



# Exprimer son ressenti de handicap de voix et de parole



LURCO  
Equipe ERU 35

Sandrine GOUTALAND  
Geneviève TOURETZ  
Stéphanie BOREL  
Peggy GATIGNOL

# Exprimer son ressenti de handicap de voix et de parole

De quel ressenti parle-t-on ?  
Pourquoi s'exprimer sur ce sujet ?  
Qui ça intéresse ?  
Comment exprimer ce ressenti ?  
Et après ? ...

# De quel ressenti parle-t-on ?

- **Dysarthrie** = difficulté pour parler
- La maladie de Friedreich s'accompagne dans, au moins 75% des cas, d'une dysarthrie **mais toutes les personnes n'ont pas les mêmes difficultés de parole (variabilité).**
- On sait que cette dysarthrie a un **retentissement important dans la vie quotidienne des personnes**
- Plusieurs études ont permis de mieux comprendre la dysarthrie de Friedreich => mécanismes altérés et impacts acoustiques
- Mais aucune étude n'a, à ce jour, cherché à saisir **le ressenti de handicap de voix et/ou de parole des personnes souffrant de la maladie de Friedreich => c'est ce que nous voulons faire**

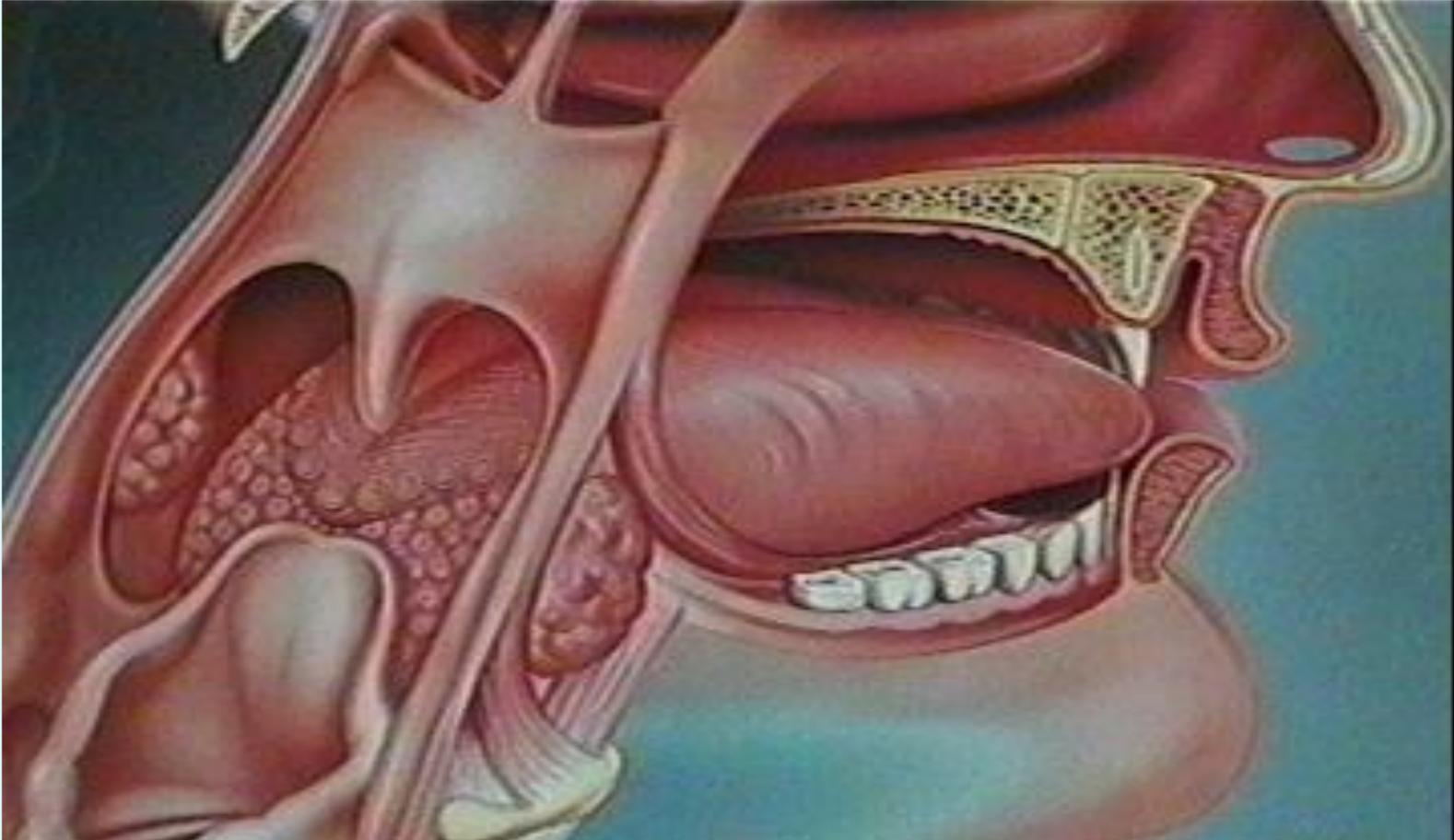
# De quel ressenti parle-t-on : Voix ? Parole ?

