



Au-delà des mots: évaluer la qualité de vie chez les enfants qui bégaièrent

Anne-Lise Leclercq¹, Pauline Gantier¹ et Anne Moïse-Richard²

¹ULiège

²Centre de Réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine, Montréal



Bégaiement

- Trouble de la communication (DSM-5)
- Développemental
- Affecte la fluidité de la parole

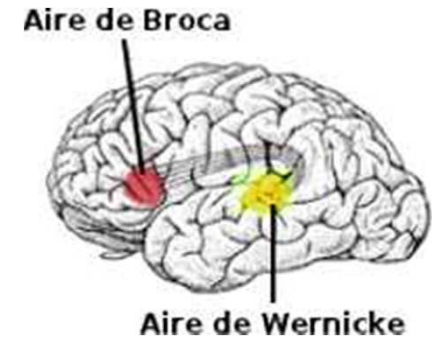
- Manifestations fluctuent avec la situation de parole

(Yairi & Ambrose, 2013)

Bégaiement

- A l'âge adulte
 - 0,72% à 1% de la population, 3 - 5 hommes / 1 femme
 - Facteurs génétiques : une personne qui bégaie dans la famille proche chez ± 70% des personnes qui bégaient
- Chez l'enfant
 - 5-8%, même quantité de garçons que de filles
 - Apparition : 95% avant 4 ans, 60% entre 2-3 ans
 - Bégaiement transitoire disparaît spontanément chez 75-80% des enfants

