



N° de mémoire 2379

Mémoire d'Orthophonie

présenté pour l'obtention du

Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

PIAIA Anne-Sophie

**Création et pré-validation d'un outil d'évaluation de la qualité de vie
du patient bredouilleur**

Mémoire dirigé par

DESPORTES Émilie

Année académique

2022-2023

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION
DEPARTEMENT ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Pr. Jacques LUAUTÉ

Équipe de direction du département d'orthophonie

Directeur de formation
Solveig CHAPUIS

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Ségolène CHOPARD

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

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

Responsable de la formation continue
Johanne BOUQUAND

Responsable du pôle scolarité
Rachel BOUTARD

Secrétariat de scolarité
Audran ARRAMBOURG
Sigolène-Victoria CHEVALIER
Danièle FEDERICI

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Mme BROCHIER Céline

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

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

Directeur Général des Services
M. ROLLAND Pierre

Secteur Santé

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

Institut des Sciences Pharmaceutiques et
Biologiques
Pr. DUSSART Claude

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

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

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

Secteur Sciences et Technologie

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

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

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

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

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

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

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

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

Résumé

Le bredouillement est un trouble qui manque considérablement d'étude et pour lequel il est encore compliqué de trouver un consensus quant à sa définition. Pourtant, c'est une pathologie de plus en plus rencontrée en orthophonie. Ce trouble de la fluence se caractérise par un débit de parole excessivement rapide et/ou irrégulier, qui rend la compréhension du message compliquée pour l'interlocuteur. De ce fait, ne pas parvenir à se faire comprendre correctement ne peut-il pas engendrer une atteinte à la qualité de vie du bredouilleur ? Le domaine du soin accorde de plus en plus d'importance à cette dernière. Pourtant, il n'existe pas à l'heure actuelle de matériel orthophonique spécifique permettant de mesurer l'impact du bredouillement sur le vécu du patient.

Ainsi, notre étude avait pour but la création d'un questionnaire de qualité de vie à destination des patients bredouilleurs. La conception de l'outil s'est basée sur deux questionnaires de qualité de vie déjà existants : l'OASES (Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering) et le VHI (Voice Handicap Index). Pour évaluer l'efficacité de notre outil, nous l'avons testé auprès de 10 sujets bredouilleurs purs et 10 sujets contrôles, sans aucun trouble de la fluence ou autre trouble impactant l'intelligibilité. Les passations se sont déroulées en visioconférence et nous avons pris notes des commentaires donnés par les sujets au cours de la passation.

Les scores obtenus par le groupe test se sont révélés significativement plus élevés que ceux du groupe contrôle. Néanmoins, les commentaires et le nombre de points obtenus en fonction des items nous laissent penser que quelques modifications de l'outil seraient pertinentes.

Notre étude conclut tout de même que le questionnaire créé est utilisable et pertinent pour la pratique orthophonique.

Mots-clés : trouble de la fluence – bredouillement – patient bredouilleur – qualité de vie – questionnaire – impact

Abstract

Cluttering is a disorder that is considerably lacking in studies and for which it is still difficult to find a consensus as to its definition. However, it is increasingly encountered in speech and language therapy. This fluency disorder is characterized by an excessively fast and/or irregular speech rate, which makes it difficult for the interlocutor to understand the message. Therefore, could not being able to make oneself understood correctly lead to a breach on the clutterer's quality of life ? Healthcare attaches more and more importance to the patient's quality of life. However, there is currently no specific speech therapy material to measure the impact of cluttering on the patient's quality of life.

Thus, the aim of our study is to create a quality of life questionnaire for clutterer patients. The tool's design was based on two existing quality of life questionnaires : the OASES (Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering) and the VHI (Voice Handicap Index). To evaluate the effectiveness of our tool, we tested it with 10 pure clutterer subjects and 10 control subjects, without any fluency disorder or other disorder impacting intelligibility. The tests took place by videoconference and we took note of the comments given by the subjects during the test.

The scores obtained by the test group were found to be significantly higher than those of the control group. Nevertheless, the comments and the number of points obtained according to the items lead us to believe that some modifications to the tool would be relevant.

Our study nevertheless concludes that the questionnaire created is usable and relevant for speech and language therapy practice.

Keywords : fluency disorder – cluttering – clutterer patient – quality of life – questionnaire – impact

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier mes dix participants bredouilleurs, pour leur confiance, leur honnêteté, leur disponibilité et leur gentillesse. Merci de m'avoir partagé votre ressenti et votre vécu. Ce furent des moments émouvants et enrichissants pour ma pratique future. Merci d'avoir parlé à cœur ouvert.

Je souhaiterais exprimer ma reconnaissance à ma directrice de mémoire, Emilie Desportes, qui s'est rendue disponible et à l'écoute durant toute cette année décisive.

Je remercie mes maîtres de stage de m'avoir transmis leur savoir et m'avoir fait vivre des moments inoubliables au cours de ces études.

Je tiens tout particulièrement à remercier Ophélie Fiquet, ma future collègue. Merci à toi de m'avoir transmis ta passion du bégaiement et du bredouillement, merci pour ton aide précieuse à l'écriture de ce mémoire et surtout merci d'avoir toujours eu confiance en moi et en mes compétences.

Cléa, merci, sans toi je ne serais jamais arrivée jusqu'ici. Tes encouragements et ta détermination n'ont cessé de me pousser vers le haut, depuis six ans maintenant.

Je présente un sincère remerciement à toutes ces personnes qui m'ont épaulée et m'ont aidée à traverser cette année difficile. Marie-Charlotte, Chloé et Florian, mes amis normands, merci d'avoir été présents.

Je remercie tout particulièrement Louise, Estelle, Solène et Kenza qui ont été d'un soutien sans failles et qui feront des orthophonistes hors pair.

Merci à mes grands-parents qui pensent bien fort à moi tout le temps et qui m'ont aidée à la relecture de ce mémoire. Merci à mes étoiles : Maryline, ma tata, et Jacqueline, ma grand-mère.

Enfin, je remercie mon frère, ma sœur et surtout mes parents, du fond du cœur. Merci de ne cesser de croire en moi et merci d'être fiers de moi quelles que soient les circonstances. Merci de toujours avoir eu les bons mots, même à 725 kilomètres de moi.

Table des matières

I Partie théorique	1
1 Introduction générale	1
2 Les troubles de la fluence	2
2.1 Qu'est-ce qu'une parole dite « normale » ?	2
2.2 Bredouillement : définitions et symptômes.....	3
2.3 Les diagnostics différentiels.....	4
3 L'inintelligibilité chez le bredouilleur	5
3.1 Les différents types de bredouillement.	5
3.2 Etiologie du bredouillement.	6
3.3 La vitesse de parole.	6
3.4 Population touchée par le bredouillement.....	6
4 Evaluer le bredouillement en orthophonie	7
4.1 Le diagnostic.	7
4.2 Le manque de conscience du trouble.	8
4.3 Le ressenti du bredouilleur.	9
4.4 Evaluer la qualité de vie du patient bredouilleur.....	10
5 Hypothèses de recherches	11
II Méthode	12
1 Matériel.....	12
1.1 Etape 1 : les éléments pertinents du Voice Handicap Index et de l'OASES.....	12
1.2 Etape 2 : mise en forme du questionnaire	14
2 Population.....	15
3 Procédure	16
III Résultats	17
1 Echantillon	17
2 Résultats des sujets bredouilleurs.....	17
2.1 Résultats quantitatifs des scores	17
2.2 Résultats qualitatifs	19

2.2.1 Réponses aux questions.....	19
2.2.2 Commentaires au cours de la passation.	19
3 Résultats des sujets contrôles.....	19
3.1 Résultats quantitatifs	19
3.2 Résultats qualitatifs	21
4 Comparaison des résultats des deux groupes	21
4.1 Statistiques descriptives	21
4.1.1 Statistiques descriptives du score total.	21
4.1.2 Statistiques descriptives des sous-scores.	23
4.2 Statistiques inférentielles	23
IV Discussion	24
1 Synthèse des informations.....	24
1.1 Critiques sur l'élaboration du questionnaire	24
1.1.1 Les items choisis.....	24
1.1.2 Les possibilités de réponses.	25
1.1.3 Les quatre grandes parties.....	25
1.1.4 Le public visé.	27
1.2 Critiques sur l'utilité du questionnaire	27
1.2.1 Intérêt du questionnaire.	27
1.2.2 Des résultats significatifs.....	28
1.3 Validation de l'hypothèse.....	28
2 Limites et biais	28
2.1 Limites de l'outil créé	28
2.2 Limites de l'étude réalisée	29
3 Perspectives	30
4 Intérêts pour la pratique orthophonique.....	30
V Conclusion	31
VI Références	32

I Partie théorique

1 Introduction générale

Le bredouillement est une pathologie de plus en plus rencontrée en orthophonie. Pourtant, le manque de recherches dans ce domaine est encore considérable à l'heure actuelle (St. Louis et al., 2010). Le bredouilleur est difficilement intelligible car sa parole est anormalement rapide et irrégulière. De plus, les disfluences normales qui sont des accidents de parole, sont trop nombreuses dans le bredouillement (Boucand & Vincent, 2019). Ne pas parvenir à se faire comprendre correctement auprès de ses proches, ou bien des inconnus, peut créer un certain mal-être chez l'individu. Il semble alors intéressant de quantifier l'impact du bredouillement sur la qualité de vie des patients.

C'est au cours des années 1970, aux Etats-Unis, que la notion de qualité de vie apparaît. Etant un concept complexe et encore récent, aucun consensus n'a réellement été trouvé quant à sa définition. Ainsi, la qualité de vie est définie de plusieurs manières, mais l'idée reste la suivante : c'est « ce qui reflète l'impact des maladies, des traitements et des décisions de santé sur la vie quotidienne, en essayant d'approcher le point de vue du patient » (Brousse & Boisaubert, 2007, p. 459).

L'Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES) est un questionnaire d'auto-évaluation qui mesure l'impact du bégaiement dans la vie du patient bègue (Yaruss & Quesal, 2006). Le bredouillement et le bégaiement étant tous deux des troubles de la fluence, il est possible de penser que l'OASES est applicable aux patients bredouilleurs. Or, De Guillebon (2018) explique dans son mémoire de fin d'études que ces deux troubles ont des impacts différents sur la qualité de vie. Dès lors, quels sont les répercussions et les ressentis caractéristiques engendrés par le bredouillement, chez le patient ? Un questionnaire d'auto-évaluation inspiré de l'OASES et possédant des items spécifiques à ce trouble de la fluence, serait-il significatif pour évaluer la qualité de vie du patient bredouilleur ?

Après avoir défini les troubles de la fluence et expliqué la singularité de l'intelligibilité du patient bredouilleur, nous aborderons l'évaluation du bredouillement en orthophonie. Cette partie justifiera le besoin d'un outil d'évaluation de la qualité de vie spécialement destiné aux patients qui bredouillent. Puis, nous détaillerons les deux méthodes suivies : la création de notre questionnaire de qualité de vie et la procédure permettant sa pré-validation. Enfin, nous présenterons nos résultats et nos observations pour montrer si ce questionnaire permet d'obtenir des scores qui mettent en lumière l'impact du bredouillement sur la qualité de vie du patient.

2 Les troubles de la fluence

2.1 Qu'est-ce qu'une parole dite « normale » ?

Selon le modèle de production du langage de Levelt (1989), l'élaboration du langage se fait en trois étapes distinctes. Premièrement, la pensée ou le propos est encodé. Cette étape sert également à choisir l'instant le plus judicieux pour adresser le message. Ainsi, l'orateur évitera de raconter une longue histoire lors d'une rencontre où son interlocuteur n'a pas le temps de l'écouter. De plus, respecter le choix du moment de prise de parole montre que le locuteur a un bon autocontrôle. La deuxième étape consiste à formuler le message tout en respectant la grammaire. Les phrases sont construites grâce au lexique interne de l'orateur, chaque mot doit disposer du bon enchaînement de syllabes et ces dernières doivent être correctement produites. Enfin, la dernière étape est l'expression effective des pensées du locuteur (Levelt, 1989, cité dans Van Zaalen & Reichel, 2013).

Les habiletés de communication caractérisent le discours. Celles-ci se trouvent souvent altérées en cas de trouble de la fluence, qui souligne une altération du débit et du rythme de la parole. Cette dernière est alors parsemée de disfluences pathologiques (répétitions, blocages, prolongation de sons...) ou normales (hésitations, répétitions de phrases...). Malgré l'élaboration de stratégies de contournement, la parole reste tout de même instable (Blog Hop'Toys, 2021). Le contact visuel fait partie des habiletés de communication. Il permet de désigner l'interlocuteur et adapte le discours des orateurs. Un trouble du regard peut être causé par la peur du jugement de l'autre (Aumont-Boucand & Desportes, s. d.). Un discours est également caractérisé par sa prosodie, qui est « la prononciation correcte et régulière des mots selon l'accent et la quantité de syllabes » (CNRTL, s. d.). Par conséquent, la prosodie définit le rythme de la parole. Une bonne communication se doit également de respecter les tours de parole ainsi que la prise en compte de l'interlocuteur. En effet, ce dernier ne lit pas dans les pensées de l'orateur. Il est donc nécessaire que la personne d'en face explique clairement ses propos, de sorte que l'interlocuteur comprenne explicitement de quoi il parle. La communication passe aussi par le fait d'écouter l'interlocuteur et de savoir que le co-orateur écoute : savoir repérer les signes évocateurs (hochements de tête, approbation sonore...). Enfin, il est important de garder un récit cohérent sans trop de détails ni de digressions, sinon l'orateur perdra son interlocuteur (Aumont-Boucand & Desportes, s. d.).

Il est important de garder en tête que la parole n'est jamais parfaite ou totalement fluide. Tout discours peut être tapissé de disfluences normales : répétitions de mots et de phrases, interjections (« hum », « euh »...), pauses asémantiques, ainsi que de révisions (Van Zaalen & Reichel, 2013). En effet, n'importe quel interlocuteur réfléchit et corrige son discours tout en parlant. La parole obéit à l'écoulement du temps contrairement à l'écriture qui peut être reprise autant de fois que voulu. La plupart du temps, ces disfluences normales aussi appelées

accidents de parole, ne perturbent pas le discours et passent inaperçues auprès de l'interlocuteur (Boucand & Vincent, 2019).

2.2 Bredouillement : définitions et symptômes.

Depuis plus de soixante ans, la question de la meilleure définition du bredouillement fait l'objet d'un débat perpétuel (Daly & Burnett, 1996) et la littérature relative à ce trouble demeure restreinte (Williams & Wener, 1996). En 1964, le psychiatre Weiss (cité dans Góral - Pórola et al., 2016) définit le bredouillement comme une altération centrale du langage et souligne le fait que le bredouilleur n'ait pas conscience de son trouble. Selon Weiss, il s'agit d'un trouble héréditaire qui peut toucher tous les canaux de communication (écriture, lecture, musicalité...). En 1970, Wohl (cité dans Góral - Pórola et al., 2016) met en avant la rapidité de la parole comme caractéristique principale du bredouillement, un caractère que Weiss n'évoquait pas. En 1992, Daly ajoute que la parole du bredouilleur est dysrythmique, inorganisée et que cela provoque une inintelligibilité du discours (Góral - Pórola et al., 2016). Daly & Burnett (1996) gardent cette même définition en expliquant qu'elle semble prendre en compte les nombreuses variables souvent associées au bredouillement. Selon Boucand & Vincent (2019), le bredouillement « est caractérisé par un débit qui est perçu comme anormalement rapide et/ou irrégulier par l'interlocuteur » (p. 28). Un bredouilleur emploie en moyenne 12 syllabes par seconde, contre cinq pour un normo-parleur. Reichel & Van Zaalen (2015) rappellent dans leur ouvrage qu'il n'existe, encore à ce jour, aucune évidence et aucun consensus quant aux différentes définitions du bredouillement.

