma bouche.
13.	<i>Lorsque je parle, j'ai du mal à exprimer précisément ce que je veux dire.</i>	<i>Une modification de cet item ne nous semble pas pertinente.</i>
14.	<i>Je tousse et je rejette les aliments ou les liquides hors de ma bouche lorsqu'ils sont coincés.</i>	Lorsqu'ils se coincent, je tousse pour expulser les aliments ou les liquides hors de ma bouche.
15.	<i>J'ai tendance à éviter les groupes de personnes à cause de ma voix.</i>	J'ai tendance à éviter les conversations de groupe à cause de ma voix.
16.	<i>Je m'étrangle quand je bois.</i>	<i>Une modification de cet item ne nous semble pas pertinente.</i>

Nous tenons à rappeler qu'il ne s'agit que de propositions. Nous laissons bien entendu aux personnes qui souhaiteraient poursuivre l'adaptation du SMS en français, le soin de déterminer si de telles modifications seraient pertinentes.

3. Avantages, biais et limites de l'étude

3.1. En lien avec la méthodologie

Nous avons choisi de suivre le protocole de Beaton et al. (2000). Bien qu'un peu ancien, il est encore utilisé dans de nombreuses études du monde entier, comme le démontre la revue de littérature de Machado et al. (2018). Il s'agit donc de recommandations reconnues à l'échelle internationale et ayant fait leurs preuves dans le domaine de la santé. Un autre avantage de Beaton et al. est qu'ils préconisent d'organiser un consensus d'experts, ce qui n'est pas le cas d'autres recommandations avec lesquelles nous avons hésité (Ortiz-Gutiérrez & Cruz-Avelar, 2018). Cette étape était un point clé de notre travail car elle nous a permis d'avoir l'avis de professionnels des domaines concernés.

Une autre particularité de ce protocole est qu'il repose également sur le principe d'une contre-traduction effectuée à partir de la traduction dans la langue cible.

Bien que ce processus de contre-traduction soit considéré comme une référence, elle est tout de même décriée par certains auteurs (Swaine-Verdier et al., 2004, cités par Acquadro et al., 2008). En effet, ceux-ci affirment que la méthode de contre-traduction ne reflète pas la qualité de la traduction et qu'il vaut mieux déployer davantage de moyens au moment de la traduction plutôt qu'après. L'utilisation d'une autre méthode dans notre étude, comme les recommandations de l'ITC (International Test Commission, 2017) aurait peut-être permis une meilleure compréhension des items que nous n'avons pas validés.

Concernant le processus de traduction tel que nous l'avons mis en œuvre, nous n'avons eu recours qu'à un traducteur professionnel, parmi les quatre ayant participé. Seuls les deux contre-traducteurs étaient effectivement bilingues, comme le recommandait le protocole que nous avons suivi. Nous n'avons pas réussi à trouver de traducteurs qui soient à la fois de langue maternelle française et bilingues en anglais. Ces éléments constituent une limite supplémentaire dans notre expérimentation car ils ont pu affecter la qualité de la version française. Le contre-traducteur C1 était, quant à lui, bilingue français-anglais mais de langue maternelle française, ce qui ne correspondait pas aux recommandations de Beaton et al. (2000). Toutefois, nous avons estimé que son immersion dans la culture anglophone, en lien avec sa nationalité canadienne, compenserait le fait qu'il ne soit pas de langue maternelle anglaise.

Les recommandations que nous avons suivies considéraient la traduction d'outil comme une véritable adaptation transculturelle, cherchant à respecter des niveaux d'équivalence sémantique, idiomatique, écologique et conceptuel. L'expérience de M. Du., en lien avec ses séjours linguistiques aux États-Unis, nous ont permis de tenir compte de ces équivalences. Cela aurait été difficile sans l'aide d'une personne ayant une certaine connaissance de la culture anglo-saxonne.

Dans notre étude, nous avons défini, lors du consensus d'experts, ce que nous avons appelé un « sens référent ». Il s'agissait d'une reformulation, d'une explicitation de l'item, qui devait nous servir à évaluer la réponse du sujet en la comparant avec le sens défini. Nous souhaitons ainsi limiter les risques, pour l'examineur, de perdre de vue la signification des items au fur et à mesure des passations. Dans la littérature, nous n'avons pas trouvé d'études faisant mention de l'utilisation d'une telle méthode. Néanmoins, elle nous a semblé très pertinente pour maintenir une évaluation relativement objective. De plus, comme nous l'avons évoqué dans le paragraphe précédent, la pratique des pré-tests est encore peu définie et donc très libre. Les limites à notre méthode résideraient dans la manière dont nous l'avons pratiquée. Premièrement, les sens référents définis lors du consensus d'experts ont dû être reformulés par la suite par l'examineur. En effet, au moment du consensus, notre protocole des pré-tests n'était pas tout à fait finalisé et nous n'avons décidé que plus tard de poser une question d'auto-évaluation aux sujets. Or, les sens référents approuvés par les experts avaient été créés pour l'examineur seulement, avec des termes assez spécifiques à l'orthophonie. Nous avons donc pris l'initiative, par la suite, de vulgariser nous-même certains sens référents, pour qu'ils soient accessibles et évocateurs pour les sujets. Ces reformulations n'ont donc pas été validées par un consensus. Deuxièmement, nous nous sommes rendu compte, lors des

passations, que certains sens donnaient trop de précisions par rapport aux items auxquels ils se référaient. Certains détaillaient la cause du symptôme (exemple du sens référent de l’item 2 : *Les personnes vivant avec vous, vous entendez mal lorsque vous les interpellez d’un bout à l’autre de la maison car votre voix est faible*), alors que, dans l’item, celle-ci n’était pas précisée, et il aurait donc pu être admis que l’interprétation du sujet soit plus large (ex : *Les membres de ma famille ont du mal à m’entendre quand je les appelle dans la maison*). Nous pensons que cela a pu biaiser certaines évaluations car certains sujets ont alors pu considérer qu’ils n’avaient pas compris l’item. En détaillant trop le sens proposé aux sujets, nous avons peut-être donné l’impression à certains que le sens était plus précis que ce qu’ils avaient compris – tandis que le dépistage est moins exigeant que le diagnostic, qui cherche les causes. Les auteurs du SMS l’avaient bien précisé dans leur étude (El-Wahsh et al., 2019) : « L’objectif de la présente étude était de réduire les articles pour produire une PROM, plutôt que d’identifier les éventuels processus causaux sous-jacents.¹³ [traduction libre] »

Comme le déplorent Perneger et al. (2015), la pratique des pré-tests ne fait l’objet d’aucun consensus, aussi la pratique est-elle laissée à l’appréciation de chaque concepteur d’outil. Pour cette raison, nous avons décidé nous-même du déroulé des passations. Le fait que la validation d’un item repose sur trois notes (évaluation de la compréhension par l’examineur, par le sujet et nécessité de modification) nous a permis une détection plus fine des problèmes que si nous n’avions évalué la compréhension que d’un seul point de vue (Souza E Silva et al., 2019 ; Wittink et al., 2019). En effet, certaines difficultés sont apparues, par exemple, dans l’évaluation par le sujet et pas dans les deux autres modalités, et inversement.

Une autre des limites liées à notre méthodologie est que les pré-tests ont été réalisés par un seul examinateur. Il se peut donc qu’il y ait eu un biais dans les passations puisque la fiabilité inter-juge n’a pas été respectée.

3.2. En lien avec la population du pré-test

Le questionnaire SMS est destiné aux patients atteints de SEP. Cependant, nous avons choisi de faire passer notre pré-test uniquement à des personnes saines, pour plusieurs raisons. Tout d’abord, parce qu’en vertu de la loi Jardé (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021) sur les recherches impliquant la personne humaine, nous aurions dû créer un dossier et trouver un promoteur pour obtenir l’autorisation de l’ANSM et présenter le sujet au Comité de Protection de la Personne. Il nous a semblé très difficile à mettre en place dans le temps imparti pour notre mémoire. La seconde raison est que, dans leurs recommandations, Beaton et al. (2000) disent que le pré-test sert à tester la version pré-finale « sur des sujets ou des patients de la population cible.¹⁴ [traduction libre] » Ne pouvant inclure des patients dans notre étude, il nous a semblé qu’un pré-test sur des sujets sains, en cherchant une diversité aux niveaux des âges, sexes, niveaux d’études, catégories socio-professionnelles et régions de domiciliation, serait la solution la plus adaptée. Nous sommes consciente que ce choix représente un biais dans notre étude. Certains pSEP peuvent présenter des troubles cognitifs importants, affectant le traitement de l’information (Trauchessec, 2011), ce qui n’était pas le

¹³ “The purpose of the current study was item reduction to produce a PROM, rather than identifying potential underlying causal processes.”

¹⁴ “This field test of the new questionnaire seeks to use the prefinal version in subjects or patients from the target setting.”

cas des sujets de l'échantillon. Il est donc possible que notre traduction soit moins bien comprise par des sujets atteints de SEP. Nous avons tout de même, dans notre traduction, cherché à garder une structure syntaxique et un lexique simples et accessibles. Nous pensons que la simplicité des items permettra qu'ils soient compris par la majorité des pSEP.

Nous avons réussi à atteindre les 30 participations que nous espérions, en accord avec les recommandations de plusieurs études (Beaton et al., 2000 ; Perneger et al., 2015). Ce nombre de sujets est la limite minimale à respecter, selon ces auteurs, pour que des problèmes soient détectés dans l'outil développé. Notre échantillon était donc suffisant, mais les résultats auraient sans doute gagné en fiabilité si le nombre de participants avait été plus élevé, et d'autres éléments auraient peut-être été relevés. Nous avons fait le choix de ne pas aller au-delà de cette limite pour des raisons de temps. Nous faisons passer nous-mêmes chaque entretien, qui pouvait durer entre 25min et 1h20 selon les personnes. Nous devons également prendre en compte le temps relatif au traitement des données qualitatives.

Une autre limite de notre étude est que toutes les catégories socio-professionnelles et niveaux de diplôme n'ont pas pu être représentés. Seules 9 des 24 catégories socio-professionnelles ont été représentées (cf. annexes). Aucun sujet n'avait un diplôme de niveau 8 (Bac +8, doctorat, habilitation à diriger des recherches), toutefois, les sept autres niveaux ont été représentés.

