



HAL
open science

Évaluation du handicap vocal chez les adultes atteints de mucoviscidose : état des lieux

Margot Meriadec

► **To cite this version:**

Margot Meriadec. Évaluation du handicap vocal chez les adultes atteints de mucoviscidose : état des lieux. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02902879

HAL Id: dumas-02902879

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02902879v1>

Submitted on 20 Jul 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Normandie Université

MEMOIRE

Pour l'obtention du Certificat de Capacité en Orthophonie

Préparé au sein du Département d'Orthophonie,
UFR Santé, Université de Rouen Normandie

Evaluation du handicap vocal chez les adultes atteints de mucoviscidose : état des lieux

Présenté et soutenu par

Margot MERIADEC

Mémoire professionnel

Mémoire soutenu le 26 juin 2020
devant le jury composé de

Rosière Laurence	Orthophoniste libérale, enseignante au DO de Rouen	Directrice de mémoire
Couderc Laure	Pédiatre, service pneumologie, allergologie, mucoviscidose pédiatrique - CHU de Rouen	Membre du jury
Dominique Stéphane	Pneumologue, service pneumologie, oncologie thoracique et soins intensifs respiratoires - CHU de Rouen	Président du jury

Mémoire dirigé par Laurence ROSIERE, orthophoniste et enseignante au Département Orthophonie de Rouen



REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier particulièrement ma directrice de mémoire, Laurence Rosière, pour sa disponibilité, ses nombreux conseils, ses encouragements et le temps qu'elle m'a accordé.

J'adresse mes sincères remerciements à :

Toutes mes maîtres de stages pour m'avoir accueillie et appris tant de choses tout au long de ces cinq années. Merci de m'avoir transmis ce plaisir d'exercer auprès des patients.

M. Dominique, pneumologue dans le service pneumologie, oncologie thoracique et soins intensifs respiratoires du CHU de Rouen, et Mme Couderc, pédiatre dans le service pneumologie, allergologie, mucoviscidose pédiatrique du CHU de Rouen, pour avoir accepté de faire partie de mon jury et ainsi d'évaluer mon travail.

M. Pasquet et toute l'équipe pédagogique pour la qualité de la formation donnée.

Thomas pour son aide dans l'analyse statistique de mes résultats.

Tous les CRCM ayant accepté de diffuser le questionnaire aux patients. A tous les participants ayant répondu à mon questionnaire, sans eux ce mémoire n'aurait pu être réalisé.

Un grand merci à mes parents et mon frère, pour leur bienveillance, leur confiance et leur écoute. Leur immense soutien m'a permis d'avancer depuis la préparation du concours jusqu'à la réalisation de mon mémoire. Je tiens à remercier particulièrement ma mère pour ses relectures précieuses. Merci à toute ma famille pour leurs encouragements.

Je tiens à remercier William pour sa joie de vivre, son optimisme et tout ce qu'il m'apporte. Son réconfort (et ses woks à volonté !) m'a bien aidé durant toutes les épreuves de ces cinq dernières années.

Enfin, mon parcours n'aurait pas été si agréable sans la présence de mes amies. Candice, Clara, Julie et Sarah, merci pour tous ses moments de bonheur passés avec vous. Fatine, Héloïse et Myriam, merci d'être là depuis si longtemps. Et les futures orthophonistes rencontrées à Rouen, Camille, Mathilde, Oriane, Pauline, Sybille, merci pour ces si bons instants passés à vos côtés !

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	6
PROBLEMATIQUE	7
PARTIE THEORIQUE	9
1. LA VOIX : ANATOMIE ET FONCTIONNEMENT	9
1.1. Présentation générale du fonctionnement de la voix.....	9
1.2. Le rôle des poumons et de la soufflerie	10
1.3. Le rôle du larynx	11
1.4. Les dysphonies (ou troubles vocaux)	13
2. LA MUCOVISCIDOSE.....	15
2.1. Présentation générale de la mucoviscidose	15
2.2. L'atteinte respiratoire.....	17
2.3. Lien avec les troubles vocaux	18
2.4. La prise en charge des troubles vocaux chez les patients atteints de mucoviscidose.....	19
3. LES QUESTIONNAIRES.....	20
3.1. Intérêts des questionnaires d'auto-évaluation	20
3.2. Le Voice Handicap Index (VHI)	21
3.3. Les autres questionnaires d'auto-évaluation	22
METHODOLOGIE	26
1. ECHANTILLON.....	26
1.1. Critères d'inclusion	27
1.2. Critères d'exclusion	27
1.3. Description de l'échantillon.....	28
2. MATERIEL.....	28
2.1. Questionnaire en ligne.....	28
2.2. Informations préalables.....	29
2.3. Le Voice Handicap Index (VHI)	30

3. PROCEDURES ET HYPOTHESES	30
3.1. Hypothèses.....	30
3.2. Analyse des résultats.....	32
RESULTATS.....	33
1. Résultats de l'hypothèse principale	33
2. Résultats des hypothèses secondaires.....	34
DISCUSSION.....	45
1. Interprétation des résultats	45
2. Limites et perspectives	51
CONCLUSION.....	54
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	55
TABLE DES FIGURES.....	58
TABLE DES ANNEXES.....	59

INTRODUCTION

La mucoviscidose est une pathologie qui me concerne et m'intéresse depuis toujours étant donné qu'un membre de ma famille en est atteint. Depuis tout petit, il est régulièrement sujet à des extinctions de voix. Plus grand, des remarques lui sont faites régulièrement sur sa voix (« Tu fumes beaucoup ? », alors qu'il est non-fumeur, etc...). Il y a deux ans, une rééducation vocale en orthophonie lui a été prescrite à cause d'un œdème au niveau des cordes vocales. Lors de ma recherche de sujet pour le mémoire, l'étude de la voix des patients atteints de mucoviscidose m'est apparue comme un thème intéressant et a retenu mon attention.

Je commence donc des recherches bibliographiques, et ne trouve que très peu d'articles sur le lien entre la voix et la mucoviscidose. Deux études concernent ce sujet, celles de Lourenço B.M. et ses collaborateurs (2014) et de Graziano L. et ses collaborateurs (2015), que nous détaillerons dans la partie théorique.

La mucoviscidose est la maladie génétique grave la plus fréquente dans les populations d'ascendance européenne (Navarro J. et al., 2001). Elle est due à l'anomalie d'une protéine (CFTR) pouvant entraîner des dysfonctionnements. L'atteinte prédominante concerne les voies respiratoires (Ratjen F. et al., 2003), ce qui laisse penser que la voix peut être altérée. L'étude de Lourenço B.M. et al. (2014) confirme cette idée. D'après cet article, les personnes atteintes de mucoviscidose sont beaucoup plus touchées par les troubles vocaux.

Un trouble vocal peut impacter fortement le fonctionnement d'une personne, que ce soit aux niveaux physique, mental, social, émotionnel, communicatif (Francic DM. et al., 2005). Or, les patients souffrant de troubles vocaux sont encore peu dirigés vers des orthophonistes pour des rééducations. Suite aux conclusions des études précédemment citées, nous cherchons à savoir si les patients eux-mêmes sont gênés par leur voix et ressentent le besoin d'être informés sur cette prise en charge.

Dans un premier temps, nous expliquerons le fonctionnement de la voix ainsi que les différents troubles y étant associés. Ensuite, nous présenterons les liens possibles entre la mucoviscidose et les troubles vocaux à travers une revue de littérature. Puis, nous exposerons nos hypothèses et la méthode appliquée. Enfin, nous interpréterons les résultats obtenus, et ouvrirons de nouvelles perspectives.