St. Louis & Kenneth (1996) énumèrent les dix symptômes les plus fréquemment remarqués dans la parole d'un bredouilleur. Par ordre décroissant, ces auteurs recensent :

Disfluences excessives ; débit de parole excessivement rapide et irrégulier (deuxième place ex-aequo) ; écriture anormale ; capacités pragmatiques anormales ; compétences interpersonnelles anormales ; capacités motrices de la parole anormales ; répétitions de sons-syllabes (mots partiels) ; conscience des problèmes de fluidité ; mots ou phrases non-pertinents, confus ou non-grammaticaux. (p. 341)

Myers & Bakker (2014) reprennent la définition adoptée par St. Louis en 2007 : ils réduisent alors le bredouillement à trois grands symptômes. Tout d'abord, il est question d'un nombre trop important de disfluences typiques ou non-bègues. A cela s'ajoute une prosodie qui n'est pas adaptée aux contraintes syntaxiques et sémantiques. Enfin, ils soulignent que la coarticulation entre les sons est difficile, surtout dans les mots longs. Elle se définit comme l'influence qu'a un phonème sur les sons adjacents (Daniloff & Hammarberg, 1973). Le discours courant est caractérisé par l'influence coarticulatoire et met donc le bredouilleur en difficulté. Myers & Bakker (2014) semblent généraliser la définition mais n'évoquent plus cette dimension de conscience du trouble dont il était question en 1996. Scott (2020) compare les symptômes du bredouillement chez des enfants d'âge scolaire bredouilleurs et d'autres

normo-parleurs. Cela se fait dans un contexte de monologue ou de discours déclaratif. Il faut retenir de cette étude que le critère de pauses anormales dans le discours, énoncé par St. Louis (1996), n'est pas assez fiable pour identifier un bredouillement. En revanche, cette étude prouve que la présence excessive de disfluences normales dans les monologues est une caractéristique propre au bredouillement. Aumont-Boucand & Desportes (s. d.), quant à elles, reprennent la classification de Daly, qui distingue les symptômes obligatoires des symptômes facultatifs. Cette répartition compte quatre signes inévitables : les nombreuses répétitions, la faible capacité d'attention, la complexité à organiser sa pensée et l'anosognosie, qui est la non-conscience du trouble (Daly, 1996, cité dans Aumont-Boucand & Desportes, s. d.). St. Louis (2018) partage finalement cette idée, remarquant que ce symptôme est signalé de nombreuses fois chez les bredouilleurs. Enfin, une étude récente décrit un type de disfluence spécifique au bredouillement : les auto-réparations ou révisions. Il en existe cinq types : « 1) réparation d'informations différentes, 2) réparation d'adéquation, 3) réparation d'erreur, 4) réparation secrète et 5) autres réparations » (p. 5) (Bóna, 2021). Dans le premier cas, le locuteur change de message quand il parle, car il prend conscience qu'il pourrait être plus explicite. Dans le cas des réparations d'adéquation, le message reste le même mais le locuteur tente de donner des détails, d'être plus précis. Dans le troisième cas, une erreur linguistique est réalisée et réparée aussitôt. Enfin, les réparations secrètes sont des corrections effectuées par le discours intérieur et non le discours manifeste. Elles sont néanmoins repérables à l'oral sous forme de pauses remplies, de répétition de mots ou de mots interrompus (Bóna, 2021).

2.3 Les diagnostics différentiels.

Il existe deux grands diagnostics différentiels : le bégaiement (Lecron-Miossec, 2018) et les « Exceptionally Rapide Speech » (ERS), autrement appelés les tachylaliques (Bóna, 2019). Le bégaiement est un déséquilibre de la fluence verbale, c'est-à-dire, du rythme et du débit de la parole (nombre de syllabes exprimées par seconde). C'est un trouble de l'organisation temporelle du discours, qui n'est pas normal à l'âge en question. Les auteurs du DSM-5 le considèrent comme un trouble développemental de la fluence de la parole (Lecron-Miossec, 2018). Les disfluences ne sont pas des accidents de parole normaux dans le bégaiement, ce sont des disfluences pathologiques (Boucand & Vincent, 2019). Elles sont caractérisées par une sensation de perte de contrôle, ce qui laisse remarquer : (1) des répétitions de sons (« ppp...pourquoi ? »), de syllabes ou de mots monosyllabiques ; (2) des allongements démesurés de sons (« aaaaabricot ») ; (3) des blocages du flux d'air ou de la voix (« in...inventé »). Dans son livre, Lecron-Miossec (2018) cite le DSM-4 qui répertorie également comme symptômes : les interjections, les pauses à l'intérieur des mots et les évitements de mots. Enfin, tous ces éléments sont accompagnés de tensions physiques et psychiques (Van Zaalen et al., 2009). Le bredouillement est considéré comme un diagnostic différentiel du bégaiement (Lecron-Miossec, 2018). Dans ce dernier, la fluence verbale est atteinte, c'est

aussi le cas dans le bredouillement. Aussi, l'enfant bègue parle très rapidement, lorsque sa parole accroche, il n'a pas le réflexe de ralentir pour apporter de la souplesse dans son discours. La rapidité et l'irrégularité du discours étant encore une fois une caractéristique majeure du bredouillement, ces deux troubles de la fluence se rejoignent alors sur des points importants (Boucand & Vincent, 2019). De plus, les disfluences pathologiques sont rares mais existent tout de même dans le bredouillement. Elles sont tout aussi inhabituelles que chez les normo-parleurs mais rendent le diagnostic plus complexe (Oliveira et al., 2010).

Les études concernant les bredouilleurs purs, autrement dit ceux qui ne présentent pas de bégaiement associé, sont peu nombreuses. Preus (1996) explique cela par le manque de conscience du trouble chez les bredouilleurs. En effet, les patients vus en orthophonie sont essentiellement des bègues-bredouilleurs et non des bredouilleurs purs. Preus suggère d'ailleurs que ces deux troubles de la fluence coexistent chez un même individu dans environ 35% des cas de bégaiement, ce qui équivaudrait à un tiers des cas (Daly & Burnett, 1996).

Le deuxième diagnostic différentiel du bredouillement est la tachylalie : les personnes adoptant un discours exceptionnellement rapide (ERS). Ces locuteurs s'expriment avec un débit aussi élevé que celui des bredouilleurs. Cependant, l'ERS ne commet pas davantage de disfluences normales que le locuteur typique, contrairement au bredouilleur qui en produit trois fois plus que ce dernier. De ce fait, l'ERS est intelligible (Bóna, 2019).

3 L'inintelligibilité chez le bredouilleur

3.1 Les différents types de bredouillement.

Van Zaalen & Reichel (2013) répertorient les différentes formes données au bredouillement au cours du temps. C'est Damsté, en 1990, qui donne une première classification : bredouillements dysarthrique, dysrythmique et linguistique (Damsté, 1990, cité dans Van Zaalen & Reichel, 2013). En 2006, Ward propose une classification dichotomique : le bredouillement moteur ou linguistique (Ward, 2006, cité dans Van Zaalen & Reichel, 2013). Enfin, Van Zaalen reprend la classification de Ward en utilisant d'autres termes : le bredouillement phonologique et syntaxique (Van Zaalen & Reichel, 2013). Lorsque ce trouble de la fluence est qualifié de syntaxique, cela assure des répétitions de morceaux de phrases, beaucoup d'interjections, d'hésitations et de révisions. La phrase est hachée et manque de fluidité. En revanche, dans le cas d'un bredouillement phonologique, les irrégularités se trouvent dans la structure des mots. En effet, des erreurs dans l'enchaînement des syllabes et de nombreux télescopages viennent perturber l'intelligibilité (Aumont-Boucand & Desportes, s. d.). Parler de bredouillement syntaxique signifie donc que c'est la variable linguistique qui est touchée. Quant au bredouillement phonologique, cela serait une dégradation de la parole motrice. Ainsi, deux volets peuvent être atteints dans ce trouble de la fluence : le domaine moteur ou l'axe linguistique (Góral - Pórola et al., 2016).

3.2 Etiologie du bredouillement.

Plusieurs chercheurs mettent en avant l'hérédité de ce trouble de la fluence, notamment Weiss, Seeman et Louis (Reichel & Van Zaalen, 2015). En outre, le bredouillement est quatre fois plus courant chez les hommes que chez les femmes. Cela renforce de nouveau l'hypothèse d'une cause génétique (Reichel & Van Zaalen, 2015). D'un point de vue neuronal, le bredouillement serait la conséquence d'un problème d'inhibition dans les ganglions de la base, entourant le thalamus. Ils contrôlent l'articulation et par conséquent le débit de parole (Reichel & Van Zaalen, 2015). Ces ganglions de la base, aussi appelés noyaux gris centraux, apporteraient trop rapidement le signal pour la syllabe qui suit (Aumont-Boucand & Desportes, s. d.). Ainsi, cela altérerait l'intelligibilité du discours. Par ailleurs, une hyperactivation et un dérèglement du cortex frontal médian est aussi évoqué par la communauté scientifique. Effectivement, ces dysfonctionnements sont causés directement par la désinhibition des circuits des ganglions de la base (Reichel & Van Zaalen, 2015). Autrement dit, cette désinhibition est responsable des autres symptômes du bredouillement et l'importance de ces symptômes est proportionnelle à l'atteinte de ce cortex frontal médian (Aumont-Boucand & Desportes, s. d.).

3.3 La vitesse de parole.

La vitesse de parole du bredouilleur est caractérisée par un débit articulatoire rapide et/ou irrégulier. Selon St. Louis et al. (2007), c'est un symptôme obligatoire du bredouillement. Par ailleurs, ce débit articulatoire peut paraître excessif pour l'interlocuteur et finalement s'avérer quasiment normal lorsqu'il est mesuré (Reichel & Van Zaalen, 2015). En effet, Hartinger & Mooshammer (2008) relèvent dans leur étude, que seul un orthophoniste sur sept juge inintelligibles les répétitions du sujet bredouilleur. Par conséquent, il existe une réelle variabilité inter-individuelle entre les auditeurs : certains parviennent à comprendre le message, d'autres non. Van Zaalen et al. (2009) pensent que les bredouilleurs gardent un rythme articulatoire élevé et cela même dans une conjoncture qui rend la parole plus exigeante et difficile, tel un moment soumis à des émotions intenses. Cependant, leur système de langage parlé ne parvient pas à gérer correctement cette vitesse de parole. C'est pourquoi, de nombreuses disfluences normales apparaissent, la coarticulation est exagérée et l'articulation indistincte. Dès lors, des problèmes d'intelligibilité font surface (Van Zaalen et al., 2009).

3.4 Population touchée par le bredouillement.

Sommer et al. (2021) obtiennent des diagnostics de bredouillement, à tout âge, contrairement aux diagnostics de bégaiement qui plafonnent à cinq ans, dans leur étude. Pour cibler les communautés les plus à même de rencontrer des bredouilleurs, il faudrait tout d'abord en savoir davantage sur la prévalence dans le bredouillement. Or, cette dernière manque considérablement d'étude (Reichel & Van Zaalen, 2015). C'est pourquoi, cibler la population

la plus touchée par le bredouillement demeure compliqué. Cependant, les dernières recherches réalisées, ont révélé que la prévalence du bredouillement chez les adolescents serait sûrement plus élevée que celle du bégaiement (Van Zaalen & Reichel, 2017). Aussi, une étude menée par Missulovin en 2002 (cité dans Reichel & Van Zaalen, 2015), chez des patients bègues, souligne que le plus important pourcentage (48%) de bredouillement-bégaiement, était remarquable au sein de la tranche d'âge 12-14 ans. Par conséquent, un public tel que les collégiens semble davantage sujet à présenter un bredouillement associé à un bégaiement, voire un bredouillement pur.

4 Evaluer le bredouillement en orthophonie

4.1 Le diagnostic.

Généralement, la parole du bredouilleur s'améliore lorsqu'il se concentre sur son discours. L'amélioration est courte, elle dure environ 30 à 40 secondes. Néanmoins, cela rend tout de même l'évaluation du bredouillement plus compliquée pour l'orthophoniste. Contrairement au bégaiement, le bredouillement est plus faible en présence d'autres personnes et devient plus sévère de retour au domicile où l'individu fait moins attention à sa parole. C'est pourquoi, lors de l'évaluation, l'orthophoniste enregistre des moments de parole où le patient sait qu'il est enregistré et fait aussi d'autres enregistrements à « son insu » (Reichel & Van Zaalen, 2015). Pour reconnaître un bredouillement, il faut accepter qu'il n'apparaisse pas forcément de façon saillante et qu'il puisse être associé à un bégaiement ou à d'autres troubles coexistants de la communication (Louis et al., 2018).

Pour poser son diagnostic, l'orthophoniste peut utiliser la batterie d'évaluation du bredouillement, qui comprend le Predictive Cluttering Inventory (PCI) (Van Zaalen et al., 2018). Preus (1996) jugeait déjà cet instrument d'évaluation comme très prometteur, en 1996. Daly & Cantrell (2006) ont actualisé la première version du PCI créée par Daly et Burnett. En menant une enquête auprès de 60 spécialistes de la fluence verbale, ils ont pu faire émerger 33 symptômes visibles chez le bredouilleur. Plusieurs domaines sont abordés tels que la pragmatique, la motricité de la parole, le langage, la cognition, la coordination motrice et les comportements d'écriture (Myers & Bakker, 2014). Le PCI a aussi été revisité par Van Zaalen et al. en 2009 pour aboutir à une version plus simplifiée. Malgré l'abondante utilisation de cet outil, Reichel & Van Zaalen (2015) déclarent qu'il n'est « pas assez sensible et spécifique » (p. 16) pour diagnostiquer un bredouillement. Les échelles perceptives sont recommandées dans l'évaluation du bredouillement mais ne suffisent généralement pas à poser le diagnostic (Louis et al., 2018). Dans la batterie d'évaluation du bredouillement, le PCI donne un score total : si celui-ci est supérieur à 24, l'hypothèse de bredouillement est émise. Dans ce cas, le bilan se poursuit avec les sept épreuves de la batterie de test du bredouillement pour affiner le diagnostic en précisant le type de bredouillement. Les tâches demandées portent sur les domaines suivants : parole spontanée, sphère bucco-linguale, encodage phonologique,

restitution d'une histoire entendue, lecture à voix haute, copie lente et rapide et expression écrite avec ou sans contrainte de temps (Van Zaalen et al., 2018). Aucune épreuve de la batterie ne permet donc de mesurer l'impact du trouble dans la vie du patient. Enfin, Scott (2020) rappelle que la pose du diagnostic de bredouillement repose encore à l'heure actuelle, sur le point de vue subjectif de l'orthophoniste.