3.3. En lien avec le traitement des données

Une première limite à notre étude est le seuil que nous avons défini pour traiter nos résultats et valider nos hypothèses. Perneger et al. (2015), dans leur article sur les pré-tests, affirment que, « si 30 ou 40 % d'une population a des difficultés avec un item, cela suggère que les règles de base de l'écriture des items n'ont pas été respectées et qu'un examen critique de l'instrument aurait dû identifier le problème avant même les tests préalables.¹⁵ [traduction libre] » Nous trouvons qu'un seuil de compréhension à 60 ou 70% aurait été trop bas, et, sur un petit échantillon comme le nôtre, n'aurait pas permis de détecter tous les problèmes liés à la traduction. Nous avons donc augmenté le seuil à 80%. Ce niveau a été fixé de manière arbitraire, et, bien qu'il soit plus élevé que ceux recommandés par Perneger, nous ne pouvons affirmer qu'il a permis de détecter tous les problèmes de notre traduction. A l'inverse, il est possible que notre seuil ait été trop élevé et que nous ayons invalidé certains items qui pourraient être compris tels quels par une part suffisante de la population d'étude. Rappelons que notre échantillon était seulement de 30 sujets et que, par conséquent, quel que soit le seuil fixé, il existe une marge d'erreur : nous ne pouvons prédire avec certitude comment le questionnaire serait compris par la population d'étude, bien que nos intervalles de confiance et nos p-values nous en donnent une estimation. Comme Perneger et al. (2015) l'affirment, il est important de ne pas tirer de conclusions hâtives à partir des résultats : ceux-ci peuvent ne pas refléter l'acceptabilité de l'outil : lors de la diffusion, certains items peuvent poser de vrais problèmes aux répondants, même si aucun problème n'avait été détecté lors du pré-test.

¹⁵ "(...) if 30 or 40 % of a population has difficulty with an item, this suggests that basic rules of item writing were not adhered to, and that a critical review of the instrument should have identified the problem even before pre-tests."

Il est donc évident également que la validation et l'invalidation de certains items était relativement arbitraire, puisqu'elles dépendaient du seuil que nous avons nous-même fixé. Néanmoins, ce seuil était nécessaire pour homogénéiser notre analyse des résultats.

Dans un souci de simplicité, nous avons appelé nos scores « scores de compréhension ». Ils correspondaient au niveau d'adéquation des réponses des sujets par rapport au sens attribué à chaque item. Il est important de rappeler que, si ces scores peuvent donner un aperçu de la clarté de la traduction, ils ne peuvent prétendre évaluer la compréhension des sujets. Nous ne pouvons prétendre dire ce que le sujet a compris, puisque la compréhension est un processus très complexe et difficile à appréhender de manière exhaustive. Nous ne pouvons que l'estimer à partir des réponses qui nous ont été données. Il est possible que des sujets aient donné des réponses en adéquation avec ce que nous attendions, tout en ayant en réalité mal compris l'item. Toutefois, nous pensons que la validation de nos items sur la base de trois notes différentes a permis de limiter ce biais.

4. Intérêts de l'étude et perspectives

Cette étude s'inscrit dans le cadre du développement de la prise en soins orthophoniques des patients atteints de SEP. Plus précisément, elle était axée sur l'étape du dépistage permettant d'orienter les patients vers cette PES.

4.1. Perspectives concernant l'adaptation française du questionnaire SMS

La version française du SMS a été validée en partie : certains items ont atteint le seuil de compréhension que nous avons espéré et nous avons proposé des modifications pour les autres. Nous sommes convaincue que le travail d'adaptation de cet outil doit être poursuivi. Le dépistage des TVPLD est un moment clé de l'orientation des pSEP vers l'orthophoniste et le SMS faciliterait cette tâche aux professionnels de santé francophones.

Nous envisageons de nombreuses perspectives autour de l'amélioration et du développement de cet outil, dans la continuité du présent travail.

Premièrement, il serait intéressant d'effectuer un nouveau pré-test, après avoir défini les modifications nécessaires sur les items et accessoirement sur les sens référents de ceux-ci, si la méthodologie utilisée est la même que la nôtre. Ainsi, on s'assurerait de la clarté de la traduction modifiée. Ce pré-test gagnerait en pertinence s'il était effectué avec des sujets atteints de SEP : il permettrait alors de s'assurer que la version utilisée convient à la population cible.

Par la suite, une normalisation de la grille devrait être effectuée avec un panel suffisant et diversifié de sujets sains, francophones et non atteints de SEP. On pourra ainsi définir une norme qui aidera plus tard les professionnels de santé à interpréter les résultats de leurs patients.

Puis, il serait intéressant d'évaluer les qualités métrologiques de la version française : la sensibilité, la fiabilité (inter-juges, test-retest, consistance interne) et la validité (de contenu, critériée et théorique). En effet, comme le rappellent Beaton et al. (2000), le pré-test de la version traduite ne donne pas d'informations sur ces qualités et il est fortement recommandé d'effectuer de nouvelles mesures, même si elles ont été réalisées dans la version originale. On effectuera alors une validation sur un échantillon issu de la population cible, à savoir des

patients atteints de SEP et porteurs de TVPLD. Il conviendra de s'assurer qu'un diagnostic, à la fois de la maladie et de l'un des troubles cités a bien été posé.

Toutes ces étapes ne seront pas superflues. En effet, la Haute Autorité de Santé recommande de tester les outils de dépistage développés avant de les diffuser (ANAES, 2004).

On pourra alors communiquer la version française à divers professionnels de santé côtoyant des patients atteints de SEP, en particulier les médecins libéraux et les neurologues. Il sera possible de passer par des services de neurologie et particulièrement les unités et centres spécialisés dans l'accueil de pSEP. Nous pensons qu'il serait intéressant de diffuser le SMS aux orthophonistes. Cette grille pourrait leur servir de support de discussion avec les patients atteints de SEP (en particulier lors de l'anamnèse), permettant un aperçu global des TVPLD et de leurs répercussions sur la vie de la personne. Ils pourraient également diffuser eux-mêmes le questionnaire aux médecins de leur réseau professionnel.

Cette dernière étape pourra elle-même faire l'objet d'une étude visant à observer les effets de la diffusion de la grille du SMS. Les soignants l'utiliseront-ils ? Leur semblera-t-elle pertinente ? Le nombre de patients orientés vers des orthophonistes et le nombre de PES augmenteront-ils ? Les médecins observeront-ils une amélioration de l'état général de leurs patients ? Les patients eux-mêmes verront-ils un changement dans leur qualité de vie suite à cette orientation ?

Toutes ces questions constituent l'aboutissement logique de notre travail, dont le but est de favoriser la prise en soins des TVPLD chez les patients SEP, et, à terme, d'améliorer leur qualité de vie.

4.2. Perspectives concernant le dépistage et la prise en soins orthophoniques des TVPLD chez les pSEP

Le défaut de prise en soins des TVPLD chez les patients SEP ne tire pas uniquement sa source dans un manque de moyens de dépistage. Il s'inscrit dans le cadre plus global d'un manque d'informations sur ces troubles, non seulement chez les professionnels de santé, mais aussi chez les orthophonistes et les patients eux-mêmes.

Des moyens devraient être développés, dans les années à venir, afin de faire connaître leur existence auprès de ces différentes populations.

Nous avons eu le projet de créer un site d'informations en ligne sur les TVPLD dans la SEP, en complément de notre travail d'adaptation du SMS. En raison d'un manque de temps, nous avons dû le mettre de côté. Néanmoins, il s'agirait d'un excellent moyen pour diffuser à grande échelle des informations sur ce sujet. De plus, il serait possible de regrouper, en un seul site, des informations à destination des soignants, des orthophonistes et des patients eux-mêmes. Les professionnels de soins pourraient s'informer sur les différents troubles pouvant survenir chez leurs patients, la nécessité d'un dépistage et de l'orientation vers un orthophoniste. Ils pourraient s'y procurer le questionnaire SMS sur demande. Les orthophonistes obtiendraient des informations sur la maladie, les multiples symptômes relevant de leur expertise, des pistes et des ressources pour la rééducation. Enfin, les patients trouveraient une explication à leurs difficultés d'expression orale et de déglutition et pourraient discuter avec leur médecin d'une orientation vers l'orthophoniste.

Ce projet demanderait du temps et de l'investissement, tant au niveau de la recherche théorique que de la création du site, mais il contribuerait sans doute largement à la diffusion

des connaissances des TVPLD auprès du grand public, des professionnels médicaux et paramédicaux.

A l'échelle individuelle, les orthophonistes pourraient aussi jouer un rôle pour faciliter l'orientation de ces patients vers leurs cabinets. En se mettant en contact avec les centres référents SEP et les services de neurologie, ils pourraient les informer de leur aptitude – moyennant sans doute un peu d'attente – à prendre en soins des patients atteints de SEP. Cette prise de contact permettrait d'échanger sur l'existence de troubles relevant de l'orthophonie chez les pSEP et de diffuser le SMS pour aider au dépistage.

Se rapprocher des associations de patients de leurs départements d'exercice serait aussi un bon moyen pour favoriser l'orientation des pSEP vers l'orthophonie.

Conclusion

Face au manque d'outil de dépistage francophone des TVPLD chez les pSEP, nous avons fixé comme objectif de notre étude de traduire le questionnaire SMS (El-Wahsh et al., 2019) en nous assurant qu'il permettait de recueillir les informations ciblées dans la version originale.

Pour cela, nous avons suivi les recommandations de Beaton et al. (2000). Ainsi, nous avons effectué une traduction en français et une contre-traduction en anglais. Nous avons ensuite organisé une réunion d'experts, dans le but de discuter de la traduction puis de la valider. A ce stade, nous avons également défini un sens référent pour chaque item, afin de rendre l'évaluation de la compréhension plus objective lors des pré-tests.

Les pré-tests de la version française ont été réalisés sur 30 sujets sains. Nous avons émis les hypothèses selon lesquelles l'examineur et les sujets trouveraient une concordance entre leur réponse et le sens effectif de l'item et qu'ils considèreraient que les items n'avaient pas besoin d'être modifiés. Pour cette raison, trois notes ont été attribuées à chaque item : adéquation de la réponse avec le sens référent selon l'examineur, selon le sujet et nécessité de modifier l'item.

Les scores ont ensuite été évalués afin de valider ou d'invalider les items, le critère étant un seuil minimal de 80% de la note totale. La moitié des items a été validée. Notre hypothèse générale a donc été partiellement validée. Nous avons proposé des suggestions de modifications des items dont le score était inférieur à notre seuil mais aussi de certains items qui avaient été validés, car nous avons estimé que des modifications les rendraient plus clairs.