PROBLEMATIQUE

D'après certains auteurs, nous pouvons observer chez les patients atteints de mucoviscidose des symptômes pouvant altérer le bon fonctionnement de la voix : toux chronique (Pratter M.R., 2006), manque d'efficacité pulmonaire, obstruction partielle des voies aériennes (Lourenço B.M. et al., 2014), déshydratation des muqueuses dont celle des cordes vocales entraînant des vibrations moins performantes lors de la phonation (Leydon et al., 2009).

Pour approfondir les liens entre les troubles vocaux et la mucoviscidose, nous avons tout d'abord recherché des études sur la voix. Les auteurs détaillent les différents organes impliqués, et les possibles origines des troubles vocaux (Calais-Germain B. et al., 2013, McFarland D.H., 2016, Le Huche F. et al., 2010, Verdonck-de-Leeuw I.M. et al., 2008, Amy de la Bretèque B., 2018).

Dans un second temps, nous avons travaillé sur une étude portant sur la voix dans la mucoviscidose. Cette recherche menée par Lourenço B.M. et ses collaborateurs (2014), met en avant les effets des symptômes de la mucoviscidose (cités au début du paragraphe) sur la capacité vocale de ces patients. D'après l'analyse objective des paramètres vocaux, les auteurs montrent que les patients atteints de mucoviscidose présentent une altération de plusieurs aspects vocaux. L'évaluation subjective de la qualité de la voix (avec l'échelle GRBAS) a également révélé des signes évidents de dysphonie chez les patients atteints de mucoviscidose.

Une étude de Graziano L. et ses collaborateurs (2015) montre qu'une rééducation vocale pour ces patients pourrait améliorer certains paramètres vocaux. C'est pourquoi il nous semble intéressant de creuser cette problématique, afin de réfléchir à la nécessité ou non d'orienter les patients vers la prise en charge vocale par les orthophonistes.

Cependant, les personnes visées dans cette étude ont déjà beaucoup de soins et de prises en charges au quotidien. Avant de proposer la mise en place de toute rééducation vocale, il faut donc s'assurer qu'elles en ressentent le besoin.

Cela nous amène à la problématique suivante : **les adultes atteints de mucoviscidose ressentent-ils une gêne quant à leur voix ?**

Pour répondre à cette question, nous avons défini plusieurs objectifs.

Les objectifs principaux sont :

- **Evaluer la gêne ressentie ou non par les patients adultes atteints de mucoviscidose quant à leur voix.**

- **Corréler cette gêne avec les critères suivants** : la présence de troubles vocaux, l'impact d'un éventuel suivi vocal en orthophonie, le métier exercé, l'utilisation de la voix que ce soit dans la vie professionnelle ou personnelle, la pratique de certains loisirs faisant intervenir les différents paramètres vocaux, les traitements médicamenteux, la fréquence des séances de kinésithérapie.

Nous détaillerons les hypothèses liées à ces objectifs dans la partie Méthodologie.

Les objectifs secondaires de l'étude sont les suivants :

- Mettre en avant l'importance ou non d'informer les patients sur les liens entre les symptômes de la mucoviscidose et le fonctionnement de leur voix
- Mettre en avant la nécessité ou non d'une prise en charge vocale en orthophonie pour les personnes qui en ressentent le besoin

PARTIE THEORIQUE

1. LA VOIX : ANATOMIE ET FONCTIONNEMENT

1.1. Présentation générale du fonctionnement de la voix

L'appareil vocal est l'ensemble des régions du corps permettant de produire la voix. Il peut être découpé en trois régions :

- La soufflerie, qui amène de l'air sous pression vers les cordes vocales. Elle est composée des poumons, des bronches et de la trachée.
- Les vibrateurs, qui mettent l'air en vibration et génèrent un premier son. Ils sont composés du larynx et des cordes vocales.
- Les résonateurs, qui permettent de filtrer et d'enrichir ce premier son obtenu. Ils se composent du pharynx, de la cavité orale et de la cavité nasale (Calais-Germain B. et al., 2013 et McFarland D.H., 2016).

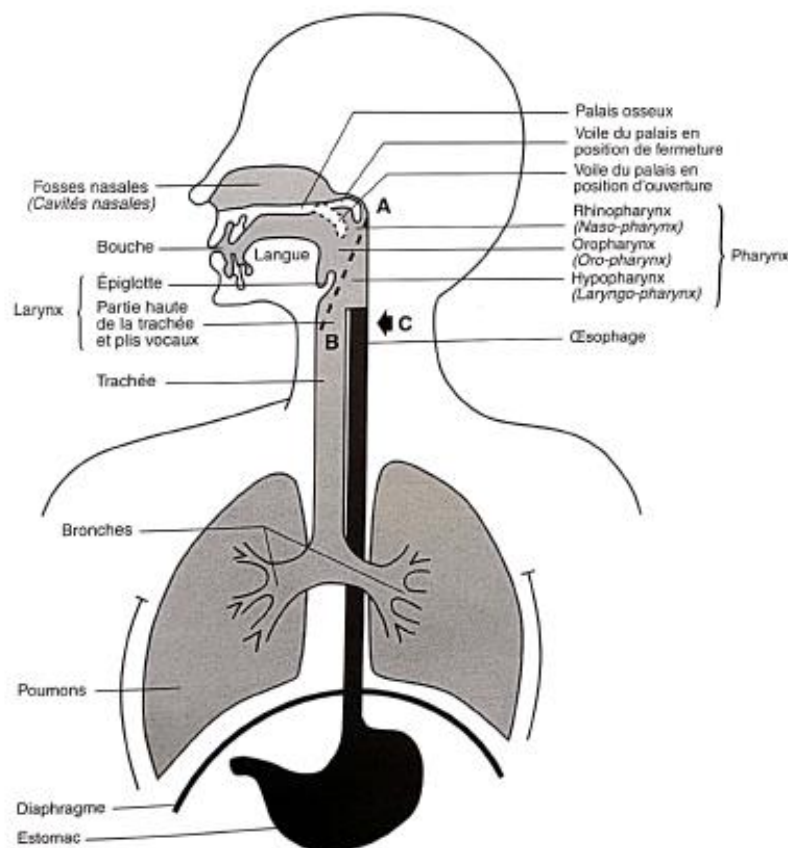


Figure 1 : L'APPAREIL VOCAL (Le Huche F. et al., 2010)

D'une manière plus globale, lors des actes vocaux, plusieurs « corps » fonctionnels associés à une fonction interagissent entre eux.

Le **corps respiratoire** comprend les organes de la soufflerie mais aussi tous les organes permettant de faire fonctionner cette soufflerie. Il est donc composé :

- des **voies aériennes inférieures** (trachée, bronches, bronchioles, alvéoles), se situant sous le larynx
- des **voies aériennes supérieures** (nez, fosses nasales, bouche, pharynx, larynx), conduits et cavités amenant l'air aux poumons
- de toutes les parties du corps permettant de faire bouger cet appareil respiratoire (diaphragme, cage thoracique, colonne lombaire, dorsale et cervicale, les os du crâne, et tous les muscles agissant dessus)

Le **corps vocal** est la partie liée à la phonation. Il agit principalement lors de l'expiration (fait vibrer l'air expiré) et correspond à l'ensemble des vibrateurs et résonateurs.

Cependant, la production de la voix ne se fait pas uniquement grâce à ces organes mais aussi grâce à l'engagement de tout le corps.