4.2 Le manque de conscience du trouble.

Le bredouillement n'est généralement pas la plainte de départ lorsque les patients sont adressés en orthophonie. Selon Becker & Grundmann (1970) « les bredouilleurs ne souffrent pas de leur dérangement, ils n'en sont même pas conscients » (p. 261). Les auteurs expliquent donc qu'ils ne se rendent chez le phoniatre ou chez l'orthophoniste que si leur bredouillement entraîne d'autres troubles de la parole ou s'il engendre des troubles émotionnels (Becker & Grundmann, 1970). Le signe premier qui pousse l'orthophoniste à investiguer davantage la présence d'un possible bredouillement, est le manque de conscience du trouble. C'est une des différences principales entre le bégaiement et le bredouillement (Daly & Burnett, 1996). Le bredouilleur peut être conscient de l'impact qu'a sa parole sur l'interlocuteur. Il peut comprendre que sa parole est trop rapide pour l'auditeur et que ce dernier n'arrive pas à suivre la conversation. En revanche, il n'aura pas conscience que sa parole est pathologique et n'entendra pas le désordre dans son discours (Góral - Pótróla et al., 2016). Le bredouilleur peut se définir comme un mauvais locuteur car il n'est pas compris par ses auditeurs. Ainsi, la peur et la gêne d'entrer en communication peuvent s'installer. A la différence de la personne bègue qui sera gênée par la façon qu'elle a de s'exprimer et de bloquer sur les mots, le bredouilleur, quant à lui, sera agacé qu'on ne le comprenne pas (Boucand & Vincent, 2019). St. Louis et al. (2010) expliquent que pour avoir conscience de son trouble, peu importe lequel, trois facteurs sont nécessaires. Le trouble doit : « (a) exister au sein de la population en nombre suffisant pour exiger une prise de conscience ; (b) être généralement sérieux et/ou indiscutable lorsqu'il se produit ; ou (c) avoir fait l'objet d'une attention médiatique, culturelle ou historique considérable » (St. Louis et al., 2010, pp. 508-509). En ce qui concerne le premier critère, selon les dernières études, la prévalence du bégaiement est d'environ 1% chez les enfants et adolescents et d'environ 0,2% chez les femmes contre 0,8% chez les hommes. Les études soulignent que ces chiffres sont moindres dans le bredouillement (Neumann et al., 2017). Ce dernier se fait donc légèrement plus rare que le bégaiement. Néanmoins, il est important de se demander si ces chiffres ne sont pas biaisés à cause du manque de reconnaissance du bredouillement. Le critère (b), quant à lui, pose un problème : le nombre élevé de symptômes possibles dans le bredouillement, rend le diagnostic laborieux. L'évaluation peut nécessiter plusieurs séances ainsi que plusieurs professionnels (orthophoniste, enseignant, éducateur spécialisé, psychologue...) (Louis et al., 2018). Ainsi, le bredouillement n'est généralement pas saillant au premier abord. Cependant, la pose du diagnostic demeure à la charge de

l'orthophoniste. Concernant le dernier critère, comme vu précédemment, peu d'études ont été menées sur le bredouillement, c'est un trouble encore trop peu connu. En somme, tous ces éléments amènent à penser qu'aucun des facteurs ne semble être véritablement observé. De ce fait, cela rend la tâche compliquée pour le bredouilleur d'avoir conscience de son trouble et a fortiori de s'autodiagnostiquer, pour ensuite se rendre chez l'orthophoniste. En outre, il semblerait également que le bredouillement soit un trouble de la perception du temps. En effet, Molt (1996) réalise une étude avec des enfants d'âge scolaire bredouilleurs et se rend compte qu'ils obtiennent des résultats inférieurs aux mesures de traitement auditif central ainsi que des formes d'ondes anormales aux potentiels évoqués auditifs (PEA). Or, détecter ses erreurs dans un énoncé « est considéré comme un état d'esprit survenant dans le temps » (Góral - Pórola et al., 2016, p. 13). Les difficultés de perception du temps seraient donc liées au manque de conscience du trouble.

4.3 Le ressenti du bredouilleur.

C'est la plainte de l'entourage qui revient le plus souvent, ce qui irrite beaucoup le patient bredouilleur car lui n'a pas conscience de son trouble (Aumont-Boucand & Desportes, s. d.). Węsierska et al. (2021) partagent le témoignage d'un bredouilleur : il dit être le « bavard de la famille » (p. 3) et a entendu de nombreuses fois son entourage lui dire « mes oreilles sont fatiguées d'écouter si vite » (p. 3). Cela souligne l'agacement que peut ressentir l'interlocuteur face à une personne qui bredouille. En globalité, les bredouilleurs sont vus comme « nerveux et excités » (p. 3). En effet, une anxiété est remarquée au moment d'anticiper le message oral (Cummins, 2010), ce qui est compréhensible au vu des difficultés de planification motrice de la parole, présentes dans le bredouillement (Ward et al., 2015). Malgré cette anxiété, DeFusco & Menken (1979) indiquent dans leur étude que les symptômes du bredouillement ne s'aggravent pas sous l'effet du stress. La présence d'auto-réparations secrètes dans la parole, prouve l'existence d'un discours intérieur. Ainsi, la confrontation d'un discours manifeste et d'un discours intérieur peut se révéler compliquée pour le bredouilleur et altérer sa qualité de vie (Bóna, 2021). De plus, la non-conscience du trouble se surajoute à la difficulté de se faire comprendre oralement et le patient ne détecte donc pas la source du problème. Aumont-Boucand (2012) déclare d'ailleurs que « la personne qui bredouille se sent rejetée et mal comprise » (p. 8).

Les troubles de la fluence peuvent engendrer des réactions négatives face au discours : l'interlocuteur a tendance à se focaliser sur la façon de parler et non sur le message véhiculé. Par conséquent, cela peut influencer négativement la qualité de vie du bredouilleur (Cummins, 2010). Hartinger & Mooshammer (2008) soulignent également cette idée en indiquant que les bredouilleurs sont plus incertains de leurs productions que les normo-parleurs. Ils appréhendent de commettre des erreurs d'élocution mais ne savent souvent pas comment améliorer leur qualité de parole. Ainsi, pour éviter toute disfluente normale, ils choisissent de

stopper leur discours ou de ne pas prendre la parole. Le bredouillement peut donc engendrer un isolement social.

4.4 Evaluer la qualité de vie du patient bredouilleur.

Désormais, et ce depuis de nombreuses années, l'Organisation Mondiale de la Santé (1999), définit la qualité de vie comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». La qualité de vie prend une place plus importante dans le soin depuis quelques années. En effet, en France, on peut citer plusieurs mesures actuelles comme le plan 2007-2012 du ministère de la Santé. Ce dernier a pour but d'améliorer la qualité de vie des patients avec maladies chroniques (Haute Autorité de Santé, 2012).

Dans son mémoire, David (2022) s'intéresse à la qualité de vie des adolescents bredouilleurs. Son questionnaire à choix multiples a été rempli par 17 bredouilleurs âgés de 11 à 19 ans. Les résultats ont permis d'affirmer que le bredouillement ne semble pas avoir d'impact négatif au sein du domaine familial, ni dans les relations amicales, ni même dans les relations amoureuses de ces jeunes. Sur le plan personnel, cela peut même avoir un effet positif : prise en confiance et sentiment d'être soutenu. Cependant, David (2022) souligne également de nombreuses répercussions négatives sur leur qualité de vie. Effectivement, le bredouillement est difficile à vivre dans le milieu scolaire, mais aussi pour entamer une conversation avec un inconnu, d'autant plus quand ce dernier est l'objet de leur affection. Sur le plan personnel, le trouble peut aussi avoir un impact négatif et faire ressentir gêne, anxiété et honte, qui conduisent souvent à un manque de confiance en soi.

Contrairement au bégaiement, il n'existe pas d'outil d'évaluation de la qualité de vie pour le bredouillement. L'OASES (Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering) est un outil d'évaluation complet destiné aux personnes bègues (Briley et al., 2020). Briley et al. (2020) révèlent dans une récente étude que les différences significatives dans les scores sont mises en lumière grâce à trois modules : réactions de l'orateur, communication quotidienne et qualité de vie. Or, ce sont tous trois des volets non abordés dans le PCI destiné aux bredouilleurs. Cummins (2010) a mené une étude sur la qualité de vie des personnes atteintes d'un trouble de la fluence. Il soutient que les échelles mesurant la qualité de vie des patients ayant un trouble de la fluence ne sont pas adaptées. En effet, les questions de ces échelles se penchent essentiellement sur les symptômes et non sur le ressenti du patient. De même, il affirme que porter son attention sur les symptômes psychologiques tels que l'anxiété, n'est pas révélateur d'un mal-être. Il estime qu'il serait important d'utiliser des échelles calibrées et validées. Il souhaite qu'une mesure efficace, comme le bien-être subjectif, soit présente dans ces échelles. Ainsi, une étude fiable portant sur le ressenti du patient bredouilleur n'a pas encore été possible. Cummins (2010) souligne tout de même que « les personnes souffrant

de troubles de la fluence ont tendance à s'engager moins fréquemment dans des interactions verbales » (p. 169). Par conséquent, cela sous-entend un certain mal-être et une atteinte notable de la qualité de vie du bredouilleur. Pourtant, les orthophonistes se retrouvent, encore à l'heure actuelle, dépourvus d'outil pour évaluer cette qualité de vie. Ainsi, il serait important que les orthophonistes aient en leur possession un outil permettant d'évaluer l'impact du bredouillement dans le quotidien du patient bredouilleur.

5 Hypothèses de recherches

Selon Samson et al. (2021), « il est largement reconnu que les comportements de surface de la parole chez les personnes qui bégaiant ont un impact sur plusieurs aspects différents de leur vie » (p. 1). Ces comportements de surface caractéristiques des troubles de la fluence sont également observables dans le cas du bredouillement. Etant donné l'appréhension que peuvent provoquer les erreurs d'élocution chez le bredouilleur (Hartinger & Mooshammer, 2008), il est clair que l'impact sur la qualité de vie est aussi mesurable dans le cas du bredouillement. Les réactions émotionnelles des personnes bègues face à leur trouble de la fluence, engendrent un impact sur le développement de leur autonomie et sur leur qualité de vie globale (Samson et al., 2021). Samson et al. (2021) soutiennent qu'une évaluation basée uniquement sur les symptômes visibles de la parole n'est pas suffisante. Il faut non seulement décrire les symptômes intérieurs, ce que la personne bègue ressent, mais également pointer les répercussions que ceux-là ont sur la vie de l'individu. Certes, cette étude est portée sur le bégaiement, mais le bredouillement étant un trouble de la fluence comparable, est-il possible de penser que ces informations lui soient applicables ? Ainsi, par quel moyen évaluer l'impact du bredouillement sur la qualité de vie du patient bredouilleur ? Dans le cas du bégaiement, ces données sont obtenues le plus souvent au moyen d'outils d'auto-évaluation (Samson et al., 2021). A ce jour, aucun instrument d'évaluation de la qualité de vie du patient bredouilleur n'existe. Dans son mémoire de fin d'études, David (2022) avait pour but d'établir un état des lieux de la qualité de vie de l'adolescent bredouilleur, par le biais d'un questionnaire rempli par 19 sujets. L'ancienne étudiante explique que ce questionnaire pourrait servir lors du bilan orthophonique et lors des séances. Cependant, celui-ci ne donne pas de score chiffré. Le Voice Handicap Index (VHI) est un instrument d'auto-évaluation utilisé pour diagnostiquer les troubles de la voix (Caffier et al., 2021). Les patients sont les seuls à pouvoir mesurer l'impact du trouble dans leur vie de tous les jours. Le VHI-30 est composé de 30 items et la cotation va de 0 (jamais) à 4 (toujours). A la fin, un score global est obtenu : il va de 0 à 120 points. Plus le score est élevé, plus les répercussions du trouble sur la vie quotidienne sont massives (Caffier et al., 2021). L'OASES, quant à lui, est un questionnaire se divisant en quatre parties et permettant d'établir une mesure du retentissement général du bégaiement sur la vie du patient (Samson et al., 2021). Dès lors, un questionnaire d'auto-évaluation à destination des patients

bredouilleurs, inspiré de l'OASES et du VHI et délivrant un score final, serait-il significatif pour évaluer la qualité de vie du patient ?

II Méthode

1 Matériel

1.1 Etape 1 : les éléments pertinents du Voice Handicap Index et de l'OASES

Tout d'abord, il était question d'élaborer un outil d'évaluation de la qualité de vie du patient bredouilleur (Annexe A). Pour cela, deux outils très utilisés en orthophonie, ont servi d'exemples : le Voice Handicap Index (VHI) et l'Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES). Le premier étant destiné aux personnes ayant un trouble de la voix (Caffier et al., 2021) et le deuxième adressé aux patients bègues (Samson et al., 2021), ces questionnaires parcourent tous deux la dimension de ne pas être compris et d'être gêné face à son interlocuteur. Ce sont des problématiques retrouvées dans le bredouillement. Le Voice Handicap Index est une échelle d'auto-évaluation qui contient trente items dans sa version longue. Le score total obtenu varie entre 0 et 120 points. Plus ce score est élevé, plus l'impact du trouble vocal est significatif. Le VHI est basé sur une échelle de Likert. Aussi appelée « échelle de satisfaction », elle fait partie des instruments les plus fiables pour évaluer des opinions, des perceptions mais aussi des comportements. Elle se compose généralement de cinq ou sept réponses possibles, qui vont d'un extrême à un autre. Par exemple, cela peut aller de « complètement » à « pas du tout » (*Échelle de Likert*, s. d.). En ce qui concerne le VHI, pour chaque item, le patient a cinq possibilités de réponse : jamais (0 point), presque jamais (1 point), parfois (2 points), presque toujours (3 points) et toujours (4 points). Le score global se décompose en trois sous-scores : le score émotionnel, le score physique et le score fonctionnel. A cela s'ajoutent des questions indépendantes concernant la conscience du trouble, l'appréciation de l'évolution vocale et des interrogations sur la prise en soin orthophonique (Borel et al., 2016). Les items du score émotionnel ont beaucoup aidé à concevoir le questionnaire de qualité de vie du bredouilleur. En effet, ils sont essentiellement basés sur le ressenti du patient, une dimension importante dans l'outil créé. Les items élaborés sont par exemple « mes problèmes de voix me contrarient » (p. 8), « je suis embarrassé(e) quand les gens me demandent de répéter » (p. 8), « je suis honteux de mon problème de voix » (p. 8) et « je suis moins sociable à cause de mon problème de voix » ((Borel et al., 2016, p. 8). Chaque item utilise la première personne du singulier, idée reprise dans notre création d'outil. En effet, le patient peut ainsi s'identifier plus facilement. L'objectif est qu'il trouve ce questionnaire facile à remplir et que cela soit rapide pour lui et l'orthophoniste, au moment du bilan. Les items du score fonctionnel concernent la répercussion qu'a le trouble de la voix sur le quotidien de la personne, c'est donc également une section intéressante pour le questionnaire du bredouillement. Sont comptés parmi eux : « je téléphone moins souvent que

je le voudrais » (p. 8), « je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix » (p. 8) et « mes problèmes de voix entraînent des pertes de revenus » (p. 8) (Borel et al., 2016). Ainsi, cela aborde les moyens de communication comme le téléphone, les contextes comme les dialogues et les lieux d'échange comme le milieu du travail ou le domicile. De ce fait, ces différents points sont traités dans le questionnaire de qualité de vie du bredouilleur.

L'OASES est quant à lui destiné aux personnes qui bégaiement. Il est composé de 100 items, ce qui équivaut environ à 20 minutes de passation. Quatre volets organisent cet instrument d'évaluation : 1) Informations générales, 2) Réactions au bégaiement, 3) La communication dans les situations quotidiennes et 4) La qualité de vie. Ce schéma est conservé dans l'outil créé, pour lui donner une organisation et avoir une visibilité sur les domaines les plus touchés. La première partie survole le savoir du patient quant au bégaiement et questionne sur la perception qu'ils ont eux-mêmes de leur parole. Dans la seconde section, il est question des réactions émotionnelles et comportementales des patients. La troisième partie cible des situations particulières de la vie quotidienne et essaie d'en pointer les difficultés qui en découlent. Enfin, le dernier axe s'intéresse au « sentiment général de bien-être » (p. 101) (Yaruss & Quesal, 2006). Tout comme le VHI, cet instrument d'évaluation utilise également une échelle de Likert. Le patient peut sélectionner l'une des 5 propositions qui varient de « toujours » à « jamais » ou l'inverse, d'« extrêmement » à « pas du tout », de « vraiment positivement » à « vraiment négativement », de « complètement en désaccord » à « complètement d'accord » et de « pas du tout en difficulté » à « extrêmement en difficulté ». Toutes ces réponses respectent toujours le fait que plus le score est élevé, plus l'impact du bégaiement est sévère. Ce mode de fonctionnement est maintenu dans le questionnaire d'évaluation créé. L'OASES comporte aussi beaucoup de questions qui ont le même début de phrase et se déclinent en plusieurs items, comme : « dans quelle mesure votre qualité de vie globale est-elle affectée négativement par... ? : 1) votre bégaiement 2) vos réactions à votre bégaiement 3) les réactions des autres à votre bégaiement » (Yaruss & Quesal, 2006, p. 109). Dans un souci de gain de temps pour la passation, ce concept est également retenu pour l'élaboration de notre outil. En effet, on souhaite que notre outil soit pratique et écologique pour l'orthophoniste. En outre, dans l'OASES, le répondant n'est pas obligé de répondre à tous les items (Yaruss & Quesal, 2006). Certaines questions, comme « dans quelle mesure vous est-il difficile de communiquer dans les situations suivantes au travail ? 1) utiliser le téléphone au travail » (Yaruss & Quesal, 2006, p. 108), ne concernent pas tout le monde. La tâche de calcul du score final par l'orthophoniste est alors rendue plus compliquée. Nous avons préféré que notre instrument d'évaluation possède des items dans lesquels chaque répondant puisse se reconnaître. Le but étant d'obtenir un score final, tout comme dans le VHI, qui nous indiquera l'importance de l'impact du bredouillement dans le vécu du patient : plus ce score sera élevé, plus les répercussions seront importantes dans la vie de l'individu.