Bégaiement

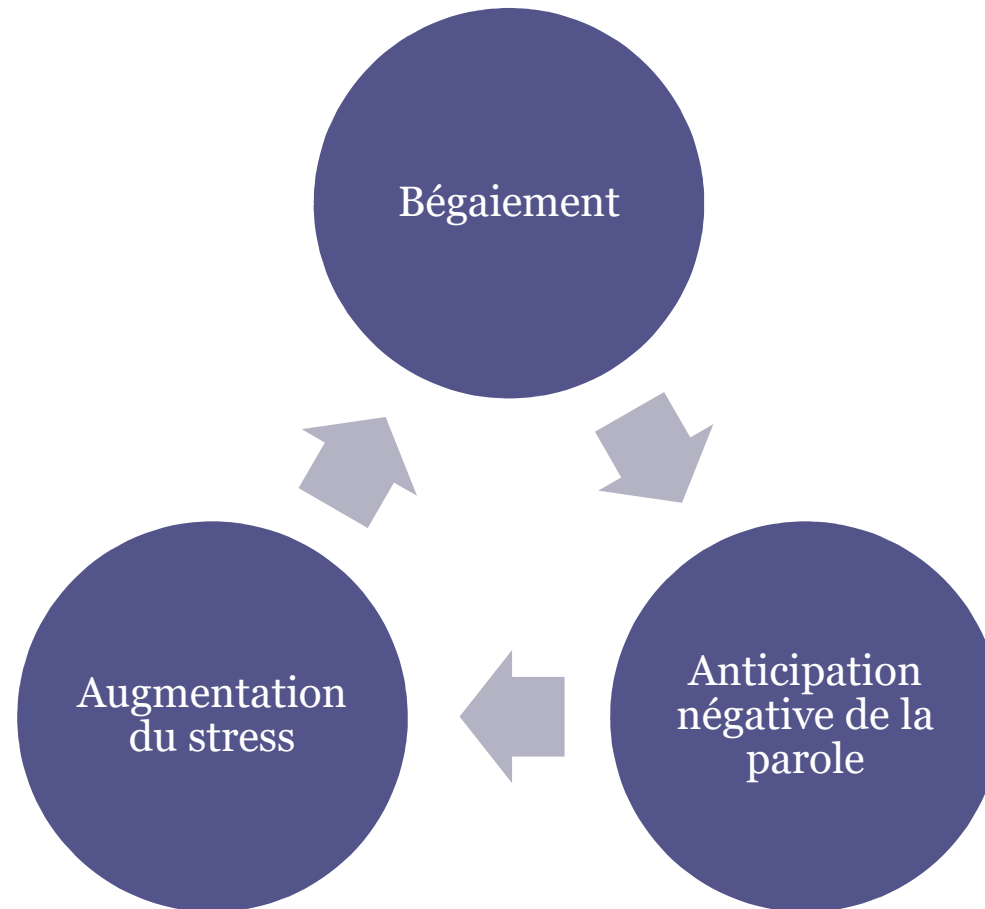


- **Origine neurophysiologique** (Chang et al., 2008; Watkins et al., 2008)
 - Diminution matière blanche dans le faisceau arqué
 - Aires auditives moins actives
 - Excès dopamine dans ganglions de la base
- **Base biologique :**
 - Mutation du gène *Gnptab* responsable de la dégradation des déchets des cellules (Barnes et al., 2016; Kang et al., 2010)

Bégaiement

- Sur cette fragilité neurophysiologique les émotions amplifient et précipitent le bégaiement
 - Surtout en situation de stress, d'anxiété ou de fatigue
 - Peut *donner l'impression* que c'est un trouble avant tout psychologique ou lié à l'émotion

Développement d'une anxiété liée à la parole



Anxiété sociale

- Anxiété plus importante chez les adultes qui bégaiant, surtout au niveau de l'anxiété sociale
 - Jusqu'à 66% de trouble d'anxiété sociale (Iverach & Rapee, 2014)
 - Impact sur la qualité de vie (Craig et al., 2009)
 - Réduit les chances de maintenir les bénéfices de la PEC (Iverach et al., 2009)
- Y compris chez les ados et les personnes âgées (Bricker-Katz et al., 2009; Mulcahy et al., 2008)
- Niveaux pas forcément ceux de la phobie sociale (Iverach et al., 2009; Kraimaat et al., 1991)
- Pas chez toutes les PQB (Iverach & Rapee, 2014)



Qualité de vie chez les adultes qui bégaièrent

- Impact du bégaiement sur les études et l'emploi (Blumgart et al., 2010)
- Effets délétères à long terme sur le fonctionnement social et émotionnel y compris dépression (Craig et al., 2009; Hayhow et al., 2002)
- Perte de vitalité (Craig et al., 2009)
- Domaines les plus affectés : parole, émotions (anxiété/dépression), cognition, douleur, activités quotidiennes (Koedoot et al., 2011)

Qualité de vie chez les enfants qui bégaiement

- Entre 7 et 12 ans : 4 x risques de troubles anxieux, 6 x risques d'anxiété sociale et 7 x risques d'anxiété généralisée (Iverach et al., 2016)
- Réactions négatives des pairs dès âge préscolaire, avec impact sur les relations sociales (Langevin et al., 2009; Packman et al., 2003)
- Augmentation à l'âge scolaire : moqueries, rejet (Blood et al., 2011; Hearne et al., 2008)
- Ont pu engendrer de la gêne, une faible estime de soi, un retrait des situations sociales pour éviter l'embarras (Langevin & Prasad, 2012)
→ comme dans l'anxiété sociale
- Ces caractéristiques d'anxiété sociale jouent un rôle central dans le vécu quotidien du bégaiement

Recommandations

- Evaluer la qualité de vie lors de l'évaluation du trouble et de l'efficacité de la prise en charge (ASHA, 2017; Craig et al., 2009; Yaruss & Quesal, 2006)
- Les prises en charge qui se concentrent uniquement sur la fluidité de la parole ont un impact limité sur l'anxiété liée à la parole (Menzies et al., 2008)
- Détecter l'anxiété subclinique avant qu'elle fasse du bégaiement un vrai problème personnel → avant l'âge adulte (Iverach & Rapee, 2014)
- → Dès l'âge scolaire ?



Outils d'évaluation de la QdV

- Actuellement, aucun outil validé en français chez les personnes qui bégaiant
- Outils utilisés en clinique : Echelles non validées créées par des cliniciens (Estienne & Bijleveld, 2016)