Le corps locomoteur, composé du squelette, des articulations et des muscles, est lié aux corps respiratoire et vocal. En fonction des situations et des personnes, il peut être très impliqué dans l'acte vocal ou très peu à l'inverse. Il permet par exemple de modifier la voix, et d'envoyer de l'air (Calais-Germain B. et al., 2013).

1.2. Le rôle des poumons et de la soufflerie

Pendant la phonation, l'appareil respiratoire doit assurer deux fonctions en même temps. Il doit continuer à oxygéner le sang et rejeter le CO₂, par conséquent à faire entrer et sortir l'air des poumons. Il doit aussi fournir un souffle ajusté aux nécessités de la production vocale (Le Huche F. et al., 2010).

Les émissions vocales se font principalement sur l'expiration. Elles peuvent se faire sur l'inspiration, par exemple lors d'un événement très surprenant, mais cela reste peu fréquent (Amy de la Bretèque B., 2018).

Avant l'émission d'un son, une inspiration est nécessaire pour emmagasiner de l'air dans les poumons. Cette inspiration doit être bien adaptée, permettant ainsi un acte vocal en bonne santé. Les principaux muscles inspireurs permettant ce mécanisme sont les suivants : le diaphragme, les scalènes, les intercostaux (externes et moyens), le grand dentelé, le petit et le grand pectoral.

Lors de cette inspiration, l'air pénètre dans les poumons par la bouche ou le nez afin d'atteindre les alvéoles pulmonaires en passant par le larynx, la trachée, les bronches souches, qui se divisent jusqu'aux alvéoles pulmonaires.

Lors de l'émission d'un son, l'air parcourt le chemin inverse de l'inspiration. Il passe le larynx avec une pression et une vitesse réglées en fonction de la voix à produire. L'expiration est donc active et est appelée le **souffle phonatoire**. L'air est chassé des poumons par l'action des muscles expirateurs : les abdominaux (qui abaissent la cage thoracique), les intercostaux internes, et le diaphragme (qui reprend sa position de repos). Au contraire, lors d'une respiration calme, de repos, les poumons se remplissent grâce aux muscles inspirateurs (cités ci-dessus) et se vident par le simple retour au repos de ces muscles (Le Huche F. et al., 2010). Plus précisément, l'expiration active est différente de la respiration calme par :

- « Son rythme : l'expiration est prolongée, l'inspiration est rapide
- La répartition des phases de détente et de mise en tension : l'expiration est soutenue, l'inspiration est un relâchement
- Les volumes brassés, plus importants » (Amy de la Bretèque B., 2018)

Cette expiration active, grâce à la pression qu'elle génère, transmet de l'énergie pour faire vibrer les cordes vocales, et produire un son.

Pour émettre un son, une respiration efficace est donc indispensable. Cette respiration peut se mesurer par les volumes pulmonaires (Amy de la Bretèque B., 2018). Or les personnes atteintes de mucoviscidose peuvent avoir un volume pulmonaire réduit (voir partie « L'atteinte respiratoire »).

1.3. Le rôle du larynx

Le larynx est formé de nombreux cartilages, ligaments, muscles et membranes. Il contient les cordes vocales (ou plis vocaux) qui sont constituées de ligaments doublées par les muscles thyro-aryténoïdiens, ainsi que d'une muqueuse qui les recouvre sur toute leur longueur. Ce sont des lèvres horizontales se situant de chaque côté de l'extrémité supérieure de la trachée. Elles se rejoignent en avant et peuvent s'écarter et se rapprocher l'une de l'autre en arrière, grâce à l'action des cartilages aryténoïdes et du muscle thyro-aryténoïdiens (voir le schéma ci-dessous). Le muscle crico-thyroïdien, lui, joue un rôle de

tenseur des cordes vocales et participe ainsi à faire varier la hauteur du son produit (Le Huche F. et al., 2010).

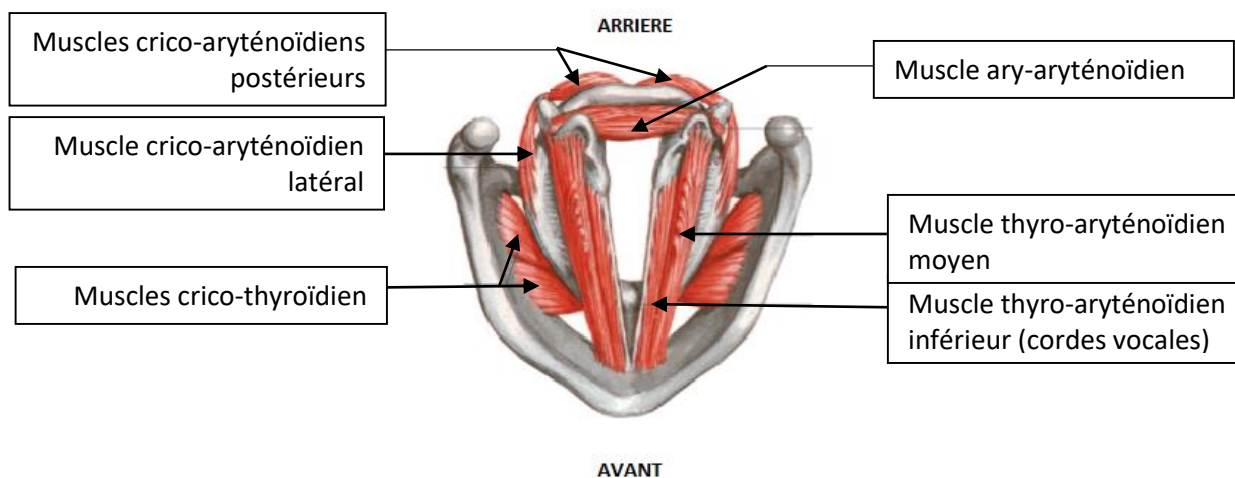


Figure 2 : Larynx vu du dessus (Le Huche F. et al., 2010)

Lors de la respiration calme, les cordes vocales sont écartées afin de permettre une circulation de l'air.

L'émission de souffle (partie précédente) participe à faire vibrer les cordes vocales et ainsi à produire du son. Nous allons voir en détail ce fonctionnement.

Lors de l'émission de sons, les cordes vocales se rapprochent en position de fermeture. L'air expiratoire est alors bloqué sous les cordes vocales, ce qui entraîne une augmentation de la pression, que l'on appelle sous-glottique. Cette pression sous-glottique oblige les cordes vocales à s'écarter légèrement, en laissant ainsi passer une petite quantité d'air. Cela induit une diminution de la pression sous-glottique (ou dépression) et provoque l'accolement des cordes vocales. Ce mécanisme physique s'appelle l'effet de Bernoulli. Il se reproduit de façon périodique tout au long de la production de sons.

En plus de ces mouvements d'ouverture-fermeture, la muqueuse des cordes vocales vibre sur deux axes : horizontal et vertical.

En effet, elle est soulevée par le passage de l'air et ondule, entraînant un mouvement de haut en bas : les cordes vocales s'écarterent puis se rapprochent pour revenir en contact, très rapidement. C'est la vibration verticale.

De manière horizontale, c'est le même mécanisme. Les bords des plis vocaux s'écarterent, puis se rapprochent pour revenir en contact, puis s'écarterent à nouveau et ainsi de suite. Ce mécanisme se déroule très rapidement.

Pour que la muqueuse des cordes vocales vibre, il faut un minimum de pression du souffle qui est appelé seuil de pression phonatoire. Si la pression n'atteint pas ce seuil, les plis vocaux ne peuvent vibrer, et ne peuvent donc produire de son.