Par conséquent, l'outil créé porte le nom de « questionnaire de qualité de vie du patient bredouilleur ». Il possède, en tout, 40 items. L'objectif est qu'il puisse être donné au début du bilan initial, lorsque l'hypothèse diagnostic est un trouble de la fluence tel que le bredouillement. Ainsi, 10 minutes de passation maximum semblent être un objectif adapté. Etant donné que l'OASES comporte 100 items et nécessite minimum 20 minutes de passation (Yaruss & Quesal, 2006), le questionnaire créé se limite à 40 questions. Les quatre grands volets de l'OASES ont été appliqués au questionnaire pour permettre d'obtenir des sous-scores qui apporteront des objectifs plus ciblés à la prise en soin. Cependant, le nombre d'items par partie varie, ainsi il sera plus parlant de calculer des pourcentages de réussite pour chaque axe, et pas seulement le score. Par ailleurs, le mot « bredouillement » n'apparaît en aucun cas dans notre création d'outil. En effet, le diagnostic étant compliqué et peu fiable (Becker & Grundmann, 1970), les orthophonistes ne savent pas dès le début du bilan initial si le patient en face d'eux est nécessairement bredouilleur. Le patient l'ignore également. Ainsi, « bredouillement » a été remplacé par « parole » puisque la plainte de départ doit concerner cette dernière pour soumettre ce questionnaire. Par ailleurs, toutes les questions ont été conçues avec le pronom personnel « je » pour aider le patient à se reconnaître dans les items. Concernant le score, nous avons fait le choix de garder les mêmes modalités de réponses tout au long du questionnaire. De ce fait, les 40 items créés ont tous pour réponses : pas du tout (0 point), très peu (1 points), un peu (2 points), beaucoup (3 points) et complètement (4 points). Le score total oscille donc entre 0 et 160 points. Plus le score est élevé, plus l'impact du bredouillement dans la vie du patient, est important. En outre, la dimension de non-conscience du trouble était à prendre en compte. Par conséquent, deux items peuvent alarmer d'une possible anosognosie : « je trouve que la fluidité de ma parole est impactée » (item 1) et « je trouve que mes mots sont souvent mâchés/mangés » (item 3). S'il s'avère que le patient n'a pas conscience de ses difficultés de parole, il faudra alors nuancer le score global car celui-ci ne sera pas forcément représentatif. Le manque de conscience du trouble est un obstacle qui pourra possiblement interférer avec le questionnaire de qualité de vie, dans le cadre du bredouillement.

1.2 Etape 2 : mise en forme du questionnaire

L'en-tête du questionnaire comporte une ligne pour remplir le nom, prénom, âge du patient et la date de la passation. Au-dessous se trouve un texte succinct qui explique comment compléter le questionnaire et indiquer le nombre de points attribués à chaque réponse. Les quatre grandes parties sont ensuite réparties dans quatre tableaux distribués sur trois pages. La littérature scientifique ainsi que le VHI et l'OASES ont permis d'élaborer les 40 items du questionnaire. La partie « Informations Générales » (IG) sert au diagnostic de bredouillement et à savoir si le patient a conscience de ses difficultés de fluence. Les items sont basés sur les différents symptômes du bredouillement : problèmes de fluidité (St. Louis & Kenneth,

1996), incompréhension du discours par l'interlocuteur (Góral - Pórola et al., 2016), mots découpés (Bóna, 2021), « débit qui est perçu comme anormalement rapide et/ou irrégulier » (Boucand & Vincent, 2019, p. 28). Le volet « Réactions face à ma Parole » (RP) est construit en trois parties : le ressenti personnel lors d'une prise de parole (plusieurs sentiments désagréables ont été retenus dans les items : honte, gêne, vexation, stress), les opinions préconçues sur ce que pensent les interlocuteurs et enfin les évitements et stratégies mis en place à cause du trouble. La partie « Communication dans la Vie Quotidienne » (CVQ) répertorie différentes conjonctures ou lieux dans lesquels la personne peut être amenée à prendre la parole. Ainsi, cela permet de cibler les endroits ou contextes où la parole est souvent impactée. Des jeux de rôle peuvent ainsi être faits en conséquence durant la prise en soin. L'item 28 évoque la situation d'un appel visioconférence, situation très proche d'un appel téléphonique. La pertinence de cet item s'explique par le fait que le bredouilleur peut voir son interlocuteur lors d'un appel visioconférence et remarquer la présence ou non des signes évocateurs tels que les hochements de tête, les approbations sonores etc. (Amont-Boucand & Desportes, s. d.). Ainsi, il peut se rendre compte plus facilement que l'interlocuteur ne comprend pas le message transmis. Enfin, la partie « Qualité de Vie » (QV) reprend les grands axes précédents : les différents contextes, l'amour propre du patient, le retrait de la vie en société... Ce volet permet d'avoir une vue d'ensemble et de vérifier si les réponses sont cohérentes avec les grandes parties précédentes. Pour finir, la fin de la troisième page comporte un récapitulatif des scores obtenus dans chaque axe, ainsi que le score total sur 160 points. C'est une section qui est remplie par l'orthophoniste à la fin du test. Ces scores sont, dans l'idée, comparés par la suite, à ceux d'un re-test quelques semaines ou mois après, au moment du bilan de renouvellement par exemple.

2 Population

Pour effectuer une pré-validation de notre instrument, ce dernier a été soumis à un groupe expérimental et un groupe contrôle, de 10 participants chacun. Les critères d'inclusion du premier collectif étaient les suivants : 10 sujets bredouilleurs (avec un diagnostic posé par un orthophoniste) et une moitié de participants exerçant dans un cadre scolaire et l'autre moitié travaillant dans un milieu professionnel. Etant donné que notre outil évalue la qualité de vie, nous voulions des sujets faisant partie de chacun de ces milieux. Les critères d'exclusion du groupe expérimental étaient les suivants : aucun autre trouble de la fluence associé, ne pas avoir moins de 11 ans et ne pas avoir de pathologie et/ou handicap connus, autre que le bredouillement, entraînant des répercussions sur le langage et la fluence. Quant au groupe contrôle, le seul critère d'inclusion était que la population respecte les mêmes âges que le groupe expérimental (à plus ou moins un an près). Cela forme ainsi des binômes d'âge similaire pour que la comparaison des deux groupes soit la plus représentative possible. Enfin, les critères d'exclusion des sujets contrôles étaient : aucun trouble de la fluence, aucune

pathologie ou aucun handicap connu entraînant des répercussions sur le langage et la fluence et ne pas avoir moins de 11 ans.

3 Procédure

Dans un premier temps, le VHI et l'OASES nous ont permis d'élaborer le questionnaire de qualité de vie du patient bredouilleur. En effet, comme expliqué précédemment, nous nous sommes inspirés de ces deux grands tests d'auto-évaluation.

Dans un second temps, il était question de pré-valider notre outil d'évaluation. Pour cela, nous avons choisi de recruter 10 patients bredouilleurs et 10 sujets contrôles ne possédant aucun trouble de la fluence. Les 10 participants souffrant de bredouillement faisaient partis de la patientèle de trois orthophonistes distinctes. Ces dernières ont demandé l'accord des patients pour participer à nos recherches et ceux-là ont accepté. Nous avons ainsi échangé par courriels et fixé une date pour faire passer le questionnaire de qualité de vie. Les passations se sont déroulées en visioconférence, via la plateforme Teams. Nous posions les questions à l'oral et le sujet répondait par « pas du tout », « très peu », « un peu », « beaucoup » ou « complètement ». Ces cinq possibilités de réponses étaient affichées dans l'espace de messagerie instantané, afin de réduire la charge mentale des sujets qui avaient les réponses sous les yeux. Pour chaque passation, nous mettions en marche le chronomètre au début du questionnaire. Cela nous a ainsi permis d'estimer la durée de passation de cet instrument d'évaluation. Durant la passation, nous prenions des notes car les participants avaient tendance à faire allusion à des situations précises de leur vie ou bien nous faisaient part de leurs incertitudes quant à leur réponse (hésitations entre « très peu » ou « un peu » par exemple). Une fois les 40 items remplis, nous posions quelques questions aux participants : « êtes-vous encore suivi en orthophonie ? », « auriez-vous eu les mêmes réponses au début de / avant votre prise en soin orthophonique ? », « avez-vous eu un questionnaire de ce type (s'intéressant à votre ressenti et votre qualité de vie) durant votre prise en charge ? », « trouvez-vous ce questionnaire pertinent ou non ? », « avez-vous trouvé la passation longue ? ». Par ailleurs, les passations des sujets non-bredouilleurs se sont déroulées dans les mêmes conditions (via Teams) ou en réel, en face à face. Les questions supplémentaires n'étaient pas les mêmes que pour les bredouilleurs et ont été posées avant le test. Nous avons posé les questions suivantes : « connaissez-vous le bredouillement ? », « si oui, comment le définiriez-vous ? » et « vous considérez-vous comme bredouilleur ? ». Après la deuxième question, nous donnions une définition succincte mais claire du bredouillement. La personne pouvait ainsi répondre à la dernière question, très importante pour notre test, car il nous fallait absolument vérifier que les sujets étaient non-bredouilleurs, dans ce groupe contrôle.

Pour effectuer cette démarche expérimentale, nous avons signé une convention de recueil de données avec trois orthophonistes de la région : Audrey Laydernier, Juliette De Chassey et

Emilie Desportes. Elles nous ont transmis par courriel les coordonnées des sujets bredouilleurs, qui étaient des actuels ou anciens patients. Nous avons ensuite envoyé par courriel la notice d'informations, à chacun des sujets, bredouilleurs et contrôles, et leur avons demandé une signature en bas de page. Cela permettait ainsi d'avoir leur consentement pour traiter les données recueillies.

III Résultats

Dans cette partie, nous cherchons à confirmer l'hypothèse suivante : le questionnaire de qualité de vie du patient bredouilleur permet d'obtenir des scores significativement plus élevés chez le groupe test que chez le groupe contrôle. Pour cela, nous exposerons tout d'abord les résultats des sujets bredouilleurs, qui sont issus des premières passations effectuées. Puis, nous annoncerons les résultats des sujets contrôles. Enfin, nous comparerons les scores des deux groupes à l'aide de statistiques descriptives et inférentielles. Ainsi, le test U de Mann-Whitney nous permettra de prouver si les scores au questionnaire de qualité de vie du patient bredouilleur sont significativement différents entre les sujets bredouilleurs et les sujets contrôles.

1 Echantillon

Notre échantillon (Annexe B) est, comme convenu, composé de deux groupes : 10 sujets bredouilleurs et 10 sujets contrôles sans trouble de la fluence. Par soucis d'anonymisation des données, les prénoms des 20 sujets ont été modifiés. Le premier groupe est composé de huit hommes et deux femmes, âgés de 11 à 39 ans. Cinq personnes sont encore dans le milieu scolaire (élèves et étudiants) et cinq autres personnes sont dans le milieu professionnel. Une personne est encore au début de son suivi orthophonique, cinq participants ont terminé la prise en soin et quatre personnes sont en fin de suivi orthophonique. Quant au deuxième groupe, il compte six femmes et quatre hommes, âgés de 13,5 ans à 39 ans. Enfin, six personnes sont dans le milieu professionnel et quatre participants sont dans le milieu scolaire.

2 Résultats des sujets bredouilleurs

2.1 Résultats quantitatifs des scores

Les passations des sujets bredouilleurs se sont déroulées, en moyenne, en 10 minutes. Le score total moyen est de 66 sur 160 points. Quant aux scores des différentes parties du questionnaire, ceux-là ont été exprimés en pourcentage pour pouvoir les comparer entre eux. En effet, chaque partie du test est sur un nombre de points différents. Ainsi, les pourcentages permettent de voir quel score est le plus élevé.

Les résultats repris dans le Tableau 1 indiquent le score total de chaque participant bredouilleur ainsi que leurs différents scores obtenus aux quatre parties. De plus, les temps

de passation sont répertoriés pour les 10 sujets expérimentaux, permettant de voir si l'outil n'est pas trop long à faire passer au moment du bilan orthophonique.

La moyenne des scores en « Informations Générales (IG) est de 13/24, soit 54,2%. La moyenne des scores en « Réactions face à ma Parole » (RP) est de 26/60, soit 43,3%. Puis, la moyenne des scores en « Communication dans la Vie Quotidienne » (CVQ) est de 13/32, ce qui équivaut à 40,6% dans cette partie. Enfin, la moyenne des scores « Qualité de Vie » (QV) est de 14/44, soit 31,8%.

Dorian, travaillant dans le milieu professionnel, et Sarah, étant encore en milieu scolaire, obtiennent les scores totaux les plus élevés. Dès lors, un impact important du bredouillement sur la qualité de vie n'est pas lié au milieu dans lequel la personne exerce. C'est la même conclusion quant au suivi orthophonique. En effet, Sarah a terminé sa prise en soin et Julien la termine, néanmoins ils obtiennent tous les deux plus de 100 points au questionnaire, se rapprochant ainsi du score total de Dorian qui, quant à lui, commence son suivi orthophonique. Par conséquent, nous ne pouvons pas faire de lien entre la durée de la prise en charge et le score obtenu au questionnaire de qualité de vie du patient bredouilleur.

Tableau 1

Scores et pourcentages correspondants obtenus par les sujets bredouilleurs au questionnaire de qualité de vie

Prénom	Score total (sur 160 pts)	Score IG (sur 24 pts)	Score RP (sur 60 pts)	Score CVQ (sur 32 pts)	Score QV (sur 44 pts)	Temps passation (minutes)
Dorian	124	22 (91,6%)	49 (81,7%)	26 (81,3%)	27 (61,4%)	13
Lise	51	13 (54,2%)	16 (26,7%)	11 (34,4%)	11 (25%)	12
Alex	56	13 (54,2%)	22 (36,7%)	9 (28,1%)	12 (27,3%)	10
Bastien	49	14 (58,3%)	21 (35%)	8 (25%)	6 (13,6%)	11
Sarah	115	15 (62,5%)	51 (85%)	22 (68,8%)	27 (61,4%)	9
Vincent	14	8 (33,3%)	2 (3,3%)	3 (9,4%)	1 (2,3%)	11
Yoran	83	14 (58,3%)	38 (63,3%)	15 (46,9%)	16 (36,7%)	11
Julien	102	17 (70,8%)	37 (61,7%)	19 (59,4%)	29 (66%)	8
Mathieu	62	12 (50%)	26 (43,3%)	14 (43,8%)	10 (22,7%)	8
Naël	4	1 (4,1%)	2 (3,3%)	1 (3,1%)	0 (0%)	7

L'Annexe C présente les réponses données par chaque participant bredouilleur en fonction des items. Nous remarquons qu'il n'y a aucun item du questionnaire où l'ensemble des sujets bredouilleurs a répondu « pas du tout ». En effet, sur 200 cases réponses, 168 ont été remplies au moins une fois par un participant ; autrement dit, 84% des cases réponses ont été cochées.

Pour certains items, la moitié du groupe, voire plus, a répondu « pas du tout ». Parmi ces questions, nous pouvons citer : « quand je prends la parole, - je suis ennuyé/blessé qu'on me demande de répéter » (item 9), « - je suis anxieux/stressé qu'on ne me comprenne pas » (item 10), « les autres me trouvent inattentif » (item 17). De plus, cinq items de la partie QV s'ajoutent à cette liste : ce volet obtient de nombreuses fois la réponse « pas du tout ».

2.2 Résultats qualitatifs

2.2.1 Réponses aux questions.

À la suite de la passation du questionnaire de qualité de vie du patient bredouilleur, plusieurs questions ont été posées.

A la question « auriez-vous eu les mêmes réponses au début de / avant votre prise en soin orthophonique ? », 2/10 des participants bredouilleurs répondent « oui » et 8/10 disent « non ». Au sein de ceux-là, deux d'entre eux ont indiqué que leurs réponses auraient davantage été vers « pas du tout ». Au contraire, cinq d'entre eux auraient coché des cases vers « complètement » et un seul d'entre eux ne sait pas si ses réponses auraient été vers « pas du tout » ou « complètement ».