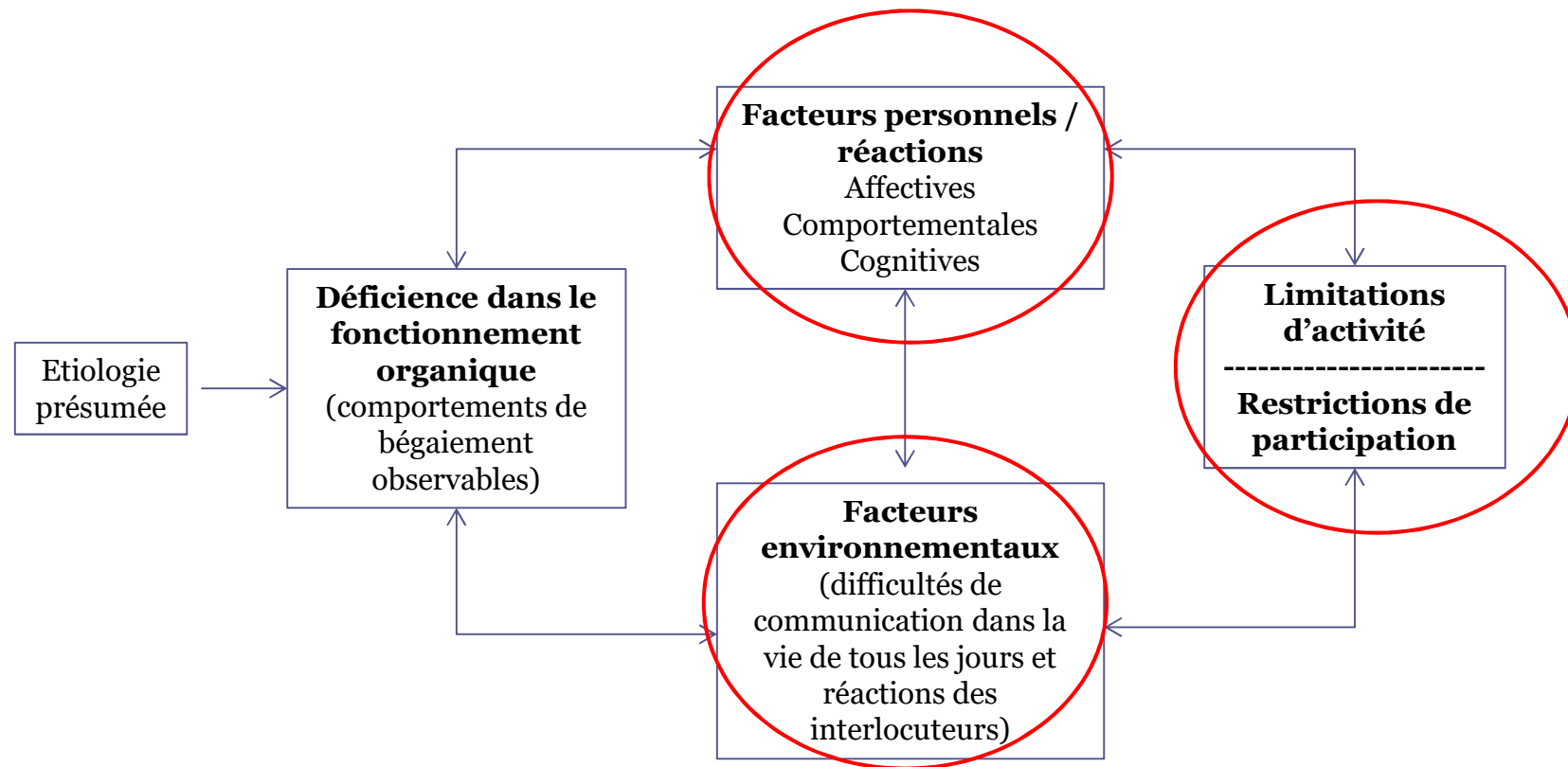
➔ Deux échelles intéressantes :

- Echelle internationale OASES (OASES-S, Yaruss et al., 2016)
- ISQV-E (Etienne et al., 2011)

OASES-S (Yaruss et al., 2016)

- Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (Yaruss & Quesal, 2010)
 - Évaluation du vécu du bégaiement par la personne qui bégaie
 - Enfants d'âge scolaire (OASES-S, 7-12 ans)
 - Adolescents (OASES-Ados, 13-17 ans)
 - Adultes (OASES-A, 18 ans +)
 - Échelle internationalement la plus répandue pour évaluer la qualité de vie de la personne qui bégaie
 - Développée à partir de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIH-2, OMS, 2001)

OASES-S (Yaruss et al., 2016)