Cette pression phonatoire est impliquée dans différents mécanismes comme la hauteur, l'intensité, et le timbre de la voix (Amy de la Bretèque B., 2018). Comme l'explique Amy de la Bretèque B. pour le schéma ci-dessous : « Ces quatre dessins représentent sommairement la vibration des cordes vocales observée dans un plan vertical. Les cordes se font face, fermant la trachée. Les volutes représentent l'air qui s'accumule en-dessous, puis franchit le passage entre elles. Du dessin de gauche au dessin de droite, il s'est déroulé un cycle vibratoire ». C'est grâce à l'enchaînement de ces cycles vibratoires que l'on obtient de la voix.



Figure 3 : Effet de Bernoulli (Amy de la Bretèque B., 2018)

D'après Verdonck-de-Leeuw I.M. et ses collaborateurs (2008), la qualité de la voix est largement induite par la vibration des cordes vocales. La présence de mucus et les différences de phase entre le pli droit et le gauche, induites notamment par une toux chronique, participent à l'altération de vibration des cordes vocales. Or, ces aspects sont présents dans la mucoviscidose et pourraient donc participer à l'altération de la voix.

1.4. Les dysphonies (ou troubles vocaux)

Une altération permanente ou momentanée de la voix, ressentie comme telle par le sujet lui-même et son entourage est appelée dysphonie. Par exemple, elle peut se traduire par une altération du timbre, une diminution de la capacité à tenir un son, une diminution de l'endurance (Amy de la Bretèque B., 2018).

Ce trouble peut être d'origine fonctionnelle, lorsque l'altération de la voix est générée et/ou entretenue par un geste vocal inadapté. Cela peut donc être dû à une mauvaise utilisation de la soufflerie, des vibrateurs et/ou des résonateurs.

Il peut aussi être d'origine organique, si une lésion anatomique ou physiologique est observée comme par exemple des nodules, des kystes, des polypes. Ces lésions peuvent être acquises, liées à une dysphonie d'origine fonctionnelle par exemple, ou congénitale, présente dès la naissance. (Le Huche F. et al., 2010).

Souvent, les personnes ayant une dysphonie ont une pression sous-glottique plus élevée et un défaut de fermeture des cordes vocales qui entraîne une fuite glottique (perte importante d'air lors de la phonation). Ces deux aspects semblent contradictoires et peuvent pourtant être présents chez une même personne dysphonique. Cela pourrait s'expliquer par une augmentation de l'activité musculaire expiratoire, entraînant ce défaut de fermeture (Amy de la Bretèque B., 2018).

Les problèmes de voix sont fréquents chez les personnes souffrant de toux chronique (comme les personnes atteintes de mucoviscidose).

D'après l'étude de Pratter M.R. (2006), la voix s'améliore suite à un programme de gestion de la toux. La conclusion de cette étude est donc la suivante : les troubles vocaux peuvent être une conséquence d'une toux chronique. Chez la moitié des personnes ayant une toux chronique, les chercheurs observent des mouvements anormaux des cordes vocales pendant la respiration : « adduction involontaire des cordes vocales pendant l'inspiration, atténuation de la courbe du volume du flux inspiratoire, et un ressenti de la difficulté respiratoire ». Cela provoque un traumatisme laryngé et irrite le larynx (d'après, Gibson P.G. et al., 2009).

De plus, pour une vibration efficace des cordes vocales, il est indispensable que la muqueuse située à leur surface soit bien hydratée. Une bonne hydratation des cordes vocales permet de diminuer la viscosité de la muqueuse, entraînant l'augmentation de la pression phonatoire. Cela induit une vibration plus régulière des plis vocaux et permet donc d'améliorer la stabilité de la hauteur (jitter) de la voix (Grini-Grandval M.N. et al., 2002).

2. LA MUCOVISCIDOSE

2.1. Présentation générale de la mucoviscidose

La mucoviscidose est la maladie génétique grave la plus fréquente dans les populations d'ascendance européenne (Navarro J. et al., 2001). Elle est due à l'anomalie d'une protéine (CFTR) qui est présente dans la membrane de nombreuses cellules du corps humain.

Cette protéine déficitaire peut entraîner des dysfonctionnements au niveau des cellules sécrétrices, des sinus, des poumons, du pancréas, du foie, et des organes génitaux. L'atteinte prédominante concerne les **voies respiratoires** (Ratjen F. et al., 2003).

Cette maladie est héréditaire. Elle est présente dès la naissance et pour toute la vie. Cependant, certains symptômes arrivent plus tardivement au cours de la vie (Lebecque P. et al., 2002).

La mucoviscidose touche indifféremment les femmes et les hommes.

2.1.1. *Génétique*

Au niveau génétique, la mucoviscidose est induite par une mutation du gène Cystic Fibrosis. Ce gène code pour la synthèse de la protéine CFTR qui a pour rôle initial de réguler les passages d'eau et d'ions chlorure à travers les membranes épithéliales, notamment digestives et respiratoires (Pellen N., 2015).

Cette anomalie peut entraîner plusieurs symptômes dont une atteinte pulmonaire, un dysfonctionnement au niveau du foie, du pancréas.

La transmission est autosomique récessive, c'est-à-dire qu'il faut que les deux parents aient chacun un gène défectueux, et qu'ils le transmettent pour que l'enfant soit atteint de mucoviscidose. Il faut donc recevoir deux copies du gène défectueux pour être atteint. Si on ne reçoit qu'un exemplaire de ce gène défectueux, on est porteur sain et donc transmetteur de ce gène (Pellen N., 2015).

2.1.2. *Diagnostic*

Selon Rosenstein B.J. et ses collaborateurs (1998), les critères de diagnostic sont les suivants :

- Symptomatologie évocatrice ou mucoviscidose dans la fratrie ou dépistage néonatal positif

ET

- Au moins 2 tests à la sueur positifs ou identification de 2 mutations du gène CFTR associé à la mucoviscidose ou anomalie de la différence de potentiel transépithéliale au niveau nasale.

Suite à l'observation de ces différents critères, le diagnostic peut être confirmé par l'analyse du génotype, en cherchant les mutations du gène CFTR les plus courantes (Ratjen F. et al., 2003).

Cependant, depuis 2002 la mucoviscidose fait partie des cinq maladies détectées lors du dépistage néonatal (avec la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie congénitale, l'hyperplasie congénitale, la drépanocytose). Ce dépistage permet d'appréhender les complications et les manifestations de ces pathologies et la mise en place de moyens thérapeutiques préventifs (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).

Concernant la mucoviscidose, elle permet la mise en place d'une prise en charge précoce, de réduire la morbidité lors des deux premières années, de réduire les troubles nutritionnels et d'améliorer la fonction respiratoire (Navarro J. et al., 2001).

2.1.3. Prises en charge

Les principaux traitements pour cette pathologie sont symptomatiques. Ils ont pour but de limiter les manifestations de la maladie.

Au niveau respiratoire, le drainage par la kinésithérapie permet l'élimination des sécrétions ne pouvant s'extraire seules. Elle se fait une à trois fois par jour pendant au moins 20 min, par un kinésithérapeute ou par le patient lui-même (Pellen N., 2015). Elle vise à interrompre le cercle vicieux « accumulation de sécrétions, infection, inflammation » et donc la progression de l'atteinte respiratoire. Pour favoriser cette élimination, le plus important est de moduler le flux respiratoire. La toux peut terminer le travail de drainage (Lebecque P. et al., 2002).

Plusieurs techniques de kinésithérapie sont utilisées aujourd'hui.