Le travail que nous avons effectué n'est que le début du processus d'adaptation transculturelle du SMS, qui devrait également comporter la normalisation et la validation de l'outil. Nous espérons que d'autres étudiants s'intéresseront à la problématique du dépistage des TVPLD chez les patients atteints de sclérose en plaques et souhaiteront mener cette adaptation à son terme. Par la suite, il serait très intéressant d'étudier les répercussions de la diffusion du SMS sur l'état général et la qualité de vie des patients.

Il nous semble également important que d'autres actions soient menées afin d'améliorer les connaissances sur les TVPLD dans la SEP. Les orthophonistes pourraient former et informer elles-mêmes les centres spécialisés et les associations situées dans leur secteur. Un site internet d'informations pourrait être créé, avec différentes sections destinées aux patients, aux soignants et même aux orthophonistes. Nous réfléchissons à entamer ce projet à la fin de nos études.

Grâce à ce travail, nous avons découvert un domaine que nous connaissions peu – celui de la sclérose en plaques – et approfondi notre compréhension de cette pathologie à travers nos recherches théoriques. Mais surtout, nous avons pu expérimenter, avec intérêt, l'exigence et la complexité intrinsèques aux adaptations transculturelles d'un test de dépistage.

Au fil de nos recherches, la nécessité de favoriser l'orientation des pSEP vers l'orthophoniste nous est apparue de plus en plus grande, ce qui nous pousse à envisager de poursuivre nous-mêmes ce projet, notamment avec la création d'un site d'informations. Nous pensons que les connaissances acquises au cours de ces deux années nous serviront dans notre future pratique et nous aideront dans nos prises en soins de patients atteints de sclérose en plaques.

Références bibliographiques

1. Sources citées

Le lecteur trouvera ci-dessous la liste des ressources bibliographiques citées dans ce mémoire.

1. Acquadro, C., Conway, K., Hareendran, A., & Aaronson, N. (2008). Literature Review of Methods to Translate Health-Related Quality of Life Questionnaires for Use in Multinational Clinical Trials. *Value in Health*, 11(3), 509-521. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00292.x>
2. ANAES. (2004). Comment évaluer a priori un programme de dépistage ? https://www.has-sante.fr/jcms/c_433375/fr/comment-evaluer-a-priori-un-programme-de-depistage
3. Arnott, W. L., Jordan, F. M., Murdoch, B. E., et Lethlean, J. B. (1997). Narrative discourse in multiple sclerosis : An investigation of conceptual structure. *Aphasiology*, 11(10), 969-991. <https://doi.org/10.1080/02687039708249422>
4. Arrondo, G., Duque, B., Villoslada, P., Toledo, J., et Sepulcre, J. (2010). Narrative Speech is Impaired in Multiple Sclerosis. *European Neurological Journal*, 2. https://www.researchgate.net/publication/45825431_Narrative_Speech_is_Impaired_in_Multiple_Sclerosis
5. Ascherio, A. (2013). Environmental factors in multiple sclerosis. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 13(sup2), 3-9. <https://doi.org/10.1586/14737175.2013.865866>
6. Ataya, M., et Giger, A.-L. (2017). La SEP autour de l'orthophonie. *Facteur Santé*, (139), 18-25.
7. Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
8. Ben-Zacharia, A. B. (2011). Therapeutics for Multiple Sclerosis Symptoms. *Mount Sinai Journal of Medicine : A Journal of Translational and Personalized Medicine*, 78(2), 176-191. <https://doi.org/10.1002/msj.20245>
9. Bergamaschi, R., Crivelli, P., Rezzani, C., Patti, F., Solaro, C., Rossi, P., Restivo, D., Maimone, D., Romani, A., Bastianello, S., Tavazzi, E., D'Amico, E., Montomoli, C., et Così, V. (2008). The DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 269(1-2), 49-53. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2007.12.021>
10. Brochet, B., Bonnet, M., Deloire, M., Hamel, D., et Salort-Campana, E. (2007). Les troubles cognitifs au cours de la sclérose en plaques. *Revue Neurologique*, 163(6-7), 697-702. [https://doi.org/10.1016/s0035-3787\(07\)90482-8](https://doi.org/10.1016/s0035-3787(07)90482-8)
11. Brochet, B., de Sèze, J., Lebrun-Frenay, C., Zéphir, H., et Defer, G. (2017). La sclérose en plaques - Clinique et thérapeutique (French Edition). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
12. Carotenuto, A., Arcara, G., Orefice, G., Cerillo, I., Giannino, V., Rasulo, M., Iodice, R., et Bambini, V. (2017). Communication in Multiple Sclerosis : Pragmatic Deficit and its Relation with Cognition and Social Cognition. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 33(2), 194-205. <https://doi.org/10.1093/arclin/acx061>
13. Chaniel, C., Basaglia-Pappas, S., Jacqueline, S., Boulange, A., Gourdon, C., Donya, S., Fagnou, S., Laurent, B., Camdessanche, J.-P., et Borg, C. (2020). Assessment of implicit language and theory of mind in multiple sclerosis. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 63(2), 111-115. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.08.005>
14. Chevalier, C. (2009). Autoévaluation du handicap lié à la dysarthrie dans la sclérose en plaques [mémoire inédit].
15. Décret n°2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002-721 (2002).
16. Demaille-Wlodyka, S., Donze, C., Givron, P., et Gallien, P. (2011). Self care programs and multiple sclerosis : Physical therapeutics treatment - literature review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 54(2), 109-128. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2011.01.003>
17. Dobson, R., et Giovannoni, G. (2019). Multiple sclerosis – a review. *European Journal of Neurology*, 26(1), 27-40. <https://doi.org/10.1111/ene.13819>

18. El-Wahsh, S., Heard, R., et Bogaardt, H. (2019). Development and validation of a speech pathology-specific questionnaire for persons with multiple sclerosis (SMS). *International Journal of Speech-Language Pathology*, 1-11. <https://doi.org/10.1080/17549507.2018.1499802>
19. El-Wahsh, S., Ballard, K., Kumfor, F., et Bogaardt, H. (2020a). Prevalence of self-reported language impairment in multiple sclerosis and the association with health-related quality of life: An international survey study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 39, 101896. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.101896>
20. El-Wahsh, S., Bogaardt, H., Kumfor, F., et Ballard, K. (2020b). Development and validation of the communication and language assessment questionnaire for persons with multiple sclerosis (CLAMS). *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 43, 102206. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102206>
21. Fazeli, M., Moradi, N., Soltani, M., Naderifar, E., Majdinasab, N., Latifi, S. M., et Dastoorpour, M. (2018). Dysphonia Characteristics and Vowel Impairment in Relation to Neurological Status in Patients with Multiple Sclerosis. *Journal of Voice: Official Journal of the Voice Foundation*. <https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2018.09.018>
22. Flavia, M., Stampatori, C., Zanotti, D., Parrinello, G., et Capra, R. (2010). Efficacy and specificity of intensive cognitive rehabilitation of attention and executive functions in multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 288(1-2), 101-105. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2009.09.024>
23. Foley, P. L., Vesterinen, H. M., Laird, B. J., Sena, E. S., Colvin, L. A., Chandran, S., MacLeod, M. R., & Fallon, M. T. (2013). Prevalence and natural history of pain in adults with multiple sclerosis : Systematic review and meta-analysis. *Pain*, 154(5), 632-642. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2012.12.002>
24. Friedman, J. H., Brem, H., et Mayeux, R. (1983). Global aphasia in multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 13(2), 222-223. <https://doi.org/10.1002/ana.410130234>
25. Fried-Oken, M., Mooney, A., & Peters, B. (2015). Supporting communication for patients with neurodegenerative disease. *Neuro Rehabilitation*, 37(1), 69. <https://doi.org/10.3233/NRE-151241>
26. Guan, X.-L., Wang, H., Huang, H.-S., et Meng, L. (2015). Prevalence of dysphagia in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Neurological Sciences*, 36(5), 671-681. <https://doi.org/10.1007/s10072-015-2067-7>
27. Hart, F. M., et Bainbridge, J. (2016). Current and emerging treatment of multiple sclerosis. *The American Journal of Managed Care*, 22(6 Suppl), s159-170.
28. Hartelius, L., Nord, L., et Buder, E. H. (1995). Acoustic analysis of dysarthria associated with multiple sclerosis. *Clinical Linguistics et Phonetics*, 9(2), 95-120. <https://doi.org/10.3109/02699209508985327>
29. Haute Autorité de Santé. (2015). ALD n°25—Actes et prestations sur la sclérose en plaques. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/lap_ald_25_sep_actualisation.pdf
30. Henry, J. D., et Beatty, W. W. (2006). Verbal fluency deficits in multiple sclerosis. *Neuropsychologia*, 44(7), 1166-1174. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2005.10.006>
31. Hoffmann, J. J., et Nouvelle association française des sclérosés en plaques. (2010). *Sclérose en plaques évoluée: prise en charge et soins*. Lyon : Editions J. Lyon.
32. International Test Commission. (2017). The ITC Guidelines for Translating and Adapting Tests (Second edition). https://www.intestcom.org/files/guideline_test_adaptation_2ed.pdf
33. Jacobson Barbara H., Johnson Alex, Grywalski Cynthia, Silbergleit Alice, Jacobson Gary, Benninger Michael S., et Newman Craig W. (1997). The Voice Handicap Index (VHI). *American Journal of Speech-Language Pathology*, 6(3), 66-70. <https://doi.org/10.1044/1058-0360.0603.66>
34. Kalb, R., Beier, M., Benedict, R. H. B., Charvet, L., Costello, K., Feinstein, A., Gingold, J., Goverover, Y., Halper, J., Harris, C., Kostich, L., Krupp, L., Lathi, E., LaRocca, N., Thrower, B., & DeLuca, J. (2018). Recommendations for cognitive screening and management in multiple sclerosis care. *Multiple Sclerosis Journal*, 24(13), 1665-1680. <https://doi.org/10.1177/1352458518803785>
35. Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life : What is the Difference? *Pharmaco Economics*, 34(7), 645-649. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
36. Kline, P. (2013). *Handbook of Psychological Testing*. Routledge.
37. Klugman, T. M., et Ross, E. (2002). Perceptions of the Impact of Speech, Language, Swallowing, and Hearing Difficulties on Quality of Life of a Group of South African Persons with Multiple Sclerosis. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 54(4), 201-221. <https://doi.org/10.1159/000063194>