Adaptation de la CIH-2 au bégaiement par Yaruss & Quesal, 2004

OASES-S (Yaruss et al., 2016)

Facteurs personnels / réactions
Affectives
Comportementales
Cognitives

- Sous-échelle « Réactions par rapport au bégaiement » - extrait

A. Quand tu penses au bégaiement, à quelle fréquence te sens-tu... ?

		Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
16.	Fâché, furieux ou frustré parce que tu as des difficultés à dire ce que tu veux dire	1	2	3	4	5
17.	Honteux ou embarrassé (comme s'il y avait quelque chose de mal chez toi ou comme si d'autres te jugeaient à cause de ta parole)	1	2	3	4	5
18.	Nerveux ou anxieux à l'idée de bégayer	1	2	3	4	5
19.	Triste ou contrarié parce que tu bégayes	1	2	3	4	5
20.	Coupable (comme si tu faisais quelque chose de mal en bégayant)	1	2	3	4	5

OASES-S (Yaruss et al., 2016)

**Facteurs
environnementaux**
(difficultés de
communication dans la
vie de tous les jours et
réactions des
interlocuteurs)

- Sous-échelle « Communication dans la vie de tous les jours » - extrait

<i>A. En général, à quel point est-ce difficile pour toi de... ?</i>		Pas du tout difficile	Pas très difficile	Un peu difficile	Très difficile	Extrêmement difficile
36.	Parler avec d'autres enfants	1	2	3	4	5
37.	Parler avec des adultes	1	2	3	4	5
38.	Parler quand il y a peu de personnes autour	1	2	3	4	5
39.	Parler quand il y a beaucoup de personnes autour	1	2	3	4	5
40.	Parler au téléphone	1	2	3	4	5

OASES-S (Yaruss et al., 2016)

Limitations
d'activité

Restrictions de
participation

- Sous-échelle « Qualité de vie » - extrait

A. A quel point ta vie est-elle affectée négativement par ... ?

	Pas du tout	Très peu	Un peu	Beaucoup	Complètement
--	-------------	----------	--------	----------	--------------

	Pas du tout	Très peu	Un peu	Beaucoup	Complètement
51. Ton bégaiement	1	2	3	4	5
52. La manière dont les autres réagissent à ton bégaiement (comme l'intimidation, les menaces, l'agressivité, le harcèlement ou les moqueries)	1	2	3	4	5
53. Le fait que tu vas chez le logopède / l'orthophoniste (si tu ne vas pas chez le logopède / l'orthophoniste, coche la case « pas de logopède / d'orthophoniste »)	1	2	3	4	5

Pas de logopède / d'orthophoniste

OASES-S (Yaruss et al., 2016)

- Sous-échelle « Informations générales » - extrait
 - Ajout d'une section sur la perception de sa fluidité et ses connaissances à propos du bégaiement

A. Informations générales à propos de ta parole		Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
1.	Quand es-tu capable de parler sans bégayer ?	1	2	3	4	5
2.	Quand ta parole te paraît-elle « naturelle » (c'est-à-dire comme celle des autres enfants) ?	1	2	3	4	5

B. Qu'est-ce que tu <i>connais</i> à propos... ?		Beaucoup		Un peu		Rien
5.	Du bégaiement en général	1	2	3	4	5
6.	De ce qui aide les gens à bégayer <i>moins</i> souvent	1	2	3	4	5

OASES-S (Yaruss et al., 2016)

- Calcul d'un score d'impact du bégaiement sur chaque section + score d'impact global

	Score d'Impact			Taux d'Impact				
	A Points	B Items Complétés	A ÷ B = Score d'Impact	Score 1.00 – 1.49	Score 1.50 – 2.24	Score 2.25 – 2.99	Score 3.00 – 3.74	Score 3.75 – 5.00
Section I : Informations Générales	_____ ÷ _____	_____ = _____	_____	Léger	Léger - Modéré	Modéré	Modéré - Sévère	Sévère
Section II : Réactions par rapport au Bégaiement	_____ ÷ _____	_____ = _____	_____	Léger	Léger - Modéré	Modéré	Modéré - Sévère	Sévère
Section III : Communication Quotidienne	_____ ÷ _____	_____ = _____	_____	Léger	Léger - Modéré	Modéré	Modéré - Sévère	Sévère
Section IV : Qualité de Vie	_____ ÷ _____	_____ = _____	_____	Léger	Léger - Modéré	Modéré	Modéré - Sévère	Sévère
Impact Total	_____ ÷ _____	_____ = _____	_____	Léger	Léger - Modéré	Modéré	Modéré - Sévère	Sévère