- Les difficultés pour parler peuvent être de plusieurs natures :
  - Vocales => atteinte de la **VOIX**
  - Articulatoires => atteinte de la **PAROLE**
  - Vocales et articulatoires => atteinte **VOIX et PAROLE**

<b>VOIX</b>	=> son qui sort de la bouche pour être entendu par autrui
<b>PAROLE</b>	=> grâce à l'articulation, les sons deviennent des mots et des phrases qui s'enchaînent pour être compris par autrui

- **VOIX et PAROLE** sont intimement liés
  - ❖ Pas de parole sans voix
  - ❖ Organes de notre corps
- Mais, dans les maladies, **VOIX et PAROLE** peuvent se « désolidariser »
- 3 profils de dysarthrie de Friedreich
- Distinguer **VOIX et PAROLE**...quel intérêt ?

# Voix et parole intimement liés



# Pourquoi s'exprimer à ce sujet ?

- La **qualité de vie** et la **qualité de voix/parole** ont un lien
- **Mais, le ressenti de handicap de voix/parole n'est pas le même chez toutes les personnes** (même si elles ont la même atteinte de voix et/ou de parole)
- **A l'échelle individuelle :**
  - **Connaître le ressenti de handicap des personnes est une aide précieuse** pour soigner la voix et/ou la parole
- **A l'échelle de la communauté Friedreich :**
  - **Avoir une « image » du ressenti voix/parole** de toute la communauté Friedreich en France

# Qui ça intéresse ?

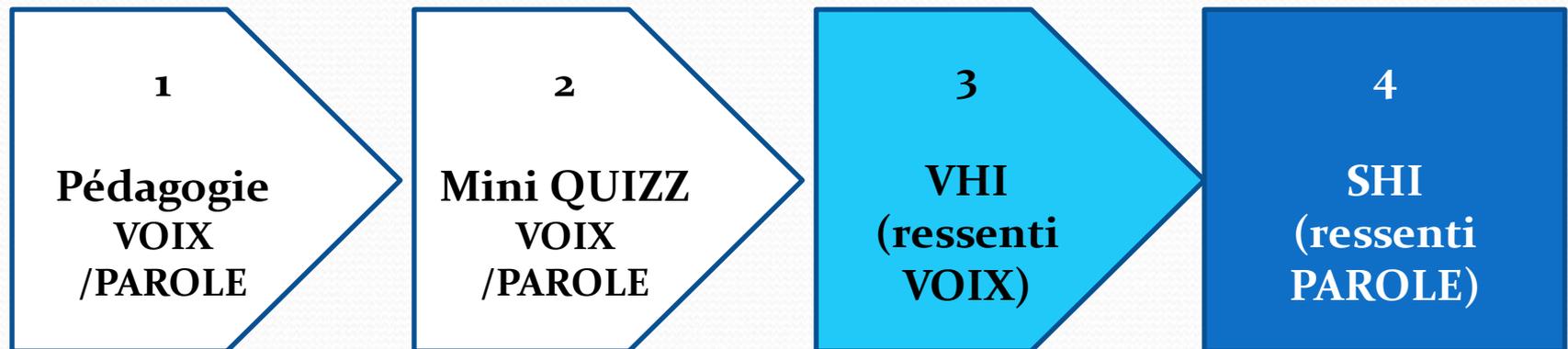
- Les personnes atteintes de la maladie Friedreich individuellement
- La communauté Friedreich en France (AFAF) et sans doute au-delà...
- Les aidants
- Les soignants
- Les soignants de voix et parole => les orthophonistes
- Les chercheurs du projet ORFA (équipe Dürr/Brice + équipe ORL de la Pitié + UNADREO – ERU35)

# Comment exprimer son ressenti de handicap VOIX / PAROLE ?

- **La qualité de vie est au cœur du soin** => de nombreuses échelles pour « saisir » le ressenti de handicap ont été mises au point au cours des 2 dernières décennies
- **Pour la VOIX => échelle VHI** (Voice Handicap Index)
  - Création en 1997 / Adaptée et validée en français en 2003
  - S'est imposée comme l'échelle de référence pour la VOIX
  - 30 questions (cases à cocher)
- **Pour la PAROLE => échelle SHI** (Speech Handicap Index)
  - Création en 2008 d'après le VHI/ Adaptée et validée en français en 2010
  - 30 questions (cases à cocher)
- Importance d'exprimer son ressenti **sur les 2 aspects du handicap** : la VOIX et la PAROLE.
- **Expression en connaissance de cause** => petite formation pédagogique pour permettre aux personnes atteintes de la maladie de Friedreich de bien juger VOIX d'une part et PAROLE d'autre part.

# Comment faire pour participer à cette étude ?

- Par internet
- Enquête anonyme  
(initiales + code postal demandés pour éviter des doublons)
- 4 étapes



- Renseignements auprès de l'AFAF
- Contacts :  
Sandrine Goutaland et Geneviève Touretz présentes aux Journées AFAF  
- [orfa.ortho@gmail.com](mailto:orfa.ortho@gmail.com)

## Et après ? ...quand j'aurai participé

- Résultats disponibles à partir de juin 2015
- Publiés via le site AFAF - UNADREO
- Synthèse publiée dans le bulletin « L'Espoir » ,  
« L'orthophoniste »
  - ❖ *Pas de résultats individuels*
- Possibilité d'approfondir individuellement avec son thérapeute orthophoniste
- Etude ORFA 2015-2016
  - ❖ *ORFA étudiera la dysarthrie et l'audition en lien avec l'évolution de la maladie*



**Merci de votre participation !**