38. Leray, E., Moreau, T., Fromont, A., & Edan, G. (2016). Epidemiology of multiple sclerosis. *Revue Neurologique*, 172(1), 3-13. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2015.10.006>
39. Lethlean, J. B., et Murdoch, B. E. (1994). Naming errors in multiple sclerosis: Support for a combined semantic/perceptual deficit. *Journal of Neurolinguistics*, 8(3), 207-223. [https://doi.org/10.1016/0911-6044\(94\)90027-2](https://doi.org/10.1016/0911-6044(94)90027-2)
40. Machado, R. da S., Fernandes, A. D. de B. F., Oliveira, A. L. C. B. de, Soares, L. S., Gouveia, M. T. de O., & Silva, G. R. F. da. (2018). Cross-cultural adaptation methods of instruments in the nursing area. *Revista Gaucha De Enfermagem*, 39, e20170164. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0164>
41. McHorney, C. A., Bricker, D. E., Robbins, J., Kramer, A. E., Rosenbek, J. C., et Chignell, K. A. (2000). The SWAL-QOL Outcomes Tool for Oropharyngeal Dysphagiain Adults: II. Item Reduction and Preliminary Scaling. *Dysphagia*, 15(3), 122-133. <https://doi.org/10.1007/s004550010013>
42. Murdoch, B. E., Spencer, T. J., Theodoros, D. G., et Thompson, E. C. (1998). Lip and tongue function in multiple sclerosis: A physiological analysis. *Motor Control*, 2(2), 148-160. <https://doi.org/10.1123/mcj.2.2.148>
43. National Clinical Guideline Centre UK, 2014. *Multiple sclerosis: management of multiple sclerosis in primary and secondary care*. National Institute for Health and Care Excellence, London.
44. Noffs, G., Perera, T., Kolbe, S. C., Shanahan, C. J., Boonstra, F. M. C., Evans, A., Butzkueven, H., van der Walt, A., et Vogel, A. P. (2018). What speech can tell us: A systematic review of dysarthria characteristics in Multiple Sclerosis. *Autoimmunity Reviews*, 17(12), 1202-1209. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2018.06.010>
45. Nordio, S., Bernitsas, E., Meneghello, F., Palmer, K., Stabile, M. R., Dipietro, L., et Stadio, A. D. (2018). Expiratory and phonation times as measures of disease severity in patients with Multiple Sclerosis. A case-control study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 23, 27-32. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.04.010>
46. Nota, A. (2002). *Les troubles du langage en SEP* [conférence]. Mission APF SEP, s.d., 11.
47. Ntoskou, K., Messinis, L., Nasios, G., Martzoukou, M., Makris, G., Panagiotopoulos, E., et Papatanasopoulos, P. (2018). Cognitive and Language Deficits in Multiple Sclerosis: Comparison of Relapsing Remitting and Secondary Progressive Subtypes. *The Open Neurology Journal*, 12, 19-30. <https://doi.org/10.2174/1874205X01812010019>
48. Ortiz-Gutiérrez, S., et Cruz-Avelar, A. (2018). Translation and Cross-Cultural Adaptation of Health Assessment Tools. *Actas Dermo-Sifiliográficas (English Edition)*, 109(3), 202-206. <https://doi.org/10.1016/j.adengl.2018.02.003>
49. Orton, S.-M., Herrera, B. M., Yee, I. M., Valdar, W., Ramagopalan, S. V., Sadovnick, A. D., Ebers, G. C., et Canadian Collaborative Study Group. (2006). Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: A longitudinal study. *The Lancet. Neurology*, 5(11), 932-936. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(06\)70581-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(06)70581-6)
50. Pelletier, J., Audoin, B., Reuter, F., et Ranjeva, J. P. (2009). Plasticity in MS: from functional imaging to rehabilitation. *The International MS Journal*, 16(1).
51. Perneger, T. V., Courvoisier, D. S., Hudelson, P. M., et Gayet-Ageron, A. (2015). Sample size for pre-tests of questionnaires. *Quality of Life Research*, 24(1), 147-151. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0752-2>
52. Philippe, K., Silber, F. (2009) *La dysarthrie dans la sclérose en plaques: analyse perceptive et autoévaluation* [mémoire inédit], s.l..
53. Piacentini, V., Zuin, A., Cattaneo, D., et Schindler, A. (2011). Reliability and validity of an instrument to measure quality of life in the dysarthric speaker. *Folia Phoniatrica et Logopaedica: Official Organ of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP)*, 63(6), 289-295. <https://doi.org/10.1159/000322800>
54. Puech, M. (2009). Prise en charge de la dysarthrie dans la sclérose en plaques. *Rééducation Orthophonique*, n°239, Les dysarthries (p. 147-160). Paris: FNO.
55. Renauld, S., Mohamed-Saïd, L., et Macoir, J. (2016). Language disorders in multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 10, 103-111. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2016.09.005>
56. Rosen, C. A., Lee, A. S., Osborne, J., Zullo, T., et Murry, T. (2004). Development and validation of the voice handicap index-10. *The Laryngoscope*, 114(9), 1549-1556. <https://doi.org/10.1097/00005537-200409000-00009>

57. Rusz, J., Benova, B., Ruzickova, H., Novotny, M., Tykalova, T., Hlavnicka, J., Uher, T., Vaneckova, M., Anelova, M., Novotna, K., Kadrnozka, L., et Horakova, D. (2018). Characteristics of motor speech phenotypes in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 19, 62-69. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2017.11.007>
58. Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., et Renard, A. (2018). UE 5.7.3. : Bilan, évaluation et intervention orthophonique dans le cadre de pathologies neurodégénératives. In V. Sabadell, V. Tcherniack, S. Michalon, N. Kristensen, et A. Renard (Éd.), *Pathologies neurologiques : bilans et interventions orthophoniques* (p. 177-185). Louvain-la-Neuve : De Boeck.
59. Sand, I. K. (2015). Classification, diagnosis, and differential diagnosis of multiple sclerosis. *Current Opinion in Neurology*, 28(3), 193-205. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000206>
60. Santos, D. H. N. dos, Soares, J. F. R., Ugulino, A. C. da N. e, & Pernambuco, L. (2020). Translation and cross-cultural adaptation of the Thyroidectomy-Related Voice Questionnaire (TVQ) to Brazilian Portuguese. *CoDAS*, 32(5). <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202019150>
61. Seidenberg, M., Haltiner, A., Taylor, M. A., Hermann, B. B., et Wyler, A. (1994). Development and validation of a Multiple Ability Self-Report Questionnaire. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 16(1), 93-104. <https://doi.org/10.1080/01688639408402620>
62. Sepulcre, J., Peraita, H., Goñi, J., Arrondo, G., Martincorena, I., Duque, B., Mendizábal, N. V. de, Masdeu, J. C., et Villoslada, P. (2011). Lexical access changes in patients with multiple sclerosis : A two-year follow-up study. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 33(2), 169-175. <https://doi.org/10.1080/13803395.2010.499354>
63. Smits, M., Jiskoot, L. C., et Papma, J. M. (2014). White Matter Tracts of Speech and Language. *Seminars in Ultrasound, CT and MRI*, 35(5), 504-516. <https://doi.org/10.1053/j.sult.2014.06.008>
64. Sonkaya, A. R. (2018). Language Aspects of Patients with Multiple Sclerosis. *Eurasian Journal of Medical Investigation*, 133-138. <https://doi.org/10.14744/ejmi.2018.96158>
65. Souza E Silva, M. C. de O., Beleza, C. M. F., & Soares, S. M. (2019). Translation and content validation of the Geriatric Institutional Assessment Profile for Brazil. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 72(suppl 2), 205-213. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0602>
66. Swaine-Verdier, A., Doward, L. C., Hagell, P., Thorsen, H., & McKenna, S. P. (2004). Adapting quality of life instruments. *Value in Health: The Journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 7 Suppl 1, S27-30. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2004.7s107.x>
67. Trauchessec, J. (2011). La sclérose en plaques : Description, évaluation et perspectives thérapeutiques. *L'Orthophoniste N°308*, 19-26. <https://fno.fr/wp-content/uploads/2018/09/sclrose-en-plaques-dossier-orthophoniste-308-1.pdf>
68. Tzelepis, G. E., et McCool, F. D. (2015). Respiratory dysfunction in multiple sclerosis. *Respiratory Medicine*, 109(6), 671-679. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2015.01.018>
69. Vermersch, P. (2008). La sclérose en plaques débutante. *John Libbey Eurotext*.
70. Williams, K., Thompson, C., Morris, D., & Grootemaat, P. (2016). Patient-reported outcome measures : Literature review. Centre for Health Service Development, University of Wollongong. <https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/migrated/PROMs-Literature-Review-December-2016.pdf>
71. Wittink, H., Oosterhaven, J., Dekker, J., Kruitwagen, C., Devillé, W., Ellens, E., & Schroder, C. (2019). Dutch Translation and Adaptation of the Treatment Beliefs Questionnaire for Chronic Pain Rehabilitation. *Pain Research & Management*, 2019. <https://doi.org/10.1155/2019/9596421>
72. Yamout, B. I., et Alroughani, R. (2018). Multiple Sclerosis. *Seminars in Neurology*, 38(2), 212-225. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1649502>
73. Yorkston, K. M., Baylor, C., et Amtmann, D. (2014). Communicative participation restrictions in multiple sclerosis : Associated variables and correlation with social functioning. *Journal of communication disorders*, 52, 196-206. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2014.05.005>
74. Younan, L., Clinton, M., Fares, S., & Samaha, H. (2019). The translation and cultural adaptation validity of the Actual Scope of Practice Questionnaire. *Eastern Mediterranean Health Journal = La Revue De Sante De La Mediterranee Orientale = Al-Majallah Al-Sihhiyah Li-Sharq Al-Mutawassit*, 25(3), 181-188. <https://doi.org/10.26719/emhj.18.028>

2. Sources non citées

1. Darley, F. L., Brown, J. R., et Goldstein, N. P. (1972). Dysarthria in Multiple Sclerosis. *Journal of Speech and Hearing Research*. <https://doi.org/10.1044/jshr.1502.229>
2. Friederici, A. D. (2015). White-matter pathways for speech and language processing. *The Human Auditory System - Fundamental Organization and Clinical Disorders*, 177-186. <https://doi.org/10.1016/b978-0-444-62630-1.00010-x>
3. Griffis, J. C., Nenert, R., Allendorfer, J. B., et Szaflarski, J. P. (2017). Damage to white matter bottlenecks contributes to language impairments after left hemispheric stroke. *NeuroImage: Clinical*, 14, 552-565. <https://doi.org/10.1016/j.nicl.2017.02.019>
4. Harirchian, M. H., Fatehi, F., Sarraf, P., Honarvar, N. M., et Bitarafan, S. (2018). Worldwide prevalence of familial multiple sclerosis : A systematic review and meta-analysis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 20, 43-47. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2017.12.015>
5. Haute Autorité de Santé. (2006). ALD n°25—Guide médecin sur la sclérose en plaques. https://www.has-sante.fr/jcms/c_460315/fr/ald-n25-sclerose-en-plaques
6. Kujala, P. (1997). The progress of cognitive decline in multiple sclerosis. A controlled 3- year follow-up. *Brain*, 120(2), 289-297. <https://doi.org/10.1093/brain/120.2.289>
7. Polman, C. H., Reingold, S. C., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J. A., Filippi, M., Fujihara, K., Havrdova, E., Hutchinson, M., Kappos, L., Lublin, F. D., Montalban, X., O'Connor, P., Sandberg-Wollheim, M., Thompson, A. J., Waubant, E., Weinshenker, B., et Wolinsky, J. S. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis : 2010 Revisions to the McDonald criteria. *Annals of Neurology*, 69(2), 292-302. <https://doi.org/10.1002/ana.22366>