ISQV-E (Etienne et al., 2011)

- Inventaire Systémique de Qualité de Vie - Enfant
- Mesure l'écart entre l'état actuel de l'enfant et ses buts, pondéré par l'importance de chaque domaine de vie et la vitesse de changement par rapport aux buts (s'en approcher ou s'en écarter)
- 20 items couvrant les fonctionnements physique, émotionnel, cognitif, social et familial de l'enfant

ISQV-E

- 20 items

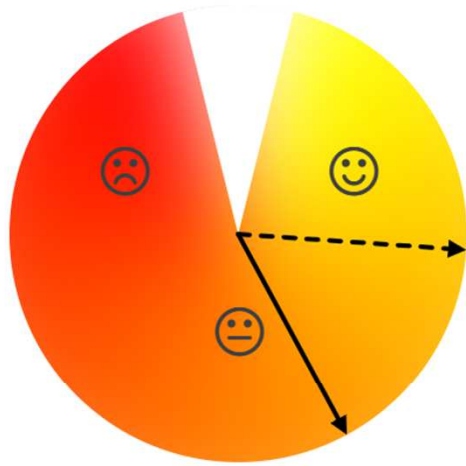
Sommeil	Relations avec mes frères et sœurs
Alimentation	Contacts avec les amis
Douleur physique	Comment mes amis parlent de moi
Santé	L'école
Vêtements	Les résultats scolaires
Apparence physique	Activités sportives pratiquées
Chambre	Activités extrascolaires non sportives
Relations avec les grands-parents	Autonomie
Relations avec ma maman	Obéissance à une autorité
Relations avec mon papa	Tolérance à la frustration

ISQV-E (Etienne et al., 2011)













1. Le sommeil

Situation idéale : Être parfaitement heureux(se) de mon sommeil (quantité et qualité)



État But

☹️ → 😊	😊 → ☹️	😐
<input type="checkbox"/> 	<input type="checkbox"/> 	<input type="checkbox"/> 
<input type="checkbox"/> 	<input type="checkbox"/> 	
<input type="checkbox"/> 	<input type="checkbox"/> 	
<input type="checkbox"/> 	<input type="checkbox"/> 	

- Essentiel 
- Très important
- Important
- Moyennement important
- Peu important 

Cette question ne me concerne pas.



ISQV-E (Etienne et al., 2011)

- Ajout de 5 items relatifs à la parole
 - La manière dont je parle avec les autres
 - Fonctionnement émotionnel
 - Efficacité de la prise en charge de mon bégaiement
 - Impact de la prise en charge de mon bégaiement au quotidien
 - Mon estime de moi

Objectifs de l'étude

- Evaluer la pertinence d'une utilisation conjointe OASES-S et ISQV-E pour évaluer la QdV des enfants qui bégaiement
- Créer et valider une version francophone de l'OASES-S
 - Cohérence interne, Fidélité test-retest, Validité concurrente
 - + Analyses exploratoires
 - Impact du vécu par les parents (Millard & Davis, 2016)
 - Impact de la sévérité du bégaiement (données contradictoires: Blumgart et al., 2012; Bragatto et al., 2012; Chun et al., 2010)

Méthodologie

- Participants (*jusqu'à présent...*)
 - 14 enfants qui bégaièrent 7-12 ans (12 garçons; âge moyen = 9;2 ans)
 - Projet en collaboration avec une (ou plusieurs) équipe(s) à Montréal
- Traduction officielle de l'échelle OASES-S
 - Procédure OMS
 - 6 logopèdes belges, française et québécoise (6 - 30 ans expérience bégaiement)

Méthodologie

- Echelles d'évaluation

- Stuttering severity instrument -4 (Riley, 2009)
- Échelle d'anxiété sociale enfants et adolescents de Liebowitz (Schmits et al., 2014)
- State-Trait Anxiety Inventory for Children : échelle Trait (Turgeon & Chartrand, 2003)
- Palin Parent Rating Scale (traduction francophone de Millard & Davis, 2016)
- ISQV-E - bégaiement (Etienne et al., 2011)
- OASES-S (traduction francophone de Yaruss et al., 2016)