A la question « avez-vous eu un questionnaire de ce type (s'intéressant à votre ressenti et votre qualité de vie) durant votre prise en charge ? », 9/10 des sujets bredouilleurs répondent « non » et un seul participant répond « oui ». Ce dernier ne se souvenait pas du nom du questionnaire et lorsque nous avons évoqué l'OASES, cela ne lui rappelait rien également.

A la question « trouvez-vous ce questionnaire pertinent ou non ? », 8/10 des sujets bredouilleurs répondent « oui » et 2/10 déclarent « non ». Enfin, à la question « avez-vous trouvé la passation longue ? », tous les participants répondent « non ».

2.2.2 Commentaires au cours de la passation.

Les commentaires ont été nombreux au cours des passations (Annexe D). Les cinq choix de réponses ont mené à de multiples hésitations. Nous avons relevé onze fois l'expression « ça dépend », qui apparaît dans chacune des parties du questionnaire. Par ailleurs, la participante de 11 ans (Lise) était avec sa mère et tournait très souvent la tête vers elle pour avoir son approbation. Naël (14 ans) n'a fait aucun commentaire au cours de la passation et a obtenu le score du groupe test, le plus bas. Avoir du recul sur leur trouble s'est révélé compliqué et certains items n'étaient pas forcément adaptés à leur âge. Lise nous dit à la question 27 : « je n'appelle pas les inconnus donc je ne sais pas ».

3 Résultats des sujets contrôles

3.1 Résultats quantitatifs

Les passations des sujets contrôles se sont déroulées en moyenne, en 7,6 minutes : un temps moins élevé que chez les sujets bredouilleurs. Cela peut s'expliquer par le fait que le groupe contrôle n'ait pas fait de commentaire au cours de la passation. Le score total moyen est de

5,5 sur 160 points. Les scores des différentes parties du questionnaire ont également été exprimés en pourcentage.

Les résultats repris dans le Tableau 2 indiquent le score total de chaque sujet contrôle ainsi que leurs différents scores obtenus aux quatre parties. De plus, les temps de passation sont répertoriés dans la dernière colonne.

La moyenne des scores en « Informations Générales » (IG) est de 1,1/24, soit 4,6%. La moyenne des scores en « Réactions face à ma Parole » (RP) est de 1,6/60, soit 2,7%. Puis, la moyenne des scores en « Communication dans la Vie Quotidienne » (CVQ) est de 1,6/32, ce qui équivaut à 5% dans cette partie. Enfin, la moyenne des scores « Qualité de Vie » (QV) est de 0,6/44, soit 1,4%.

Tableau 2

Scores et pourcentages correspondants obtenus par les sujets contrôles au questionnaire de qualité de vie

Prénom	Score total (sur 160 pts)	Score IG (sur 24 pts)	Score RP (sur 60 pts)	Score CVQ (sur 32 pts)	Score QV (sur 44 pts)	Temps passation (minutes)
Marie-Lou	1	0 (0%)	0 (0%)	1 (3,1%)	0 (0%)	7
Florent	5	3 (12,5%)	0 (0%)	2 (6,3%)	0 (0%)	8
Victor	2	0 (0%)	1 (1,7%)	1 (3,1%)	0 (0%)	6
Abby	2	0 (0%)	1 (1,7%)	1 (3,1%)	0 (0%)	7
Lucie	6	1 (4,2%)	3 (5%)	2 (6,3%)	0 (0%)	8
Aude	4	0 (0%)	2 (3,3%)	2 (6,3%)	0 (0%)	10
Fabien	8	0 (0%)	8 (13,3%)	0 (0%)	0 (0%)	9
Hannah	0	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	7
Adélie	12	1 (4,2%)	5 (8,3%)	4 (12,5%)	2 (4,5%)	9
Noa	15	6 (25%)	4 (6,7%)	3 (9,4%)	2 (4,5%)	7

L'Annexe E présente les réponses données par chaque sujet contrôle en fonction des items. Nombreux sont les items où l'ensemble du groupe a répondu « pas du tout » (20 items, soit 50%). Par ailleurs, la totalité des questions obtient la réponse « pas du tout » en majorité ; excepté l'item 29 « ma parole entraîne des difficultés communicationnelles au cours d'une situation où je parle sous le coup des émotions » : sept sujets contrôles ont coché une autre réponse que « pas du tout ». Noa (13,5 ans) et Adélie (17,5 ans) qui obtiennent les scores totaux les plus élevés du groupe contrôle, sont les seuls à comptabiliser des points dans la partie « Qualité de Vie ».

3.2 Résultats qualitatifs

Avant chaque passation des sujets contrôles, plusieurs questions ont été posées.

A la question « connaissez-vous le bredouillement ? », 3/10 des participants non-bredouilleurs répondent « oui » et 7/10 ne connaissent pas ce trouble de la fluence.

A la question « si oui, comment le définiriez-vous ? », les réponses obtenues sont les suivantes : « tu mâches tes mots » (Marie-Lou, 22 ans), « c'est une personne qui parle vite et mâche ses mots » (Florent, 30 ans) et « quelqu'un qui parle vite et n'articule pas » (Hannah, 38 ans).

Enfin, la question « vous considérez-vous comme bredouilleur ? » permettait de savoir si les 10 sujets contrôles respectaient bien le critère d'exclusion suivant : la personne ne possède aucun trouble de la fluence. La question a été posée après avoir donné une définition claire du trouble. La totalité du groupe répond « non ».

4 Comparaison des résultats des deux groupes

4.1 Statistiques descriptives

4.1.1 Statistiques descriptives du score total.

Les statistiques descriptives annoncées dans le Tableau 3, montrent que les scores totaux obtenus par les deux groupes sont nettement différents. Effectivement, la différence est importante en termes de moyenne, puisqu'elle est de 60,5. Néanmoins, la moyenne du groupe des bredouilleurs est tirée vers le haut avec l'existence de la valeur extrême 124. Ainsi, la médiane est plus représentative dans ces cas-là. Ici, la différence en termes de médiane est de 54,5 donc cela confirme la large différence entre les deux groupes.

La Figure 1 le confirme. Cette boîte à moustache reprend les différentes informations du Tableau 3 (entre autres : médianes, valeurs maximum et minimum) et permet de se rendre compte visuellement de l'écart conséquent entre les scores totaux des deux groupes. Les scores totaux du groupe test sont donc nettement plus élevés que ceux du groupe contrôle.

Enfin, l'écart-type est une donnée intéressante puisqu'il permet d'obtenir une estimation de la divergence des valeurs par rapport à la moyenne. De ce fait, l'écart-type du groupe des bredouilleurs (40,177) révèle une forte dispersion des valeurs ; on le voit avec le score maximal qui est de 124 et le score minimal obtenu qui est de 4. En revanche, chez le groupe contrôle, l'écart-type (4,905) est beaucoup moins élevé étant donné que les valeurs extrêmes sont moins espacées.

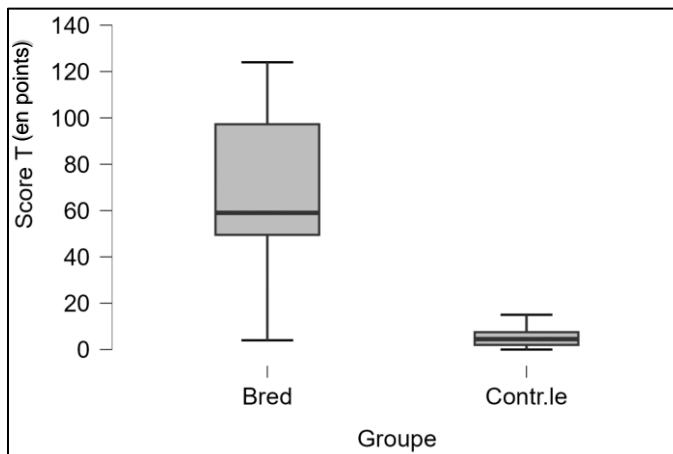
Tableau 3

Statistiques descriptives des scores totaux des deux groupes

Score Total		
	Bredouilleurs	Contrôles
Médiane	59.000	4.500
Moyenne	66.000	5.500
Ecart-type	40.177	4.905
Minimum	4.000	0.000
Maximum	124.000	15.000

Figure 1

Boîtes à moustaches des scores totaux en fonction des deux groupes



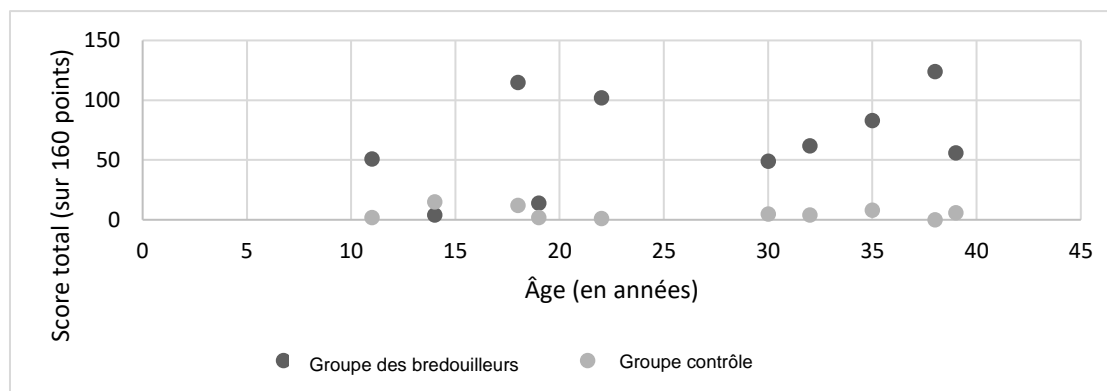
Notes :

- Le « score T » signifie le score total obtenu sur 160 points
- « Bred » fait référence au groupe test et « contr.le » fait référence au groupe contrôle

La Figure 2, ci-dessous, présente les scores totaux des sujets bredouilleurs et contrôles, en fonction de leur âge. Le nuage de points permet d'observer les binômes d'âges. Ainsi, nous pouvons remarquer que tous les scores totaux des bredouilleurs sont plus élevés que ceux des sujets contrôles, sauf pour Naël, le bredouilleur de 14 ans. En effet, Naël obtient 4 sur 160 points au questionnaire, alors que son binôme Noa (de 13,5 ans) obtient 15 points au total. De ce fait, Naël a le score minimal du groupe des bredouilleurs et Noa le score maximal du groupe contrôle. Il est possible que le jeune âge de Naël ait amené à ces résultats, tout comme il est possible que le garçon n'ait pas conscience de son trouble. Il est donc difficile de tirer des conclusions du lien entre les scores totaux et les âges.

Figure 2

Nuage de points des scores totaux des sujets des deux groupes en fonction de leur âge



4.1.2 Statistiques descriptives des sous-scores.

Concernant la partie « Informations Générales » (IG), l'entièreté des sujets bredouilleurs et seuls 4/10 des sujets contrôles ont obtenu des points à celle-ci. La différence entre les moyennes des sous-scores des deux groupes est de 49,6% dans cette partie. Tous les sujets expérimentaux ont également rempli la partie « Réactions face à ma Parole » (RP) contre 7/10 des sujets contrôles. Dans ce volet, l'écart entre les moyennes des deux cohortes est de 40,6%. Puis, l'intégralité du groupe des bredouilleurs et 8/10 du groupe contrôle ont obtenu des points au volet « Communication dans la Vie Quotidienne » (CVQ), où la différence des moyennes est de 35,6%. Enfin, la partie « Qualité de Vie » (QV) a été remplie par 9/10 du groupe expérimental contre 2/10 du groupe contrôle. Dans cette partie, l'écart entre les moyennes des deux groupes est de 30,4%. Par conséquent, les différences entre les sous-scores des deux groupes sont formelles et en cohérence avec l'écart obtenu entre les scores totaux.

4.2 Statistiques inférentielles

Dans un premier temps, le test de normalité (Shapiro-Wilk) a été effectué. Concernant le groupe expérimental (G_{test}), si le seuil de significativité (α) est de 0,05, alors $W = 0,95 > \alpha$ donc on rejette l'hypothèse de la loi normale. Puis, pour le groupe contrôle (G_{cont}), $W = 0,91 > \alpha$, donc on rejette également l'hypothèse de la loi normale. Ainsi, nos résultats suggèrent une déviation de la loi normale.

Tableau 4

Résultats au test U de Mann-Whitney pour échantillons indépendants obtenus avec les scores totaux

	W	p	Rank-Biserial Correlation
Score Total	93.50	0.001	0.87

Notes :

- Pour le test de Mann-Whitney, la taille de l'effet est donnée par la « Rank-Biserial Correlation »

Le test U de Mann-Whitney est retenu pour comparer les scores du groupe de bredouilleurs et du groupe contrôle. En effet, étant donné la faible population et le non-respect de la loi

normale, ce test semble adapté. Nous souhaitons rejeter l'hypothèse H_0 : égalité des scores entre le G_{test} et le G_{cont} ; puis, préciser la taille de l'effet s'il y en a un.

Les résultats indiqués dans le Tableau 4 nous permettent de rejeter H_0 . En effet, $p = 0.001 < \alpha$ donc les scores entre G_{test} et G_{cont} ne sont pas égaux. De plus, le Tableau 4 nous indique la taille de l'effet avec le « Rank Biserial Correlation » (r_B) : sa valeur est de 0,87. Ainsi, nous pouvons attester que l'effet est large.

Par conséquent, les statistiques descriptives et le test de Mann-Whitney ont montré que les scores obtenus au questionnaire de qualité de vie du patient bredouilleur sont significativement plus élevés chez le G_{test} (bredouilleurs) ($M=59$) que chez le G_{cont} (sujets contrôles) ($M=4,5$) : $W = 93.50$, $p = 0.001$. De plus, le $r_B = 0.87$ suggère qu'il s'agit d'un large effet.

IV Discussion

Cette étude a pour but de répondre à un besoin en termes d'évaluation de la qualité de vie du patient bredouilleur. Pour cela, notre mémoire a fait l'objet d'une création de questionnaire mesurant l'impact du bredouillement sur le vécu de la personne qui bredouille. Puis, une pré-validation de l'outil a été effectuée. Ce protocole expérimental avait pour but de valider l'hypothèse suivante : le questionnaire de qualité de vie du patient bredouilleur permet d'obtenir des scores significativement plus élevés chez le groupe de sujets bredouilleurs que chez le groupe contrôle.

1 Synthèse des informations

1.1 Critiques sur l'élaboration du questionnaire

1.1.1 Les items choisis.

Le groupe contrôle choisit en majorité la proposition « pas du tout » pour l'intégralité des items, alors que dans le groupe test, il n'y a aucun item où tout le groupe opte pour la réponse à 0 point. De plus, le temps moyen de passation du groupe contrôle est de 7,6 minutes, contre 10 minutes chez les bredouilleurs. Cela s'explique sûrement, en partie, par le fait qu'ils avaient moins d'hésitations dans les possibilités de réponses, car ils ne se sentaient pas concernés par les items. Ainsi, cela montre que le questionnaire reflète bien une parole pathologique et non une parole normale.

Cependant, un item fait exception : l'item 29 « [...] situation où je parle sous le coup des émotions » obtient davantage de réponses avec points, chez les sujets contrôles. La majorité de ces derniers ont donc du mal à s'exprimer correctement lorsqu'ils sont pris par leurs émotions. Pernon et al. (2023) expliquent qu'une parole sous activation émotionnelle induit « une fréquence fondamentale, une amplitude ou une intensité élevée avec un rythme rapide » (p. 93). La tristesse entraînerait une vitesse de parole à peine plus lente, la colère accélérerait le débit et la peur encore davantage. Par conséquent, c'est un item qui ne reflète pas une caractéristique propre au patient bredouilleur car cela concerne aussi les normo-parleurs. Par

ailleurs, d'autres items semblent ne pas représenter le vécu des patients bredouilleurs, au vu des points : « quand je prends la parole - je suis ennuyé/blessé qu'on me demande de répéter » (item 9), « - je suis anxieux/stressé qu'on me demande de répéter » (item 10) et « je pense que les autres me trouvent inattentif » (item 17). Cependant, certains commentaires ont été faits durant la passation au moment de l'item 9 : « plus du tout maintenant » et « ça dépend », qui nous révèlent que cet item a lieu d'être et renvoie bien au vécu des bredouilleurs. Aucun commentaire n'a été relevé aux items 10 et 17, ainsi on peut s'interroger quant à leur pertinence.