En complément aux séances de kinésithérapie, l'exercice physique est extrêmement bénéfique. Il améliore l'élimination des sécrétions bronchiques.

Des antibiotiques sont administrés par voie orale (cachets ou aérosols). Ils ont pour but de diminuer l'obstruction des voies aériennes en favorisant le drainage, rendant ainsi la

kinésithérapie plus efficace. Lorsqu'ils ne sont plus suffisamment efficaces, on les administre par voie intraveineuse (Pellen N., 2015).

Au niveau digestif, des enzymes pancréatiques sont administrés avant chaque repas pour compenser l'insuffisance pancréatique et permettant ainsi une meilleure digestion (Lebecque P. et al., 2002).

Un reflux gastro-œsophagien (RGO) d'origine multifactorielle est présent chez plus de 20% des adultes (Deneuille E. et al., 2007). Ce reflux pourrait aussi être à l'origine d'irritation des cordes vocales et donc de trouble de la voix.

Lorsqu'un organe est trop altéré, le patient subit une greffe de cet organe. La personne greffée est toujours atteinte de la mucoviscidose mais avec un nouvel organe non atteint (Pellen N., 2015).

2.2. L'atteinte respiratoire

Les poumons sont normaux à la naissance mais se détériorent très précocement, dès la période néonatale. En effet, la mauvaise régulation du passage de l'eau dans les cellules (par la protéine CFTR déficitaire) entraîne la déshydratation des sécrétions ce qui gêne l'éjection de ces sécrétions qui s'accumulent dans les voies aériennes, favorisant ainsi les infections et l'inflammation des voies aériennes (Pellen N., 2015, Puchelle E. et al., 2002). Ces sécrétions qui s'accumulent dans les poumons peuvent ainsi mener à des complications comme une insuffisance respiratoire. En effet, les symptômes et complications de la pathologie sont pour la plupart en lien avec l'atteinte respiratoire (Lebecque P. et al., 2002). Le symptôme prédominant de cette atteinte est la toux, qui peut être intermittente au début, en fonction des infections virales, puis elle devient chronique. Une dyspnée et une asthénie, souvent mésestimées chez l'adulte, peuvent aussi apparaître lors de périodes de poussées (augmentation de la toux et des expectorations).

- Les examens de la fonction respiratoire

La capacité respiratoire est évaluée par un ensemble d'examens appelés explorations fonctionnelles respiratoires (EFR). Ces tests permettent notamment d'étudier les débits ventilatoires, comme le Volume Expiratoire Maximal par Seconde (VEMS), qui mesure la quantité d'air pouvant être expiré par une personne pendant la première seconde d'une

expiration forcée. C'est la mesure la plus importante pour évaluer la capacité respiratoire. Ils peuvent aussi mesurer les volumes mobilisables après une inspiration et une expiration maximale, ainsi que d'autres aspects. Cela permet de détecter une obstruction des bronches (Fajac I. et al., 2007).

Toutes ces mesures ont une répartition gaussienne : 95% de la population normale se situe à 2 écarts-types de la moyenne. En général, les valeurs observées pour le VEMS sont considérées comme pathologiques lorsqu'elles sont inférieures ou égales à 80% des valeurs théoriques (personnes saines ayant les mêmes critères : âge, sexe, taille, poids). Lorsque la maladie évolue, la diminution du VEMS peut indiquer un trouble ventilatoire obstructif dû à la diffusion de l'atteinte bronchique. Lorsque le VEMS est inférieur à 50% des valeurs théoriques, l'obstruction est considérée comme sévère (Fajac I. et al., 2007).

2.3. Lien avec les troubles vocaux

Les personnes atteintes de mucoviscidose présentent une diminution significative de l'intensité de la voix, une augmentation de la variation de la hauteur du son produit (jitter) et de la variation de l'intensité du son (shimmer) par rapport aux personnes non atteintes. En effet, nous savons que l'intensité vocale dépend de plusieurs paramètres dont : la pression sous-glottique, la résistance des cordes vocales, et le débit des voies aériennes. Cette diminution d'intensité pourrait donc s'expliquer par un manque d'efficacité de la fonction pulmonaire et une obstruction partielle des voies aériennes qui sont des symptômes de la mucoviscidose (Lourenço B.M. et al., 2014).

L'encombrement, l'infection des voies respiratoires et l'accumulation des sécrétions peuvent déclencher un dysfonctionnement des cordes vocales, et une hyperréactivité des voies aériennes supérieures. Cela induit une toux chronique pouvant mener à un dysfonctionnement moteur du larynx, qui pourrait aussi contribuer à ce manque d'intensité.

Le mécanisme de toux est le suivant : une expiration forcée appuie contre la glotte fermée, qui s'ouvre en réaction à cette pression expiratoire et génère un son. La glotte est l'espace entre les plis vocaux. Ces derniers sont largement sollicités et peuvent être abimés par la répétition de ce mécanisme.

En effet, les altérations du jitter et du shimmer sont généralement liées à des irrégularités dans la vibration des cordes vocales, et à la présence de bruit dans le signal vocal. Les

scores de ces variables peuvent être dus à la présence de sécrétions de mucus épais sur les cordes vocales, ce qui pourrait interférer dans leur mouvement d'oscillation. De plus, la toux chronique est également connue pour provoquer un dysfonctionnement du mouvement des cordes vocales (Gibson P.G. et al., 2009).

L'altération des mouvements vibratoires des cordes vocales peut aussi être due à la présence de sécrétions épaisses au niveau des cordes vocales, empêchant une vibration suffisante de leur muqueuse (Grini-Grandval MN. et al., 2002).

D'après les remarques de médecins et de patients contactés pour notre étude, certains traitements inhalés sous forme d'aérosols, comme certains antibiotiques notamment pourraient participer à l'apparition de dysphonie. D'après nos recherches, aucune étude n'a été réalisée sur l'impact des traitements inhalés sur la voix ou sur les cordes vocales. Cependant, un article de Dubus J.C. et Ravilly S. (2008) évoque certains effets secondaires dus à un traitement par aérosol (Pulmozyme). Ces effets sont les suivants : raucité de la voix, laryngite, et pharyngite, faisant penser à une irritation du larynx et donc des cordes vocales qui s'y trouvent.

2.4. La prise en charge des troubles vocaux chez les patients atteints de mucoviscidose

A notre connaissance, seule l'étude de Graziano L. et ses collaborateurs (2015) existe sur la rééducation adaptée aux personnes atteintes de mucoviscidose. Avec son équipe, ils ont mis en place pendant six mois des exercices de respiration ayant pour objectifs la détente de la partie thoracique, une meilleure fermeté des cordes vocales et une amélioration du temps de phonation. Cela a permis de résoudre un trouble vocal fonctionnel, ainsi que l'inconfort relationnel des patients.

D'autre part, d'après Lourenço B.M. et ses collaborateurs (2014), une thérapie basée sur l'hydratation des cordes vocales par aérosol serait efficace pour les patients souffrant de toux chronique, comme les patients atteints de mucoviscidose. Cette intervention est basée sur l'éducation vocale, l'hygiène vocale pour lutter contre la toux, et des exercices améliorant la vibration des cordes vocales (déficiente chez les patients atteints de mucoviscidose).

3. LES QUESTIONNAIRES

3.1. Intérêts des questionnaires d'auto-évaluation

La qualité de la voix peut être mesurée grâce à plusieurs techniques comme les évaluations subjectives réalisées par des professionnels, et les analyses acoustiques. Une évaluation multidimensionnelle de la voix est recommandée pour favoriser la réussite d'une prise en charge vocale. C'est pourquoi il est aussi important de proposer un questionnaire évaluant le ressenti vocal et le retentissement des problèmes vocaux sur la vie quotidienne (Behrman A. 2005).