Résultats préliminaires

- OASES-S: Taux d'impact

OASES-S	Taux d'impact francophones <i>M (ET)</i>	Taux d'impact anglophones <i>M (ET)</i>	
1. Informations générales	2.56 (0.46)	2.57 (0.48)	$t = -0.05$ (<i>n.s.</i>)
2. Réactions	2.11 (0.54)	2.38 (0.41)	$t = -1.90$ ($p = .08$)
3. Communication	1.81 (0.46)	2.08 (0.49)	$t = -6.88$ ($p < .001$)
4. Qualité de vie	1.53 (0.39)	1.72 (0.23)	$t = -4.70$ ($p < .001$)
TOTAL	2.05 (0.33)	2.25 (0.59)	$t = -2.26$ ($p = .04$)

Résultats préliminaires

- OASES-S: Consistance interne

OASES-S	Francophones N = 14 <i>Alpha Cronbach</i>	<i>Néerlandophones</i> N = 101 <i>Alpha Cronbach</i>	Anglophones N = 75 <i>Alpha Cronbach</i>
1. Informations générales	.70	.54	.67
2. Réactions	.81	.86	.91
3. Communication	.79	.90	.94
4. Qualité de vie	.64	.82	.82

Résultats préliminaires

- OASES-S: Fidélité test-retest

OASES-S	<i>Test-retest</i>
1. Informations générales	$\rho = .33$ (<i>n.s.</i>)
2. Réactions	$\rho = .93$ ($p < .001$)
3. Communication	$\rho = .60$ ($p = .03$)
4. Qualité de vie	$\rho = .74$ ($p < .001$)
TOTAL	$\rho = .86$ ($p < .001$)

Résultats préliminaires

- OASES-S: Validité concourante - anxiété sociale

OASES-S	LSAS-CA anxiété	LSAS-CA évitement	LSAS-CA total
3. Communication	$\rho = .78, p < .001$	$\rho = .62, p = .02$	$\rho = .70, p = .01$
3. Communication Corr part - ctrl STAI	$r = .72, p = .01$	$r = .58, p = .05$	$r = .68, p = .02$

Résultats préliminaires

- OASES-S: impact du vécu des parents

OASES -S	Palin PRS Ressenti impact sur l'enfant	Palin PRS Sévérité et préoccupations	Palin PRS Connaissances et confiance	Palin PRS Total
2. Réactions	$\rho = -.55$ ($p = .05$)	$\rho = -.42$ (<i>n.s.</i>)	$\rho = -.36$ (<i>n.s.</i>)	$\rho = -.57$ ($p = .04$)
3. Communication	$\rho = -.42$ (<i>n.s.</i>)	$\rho = -.11$ (<i>n.s.</i>)	$\rho = -.18$ (<i>n.s.</i>)	$\rho = -.35$ (<i>n.s.</i>)
4. Qualité de vie	$\rho = -.31$ (<i>n.s.</i>)	$\rho = -.32$ (<i>n.s.</i>)	$\rho = -.63$ ($p = .02$)	$\rho = -.54$ ($p = .06$)
5. Total	$\rho = -.46$ (<i>n.s.</i>)	$\rho = -.21$ (<i>n.s.</i>)	$\rho = -.43$ (<i>n.s.</i>)	$\rho = -.51$ ($p = .08$)

Résultats préliminaires

- ISQV-E: Classement des domaines du + au - important
 - +
 - Santé
 - Relations avec les frères et sœurs
 - Relations avec ma maman
 - Relations avec mon papa
 - Alimentation
 - ...
 - Vêtements
 - Activités extrascolaires non sportives
 - Tolérance à la frustration
 - Apparence physique
 - - Douleur physique