Enfin, nous pouvons nous interroger quant au vocabulaire employé dans l'outil. A la dernière question « ma parole engendre un impact sur ma qualité de vie en général », Sarah (18 ans) déclare au cours de la passation « comment ça « qualité de vie » ? ». En effet, le terme « qualité de vie » est peut-être trop abstrait et surtout trop compliqué pour une certaine tranche d'âge.

1.1.2 Les possibilités de réponses.

Concernant les possibilités de réponses, notre outil utilise une échelle de Likert allant de « pas du tout » à « complètement ». Le patient bredouilleur a le choix entre cinq réponses, ainsi nous avons opté pour un nombre impair de cases, qui ont majoritairement été cochées (84%) et de manière assez équilibrée. De ce fait, les nuances proches entre les possibilités de réponses telles que « très peu » et « un peu » semblent avoir été utiles et appréciées. Seulement, ces cinq choix de réponses ont également laissé place à de multiples hésitations remarquées dans les commentaires énoncés au cours de la passation. A cela, s'ajoute un nombre élevé de réponse « un peu » dans la partie « Informations Générales » chez le groupe test. Finalement, chaque personne a sa propre vision de la réponse « un peu ». Pour certains, cela répondra à la fréquence à laquelle la caractéristique de l'item apparaît dans leur vie, pour d'autres, cela sera une réponse de secours au fameux « ça dépend », relevé onze fois au cours des expériences. Brousse & Boisaubert (2007) déclarent que « les niveaux des échelles de Likert doivent être déterminés avec soin pour écarter les nuances trop subtiles et proposer un nombre de réponses pair pour éviter que le sujet choisisse la réponse médiane » (p. 459). Par conséquent, « très peu » et « un peu » seraient des possibilités de réponses trop semblables et peut-être serait-il préférable de retirer la réponse médiane « un peu ».

1.1.3 Les quatre grandes parties.

L'outil d'évaluation a été construit en quatre grandes parties. La partie « Informations Générales » reprend des caractéristiques propres au bredouillage, pourtant 4/10 des sujets contrôles obtiennent tout de même des points dans cette partie. C'est Noa (13,5 ans) qui obtient le plus de points dans cette partie. Au vu de son âge, son score peut être justifié. En effet, selon Reichel & Van Zaalen (2015), le rythme articulatoire et la vitesse d'élocution

augmentent au moment de l'adolescence. Ainsi, entre 11,7 ans et 22 ans, le débit de parole passe de 4,4 syllabes par seconde à 5,5 syllabes par seconde. Dans cette partie, la différence des moyennes reste tout de même de 49,6%, ce qui montre que les bredouilleurs se sentent concernés par ces six items.

Dans la partie « Réactions face à ma Parole », 3/10 des sujets contrôles ont répondu « pas du tout » à tous les items. De ce fait, la majorité du groupe contrôle se sent concernée par certains des items de cette partie. C'est le cas de Fabien (35 ans), qui obtient le plus de points dans ce volet ; or, il a comptabilisé 0 point à la partie « Informations Générales », ainsi nous pouvons penser que s'il ressent de la honte (item 7), s'il est gêné (item 8) et s'il est anxieux (item 10) quand il prend la parole, c'est davantage par soucis de timidité que de problèmes de fluence. Par conséquent, cela montre qu'il est intéressant de diviser le questionnaire en plusieurs parties : si le patient obtient 0 point en IG, alors les points obtenus aux autres parties ne seront probablement pas dus à un trouble de la fluence. Notons qu'il est néanmoins possible de ne pas se sentir à l'aise lors d'une prise de parole, et ça même si la personne est fluente. Dans cette partie, on relève d'ailleurs plusieurs commentaires de la part des sujets bredouilleurs, qui montrent que leurs résultats ne sont pas forcément dus au bredouillement. On peut citer par exemple « c'est davantage à cause de mon caractère » (Alex, 39 ans) et « oui mais ce n'est pas lié à ma parole » (Mathieu, 32 ans). Dès lors, même pour les patients bredouilleurs, il est difficile de remplir cette partie en fonction du trouble de la fluence et non en fonction de leur personnalité. Cependant, la différence des moyennes entre les deux groupes, dans ce volet, est de 40,6%, donc les réactions face au bredouillement restent tout de même plus importantes que celles face à une parole fluide.

La partie « Communication dans la Vie Quotidienne » a été la partie la plus remplie par le groupe contrôle. C'est l'item 29 « [...] situation où je parle sous le coup des émotions » qui est, entre autres, responsable de ce résultat, puisque comme dit précédemment, parler sous le coup des émotions impacte même une parole normale (Pernon et al., 2023). La différence des moyennes des deux groupes est de 35,6%, ce qui est moins important que les deux parties précédentes. Comment l'expliquer ? Etant donné que cette partie évoque des situations et contextes précis, les sujets bredouilleurs ne se sentent pas concernés par l'entièreté des conjonctures et c'est normal. Cela permettra de pointer les situations les plus complexes pour le patient et de par exemple, les travailler en séances.

Concernant la dernière partie (« Qualité de Vie »), dans le groupe contrôle, seuls Adélie (17,5 ans) et Noa (13,5 ans) ont donné d'autres réponses que « pas du tout ». Adélie faisant partie de la tranche d'âge 11,7 ans - 22 ans, il est normal que son débit articulatoire soit plus rapide, tout comme Noa, puisque la vitesse de parole accélère à l'adolescence (Reichel & Van Zaalen, 2015). Cependant, cela ne devrait pas impacter leur qualité de vie. La différence de moyenne entre les deux groupes est de 30,4%, c'est donc la plus petite différence ; de plus, c'est la

seule partie où les sujets bredouilleurs n'obtiennent pas tous des points. En effet, Naël (14 ans) obtient 0 point à cette partie. Les résultats de ce sujet sont intrigants car très différents des autres sujets bredouilleurs. Naël clôture son questionnaire avec 4/160 points. Il a terminé son suivi orthophonique, tout comme quatre autres sujets, dont Sarah (18 ans) qui obtient 115/160 points. La qualité de vie étant « l'écart existant entre le niveau fonctionnel réel et le niveau idéal pour le patient » (Cella, 2007, p. 26), nous pouvons imaginer que Naël est, soit, parvenu à un bon équilibre entre les deux, soit n'a toujours pas conscience de son trouble. Or, la prise de conscience du trouble est un des axes principaux dans la rééducation du bredouillement (Aumont-Boucand & Desportes, s. d.). Ainsi, cela paraîtrait étrange qu'il n'ait toujours pas levé l'anosognosie.

Cette dernière partie du questionnaire reste tout de même pertinente car elle permet d'avoir une vue d'ensemble de son propre vécu du trouble et trois sujets bredouilleurs ont tout de même coché la case « complètement ». Ainsi, c'est sûrement la partie qui permettra de voir l'évolution du score en fonction du temps, le plus rapidement possible. Cela pourrait être source de motivation pour le patient.

1.1.4 Le public visé.

Nos résultats nous interrogent quant à l'âge minimum à avoir pour pouvoir remplir ce questionnaire. Le groupe expérimental compte deux sujets mineurs : Lise (11 ans) et Naël (14 ans). Lors de ces passations, Lise a eu besoin de l'approbation de sa mère et ne s'est pas sentie concernée par l'item 27 « [...] difficultés communicationnelles lors d'un appel téléphonique avec des inconnus » car elle n'appelle pas de personnes qu'elle ne connaît pas à son âge. Naël, quant à lui, n'a pas posé de questions et a répondu rapidement aux items. Nous pouvons donc nous questionner quant à leur compréhension du vocabulaire employé. Ce questionnement s'applique également à Sarah (18 ans), notre plus jeune sujet majeur, qui ne comprenait pas le terme « qualité de vie ». Naël a quatre ans de moins, ainsi, il n'a peut-être pas compris non plus ces mots et d'autres termes compliqués comme « interlocuteurs » et « activités de la vie quotidienne » et a répondu « pas du tout » pour passer rapidement à l'item suivant. Ainsi, il paraît important d'adapter soit le vocabulaire, soit l'âge exigé pour le questionnaire.

1.2 Critiques sur l'utilité du questionnaire

1.2.1 Intérêt du questionnaire.

Les questionnaires d'auto-évaluation, tels que l'OASES, peuvent être utilisés comme outil chez les personnes bègues (Carter et al., 2017). Le bredouillement fait partie des troubles de la fluence tel que le bégaiement, c'est pourquoi, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'un outil d'auto-évaluation de la qualité de vie du patient bredouilleur, serait utilisable.

Nos résultats rapportent que 8 sujets bredouilleurs sur 10 n'auraient pas eu les mêmes réponses aux questionnaires avant et après leur prise en soin orthophonique. Ainsi, cela montre que cet outil reflète correctement l'évolution du vécu du bredouillement. C'est important car ce processus d'auto-évaluation évolue en fonction du temps et des situations (Cella, 2007). Aussi, 9/10 des sujets expérimentaux déclarent ne pas avoir pu bénéficier d'un questionnaire de ce type durant leur suivi orthophonique. Or, lorsqu'on remarque des scores aussi élevés que celui de Sarah (115 points) qui a terminé sa prise en soin orthophonique, nous pouvons souligner l'intérêt d'un questionnaire de ce type. Il pourra être, en plus d'un outil d'évaluation, un support au cours des séances. Enfin, 8/10 des sujets bredouilleurs ont confié trouver le questionnaire pertinent. L'outil semble donc nécessaire pour le patient mais il l'est également pour l'orthophoniste puisque l'utilisation de questionnaires d'auto-évaluation de la qualité de vie, permet aux cliniciens de visualiser les points à travailler avec le patient et d'y répondre (Cella, 2007).

1.2.2 Des résultats significatifs.

La large différence entre les deux groupes, en termes de moyennes et de médianes souligne l'efficacité de l'outil pour refléter l'impact du bredouillement sur la qualité de vie du patient. L'écart-type du groupe contrôle révèle que les scores des sujets contrôles sont proches et quasiment tous similaires. En revanche, l'écart-type élevé du groupe test est révélateur d'une disparité importante des scores. En effet, la qualité de vie est propre à chacun puisque c'est un écart entre la réalité du trouble et l'idéal du patient (Cella, 2007). Ainsi, cette disparité des scores montre que l'outil d'évaluation créé met en avant cette singularité du vécu du patient ; singularité qui varie en fonction du temps, des situations et de l'interlocuteur. Enfin, le test de Mann-Whitney, comparant les scores totaux du groupe de patients bredouilleurs et du groupe contrôle, met en lumière la différence élevée qu'il y a entre les scores des deux groupes.

1.3 Validation de l'hypothèse

Les résultats et les observations qui s'en suivent, permettent donc de valider l'hypothèse suivante : le questionnaire de qualité de vie du patient bredouilleur permet d'obtenir des scores significativement plus élevés au sein du groupe des bredouilleurs que du groupe contrôle.

2 Limites et biais

2.1 Limites de l'outil créé

L'analyse des résultats a permis de constater plusieurs limites à notre outil. Tout d'abord, certains items ne semblent pas pertinents. C'est le cas de l'item 29 « ma parole entraîne des difficultés communicationnelles au cours d'une situation où je parle sous le coup des émotions », car il concerne également les normo-parleurs ; l'item 10 « quand je prends la parole, je suis anxieux/stressé qu'on ne me comprenne pas » et l'item 17 « les autres me trouvent inattentif » car ceux-là ont obtenu très peu de points. En revanche, les commentaires

relevés au cours des passations donnent des idées pour remplacer ces trois items. En effet, Dorian (38 ans) déclare à la fin du questionnaire : « vous n'avez pas parlé de la cellule familiale, de mon couple par exemple : le bredouillement crée beaucoup de tensions, surtout après une journée de travail ». Nous pourrions ainsi créer un item « ma parole génère des tensions avec mes proches ». L'item 17 pourrait être remplacé par « les autres me trouvent dissipé et/ou brouillon dans mes idées » car Alex (39 ans) a confié : « j'ai le retour que je suis quelqu'un de brouillon ». Puis, le vocabulaire employé dans l'outil, notamment l'expression « qualité de vie », devrait être modifié. Le concept de « qualité de vie » étant encore très récent et encore flou pour de nombreuses personnes (Brousse & Boisaubert, 2007), aussi serait-il préférable de ne pas l'évoquer dans l'item 40 « ma parole engendre un impact sur ma qualité de vie en général ».

Une autre limite se pose concernant les réponses possibles. Les nombreuses hésitations des sujets et la tendance à cocher « un peu » comme choix de défaut, laisse penser qu'il serait préférable de mettre seulement quatre choix de réponses : « pas du tout », « un peu », « beaucoup » et « complètement ». Cela donnerait un questionnaire sur 120 points et non plus 160.

Concernant le public visé, nous remarquons que notre questionnaire n'est pas forcément adapté à un public jeune. Il conviendrait de changer certains items et certains mots de vocabulaire. Mais, notons que, dans son mémoire, David (2022) a créé un questionnaire de qualité de vie à destination des patients bredouilleurs adolescents. Il concerne les jeunes de 10 à 18 ans et/ou scolarisés de la 6^{ème} à la terminale. De ce fait, désormais, le besoin notable concerne la population bredouilleuse adulte. Nous pourrions donc limiter notre outil aux 18 ans et plus.

2.2 Limites de l'étude réalisée

L'étude réalisée fait l'objet de plusieurs biais. Un biais d'échantillonnage est noté : la pré-validation de l'outil a été réalisée auprès de 10 patients bredouilleurs et 10 sujets contrôles, ce qui reste un échantillon très restreint. Nous ne sommes pas en mesure de savoir si cet échantillon est représentatif de la population des patients bredouilleurs. Une validation certaine de l'outil nécessiterait d'accroître les deux cohortes. Par ailleurs, un biais de recrutement est constaté car l'échantillon du groupe expérimental est composé à partir de la patientèle de trois orthophonistes lyonnaises.

L'étude teste un outil d'auto-évaluation, à destination des personnes qui bredouillent. Or, la littérature a montré de nombreuses fois que ces dernières sont susceptibles de ne pas avoir conscience de leur trouble (Daly, 1996, cité dans Aumont-Boucand & Desportes, s. d.). Cette anosognosie pourrait donc être un biais à notre étude. Les résultats de Naël nous poussent d'ailleurs à nous poser la question d'un certain manque de conscience du bredouillement.

Aussi, le test s'est déroulé à l'oral, ce qui ne respecte pas les conditions réelles de passation. En effet, c'est un test d'auto-évaluation qui peut être rempli par le patient, en autonomie. Or, tout en haut du questionnaire, est inscrit un paragraphe expliquant le nombre de points correspondant à la réponse cochée. De ce fait, ne serait-il pas probable que le patient soit influencé dans ses réponses s'il sait, par exemple, que « complètement » est la case rapportant le plus de points. Durant la passation, nous n'avons pas lu à l'oral ce passage ; peut-être que les scores des sujets auraient été différents après la lecture de ces quelques lignes. Cela induit donc un autre biais. Cependant, il se peut aussi que la lecture de ce passage aurait permis au patient de demander des explications si besoin et aurait peut-être enlever le biais des nuances entre les possibilités de réponses.

3 Perspectives

Pour respecter les conditions réelles de passation, il serait pertinent de tester l'outil dans des cabinets orthophoniques. De surcroît, les questions posées aux bredouilleurs après la passation du questionnaire, ont montré que les scores sont amenés à évoluer au fil de la rééducation, ainsi, serait-il intéressant de tester l'outil dans le temps. Les orthophonistes l'adopteraient au moment du bilan initial, effectueraient plusieurs rendez-vous et calculeraient de nouveau les scores au bout de quelques séances. Bien sûr, ces séances auraient pour objectif de travailler sur le ressenti du patient bredouilleur. Un questionnaire de satisfaction de l'outil pourrait être donné aux patients de l'étude ainsi qu'aux orthophonistes. Dès lors, cette expérience serait basée sur des études de cas qui permettraient d'obtenir des résultats plus détaillés. De ce fait, il serait également intéressant de tester le questionnaire à plus grande échelle, auprès de bredouilleurs, pas nécessairement purs. En effet, selon Preus, 35% des personnes qui bégaiant, ont également un bredouillement associé (Daly & Burnett, 1996). Ainsi, il serait intéressant d'investiguer la pertinence de notre questionnaire auprès d'une population de bégues-bredouilleurs, par exemple. Nous obtiendrions donc une meilleure représentativité des patients qui bredouillent.