En effet, des patients atteints d'un même trouble peuvent percevoir leur niveau de handicap différemment. Ils peuvent ressentir de manière différente leurs difficultés, leurs symptômes, la limitation de leurs capacités dans certaines situations.

Les questionnaires d'auto-évaluation permettent de connaître la perception du patient par rapport à son trouble, le degré de gêne dans la vie quotidienne, et donc son niveau de handicap vocal. Cela permet ensuite au thérapeute d'orienter la rééducation en fonction des besoins du patient.

L'article L114 de la loi du 11 février 2005 donne la définition du **handicap** : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Le handicap vocal serait donc toutes les limitations d'activités ou les restrictions de participation à la vie en société subies dans son environnement par une personne en raison d'une altération de la voix.

Peu de tests normalisés existent pour évaluer les conséquences psychosociales des troubles de la voix (Jacobson B. et al., 1997). Or, une étude montre l'impact que peuvent avoir les troubles de la voix sur la qualité de vie (Smith E. et al., 1996).

En effet, un trouble vocal peut impacter fortement le fonctionnement d'une personne, que ce soit aux niveaux physique, mental, social, émotionnel, communicatif. Des limitations au niveau de l'emploi, de la santé et de la vie sociale sont sûrement induites par ces altérations de fonctionnement (Francic DM. et al., 2005).

De plus, des individus de tout âge, ayant des professions et des loisirs différents peuvent avoir des préoccupations très différentes pour leur voix (Francic DM. et al., 2005). C'est

pourquoi il est important de faire passer ces questionnaires d'auto-évaluation, afin de savoir comment orienter la prise en charge des patients.

3.2. Le Voice Handicap Index (VHI)

Le Voice Handicap Index est l'un des questionnaires de référence pour l'évaluation du ressenti du handicap lié à des troubles vocaux (Verdonck-de-Leeuw I. et al., 2008). Ce questionnaire est publié en 1997 par Jacobson B. et ses collaborateurs.

L'objectif des auteurs est de comprendre « pourquoi des patients présentant le même niveau de trouble vocal ressentent différents niveaux de handicap » (Francic DM. et al., 2005).

Ce questionnaire de référence est utilisé dans de nombreux pays. Il est traduit en plusieurs langues dont le néerlandais, néerlandais flamand (Belgique), l'anglais britannique, le français, l'allemand, l'italien, le portugais et le suédois (Verdonck-de-Leeuw I. et al., 2008).

Il a aussi été adapté pour différents domaines comme la pédiatrie (Zur K.B. et al., 2007) et le chant (Cohen S.M. et al., 2007).

Cet outil est composé de 30 questions, regroupées en trois domaines (fonctionnel, physique, émotionnel) comportant 10 questions chacun. Les réponses aux questions peuvent être les suivantes : jamais, presque jamais, parfois, presque toujours, toujours.

Une réponse « toujours » est cotée 4 points, « presque toujours » 3 points, « parfois » 2 points, « presque jamais » 1 point, « jamais » 0 point.

Avec un score entre 0 et 30, la gêne est considérée comme faible. Entre 31 et 60, on juge qu'il s'agit d'un handicap modéré. Au-dessus de 60, le handicap est estimé sévère.

Il a été élaboré avec des patients de 18 à 86 ans de plusieurs pays, présentant des troubles vocaux variés. Il peut donc être utilisé avec des personnes présentant tout type de trouble vocal (Jacobson B. et al., 1997).

Cet outil est très complet. Il présente une bonne fiabilité, une bonne sensibilité et une bonne cohérence interne.

En 2004, Woisard V. et son équipe ont mené une étude ayant pour objectif la validation du Voice Handicap Index francophone, traduit de la version originale (américaine) par un groupe d'étude belge sur les troubles de la voix. De légères difficultés de traduction se retrouvent sur la forme négative de certains items qui complique le choix de la réponse. Malgré cette difficulté, cette étude a permis de valider la version française du VHI.

Nous pouvons donc utiliser cette version française du questionnaire, validée par Woisard V.

D'après l'étude de Franic DM. et ses collaborateurs (2005), comparant plusieurs questionnaires d'auto-évaluation de la voix, le VHI est l'outil le plus fiable, le plus facile à coter et le plus utilisé étant donné qu'on peut le proposer à une grande polyvalence de personnes. De plus, il est conçu pour être utilisé avec des patients individuels, contrairement au V-RQOL, conçu pour les groupes.

3.3. Les autres questionnaires d'auto-évaluation

3.3.1. VHI-10

En 2004, Rosen C. et son équipe publient la version courte du VHI : le VHI-10, qui se compose de 10 items parmi les 30 initiaux du VHI 30. D'après eux, ce nouvel outil permet aux patients d'évaluer de manière plus rapide et toute autant efficace la perception qu'ils ont de leur handicap vocal.

Quelques années plus tard, Arffa R. et ses collaborateurs (2012) reviennent sur cette étude pour établir les valeurs normatives du VHI-10, et ainsi évaluer l'amélioration subjective de la voix à partir de ce questionnaire.

Les autres questionnaires sont anglophones car on trouve très peu de littérature sur des questionnaires francophones, mis à part le VHI et des questionnaires plus spécifiques, propres à certains hôpitaux.

3.3.2. *Voice – Related quality of life (V-RQOL)*

Ce questionnaire est élaboré, puis validé par Hogikyan ND. et ses collaborateurs en 1999, 2 ans après la publication du VHI. L'objectif des auteurs est d'élaborer un outil plus court, ciblant la qualité de vie plutôt que le handicap.

Cet instrument comporte 10 items. Il a été étalonné avec des sujets âgés de 19 à 85 ans d'origine caucasienne. Tous les sujets avaient une dysphonie dont les causes différaient : inflammatoire, neurologique, cancéreuse. Il peut donc être utilisé pour des patients présentant tout type de trouble vocal.

D'après l'étude de Franic DM. et ses collaborateurs (2005), comparant plusieurs questionnaires d'auto-évaluation de la voix, le V-RQOL est très complet et présente une

bonne sensibilité. Il est facile à administrer, à coter et à interpréter. Pour la cotation, 0 est le niveau le plus faible et 100 le plus élevé.

Il évalue plusieurs aspects pouvant être impactés par un trouble vocal : le fonctionnement physique, émotionnel, social.

Contrairement au VHI, ce questionnaire est plutôt adapté pour une utilisation avec des groupes de patients et non une utilisation individuelle.

3.3.3. Voice Activity and Participation Profil (VAPP)

Ce questionnaire est élaboré par Ma E. et Yiu E. en 2001. Les auteurs ont pour objectif à travers cet outil de donner des scores pour la **limitation d'activité** et la **restriction de participation**, basée sur les **nouvelles normes** de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

Il comporte 28 items. Les réponses à ces items sont données sur une échelle visuelle analogique de 10 cm. Le questionnaire est ainsi plus facile à administrer, et sa cotation et son interprétation sont aussi plus simples. Comme pour la VHI, un score faible indique de meilleurs résultats qu'un score élevé.

Cet outil a été étalonné avec 70 sujets âgés de 36 à 83 ans, de langue maternelle chinoise, et présentant des pathologies laryngées variées. Comme le précédent, il peut être utilisé pour des patients présentant tout type de trouble vocal.

Il évalue plusieurs aspects pouvant être impactés par un trouble vocal : les fonctionnements émotionnel et social, la participation en groupe, et la communication.