3. Sitographie

1. Cadre européen commun de référence pour les langues (CECR). (s. d.). Echelle globale - Tableau 1 (CECR 3.3) : Niveaux communs de compétences. Conseil de l'Europe. Consulté 25 février 2021, à l'adresse <https://www.coe.int/fr/web/common-european-framework-reference-languages/table-1-cefr-3.3-common-reference-levels-global-scale>
2. Insee. (2003). Professions et catégories socioprofessionnelles PCS 2003—Niveau 2—24 postes. <https://www.insee.fr/fr/information/2400059>
3. Insee. (2021, janvier 19). Âge moyen et âge médian de la population, données annuelles de 1991 à 2021. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381476>
4. Inserm. (2014, octobre 1). Sclérose en plaques (SEP). Inserm. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep>
5. Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation. (2019). Nomenclature relative au niveau de diplôme. <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid72872/nomenclature-relative-au-niveau-de-diplome.html>
6. Ministère des Solidarités et de la Santé. (2020, février 29). *La sclérose en plaques*. Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>
7. Ministère des Solidarités et de la Santé. (2021). Recherches impliquant la personne humaine. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/recherches-impliquant-la-personne-humaine/>

Annexes

Annexe I. Echelle globale : tableau du CECR 3.3. : niveaux communs de compétences ..	77
Annexe II. Modifications des items au fur et à mesure des étapes de traduction.....	78
Annexe III. Formulaires d'autorisations	81
Annexe III.I. Formulaire d'autorisation d'exploitation des données	81
Annexe III.II. Formulaire de consentement de participation à une étude clinique.....	82
Annexe IV. Pré-tests	83
Annexe IV.I. Explication donnée aux sujets au début du pré-test	83
Annexe IV.II. Questions posées lors du pré-test.....	83
Annexe V. Répartition des sujets par catégories socio-professionnelles	94
Annexe VI. Présentation globale des résultats du pré-test	95

Annexe I. Echelle globale : tableau du CECR 3.3. : niveaux communs de compétences

UTILISATEUR EXPÉRIMENTÉ	C2	Peut comprendre sans effort pratiquement tout ce qu'il/elle lit ou entend. Peut restituer faits et arguments de diverses sources écrites et orales en les résumant de façon cohérente. Peut s'exprimer spontanément, très couramment et de façon précise et peut rendre distinctes de fines nuances de sens en rapport avec des sujets complexes.
	C1	Peut comprendre une grande gamme de textes longs et exigeants, ainsi que saisir des significations implicites. Peut s'exprimer spontanément et couramment sans trop apparemment devoir chercher ses mots. Peut utiliser la langue de façon efficace et souple dans sa vie sociale, professionnelle ou académique. Peut s'exprimer sur des sujets complexes de façon claire et bien structurée et manifester son contrôle des outils d'organisation, d'articulation et de cohésion du discours.
UTILISATEUR INDÉPENDANT	B2	Peut comprendre le contenu essentiel de sujets concrets ou abstraits dans un texte complexe, y compris une discussion technique dans sa spécialité. Peut communiquer avec un degré de spontanéité et d'aisance tel qu'une conversation avec un locuteur natif ne comportant de tension ni pour l'un ni pour l'autre. Peut s'exprimer de façon claire et détaillée sur une grande gamme de sujets, émettre un avis sur un sujet d'actualité et exposer les avantages et les inconvénients de différentes possibilités.
	B1	Peut comprendre les points essentiels quand un langage clair et standard est utilisé et s'il s'agit de choses familières dans le travail, à l'école, dans les loisirs, etc. Peut se débrouiller dans la plupart des situations rencontrées en voyage dans une région où la langue cible est parlée. Peut produire un discours simple et cohérent sur des sujets familiers et dans ses domaines d'intérêt. Peut raconter un événement, une expérience ou un rêve, décrire un espoir ou un but et exposer brièvement des raisons ou explications pour un projet ou une idée.
UTILISATEUR ÉLÉMENTAIRE	A2	Peut comprendre des phrases isolées et des expressions fréquemment utilisées en relation avec des domaines immédiats de priorité (par exemple, informations personnelles et familiales simples, achats, environnement proche, travail). Peut communiquer lors de tâches simples et habituelles ne demandant qu'un échange d'informations simple et direct sur des sujets familiers et habituels. Peut décrire avec des moyens simples sa formation, son environnement immédiat et évoquer des sujets qui correspondent à des besoins immédiats.
	A1	Peut comprendre et utiliser des expressions familières et quotidiennes ainsi que des énoncés très simples qui visent à satisfaire des besoins concrets. Peut se présenter ou présenter quelqu'un et poser à une personne des questions la concernant - par exemple, sur son lieu d'habitation, ses relations, ce qui lui appartient, etc. - et peut répondre au même type de questions. Peut communiquer de façon simple si l'interlocuteur parle lentement et distinctement et se montre coopératif.

Annexe II. Modifications des items au fur et à mesure des étapes de traduction

Le questionnaire SMS original faisant l'objet d'un copyright, nous n'avons pas l'autorisation d'en faire figurer les items originaux dans notre étude.

TCF : Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous rencontré l'un des problèmes suivants :		TCF: Jamais VPF: Jamais	TCF: Presque jamais VPF: Rarement	TCF: Parfois VPF: Parfois	TCF: Presque toujours VPF: Souvent	TCF: Toujours VPF: Toujours
1	F1 et F2	Je parle moins bien le soir. Mon élocution est plus mauvaise le soir.				
	TCF	Mon élocution est plus mauvaise le soir.				
	A1 et A2	My speech is worse in the evening. My speech is worst towards the end of the day.				
	Version pré-finale	Mon élocution est plus mauvaise le soir.				
	Sens référent : <i>La parole est altérée en fin de journée.</i>					
2	F1 et F2	Ma famille a des difficultés à m'entendre lorsque je les appelle dans la maison. Les membres de ma famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison.				
	TCF	Ma famille a du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison.				
	A1 et A2	My family find it hard to hear me when I call them at home. My family has trouble hearing when I call them in the house.				
	Version pré-finale	Les membres de ma famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison.				
	Sens référent : <i>Les personnes vivant avec le patient l'entendent mal lorsqu'il les sollicite (et non leur téléphone), ce qui suggère une voix faible.</i>					
3	F1 et F2	Je me rends compte que je nomme mal un objet familier. Il m'arrive d'appeler un objet familier par le mauvais nom.				
	TCF	Il m'arrive d'appeler un objet familier par le mauvais nom.				
	A1 et A2	I sometimes use the wrong word for a familiar article. I sometimes use an inappropriate term to designate a familiar object.				
	Version pré-finale	Il m'arrive de nommer un objet familier par un autre mot.				
	Sens référent : <i>Le patient produit des paraphasies (phonétiques, phonémiques, sémantiques ou verbales).</i>					
4	F1 et F2	La nourriture colle dans ma gorge. Les aliments restent collés dans ma gorge.				
	TCF	Les aliments restent collés dans ma gorge.				
	A1 et A2	Food gets stuck in my throat. Food gets stuck in my throat .				
	Version pré-finale	Les aliments restent collés dans ma gorge.				
	Sens référent : <i>Le patient a des difficultés à déglutir et à gérer le bolus, ce qui cause cette sensation d'aliments « collés », bloqués dans la gorge.</i>					
5	F1 et F2	Les gens me disent : "Qu'est-ce qui ne va pas avec votre voix ?" Les gens me demandent : « Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »				
	TCF	Les gens me disent : « Qu'est-ce qui ne va pas avec votre voix ? »				
	A1 et A2	People ask what's wrong with my voice. People say to me « What is wrong with your voice ? »				
	Version pré-finale	Les gens me disent : « Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »				
	Sens référent : <i>L'entourage a remarqué des particularités dans la voix du patient et lui en a fait part (ces particularités sont donc importantes).</i>					
6	F1 et F2	Ma façon de parler est lente. Je parle lentement.				
	TCF	Je parle lentement.				
	A1 et A2	I speak slowly. I speak slowly.				
	Version pré-finale	Je parle lentement.				
	Sens référent : <i>Le patient a la sensation de parler plus lentement que la plupart des gens.</i>					