4 Intérêts pour la pratique orthophonique

Tout d'abord, ce questionnaire de qualité de vie du patient bredouilleur peut être utilisé au bilan initial. Il permet d'évaluer les besoins en termes d'acceptation du bredouillement et de vécu du trouble. L'orthophoniste peut également estimer la conscience qu'a le patient de son bredouillement. Par ailleurs, ce questionnaire peut servir de socle pour le projet thérapeutique. Effectivement, cela peut faire émerger plusieurs points à travailler en séance, autour de l'axe de rééducation « acceptation et vécu du bredouillement » : travail sur les émotions, mises en situations précises (appel téléphonique, lieu de travail) ...

Puis, cet outil peut être utilisé au cours de la rééducation, pendant les rendez-vous. Puisqu'il permet de cibler les points à travailler en séance, il peut être utilisé comme source de

motivation en rééducation. En effet, l'orthophoniste peut surligner au fur et à mesure les sujets abordés. C'est non seulement source de motivation pour le patient, mais cela permet aussi à l'orthophoniste de se repérer et de savoir où il en est dans son projet de soin.

Enfin, ce questionnaire de qualité de vie du patient bredouilleur peut être utilisé au cours des bilans de renouvellement ou bilans d'évolution. Il permettra alors de mettre en lumière la progression du patient et d'être une fois de plus source de motivation, mais également de donner de nouveaux objectifs à la prise en soin orthophonique.

V Conclusion

La parole est un précieux outil de communication. Elle permet de verbaliser ses pensées, ses besoins, ses émotions et est utile dans n'importe quelle situation : sur le lieu de travail, à l'école, au domicile, au téléphone, au restaurant... Et si cette parole n'était pas intelligible, si cette parole était parsemée de disfluences et que les interlocuteurs ne la comprenaient pas, que se passerait-il ? C'est le cas du bredouillement.

La qualité de vie prend une place de plus en plus conséquente dans le domaine du soin : parvenir à un équilibre entre les attentes du patient quant au vécu de son trouble et la réalité, n'est pas chose aisée. L'OASES est le questionnaire de qualité de vie utilisé pour les patients bègues. Aucun outil permettant d'obtenir un score de l'impact du trouble dans la vie de l'individu, n'est encore disponible pour les patients bredouilleurs.

Dans cette étude, nous avons comme objectif la création d'un questionnaire de qualité de vie utile uniquement dans un contexte de bredouillement. Puis, nous voulions tester cet outil pour vérifier si les scores obtenus au questionnaire étaient bien représentatifs du degré d'impact causé par le bredouillement sur le vécu du patient.

Cette expérience présente un outil qui semble efficace pour montrer les répercussions du bredouillement dans la vie du patient. Les sujets bredouilleurs se sont sentis concernés par la majorité des items du questionnaire. Ainsi, il pourrait être un outil utilisable durant la prise en soin orthophonique. Cela serait un support intéressant pour le thérapeute : évaluer la qualité de vie de son patient au cours du suivi et établir des objectifs thérapeutiques précis, à court, moyen et long terme. Par ailleurs, ce questionnaire se montre pertinent pour le patient bredouilleur car il peut être source de motivation en permettant de visualiser son évolution à travers des scores chiffrés.

Néanmoins, soulignons que quelques modifications des items et des possibilités de réponses permettraient une meilleure significativité des scores. De plus, il semble pertinent de tester cet outil à plus grande échelle car notre expérience comptait seulement deux groupes de 10 sujets.

VI Références

- Aumont-Boucand, V. (2012). Le bredouillement. Savoir l'identifier pour pouvoir le soigner. Je bredouille. <https://je-bredouille.com/wp-content/uploads/2021/02/bredouillement-veroniqueaumont-boucand-2014.pdf>
- Aumont-Boucand, V., & Desportes, E. (s. d.). *Le bredouillement, un autre trouble de la fluence. Cluttering, another fluency disorder*. 25.
- Becker, K. P., & Grundmann, K. (1970). Investigations on incidence and symptomatology of cluttering. *Folia Phoniatrica*, 22(4), 261-271. <https://doi.org/10.1159/000263403>
- Bóna, J. (2019). Clustering of disfluencies in typical, fast and cluttered speech. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 33(5), 393-405. <https://doi.org/10.1080/02699206.2018.1513075>
- Bóna, J. (2021). Self-initiated error-repairs in cluttering. *Clinical Linguistics & Phonetics*, 35(5), 405-418. <https://doi.org/10.1080/02699206.2020.1787521>
- Borel, S., Touretz-Hermer, G., Goutaland-Perrin, S., & Gatignol, P. (2016). Vivre avec la maladie de Friedreich : Le vécu dysarthrique. *Revue Neurologique*, 172, A163. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2016.01.387>
- Boucand, V., & Vincent, E. (2019). *Aider son enfant à parler et communiquer : 50 fiches contre le bégaiement et le bredouillement*. De Boeck Supérieur.
- Briley, P. M., Wright, H. H., O'Brien, K., & Ellis, C. (2020). Relative contributions to overall impact of stuttering in adults using the overall assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES). *Journal of Fluency Disorders*, 65, 105775. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2020.105775>
- Brousse, C., & Boisaubert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La Revue de Médecine Interne*, 28(7), 458-462. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2007.02.010>
- Caffier, F., Nawka, T., Neumann, K., Seipelt, M., & Caffier, P. P. (2021). Validation and Classification of the 9-Item Voice Handicap Index (VHI-9i). *Journal of Clinical Medicine*, 10(15), Article 15. <https://doi.org/10.3390/jcm10153325>

- Carter, A., Breen, L., Yaruss, J. S., & Beilby, J. (2017). Self-efficacy and quality of life in adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 54, 14-23. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2017.09.004>
- Cella, D. F. (2007). Le concept de qualité de vie : Les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 25-31. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0025>
- Daly, D. A., & Burnett, M. L. (1996). Cluttering : Assessment, treatment planning, and case study illustration. *Journal of Fluency Disorders*, 21(3), 239-248. [https://doi.org/10.1016/S0094-730X\(96\)00026-5](https://doi.org/10.1016/S0094-730X(96)00026-5)
- Daniloff, R. G., & Hammarberg, R. E. (1973). On defining coarticulation. *Journal of Phonetics*, 1(3), 239-248. [https://doi.org/10.1016/S0095-4470\(19\)31388-9](https://doi.org/10.1016/S0095-4470(19)31388-9)
- David, L. (2022). *L'adolescent qui bredouille : Étude explorative et descriptive de l'impact du bredouillement sur la qualité de vie*. 76.
- DeFusco, E. M., & Menken, M. (1979). Symptomatic cluttering in adults. *Brain and Language*, 8(1), 25-33. [https://doi.org/10.1016/0093-934x\(79\)90037-3](https://doi.org/10.1016/0093-934x(79)90037-3)
- De Guillebon, L. (2018). Comparaison entre deux troubles de la fluence : Bégaiement et bredouillement [Mémoire d'orthophonie, Sorbonne Université]. Dumas. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02081079/document>
- Échelle de Likert : Définition et utilisation*. (s. d.). SurveyMonkey. Consulté 30 décembre 2022, à l'adresse <https://fr.surveymonkey.com/mp/likert-scale/>
- Góral - Pólrola, J., Zielińska, J., Jastrzębowska, G., & Tarkowski, Z. (2016). *Cluttering : Specific communication disorder*. 14, 1-15. <https://doi.org/10.5604/17307503.1195499>
- Hartering, M., & Mooshammer, C. (2008). Articulatory variability in cluttering. *Folia Phoniatica et Logopaedica: Official Organ of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP)*, 60(2), 64-72. <https://doi.org/10.1159/000114647>
- Haute Autorité de Santé. (2012). Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011.

https://solidaritessante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_pour_lamelioration_de_la_qualite_de_vie_des_personnes_atteintes_de_maladies_chroniques_2007-2011.pdf

- Lecron-Miossec, I. (2018). *Bégaiement*. De Boeck Supérieur.
http://www.cairn.info/feuilleter.php?ID_ARTICLE=DBU_ALBAR_2017_01_0324
- Louis, K. O. S., Raphael, L. J., Myers, F. L., & Bakker, K. (2018). Cluttering Updated. *The ASHA Leader; American Speech-Language-Hearing Association*.
<https://doi.org/10.1044/leader.FTR1.08212003.4>
- Molt, L. F. (1996). An examination of various aspects of auditory processing in clutterers. *Journal of Fluency Disorders*, 21(3-4), 215-225. [https://doi.org/10.1016/S0094-730X\(96\)00024-1](https://doi.org/10.1016/S0094-730X(96)00024-1)
- Myers, F. L., & Bakker, K. (2014). Experts' saliency ratings of speech-language dimensions associated with cluttering. *Journal of Fluency Disorders*, 42, 35-42.
<https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2013.10.004>
- Neumann, K., Euler, H., Bosshardt, H.-G., Cook, S., Sandrieser, P., & Sommer, M. (2017). The Pathogenesis, Assessment and Treatment of Speech Fluency Disorders. *Deutsches Ärzteblatt International*, 114(22-23), 383-390.
<https://doi.org/10.3238/arztebl.2017.0383>
- Oliveira, C. M. C., Bernardes, A. P. L., Broglio, G. A. F., & Capellini, S. A. (2010). Perfil da fluência de indivíduos com taquifemia. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*, 22(4), 445-450. <https://doi.org/10.1590/S0104-56872010000400014>
- Organisation mondiale de la santé. (1999). Glossaire de la promotion de la santé.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf
- Orthophonie : Les troubles de la fluence. (2021, octobre 21). *Blog Hop'Toys*.
<https://www.bloghoptoys.fr/orthophonie-les-troubles-de-la-fluence>
- Pernon, M., Champeil, L., & Sébastien, A. (2023). Troubles de la fluence de la parole neurodéveloppementaux (bégaiements, bredouillements) chez les locuteurs dysarthriques avec maladie de Parkinson idiopathique : Enquête et données

- perceptives. *Revue Neurologique*, 179, S199.
<https://doi.org/10.1016/j.neurol.2023.02.059>
- Preus, A. (1996). Cluttering upgraded. *Journal of Fluency Disorders*, 21(3), 349-357.
[https://doi.org/10.1016/S0094-730X\(96\)00038-1](https://doi.org/10.1016/S0094-730X(96)00038-1)
- PROSODIE: Définition de PROSODIE*. (s. d.). Consulté 7 février 2022, à l'adresse
<https://www.cnrtl.fr/definition/prosodie>
- Reichel, I., & Van Zaalen, Y. (2015). *Cluttering*. iUniverse.
- Samson, I., Lindström, E., Sand, A., Herlitz, A., & Schalling, E. (2021). Larger reported impact of stuttering in teenage females, compared to males – A comparison of teenagers' result on Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES). *Journal of Fluency Disorders*, 67, 105822. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2020.105822>
- Scott, K. S. (2020). Cluttering symptoms in school-age children by communicative context : A preliminary investigation. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 22(2), 174-183. <https://doi.org/10.1080/17549507.2019.1637020>
- Sommer, M., Waltersbacher, A., Schlotmann, A., Schröder, H., & Strzelczyk, A. (2021). Prevalence and Therapy Rates for Stuttering, Cluttering, and Developmental Disorders of Speech and Language : Evaluation of German Health Insurance Data. *Frontiers in Human Neuroscience*, 15.
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2021.645292>
- St. Louis, K. O. (1996). A tabular summary of cluttering subjects in the special edition. *Journal of Fluency Disorders*, 21(3), 337-343. [https://doi.org/10.1016/S0094-730X\(96\)00036-8](https://doi.org/10.1016/S0094-730X(96)00036-8)
- St. Louis, K. O., Filatova, Y., Coşkun, M., Topbaş, S., Özdemir, S., Georgieva, D., McCaffrey, E., & George, R. D. (2010). Identification of cluttering and stuttering by the public in four countries. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12(6), 508-519.
<https://doi.org/10.3109/17549507.2011.487544>
- Van Zaalen, Y., Aumont-Boucand, V., Brejon, N., Desportes, E., & Meyer, M. (2018). *Test prédictif du bredouillement. Batterie d'évaluation du bredouillement*. 28.

- Van Zaalen, Y., & Reichel, I. (2013). Qu'est-ce que le bredouillement ? Pistes pour l'intervention orthophonique. *Rééducation orthophonique.*, 256, 119-153.
- Van Zaalen, Y., & Reichel, I. (2017). Prevalence of Cluttering in Two European Countries : A Pilot Study. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 2(17), 42-49. <https://doi.org/10.1044/persp2.SIG17.42>
- Van Zaalen, Y., Wijnen, F., & De Jonckere, P. H. (2009). Differential diagnostic characteristics between cluttering and stuttering - Part one. *Journal of Fluency Disorders*, 34(3), 137-154. <http://doi.org/10.1016/j.jfludis.2009.07.001>
- Ward, D., Connally, E. L., Pliatsikas, C., Bretherton-Furness, J., & Watkins, K. E. (2015). The neurological underpinnings of cluttering : Some initial findings. *Journal of Fluency Disorders*, 43, 1-16. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2014.12.003>
- Węsierska, K., St. Louis, K. O., Wesierska, M., & Porwoł, I. (2021). Changing Polish university students' attitudes toward cluttering. *Journal of Fluency Disorders*, 67, 105828. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2021.105828>
- Williams, D. F., & Wener, D. L. (1996). Cluttering and stuttering exhibited in a young professional. *Journal of Fluency Disorders*, 21(3), 261-269. [https://doi.org/10.1016/S0094-730X\(96\)00028-9](https://doi.org/10.1016/S0094-730X(96)00028-9)
- Yaruss, J. S., & Quesal, R. W. (2006). Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES) : Documenting multiple outcomes in stuttering treatment. *Journal of Fluency Disorders*, 31(2), 90-115. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2006.02.002>

Annexes

Annexe A – Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie du patient bredouilleur

QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE DU PATIENT BREDOUILLEUR
--

Questionnaire élaboré par Anne-Sophie PIAIA et Emilie DESPORTES

Nom : _____ Prénom : _____ Âge : _____ Date : _____

Une seule case doit être cochée en guise de réponse, à chaque item. Le score final, sur 160 points, est obtenu en additionnant les points recueillis aux questions : Pas du tout (0 point), Très peu (1 point), Un peu (2 points), Beaucoup (3 points) et Complètement (4 points). Plus le score total est élevé, plus l'impact du trouble dans la vie quotidienne du patient, est important.

Informations générales						
Numéro de question	Item à évaluer	Pas du tout	Très peu	Un peu	Beaucoup	Complètement
1	Je trouve que la fluidité de ma parole est impactée					
2	Je me sens incompris lorsque je m'adresse aux autres					
3	Je trouve que mes mots sont souvent « mâchés/mangés »					
4	Mes interlocuteurs me disent souvent que je parle vite ou me demandent de ralentir ma parole					
5	On me demande d'articuler davantage et/ou de répéter					
6	Les gens ne comprennent pas mon problème					

Réactions face à ma parole						
Numéro de question	Item à évaluer	Pas du tout	Très peu	Un peu	Beaucoup	Complètement
	Quand je prends la parole, je :					
7	- Ressens de la honte					
8	- Suis gêné / embarrassé					
9	- Suis ennuyé / blessé qu'on me demande de répéter					
10	- Suis anxieux / stressé qu'on ne me comprenne pas					
11	- Me sens incompetent et/ou handicapé par ma parole					

12	- Fournis beaucoup d'efforts					
13	- Fournis des efforts avec certaines personnes mais pas avec d'autres					
Je pense que :						
14	- Les autres sont agacés par ma parole					
15	- Les autres ne m'écoutent pas					
16	- Je parle moins bien que les autres					
17	- Les autres me trouvent inattentif					
18	Ma parole m'empêche de dire ce que je souhaite					
19	J'évite certaines situations de parole ou laisse mon interlocuteur parler à ma place					
20	J'utilise des stratégies lorsque je parle					
21	Je rencontre des difficultés à organiser ma pensée					

Communication dans la vie quotidienne						
Numéro de question	Item à évaluer	Pas du tout	Très peu	Un peu	Beaucoup	Complètement
Ma parole entraîne des difficultés communicationnelles :						
22	- Sur mon lieu de travail / mon cadre scolaire					
23	- Avec ma famille, mes proches					
24	- Quand je suis dans un groupe de peu de personnes					
25	- Quand je suis dans un groupe avec de nombreuses personnes					
26	- Lors d'un appel téléphonique avec mon entourage					
27	- Lors d'un appel téléphonique avec des inconnus					
28	- Lors d'un appel visioconférence					
29	- Au cours d'une situation où je parle sous le coup des émotions (colère, joie intense, tristesse...)					