Résultats préliminaires

- ISQV-E: Classement des domaines sur la base de l'écart



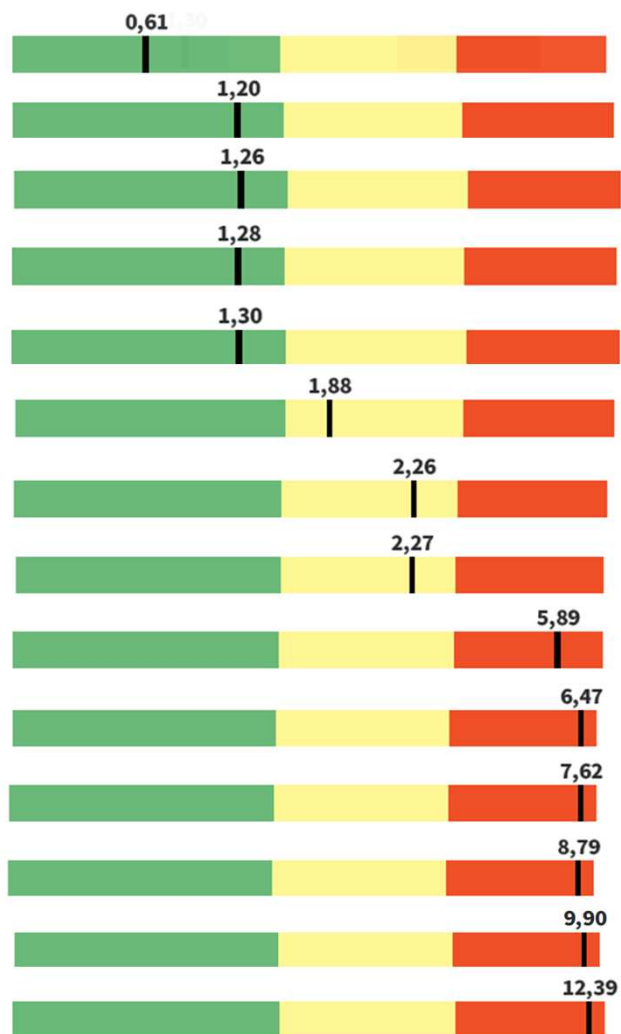
- Douleur physique
- Tolérance à la frustration
- Fonctionnement émotionnel
- Contact avec les amis
- Sommeil
- ...
- Estime de moi
- Autonomie
- Relations avec les grands-parents
- Relations avec le papa



- Activités sportives pratiquées

Résultats préliminaires

Ecart global



Manière de parler	Fonctionnement émotionnel	Efficacité de la PEC	Impact de la PEC	Estime de soi
0,56	0,50	0,00	0,16	0,30
4,73	0,00	/	/	0,00
4,68	5,79	0,55	0,31	0,33
0,00	4,70	2,80	4,65	0,00
0,17	0,72	-1,16	0,72	0,78
0,00	0,00	0,00	0,00	4,40
15,66	2,88	2,52	0,00	0,00
1,25	1,71	0,64	0,72	0,67
32,02	9,09	2,11	4,97	1,87
0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
11,07	0,00	5,32	0,00	13,17
0,00	89,67	0,00	1,16	0,00
0,00	0,00	2,18	3,39	0,00
2,38	17,33	2,03	19,57	0,00

Résultats préliminaires

- OASES-S et ISQV-E: Validité concourante et complémentarité

OASES-S	ISQV-E écart
1. Informations générales	$\rho = .33, p = .27$
2. Réactions	$\rho = .30, p = .33$
3. Communication	$\rho = .38, p = .20$
4. Qualité de vie	$\rho = .48, p = .10$
Total	$\rho = .44, p = .13$

Résultats préliminaires

- Impact de la sévérité du bégaiement sur l'anxiété et la qualité de vie

	LSAS-CA total	ISQV-E écart	OASES-S total	OASES-S 1. Informations générales
Score SSI-4	$\rho = -.27$ (n.s.)	$\rho = -.11$ (n.s.)	$\rho = -.14$ (n.s.)	$\rho = -.59$ ($p = .03$)

Conclusions

- Données préliminaires → Prudence !
- Complémentarité de l'OASES-S et de l'ISQV-E
 - D'autres domaines que ceux liés à la parole peuvent être importants à prendre en compte dans la QdV des enfants qui bégaient (Koedoot et al., 2011)
 - A modérer avec d'autres variables !
- Données prometteuses pour les qualités psychométriques de l'OASES-S
- Impact du vécu des parents sur la qualité de vie