Cependant, son utilisation dans des pays anglophones et francophones demande une autre validation étant donné que les sujets avec lesquels il a été élaboré ont pour langue maternelle le chinois (Francic DM. et al., 2005).

Ci-dessous, deux tableaux tirés de l'étude de Francic DM. et ses collaborateurs (2005), comparant les échelles décrites précédemment selon les domaines évalués (Figure 4) et selon leur performance (figure 5).

Health Dimensions	VAPP	VHI	V-RQOL	VOS
1. Physical				
Physical Functioning		✓(10)	✓(6)	
2. Mental				
Emotional Functioning	✓(7)	✓(10)		
Cognitive Functioning				
Social-Emotional domain			✓(4)	
3. Social				
Social Communication	✓(4)			
4. Role				
Job	✓(4)			
Social-work				✓(5)
5. Communication				
Functional subscale		✓(10)***		
Daily communication	✓(12)			
Overall perceived voice problem	✓(1)			
Number of dimensions addressed	4	3	3*	2**

Figure 4 : Comparaison d'échelles de qualité de vie pour des personnes ayant des troubles vocaux (par domaines évalués).

Notes : Le nombre d'items par domaine est inscrit entre parenthèses.

*Le domaine socio-émotionnel est censé couvrir à la fois les fonctions sociales et mentales.

**Le domaine du travail social est censé couvrir à la fois le fonctionnement social et le fonctionnement des rôles.

***Qualifiée de sous-échelle fonctionnelle par les auteurs, elle traite toutefois de la capacité des patients à communiquer dans divers contextes.

Measurement	Proposed Standard	Grade		
		VAPP	VHI	V-RQOL
Item information	Voice-disordered patients information	A	A	B
Versatility	Items represent concerns of target population	C	A	A
Practicality	Administration time 5–15 minutes	A	A	A
	Ease of scoring	C	A	B
Breadth	Social, physical, role, mental, and communication	B	C	C
Depth	<15% floor effects	?	?	?
	<15% ceiling effects	?	?	?
Reliability	0.90–0.95 internal consistency reliability	C	C	D
	0.90–0.95 test-retest reliability	D	B	B
Validity	Convergent and discriminant	B	B	B
Responsiveness	Sensitivity to change	?	B	A

Figure 5 : Comparaison d'échelles de qualité de vie pour des personnes ayant des troubles vocaux (par leur performance).

Evaluation des critères dans le tableau ci-dessus :

- A = Excellent, ce critère a été dépassé
- B = Adéquat, ce critère a été rempli au minimum, pour la plupart des sous-échelles
- C = Inadéquat, ce critère n'a pas été respecté pour la plupart des sous-échelles
- D = Médiocre, ce critère n'a été respecté pour aucune sous-échelle
- ? = Non connu

Nous pouvons voir dans ce dernier tableau que le VHI est le questionnaire remportant le plus de A. Il semble donc être le plus performant.

METHODOLOGIE

Afin de comprendre le choix de la méthodologie, voici un rappel de la problématique de notre étude : **les adultes atteints de mucoviscidose ressentent-ils une gêne quant à leur voix ?**

Avec cette méthodologie, nous cherchons ainsi à atteindre deux objectifs :

- **Evaluer la gêne ressentie ou non par les patients adultes atteints de mucoviscidose quant à leur voix.**
- **Corréler cette gêne avec plusieurs critères** (détaillés dans la sous-partie 3 « procédures et hypothèses »).

1. ECHANTILLON

Nous avons choisi de mener une étude de groupe avec des personnes **adultes** (à partir de 18 ans) atteintes de **mucoviscidose**.

Afin de réunir des participants pour cette étude et de leur transmettre le lien du questionnaire, nous avons contacté tous les CRCM (Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose) mixtes (enfants et adultes) ou adultes de France, grâce à un répertoire personnel. Les CRCM acceptant de participer à notre étude ont transféré le lien du questionnaire à tous leurs patients concernés.

Seuls les participants du CHU d'Angers ont rempli le questionnaire en version papier pour une question d'organisation.

Le choix de l'échantillon s'est fait au hasard dans toute la population française des adultes atteints de mucoviscidose. Nous avons donc une certaine représentativité de cette population.

Au total, nous avons obtenu 248 réponses. Nous avons été amenés à écarter 84 questionnaires soit parce qu'ils étaient incomplets soit parce qu'ils ne correspondaient pas aux critères d'inclusions. Il nous reste donc 164 réponses complètes à étudier.

D'après le registre français de la mucoviscidose (2017), 6931 patients ont été recensés (suivis dans un centre) en 2017 dont 3876 adultes. Le nombre de participants à notre étude représente 4% de l'effectif total des personnes adultes atteintes de cette pathologie en France.

1.1. Critères d'inclusion

Les participants ont tous **plus de 18 ans**. En choisissant ce seuil d'âge, cela nous permet d'étudier davantage de paramètres, comme la profession, et l'usage de la voix. De plus, les adultes ont un recul sur la maladie que les enfants n'ont pas, de par leurs années de traitements et de vécu de la maladie.

Les participants ont tous un diagnostic de **mucoviscidose**. Nous n'avons pas différencié les degrés de gravité de la pathologie ou les différentes atteintes. Notre étude étant un premier état des lieux, elle permettra par la suite la réalisation d'autres recherches plus spécifiques.

Pour notre étude, nous avons choisi d'inclure les participants **avec et sans dysphonie**. Le but étant de réfléchir à la gêne vocale de tous les patients adultes atteints de mucoviscidose.

1.2. Critères d'exclusion

Nous n'avons pas inclus de patients **greffés** dans notre étude. Ce paramètre est apparu un peu plus tard dans notre réflexion. Nous avons réalisé que la prise en compte de patients greffés et non-greffés ajoutait des paramètres supplémentaires. En effet, le souffle est un paramètre prédominant dans la qualité vocale. Nous partons du principe qu'une greffe pulmonaire permet une meilleure gestion du souffle et une réduction de la toux, induisant ainsi des changements au niveau des paramètres vocaux et de la gêne des patients quant à leur voix. Or, cette étude cible la gêne ressentie lorsque tous les symptômes de la mucoviscidose sont présents. Nous avons considéré que ces personnes pourraient faire l'objet d'une autre étude, ciblée spécifiquement sur les patients greffés.

Cependant, lorsque nous avons réalisé cela, le contact avec les CRCM était déjà établi et le questionnaire envoyé à tous leurs patients, car nous n'avons donné aucune précision sur ce paramètre (greffe ou non).

Avant l'analyse des résultats, il a donc fallu extraire toutes les réponses des personnes greffées. Dans la partie « observations » du questionnaire, certaines personnes précisent qu'elles ont subi une greffe pulmonaire. Nous avons donc retiré leurs réponses. Pour les autres, nous avons étudié dans la partie « traitements » la présence d'anti-rejets ou

immunosuppresseurs. Une fois ces réponses mises de côté, l'analyse des résultats a pu commencer.

1.3. Description de l'échantillon

L'âge des personnes participant à notre étude est assez varié. 40% ont entre 18 et 25 ans. 35% se situent entre 26 et 35 ans. 14% ont entre 36 et 45 ans. 7% se situent entre 46 et 55 ans, et 4% sont âgés de 56 ans et plus (voir figure 6). Nous constatons que 75% de l'échantillon ont moins de 35 ans.