Qualité de vie						
Numéro de question	Item à évaluer	Pas du tout	Très peu	Un peu	Beaucoup	Complètement
Ma parole m'empêche de :						
30	- Réussir dans le monde professionnel					
31	- Parler à mon entourage (amis, famille)					
32	- Parler avec des inconnus					
33	- Avoir confiance en moi					
34	- Dire ce que je souhaite exactement dire					
35	- Me faire comprendre correctement					
Ma parole engendre :						
36	- Un impact dans ma relation aux autres					
37	- Un impact dans mes activités sociales					
38	- Un impact dans ma participation aux activités de la vie quotidienne					
39	- Un isolement social (je me mets en retrait)					
40	- Un impact sur ma qualité de vie en général					

Score « informations générales » : / 24 points

Score « réactions face à ma parole » : / 60 points

Score « communication dans la vie quotidienne » : / 32 points

Score « qualité de vie » : / 44 points

SCORE FINAL : / 160 points

Annexe B – Echantillon des deux groupes

Légende :

Groupe test (bredouilleurs) – Groupe contrôle (sans troubles de la fluence)

Prénom	Âge	Sexe	Suivi orthophonique	Milieu professionnel (MP) / milieu scolaire (MS)
Lise	11 ans	Femme	Terminé depuis 1 an	MS
Naël	14 ans	Homme	Terminé	MS
Sarah	18 ans	Femme	Terminé depuis 1 an (a duré environ 1 an)	MS
Vincent	19 ans	Homme	Terminé (15 séances)	MS
Julien	22 ans	Homme	Fin (suivi depuis plus d'un an)	MS
Bastien	30 ans	Homme	Terminé (15 séances)	MP
Mathieu	32 ans	Homme	Fin (gros changement après 7 séances)	MP
Yoran	35 ans	Homme	Fin (suivi depuis plus d'un an)	MP
Dorian	38 ans	Homme	Début (2 séances)	MP
Alex	39 ans	Homme	Fin (suivi depuis 2 ans), séance 1 fois par mois maintenant	MP

Prénom	Âge	Sexe	Milieu professionnel (MP) / milieu scolaire (MS)
Abby	11 ans	Femme	MS
Noa	13,5 ans	Homme	MS
Adélie	17,5 ans	Femme	MS
Victor	19,5 ans	Homme	MS
Marie-Lou	22 ans	Femme	MP
Florent	30 ans	Homme	MP
Aude	32 ans	Femme	MP
Fabien	35 ans	Homme	MP
Hannah	38 ans	Femme	MP
Lucie	39 ans	Femme	MP

Annexe C – Résultats des sujets bredouilleurs en fonction des items

Légende :

L = Lise (11 ans), **N** = Naël (14 ans), **S** = Sarah (18 ans), **V** = Vincent (19 ans), **J** = Julien (22 ans), **B** = Bastien (30 ans), **M** = Mathieu (32 ans), **Y** = Yoran (35 ans), **D** = Dorian (38 ans), **A** = Alex (39 ans)

Informations générales						
Numéro de question	Item à évaluer	Pas du tout	Très peu	Un peu	Beaucoup	Complètement
1	Je trouve que la fluidité de ma parole est impactée		AN	LSV YM	BSD	
2	Je me sens incompris lorsque je m'adresse aux autres	N	VM	LAB YJ		SD
3	Je trouve que mes mots sont souvent « mâchés/mangés »	VN		L	ABS YJM	D
4	Mes interlocuteurs me disent souvent que je parle vite ou me demandent de ralentir ma parole	MN		ABS	LVY	JD
5	On me demande d'articuler davantage et/ou de répéter	N		ABS VYM	L	JD
6	Les gens ne comprennent pas mon problème	VN	LJ	BSY	AD	M

Réactions face à ma parole						
Numéro de question	Item à évaluer	Pas du tout	Très peu	Un peu	Beaucoup	Complètement
	Quand je prends la parole, je :					
7	- Ressens de la honte	LVJ N	ABM	SYD		
8	- Suis gêné / embarrassé	VN	LB	ATM	SYD	
9	- Suis ennuyé / blessé qu'on me demande de répéter	LBV JN	AY	M		SD
10	- Suis anxieux / stressé qu'on ne me comprenne pas	LBV DN	A	M	YJ	S
11	- Me sens incompetent et/ou handicapé par ma parole	LBV N	A	YM	SJ	D

12	- Fournis beaucoup d'efforts	LVNA	YM	BT	SD
13	- Fournis des efforts avec certaines personnes mais pas avec d'autres	A	N	LVMY	BSJD
Je pense que :					
14	- Les autres sont agacés par ma parole	BVN	LYMA	J	SD
15	- Les autres ne m'écoutent pas	BVDN	LAJM	Y	SD
16	- Je parle moins bien que les autres	LVN	B	ASYM	JD
17	- Les autres me trouvent inattentif	BVTMN	A	LS	YD
18	Ma parole m'empêche de dire ce que je souhaite	VN	L	ABYM	SJD
19	J'évite certaines situations de parole ou laisse mon interlocuteur parler à ma place	VN	L	AM	BSYJD
20	J'utilise des stratégies lorsque je parle	VN	A	BSYM	LJD
21	Je rencontre des difficultés à organiser ma pensée	VN		BM	LAYSJD

Communication dans la vie quotidienne						
Numéro de question	Item à évaluer					Complètement
Ma parole entraîne des difficultés communicationnelles :						
22	- Sur mon lieu de travail / mon cadre scolaire	BVN	A	LJMSY		D
23	- Avec ma famille, mes proches	AVM	LBYN		J	SD
24	- Quand je suis dans un groupe de peu de personnes	AVYN	LBSM	J		D
25	- Quand je suis dans un groupe avec de nombreuses personnes	N	AV	LB	J	SYM D
26	- Lors d'un appel téléphonique avec mon entourage	BSVN	LYJM	A		D
27	- Lors d'un appel téléphonique avec des inconnus	VN	MD	ABYJ		S
28	- Lors d'un appel visioconférence	BVN	LAYMD	SJ		
29	- Au cours d'une situation où je parle sous le coup des émotions (colère, joie intense, tristesse...)	N		ABV	LY	SJM D

Qualité de vie						
Numéro de question	Item à évaluer	Pas du tout	Très peu	Un peu	Beaucoup	Complètement
Ma parole m'empêche de :						
30	- Réussir dans le monde professionnel	LBV MDN	AY	SJ		
31	- Parler à mon entourage (amis, famille)	BSV YMD N	LA	J		
32	- Parler avec des inconnus	ABV MDN		LY	SJ	
33	- Avoir confiance en moi	LVN	M	ABY	J	SD
34	- Dire ce que je souhaite exactement dire	VN	AY	LB	M	SJD
35	- Me faire comprendre correctement	BN	LVY	M	AJ	SD
Ma parole engendre :						
36	- Un impact dans ma relation aux autres	BVN	LM	A	SYJ	D
37	- Un impact dans mes activités sociales	LBV N	AYMS		JD	
38	- Un impact dans ma participation aux activités de la vie quotidienne	ABV DN	LSY M	J		
39	- Un isolement social (je me mets en retrait)	ABV MN	LSY		J	D
40	- Un impact sur ma qualité de vie en général	VN	AJMLB	SY		D

Annexe D – Commentaires des sujets bredouilleurs au cours de la passation en fonction des items

Numéro de l'item	Commentaires des sujets bredouilleurs
2	« Ça dépend avec qui je parle, si ce sont des gens que je connais ou non » (Lise, 11 ans) « Ça dépend avec qui en fait ! » (Vincent, 19 ans)
3	« Depuis que j'ai pris conscience de mon trouble, je fais des efforts » (Dorian, 38 ans) « Ça dépend de mon humeur » (Sarah, 18 ans)

5	« Beaucoup dans le contexte privé et en général, un peu » (Alex, 39 ans) « Répéter oui mais pas articuler » (Mathieu, 32 ans)
6	« Ne pas savoir articuler, ils ne savent pas ce que c'est ! » (Bastien, 30 ans) « Ils ne sont pas au courant de mon problème, j'ai l'impression » (Mathieu, 32 ans)
7	« Ça dépend » (Mathieu, 32 ans)
8	« C'est davantage à cause de mon caractère » (Alex, 39 ans) « Ça dépend » (Mathieu, 32 ans)
9	« Plus du tout maintenant » (Lise, 11 ans) « Ça dépend » (Mathieu, 32 ans)
11	« Oui je me dis souvent que je suis nunuche » (Dorian, 38 ans) « Je suis habitué donc ça ne me fait rien » (Vincent, 19 ans)
12	« Ça dépend des situations » (Yoran, 35 ans)
14	« Depuis que je me force à regarder les gens dans les yeux, je vois qu'ils sont agacés » (Dorian, 38 ans)
15	« Oui, ils lâchent ma parole » (Dorian, 38 ans)
19	« Oui mais ce n'est pas lié à ma parole » (Alex, 39 ans) « Quand je suis stressé oui » (Yoran, 35 ans)
20	« Je coche souvent « un peu » car cela dépend des situations » (Mathieu, 32 ans)
21	« J'hésite entre beaucoup et complètement » (Lise, 11 ans)
22	« Ils me demandent de répéter mais ce n'est pas une gêne pour moi » (Bastien, 30 ans)
23	« Ils me comprennent facilement » (Lise, 11 ans) « Avec des personnes sourdes oui » (Yoran, 35 ans) « Ça dépend avec lesquels proches » (Julien, 22 ans)
24	« Je parle doucement, surtout avec des personnes importantes (dans le cadre du travail), lors de réunions par exemple » (Dorian, 38 ans)
25	« C'est quand je suis fatigué en fait » (Vincent, 19 ans) « Ça dépend avec qui je suis » (Mathieu, 32 ans)
26	« C'est quelque chose qu'on me dit souvent » (Alex, 39 ans)
27	« Je n'appelle pas les inconnus donc je ne sais pas » (Lise, 11 ans)

28	« C'est beaucoup plus d'efforts d'être en visio, je pars ailleurs dans mes pensées, c'est comme une sorte de brume dans la conversation » (Dorian, 38 ans)
29	« C'est lié à ma rééducation, des mécanismes se mettent en place mais on les oublie sous le coup des émotions » (Alex, 39 ans) « Davantage quand je suis énervé oui » (Yoran, 35 ans)
30	« Je suis ingénieur et j'ai du mal à faire comprendre mes idées, mes messages ne passent pas toujours : j'ai le retour que je suis quelqu'un de brouillon » (Alex, 39 ans) « Ça fait faire des choix pour les boulots » (Yoran, 35 ans)
32	« Ça dépend » (Yoran, 35 ans)
34	« Ça dépend, quand je ne suis pas en public, ça va ! » (Yoran, 35 ans)
35	« J'hésite entre très peu et un peu » (Lise, 11 ans)
36	« Ils vont demander de répéter » (Bastien, 30 ans)
37	« Je suis quelqu'un d'isolée de base » (Lise, 11 ans)
39	« Je ne sais pas, ce n'est pas forcément par rapport à ma parole » (Sarah, 18 ans)
40	« Oui et vous n'avez pas parlé de la cellule familiale, de mon couple par exemple : le bredouillage crée beaucoup de tensions, surtout après une journée de travail » (Dorian, 38 ans) « Comment ça « qualité de vie » ? » (Sarah, 18 ans)

Annexe E – Résultats des sujets contrôles en fonction des items

Légende :

a = Abby (11 ans), **N** = Noa (13,5 ans), **a** = Adélie (17,5 ans), **V** = Victor (19 ans), **M** = Marie-Lou (22 ans), **f** = Florent (30 ans), **A** = Aude (33 ans), **F** = Fabien (35 ans), **H** = Hannah (38 ans), **L** = Lucie (39 ans)

Informations générales						
Numéro de question	Item à évaluer	Pas du tout	Très peu	Un peu	Beaucoup	Complètement
1	Je trouve que la fluidité de ma parole est impactée	AH VF L	N			
2	Je me sens incompris lorsque je m'adresse aux autres	NA VF L				
3	Je trouve que mes mots sont souvent « mâchés/mangés »	AH VF L	N			
4	Mes interlocuteurs me disent souvent que je parle vite ou me demandent de ralentir ma parole	AH VF M	L	F	N	
5	On me demande d'articuler davantage et/ou de répéter	AH FM L	NP			
6	Les gens ne comprennent pas mon problème	NA VF L				

Réactions face à ma parole						
Numéro de question	Item à évaluer	Pas du tout	Très peu	Un peu	Beaucoup	Complètement
Quand je prends la parole, je :						
7	- Ressens de la honte	NH VF L	A	F		
8	- Suis gêné / embarrassé	NH VF L	SA	F		
9	- Suis ennuyé / blessé qu'on me demande de répéter	NA VF L				
10	- Suis anxieux / stressé qu'on ne me comprenne pas	NA VF L		F		
11	- Me sens incompetent et/ou handicapé par ma parole	NA VF L				

12	- Fournis beaucoup d'efforts	DN HPV FM ML				
13	- Fournis des efforts avec certaines personnes mais pas avec d'autres	NAH VFL ML	N	2		
Je pense que :						
14	- Les autres sont agacés par ma parole	DN HPV FM ML				
15	- Les autres ne m'écoutent pas	DN HPV FM ML				
16	- Je parle moins bien que les autres	NAH VFL ML	NL			
17	- Les autres me trouvent inattentif	DN HPV FM ML				
18	Ma parole m'empêche de dire ce que je souhaite	NAH VFL ML	N			
19	J'évite certaines situations de parole ou laisse mon interlocuteur parler à ma place	NAH VFL ML	NL	F		
20	J'utilise des stratégies lorsque je parle	DN HPV FM ML		V		
21	Je rencontre des difficultés à organiser ma pensée	NAH VFL ML	N	2		

Communication dans la vie quotidienne						
Numéro de question	Item à évaluer					
		Pas du tout	Très peu	Un peu	Beaucoup	Complètement
Ma parole entraîne des difficultés communicationnelles :						
22	- Sur mon lieu de travail / mon cadre scolaire	DN HPV FM ML				
23	- Avec ma famille, mes proches	NAH VFL ML	DN			
24	- Quand je suis dans un groupe de peu de personnes	DN HPV FM ML				
25	- Quand je suis dans un groupe avec de nombreuses personnes	DN HPV FM ML		L		
26	- Lors d'un appel téléphonique avec mon entourage	NAH VFL ML	N			
27	- Lors d'un appel téléphonique avec des inconnus	DN HPV FM ML				
28	- Lors d'un appel visioconférence	DN HPV FM ML				
29	- Au cours d'une situation où je parle sous le coup des émotions (colère, joie intense, tristesse...)	HFL	NVMA	2		

Qualité de vie

Numéro de question	Item à évaluer	Pas du tout	Très peu	Un peu	Beaucoup	Complètement
Ma parole m'empêche de :						
30	- Réussir dans le monde professionnel	NA V L				
31	- Parler à mon entourage (amis, famille)	NA V L	2			
32	- Parler avec des inconnus	NA V L				
33	- Avoir confiance en moi	NA V L				
34	- Dire ce que je souhaite exactement dire	NA V L	2			
35	- Me faire comprendre correctement	NA V L				
Ma parole engendre :						
36	- Un impact dans ma relation aux autres	NA V L				
37	- Un impact dans mes activités sociales	NA V L				
38	- Un impact dans ma participation aux activités de la vie quotidienne	NA V L				
39	- Un isolement social (je me mets en retrait)	NA V L				
40	- Un impact sur ma qualité de vie en général	NA V L				