7	F1 et F2	Les gens paraissent irrités en entendant ma voix Les gens semblent irrités par ma voix.
	TCF	Les gens semblent irrités par ma voix.
	A1 et A2	People seem irritated by my voice. My voice seems to irritate some people.
	Version pré-finale	Les gens semblent irrités par ma voix.
	Sens référent : <i>Le patient ressent de la gêne ou de l'agacement de la part des gens vis-à-vis de sa voix.</i>	
8	F1 et F2	Je m'étrangle en mangeant de la nourriture. Je m'étouffe quand je mange.
	TCF	Je m'étrangle quand je mange.
	A1 et A2	I choke when I eat. I choke when I eat.
	Version pré-finale	Je m'étrangle quand je mange.
	Sens référent : <i>Le patient a déjà « avalé de travers », toussé, voire a déjà eu la sensation de s'étouffer en mangeant.</i>	
9	F1 et F2	Je cherche le bon mot pour exprimer mes pensées. Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense.
	TCF	Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense.
	A1 et A2	I sometimes have to search for the right words to express what I have in mind . I sometimes look for words to express my thoughts .
	Version pré-finale	Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense.
	Sens référent : <i>Le patient souffre d'un manque du mot.</i>	
10	F1 et F2	Ma parole est parfois trop forte ou trop faible. Ma parole est parfois trop forte ou trop faible.
	TCF	Ma parole est parfois trop forte ou trop faible.
	A1 et A2	I sometimes speak too loudly or too softly. My speech is sometimes too strong or too feeble.
	Version pré-finale	Ma voix est parfois trop forte ou trop faible.
	Sens référent : <i>Le patient éprouve des difficultés à réguler l'intensité de sa voix, qui peut être plus forte ou plus faible que ce qu'il souhaiterait.</i>	
11	F1 et F2	Je trouve difficile de mettre du sens sur ce que les gens me disent. Je trouve difficile de comprendre ce que les gens me disent.
	TCF	Je trouve difficile de comprendre ce que les gens me disent.
	A1 et A2	I find it hard to understand what people tell me. I find it difficult to give meaning to what people tell me.
	Version pré-finale	J'ai du mal à comprendre ce que les gens me disent.
	Sens référent : <i>Le patient a des difficultés à comprendre, le traitement du stimulus verbal demande un effort et/ou est laborieux.</i>	
12	F1 et F2	La nourriture colle dans ma bouche. Les aliments restent collés dans ma bouche.
	TCF	Les aliments restent collés dans ma bouche.
	A1 et A2	Food gets stuck in my mouth. Food gets stuck in my mouth.
	Version pré-finale	Les aliments restent collés dans ma bouche.
	Sens référent : <i>Le patient a des difficultés à déglutir et à gérer le bolus alimentaire, ce qui cause cette sensation d'aliments « collés », bloqués dans la bouche. Peut aussi suggérer une sécheresse buccale.</i>	
13	F1 et F2	Quand je parle, j'ai de la difficulté à exprimer précisément ce que je veux dire. Lorsque je parle, j'ai des difficultés à exprimer précisément ce que je veux dire.
	TCF	Lorsque je parle, j'ai des difficultés à exprimer précisément ce que je veux dire.
	A1 et A2	When I'm speaking I find it hard to express exactly what I mean. When speaking, I find it difficult to express clearly what I mean.
	Version pré-finale	Lorsque je parle, j'ai du mal à exprimer précisément ce que je veux dire.
	Sens référent : <i>Le patient a des difficultés d'expression orale (MM, paraphasies, difficultés syntaxiques, d'élaboration du discours, cognitives...).</i>	

14	F1 et F2	Quand ça se coince, je tousse de la nourriture ou de la boisson hors de ma bouche. Je recrache/tousse la nourriture ou les liquides hors de ma bouche lorsqu'ils sont coincés.
	TCF	Je tousse les aliments ou les liquides hors de ma bouche lorsqu'ils sont coincés.
	A1 et A2	I cough food or liquids out of my mouth when they get stuck. When I cough, I expel food particles or drink droplets stuck in my mouth.
	Version pré-finale	Je tousse et je rejette les aliments ou les liquides hors de ma bouche lorsqu'ils sont coincés.
	Sens référent : <i>Le patient souffre de difficultés de gestion du bolus et/ou de fausses routes qui l'obligent à recracher les aliments.</i>	
15	F1 et F2	J'ai tendance à éviter les groupes de gens à cause de ma voix. J'ai tendance à éviter les groupes de personnes à cause de ma voix.
	TCF	J'ai tendance à éviter les groupes de personnes à cause de ma voix.
	A1 et A2	I tend to avoid groups of people because of my voice. I have a tendency to avoid groups because of my voice.
	Version pré-finale	J'ai tendance à éviter les groupes de personnes à cause de ma voix.
	Sens référent : <i>L'altération de sa voix est source de gêne et de retrait social pour le patient.</i>	
16	F1 et F2	Je m'étrangle quand je bois du liquide Je m'étouffe quand je bois.
	TCF	Je m'étrangle quand je bois.
	A1 et A2	I choke when I drink. I choke when I drink.
	Version pré-finale	Je m'étrangle quand je bois.
	Sens référent : <i>Le patient souffre de fausses routes aux liquides.</i>	

Annexe III. Formulaire d'autorisations

Annexe III.I. Formulaire d'autorisation d'exploitation des données



Autorisation pour l'exploitation des données enregistrées

Présentation

Cette étude est réalisée dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en orthophonie. L'étude porte sur : *la traduction d'un outil de dépistage des troubles de la voix, de la parole, du langage et de la déglutition chez les personnes atteintes de Sclérose en Plaque (SEP). Le but de ces entretiens est de vérifier que les questions sont claires et compréhensibles par des personnes n'ayant pas la SEP.*

Cette recherche est menée par (nom de l'étudiant) : Claire Coppens

Et encadrée par (nom du directeur de mémoire) : Dr Alexis Montcuquet

Autorisation

(rayer les paragraphes ou les termes qui ne conviendraient pas)

- Je, soussigné(e) _____ :
- autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme transcrite et anonymisée, à des fins de recherche scientifique (mémoires ou thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires)

Le prénom sera modifié dans le cas de documents écrits.

Cette autorisation, valable sans limitation de durée, à dater de la présente, ne concerne que les utilisations pour la production du mémoire de fin d'études. La présente autorisation est personnelle et incessible.

Je peux me rétracter à tout moment et refuser que les informations me concernant soient utilisées en contactant : Claire Coppens,

Je m'engage à ne demander ni rémunération complémentaire, ni droit d'utilisation pour les utilisations précitées.

Écrire la mention "Lu et approuvé, bon pour accord"

Fait le

, A

Signature :

Annexe III.II. Formulaire de consentement de participation à une étude clinique



Consentement de participation à une étude clinique

De Mademoiselle, Madame, Monsieur (nom, prénom du participant) :

Dans le cadre de son mémoire d'orthophonie (réalisé à l'université de Limoges), Melle Claire Coppens m'a proposé de participer à une étude dont l'objectif est de traduire un questionnaire de dépistage et d'étudier si cette traduction est compréhensible.

J'ai reçu des informations précisant les modalités de déroulement de cette étude clinique et exposant notamment les éléments suivants :

- L'évaluation ne nécessite aucune mesure invasive.
- Elle se fera sur environ 60 minutes.
- On me demandera de répondre à des questions portant sur une traduction et de donner mon avis sur celle-ci ;
- Toutes les données recueillies seront anonymisées.

Ma participation ne fera l'objet d'aucune rétribution.

J'ai eu la possibilité de poser toutes les questions qui me paraissaient utiles, et j'ai obtenu les réponses à ses questions. J'ai disposé d'un délai de réflexion suffisant avec de prendre ma décision. On m'a précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser, que ma décision ne changera en rien mes relations avec l'étudiante.

Dans ces conditions, j'accepte de participer à cette évaluation dans les conditions précisées.

Si je le désire, je serai libre à tout moment d'arrêter ma participation en contactant : Claire Coppens

Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire à l'examineur.

Examineur : Claire Coppens

Fait à : Le :

Nom prénom et Signature :

Annexe IV. Pré-tests

Annexe IV.I. Explication donnée aux sujets au début du pré-test

« Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études d'orthophonie, plusieurs personnes et moi-même avons traduit un questionnaire anglophone, le SMS. Il s'agit d'un questionnaire dont le but final sera de dépister des difficultés au niveau de la voix, de l'articulation, du langage et/ou de la déglutition. En voici la version traduite en français. Je souhaite vérifier que cette traduction est claire et compréhensible par tout le monde. »

« Je vais vous poser des questions afin de voir ce que vous avez compris du questionnaire que vous avez lu. Mon but n'est pas tant de déterminer si vous présentez les symptômes qui suivent – même si je vais vous le demander - que de voir si, pour vous, les items sont clairs et compréhensibles, en fonction de vos réponses aux questions. »

Annexe IV.II. Questions posées lors du pré-test

Age	
Sexe	Homme/Femme
Catégorie socio-professionnelle	<ul style="list-style-type: none">- 10 Agriculteurs exploitants- 21 Artisans- 22 Commerçants et assimilés- 23 Chefs d'entreprise de 10 salariés ou plus- 31 Professions libérales et assimilés- 32 Cadres de la fonction publique, professions intellectuelles et artistiques- 36 Cadres d'entreprise- 41 Professions intermédiaires de l'enseignement, de la santé, de la fonction publique et assimilés- 46 Professions intermédiaires administratives et commerciales des entreprises- 47 Techniciens- 48 Contremaîtres, agents de maîtrise- 51 Employés de la fonction publique- 54 Employés administratifs d'entreprise- 55 Employés de commerce- 56 Personnels des services directs aux particuliers- 6 Ouvriers- 71 Anciens agriculteurs exploitants- 72 Anciens artisans, commerçants, chefs d'entreprise- 73 Anciens cadres et professions intermédiaires- 76 Anciens employés et ouvriers- 81 Chômeurs n'ayant jamais travaillé- 82 Inactifs divers (autres que retraités)
Niveau de diplôme	<ul style="list-style-type: none">- CAP, BEP- Baccalauréat- Bac +2, DEUG, BTS DUT DUST- BAC+3 Licence, licence LMD, licence PRO- BAC+4 Maîtrise, Master, DEA DESS diplôme d'ingénieur- BAC+8 Doctorat, habilitation à diriger des recherches- Autre
Région de domiciliation	<ul style="list-style-type: none">- Auvergne-Rhône-Alpes- Bourgogne-Franche-Comté- Bretagne- Centre-Val de Loire- Corse- DROM-TOM

	<ul style="list-style-type: none"> - Grand Est - Hauts-de-France - Ile-de-France - Normandie - Nouvelle-Aquitaine - Occitanie - Pays de la Loire - Provence-Alpes-Côte d'Azur.
--	--

1. Mon élocution est plus mauvaise le soir
Jamais, Rarement, Parfois, Souvent, Toujours
Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?
Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?
<i>Appréciation par l'examineur :</i>
<i>-SENS : La parole est altérée en fin de journée</i>
<i>-Item compris :</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
Répéter l'item avant de lire la consigne
Voici le sens que nous voulions donner à cet item : <i>Votre manière d'articuler est altérée en fin de journée.</i>
Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item ?
<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
Suggestions, remarques :

2. Les membres de ma famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison.
<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?
Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?
<i>Appréciation par l'examineur :</i>
<i>-SENS : Les personnes vivant avec le patient l'entendent mal lorsqu'ils les sollicitent (et non leur téléphone) ce qui suggère une voix faible.</i>
<i>-Item compris :</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
Répéter l'item avant de lire la consigne

<p>Voici une reformulation de l'item : <i>Les personnes vivant avec vous, vous entendent mal lorsque vous les interpellez d'un bout à l'autre de la maison car votre voix est faible.</i></p> <p>Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item?</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
<p>Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
<p>Suggestions, remarques :</p>

<p>3. Il m'arrive de nommer un objet familier par un autre mot.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
<p>Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?</p> <p>Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?</p>
<p>Appréciation par l'examinateur :</p> <p>- SENS : Le patient produit des paraphasies (phonétiques, phonémiques, sémantiques ou verbales).</p> <p>- Item compris :</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
<p>Répéter l'item avant de lire la consigne</p> <p>Voici une reformulation de l'item : <i>Il vous arrive de vous tromper de mot pour parler de certains objets.</i></p> <p>Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item?</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
<p>Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
<p>Suggestions, remarques :</p>

<p>4. Les aliments restent collés dans ma gorge.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
<p>Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?</p> <p>Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?</p>
<p>Appréciation par l'examinateur :</p> <p>- SENS : Le patient a des difficultés à déglutir et à gérer le bolus, ce qui cause cette sensation d'aliments collés, bloqués dans la gorge (stases pharyngées).</p>

- Item compris :
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
Répéter l'item avant de lire la consigne Voici une reformulation de l'item : <i>Vous avez la sensation que des aliments restent bloqués dans votre gorge et vous avez du mal à les faire couler.</i>
Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item?
<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
Suggestions, remarques :

5. Les gens me disent : « Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »
<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?
Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?
Appréciation par l'examineur :
- SENS : L'entourage a remarqué des particularités dans la voix du patient et lui en a fait part (ces particularités sont donc importantes).
- Item compris :
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
Répéter l'item avant de lire la consigne Voici une reformulation de l'item : <i>Votre entourage a remarqué une altération de la qualité de votre voix (par exemple : elle est faible, rauque, éraillée...).</i>
Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item?
<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
Suggestions, remarques :

6. Je parle lentement.
<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
<p>Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?</p> <p>Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?</p>
<p>Appréciation par l'examineur :</p> <p><i>- SENS : Le patient a la sensation de parler plus lentement que la plupart des gens.</i></p> <p><i>- Item compris :</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
<p>Répéter l'item avant de lire la consigne</p> <p>Voici une reformulation de l'item : <i>Vous avez la sensation de parler plus lentement que la plupart des gens.</i></p> <p>Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item?</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
<p>Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
<p>Suggestions, remarques :</p>

7. Les gens semblent irrités par ma voix.
<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
<p>Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?</p> <p>Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?</p>
<p>Appréciation par l'examineur :</p> <p><i>- SENS : Le patient ressent de la gêne ou de l'agacement de la part des gens vis-à-vis de sa voix.</i></p> <p><i>- Item compris :</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
<p>Répéter l'item avant de lire la consigne</p> <p>Voici une reformulation de l'item : <i>Vous avez l'impression que les caractéristiques de votre voix dérangent certaines personnes.</i></p> <p>Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item?</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait

Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
Suggestions, remarques :

8. Je m'étrangle quand je mange.
<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?
Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?
<i>Appréciation par l'examineur :</i>
- <i>SENS : Le patient a déjà avalé de travers, toussé, voire a déjà eu la sensation de s'étouffer en mangeant.</i>
- <i>Item compris :</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
Répéter l'item avant de lire la consigne Voici une reformulation de l'item : <i>Lorsque vous mangez, il vous arrive d'avalé de travers, de tousser, voire de vous étouffer.</i>
Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item?
<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
Suggestions, remarques :

9. Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense.
<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?
Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?
<i>Appréciation par l'examineur :</i>
- <i>SENS : Le patient souffre d'un manque du mot.</i>
- <i>Item compris :</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
Répéter l'item avant de lire la consigne

Voici une reformulation de l'item : <i>Vous avez parfois la sensation d'avoir un mot sur le bout de la langue.</i>
Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item?
<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
Suggestions, remarques :

10. Ma voix est parfois trop forte ou trop faible.
<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?
Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?
<p>Appréciation par l'examineur :</p> <p><i>- SENS : Le patient éprouve des difficultés à réguler l'intensité de sa voix, qui peut être plus forte ou plus faible que ce qu'il souhaiterait.</i></p> <p><i>- Item compris :</i></p> <p><i>NB : une compréhension imprécise semble inévitable pour cet item (le sujet risque de l'interpréter seulement comme un trait normal, dans le sens où il s'exprime avec une voix forte/faible, sans que ce soit dû à un manque de contrôle/de souffle). Le défaut viendrait de l'item d'origine, la traduction la respectant à la lettre --> à renseigner dans les limites si nombreuses incompréhensions</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
Répéter l'item avant de lire la consigne
Voici une reformulation de l'item : <i>Vous parlez trop fort ou pas assez car vous avez du mal à contrôler l'intensité de votre voix.</i>
Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item?
<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
Suggestions, remarques :

11. J'ai du mal à comprendre ce que les gens me disent.
<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
<p>Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?</p> <p>Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?</p>
<p>Appréciation par l'examinateur :</p> <p>- <i>SENS : Le patient a des difficultés à comprendre, le traitement du stimulus verbal demande un effort et/ou est laborieux.</i></p> <p>- <i>Item compris :</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
<p>Répéter l'item avant de lire la consigne</p> <p>Voici une reformulation de l'item : <i>Vous devez faire un effort important pour suivre et comprendre ce que l'on vous dit ; parfois, vous ne comprenez pas ou comprenez mal.</i></p> <p>Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item?</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
<p>Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
<p>Suggestions, remarques :</p>

12. Les aliments restent collés dans ma bouche.
<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
<p>Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?</p> <p>Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?</p>
<p>Appréciation par l'examinateur :</p> <p>- <i>SENS : Le patient a des difficultés à déglutir et à gérer le bolus alimentaire, ce qui cause cette sensation d'aliments « collés », bloqués dans la bouche (stases buccales). Peut aussi suggérer une sécheresse buccale.</i></p> <p>- <i>Item compris :</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
<p>Répéter l'item avant de lire la consigne</p> <p>Voici une reformulation de l'item : <i>Vous avez la sensation que des aliments restent coincés dans votre bouche et vous avez du mal à les avaler.</i></p> <p>Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item?</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
Suggestions, remarques :

13. Lorsque je parle, j'ai du mal à exprimer précisément ce que je veux dire.
<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?
Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?
<p><i>Appréciation par l'examineur :</i></p> <p>- <i>SENS : Le patient a des difficultés d'expression orale (MM, paraphasies, difficultés syntaxiques, d'élaboration du discours, cognitives...).</i></p> <p>- <i>Item compris :</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
Répéter l'item avant de lire la consigne Voici une reformulation de l'item : <i>Vous avez du mal à vous exprimer à cause de difficultés à trouver vos mots, formuler vos phrases, retrouver et organiser vos idées.</i>
Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item?
<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
Suggestions, remarques :

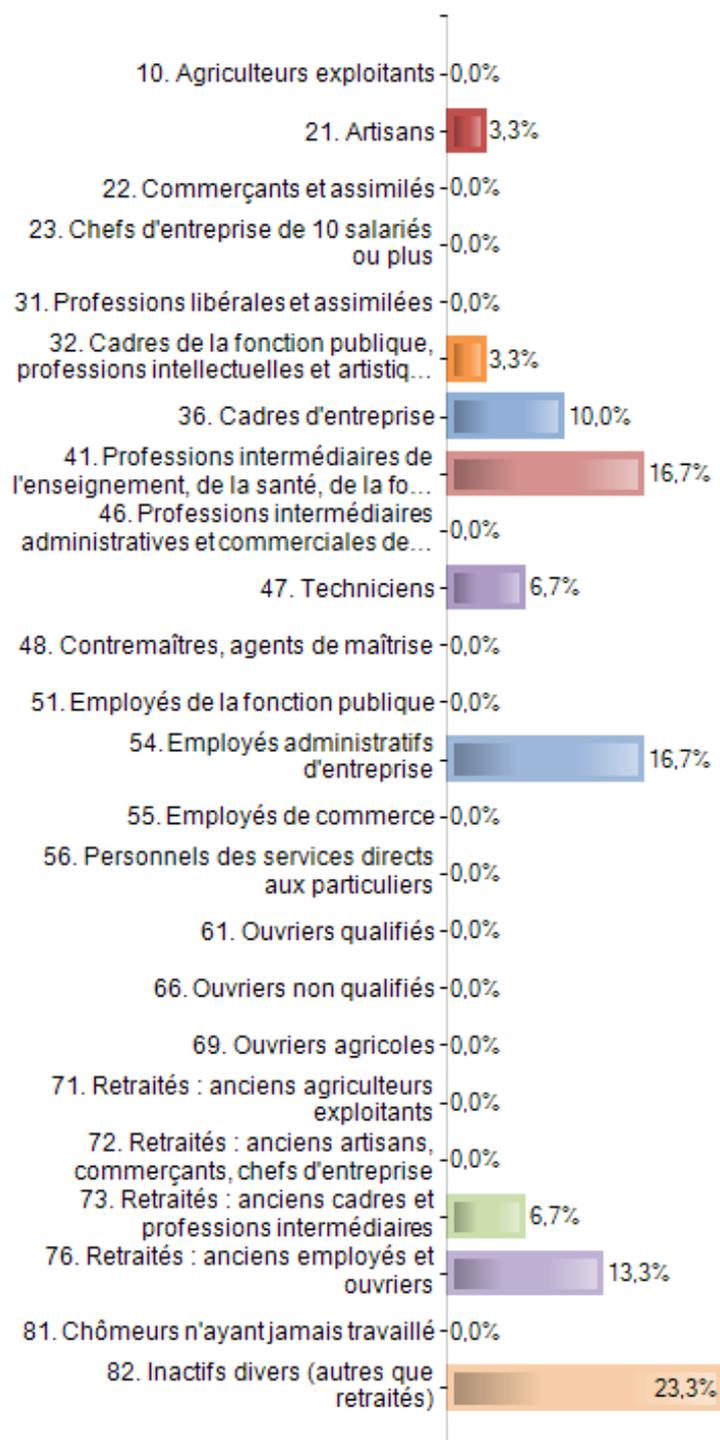
14. Je tousse et je rejette les aliments ou les liquides hors de ma bouche lorsqu'ils sont coincés.
<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?
Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?
<p><i>Appréciation par l'examineur :</i></p> <p>- <i>SENS : Le patient souffre de difficultés de gestion du bolus et/ou de fausses routes qui l'obligent à recracher les aliments.</i></p>

- Item compris :
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
Répéter l'item avant de lire la consigne Voici une reformulation de l'item : <i>Lorsque certains aliments sont coincés, vous les expulsez hors de votre bouche en toussant (volontairement ou non).</i>
Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item?
<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
Suggestions, remarques :

15. J'ai tendance à éviter les groupes de personnes à cause de ma voix.
<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?
Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?
Appréciation par l'examineur :
- SENS : L'altération de sa voix est source de gêne et de retrait social pour le patient.
- Item compris :
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
Répéter l'item avant de lire la consigne Voici une reformulation de l'item : <i>L'altération de la qualité de votre voix vous pousse à éviter les conversations de groupe (par gêne ou parce que votre voix est trop altérée pour vous permettre de vous faire entendre ou de maintenir une conversation à plusieurs).</i>
Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item?
<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
Suggestions, remarques :

16. Je m'étrangle quand je bois.
<ul style="list-style-type: none"> • Jamais • Rarement • Parfois • Souvent • Toujours
Si réponse « Toujours/Souvent/Parfois » : Pourriez-vous me décrire comment cela se passe quand ça vous arrive ?
Si réponse « Rarement/Jamais » : Comment vous représentez-vous cette difficulté ?
Appréciation par l'examineur :
- <i>SENS</i> : <i>Le patient souffre de fausses routes aux liquides</i>
- <i>Item compris</i> :
<ul style="list-style-type: none"> • Oui • En partie • Non
Répéter l'item avant de lire la consigne Voici une reformulation de l'item : <i>Lorsque vous buvez, il vous arrive d'avaler de travers et de tousser.</i>
Vous semble-t-elle correspondre à ce que vous aviez compris de l'item?
<ul style="list-style-type: none"> • Pas du tout • En partie • Tout à fait
Pensez-vous qu'il faudrait modifier cet item ?
<ul style="list-style-type: none"> • Oui par rapport au sens • Oui par rapport à la tournure • Non
Suggestions, remarques :

Annexe V. Répartition des sujets par catégories socio-professionnelles



Annexe VI. Présentation globale des résultats du pré-test

Items	Scores de compréhension														
	Selon l'examinateur (b)				Selon le sujet (c)				Demandes de modifications (d)						
	Score /30	Moy.	Int. de confiance (de la moyenne, puis ramené à 30)	P-value	E.T.	Score /30	Moy.	Int. de confiance	P-value	E.T.	Score /30	Moy.	Int. de confiance	P-value	E.T.
1 Mon élocution est plus mauvaise le soir.	17,5	0,58	0.4276402 ; 0.7390265 → (x30 :) 12.82921 ; 22.1708	0.00402	0,42	20,5	0,68	0.5323434 ; 0.8343233 → (x30 :) 15.9703- 25.0297	0.06244	0,4	19	0,63	0.4503148 ; 0.8163518 → (x30 :) 13.50944 ; 24.49055	0.0363 5	0,49
2 Les membres de ma famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison.	28	0,93	0.852272 ; 1.014395 → 25.56816 ; 30.43185	0.9989	0,22	27,5	0,92	0.8458971 0.9874363 → 25.37691 29.62309	0.9989	0,19	22	0,73	0.5653840 0.9012826 → 16.96152 27.03848	0.2117	0,45
3 Il m'arrive de nommer un objet familial par un autre mot.	24,5	0,82	0.6918230 ; 0.9415104 → 20.75469 ; 28.24531	0.6066	0,33	25,5	0,85	0.728408 0.971592 → 21.85224 29.14776	0.7964	0,33	23	0,77	0.6060337 0.9272997 → 18.18101 27.81899	0.3372	0,43
4 Les aliments restent collés dans ma gorge.	21,5	0,72	0.5807595 ; 0.8525738 → 17.42279 25.57721	0.1099	0,36	25,5	0,85	0.7387318 0.9612682 → 22.16195 28.83805	0.8172	0,3	18,5	0,62	0.4352975 0.7980358 → 13.05893 23.94107	0.0238 6	0,49
5 Les gens me disent : « Qui est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »	27	0,9	0.7971525 ; 1.0028475 → 23.91458 ; 30.08542	0.9719	0,28	29	0,97	0.9192986 1.0140348 → 27.57896 30.42104	1	0,13	19,5	0,65	0.4862788 0.8137212 → 14.58836 24.41164	0.0355 3	0,44

Scores de compréhension																
Items	Selon l'examinateur (b)						Selon le sujet (c)						Demandes de modifications (d)			
	Score /30	Moy.	Int. de confiance (de la moyenne, puis ramené à 30)	P-value	E.T.	Score /30	Moy.	Int. de confiance	P-value	E.T.	Score /30	Moy.	Int. de confiance	P-value	E.T.	
6 Je parle lentement.	30	1	0.8586795; 1.0000000 → 25.76038; 30	0.994	0	30	1	0.8586795 1.0000000 → 25.76038 30	0.994	0	26	0.87	0.7375630 0.9957703 → 22.12689 29.87311	0.8502	0.35	
7 Les gens semblent irrités par ma voix.	29	0,97	0.8984923; 1.0348410 → 26.95477 31.04523	1	0,18	30	1	0.8586795 1.0000000 → 25.76038 30	0.994	0	26	0,87	0.7577642 0.9755691 → 22.73293 29.26707	0.8897	0,29	
8 Je m'étrangle quand je mange.	29,5	0,98	0.9492462; 1.0174205 → 28.47739; 30.52262	1	0,09	29,5	0,98	0.9492462 1.0174205 → 28.47739 30.52262	1	0,09	24	0,8	0.6480842 0.9519158 → 19.44253 28.55747	0,5	0,41	
9 Il m'arrive de chercher mes mots pour exprimer ce que je pense.	25	0,83	0.7201019; 0.9465647 → 21.60306; 28.39694	0.7241	0,3	20	0,67	0.5251274 0.8082059 → 15.75382 24.24618	0.03194	0,38	16,5	0,55	0.3642651 0.7357349 → 10.92795 22.07205	0.0050 42	0,5	
10 Ma voix est parfois trop forte ou trop faible.	23,5	0,78	0.6892337; 0.8774330 → 20.67701; 26.32299	0.3599	0,25	23,5	0,78	0.6664456 0.9002211 → 19.99337 27.00663	0.3863	0,31	21	0,7	0.5259585 0.8740415 → 15.77876 26.22124	0.1247	0,47	
11 J'ai du mal à comprendre ce que les gens me disent.	25,5	0,85	0.750117; 0.949883 → 22.50351; 28.49649	0.8888	0,27	27	0,9	0.8240421 - 0.9759579 → 24.72126 - 29.27874	0.9942	0,2	20	0,67	0.4876321 - 0.8457012 → 14.62896 - 25.37104	0.0692 8	0,48	
12 Les aliments restent collés dans ma bouche.	29,5	0,97	0.8984923; 1.0348410 → 26.95477; 31.04523	1	0,18	27	0,9	0.809592 0.990408 → 24.28776 29.71224	0.9843	0,24	24	0,8	0.6480842 0.9519158 → 19.44253 28.55747	0,5	0,41	

Scores de compréhension															
Items	Selon l'examinateur (b)				Selon le sujet (c)				Demandes de modifications (d)						
	Score /30	Moy.	Int. de confiance (de la moyenne, puis ramené à 30)	P-value	E.T.	Score /30	Moy.	Int. de confiance	P-value	E.T.	Score /30	Moy.	Int. de confiance	P-value	E.T.
13	30	1	0.8586795; 1.0000000 → 25.76038; 30	0.994	0	30	1	0.8586795 1.0000000 → 25.76038 30	0.994	0	27	0,9	0.7860631 1.0139369 → 23.58189 30.41811	0.9585	0,31
14	29,5	0,98	0.9492462; 1.0174205 → 28.47739; 30.52262	1	0,09	28,5	0,95	0.8748375 1.0251625 → 26.24513 30.75487	0.9998	0,2	25,5	0,85	0.728408 0.971592 → 21.85224 29.14776	0.7964	0,33
15	28,5	0,95	0.8748375 ; 1.0251625 → 26.24513; 30.75487	0.9998	0.2	28,5	0,95	0.8930316 1.0069684 → 26.79095 30.20905	1	0,15	26,5	0,88	0.7664456 1.0002211 → 22.99337 30.00663	0.9222	0,31
16	29	0,97	0.8984923; 1.0348410 → 26.95477; 31.04523	1	0,18	29	0,97	0.8984923 1.0348410 → 26.95477 31.04523	1	0,18	29	0,97	0.8984923 1.0348410 → 26.95477 31.04523	1	0,18

Intérêt d'un dépistage des troubles de la parole et de la voix, du langage et de la déglutition chez les patients atteints de sclérose en plaques - Traduction en français d'un questionnaire australien, le SMS (Speech pathology-specific questionnaire for persons with Multiple Sclerosis)

Il n'existe à l'heure actuelle aucun outil francophone permettant de dépister à la fois les troubles de la voix, de la parole, du langage et de la déglutition chez les patients atteints de sclérose en plaques. Cette étude visait à pallier ce manque en proposant et testant une traduction du questionnaire SMS (*Speech-pathology specific questionnaire for persons with Multiple Sclerosis*). Le SMS est un outil d'auto-évaluation australien comportant 16 items, spécifique à la SEP. Nous l'avons traduit en suivant le protocole de Beaton et al. (2000), qui s'appuie sur le processus de traduction et contre-traduction, et sur le consensus d'experts. Puis nous avons effectué un pré-test sur 30 sujets sains, afin de tester notre traduction. La moitié des items traduits a été validée par notre protocole. Les autres devraient faire l'objet de modifications dans le cas où le projet d'adaptation transculturelle serait poursuivi. De futures études pourraient s'efforcer de normaliser et de valider le questionnaire afin qu'il puisse ensuite être diffusé à grande échelle.

Mots-clés : sclérose en plaques ; dysarthrie ; dysphagie ; troubles du langage ; outil de dépistage

Interest of screening for speech, voice, language and swallowing disorders in patients with multiple sclerosis - Translation into French of an Australian questionnaire, the SMS (*Speech pathology-specific questionnaire for persons with Multiple Sclerosis*)

Currently, there is no francophone screening tool that allows, at the same time, the screening of voice, speech, language and swallowing disorders in patients with multiple sclerosis. This study aimed to fill this gap by proposing and testing a translation of the SMS questionnaire (*Speech-pathology specific questionnaire for persons with Multiple Sclerosis*). The SMS is an Australian self-report tool with 16 items, specific to MS. We translated it following the protocol of Beaton et al. (2000), which relies on the process of translation and back-translation, and on expert consensus. Then we conducted a pre-test on 30 healthy subjects in order to test our translation. Half of the translated items were validated by our protocol. The others would require modifications if the cross-cultural adaptation project were to continue. Future studies might seek to normalize and validate the questionnaire so that it can then be distributed widely.

Keywords: multiple sclerosis, dysarthria, language disorders, dysphagia, screening tool