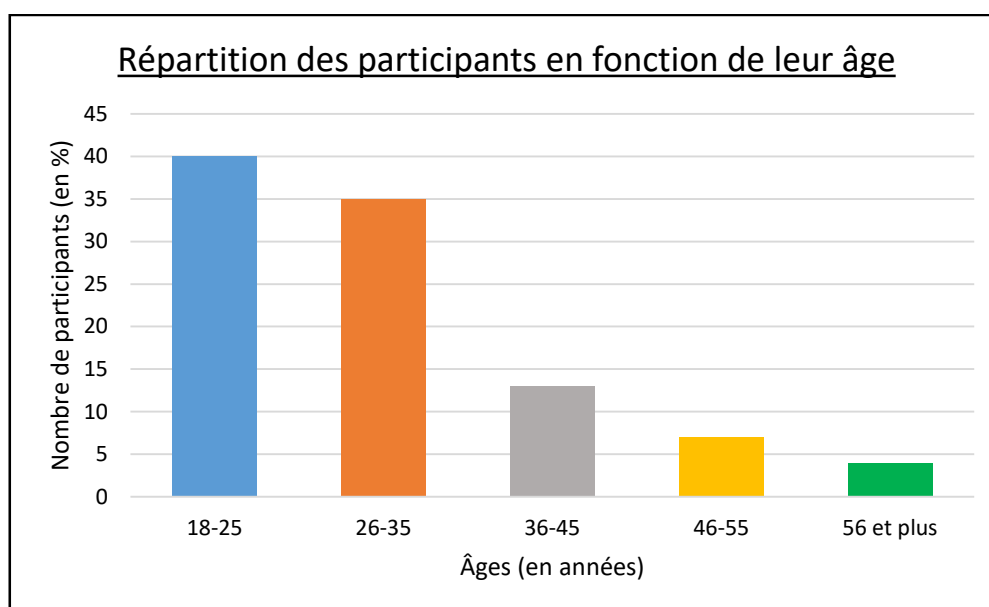


Figure 6 : Répartition des participants en fonction de leur âge

La répartition hommes/femmes est assez équitable : 53% de femmes et 47% d'hommes.

2. MATERIEL

2.1. Questionnaire en ligne

Le questionnaire en ligne nous paraît être plus approprié que le questionnaire papier. Il nous semble que cet outil permet d'obtenir davantage de réponses dans un temps limité. Cette formule nous semble aussi moins contraignante pour les CRCM car les réponses nous parviennent directement.

Nous avons veillé à ce que l'anonymat des participants soit conservé pour cette étude.

Nous avons utilisé la plateforme sécurisée Lime Survey, employée par le Département d'Orthophonie de Rouen pour les études sur population.

2.2. Informations préalables

La partie « informations préalables » correspond à la première partie du questionnaire en ligne. Elle est constituée de dix questions qui nous semblent intéressantes à poser afin de faire des liens avec le score au VHI et ainsi de pouvoir répondre aux problématiques de notre étude (voir annexe 1).

Les dix questions posées sont les suivantes :

- « Quel âge avez-vous ? » et « Quel est votre sexe ? » : permettant d'avoir une représentation de la répartition de notre échantillon.
- « Avez-vous des traitements médicamenteux actuellement ? Lesquels ? » : permettant dans l'analyse des résultats de voir si certains traitements en particuliers sont présents chez les personnes ayant une dysphonie.
- « A quelle fréquence êtes-vous pris en charge en kinésithérapie ? » : nous supposons que plus le nombre de séances quotidiennes est élevé, plus l'atteinte respiratoire des participants est sévère.
- « Avez-vous déjà eu des troubles vocaux/ une dysphonie ? » et « Avez-vous déjà été pris en charge en orthophonie pour des troubles vocaux ? »
- « Quelle profession exercez-vous ? » : mettant en avant le type d'utilisation de la voix (projetée, conversationnelle, ...).
- « A quelle fréquence utilisez-vous votre voix au niveau professionnel ? » : corrélée avec le score au VHI, cela fera apparaître s'il y a ou non un lien entre ces deux paramètres. Les propositions pour la fréquence sont les suivantes : « moins d'1h », « entre 1h et 3h », « entre 3h et 5h », « entre 5h et 8h », « entre 8h et 11h », « plus de 11h ».
- La même question a été posée mais au niveau personnel. Elle sera analysée sur le même modèle.
- « Pratiquez-vous des loisirs pour lesquels vous utilisez votre voix ? » : comme pour la question sur la profession, cela nous permet d'avoir une idée sur le type d'utilisation qu'ils ont de leur voix (projetée, conversationnelle, ...).

2.3. Le Voice Handicap Index (VHI)

Initialement, le VHI est à destination de personnes présentant un trouble vocal. Or, les participants de notre étude peuvent en présenter ou non. Nous l'avons tout de même utilisé car, comme développé dans la partie théorique, il est le questionnaire d'auto-évaluation le plus adapté pour cette étude. D'après Franic DM. et ses collaborateurs (2005), il semble le plus performant, notamment pour une utilisation individuelle. Cependant, l'échantillon sur lequel est étalonné le VHI étant composée uniquement de personnes dysphoniques, nous ne pourrions comparer nos résultats avec ceux de Jacobson B. et ses collaborateurs (1997).

Le VHI comporte trois fois plus de questions que le VHI 10, il est donc plus complet et précis. C'est pourquoi nous l'avons choisi pour évaluer la gêne vocale des participants dans le questionnaire. Il constitue la seconde partie du questionnaire en ligne.

3. PROCEDURES ET HYPOTHESES

Une fois le questionnaire construit et mis en ligne, le lien a été envoyé aux CRCM mixtes et adultes de France. Ceux qui ont souhaité participer à notre étude l'ont transféré à leur répertoire de patients. Les réponses des participants nous sont parvenues directement par la plateforme Lime Survey.

Concernant le CHU d'Angers, des questionnaires papier ont été envoyés par courrier afin d'être remplis par les patients. Les réponses nous sont parvenues ensuite par voie postale. Puis, nous les avons intégrées aux autres réponses numériques.

3.1. Hypothèses

Nous avons élaboré les hypothèses suivantes à partir des notions évoquées dans la partie théorique ainsi que d'observations faites sur nos résultats.

3.1.1. *Hypothèse principale*

Les résultats du questionnaire sont analysés pour répondre aux problématiques de notre étude, et valider ou non les hypothèses ci-dessous.

Problématique 1 : les patients adultes atteints de mucoviscidose ressentent-ils une gêne quant à sa voix ?

Hypothèse 1 : La majorité des adultes atteints de mucoviscidose ressentent un handicap modéré quant à sa voix.

3.1.2. Hypothèses secondaires

Problématique 2 : les personnes ayant eu un trouble vocal non rééduqué sont-elles plus fréquemment gênées par leur voix ?

Hypothèse 2 : Les personnes ayant eu un trouble vocal non rééduqué ressentent une gêne modérée au minimum (score au VHI supérieur à 30).

Problématique 3 : les personnes ayant suivi une rééducation orthophonique pour des troubles vocaux sont-elles moins gênées par leur voix ?

Hypothèse 3 : Les personnes ayant eu un trouble vocal rééduqué ressentent une faible gêne ou pas de gêne (score au VHI inférieur ou égal à 30).

Problématique 4 : les personnes utilisant beaucoup leur voix dans l'exercice de leur profession sont-elles plus gênées par leur voix ?

Hypothèse 4 : Plus les personnes utilisent leur voix dans leur profession, plus la gêne ressentie augmente.

Problématique 5 : les personnes utilisant peu leur voix au niveau personnel sont-elles moins gênées par leur voix ?

Hypothèse 5 : Moins les personnes utilisent leur voix dans leur vie personnelle, plus la gêne ressentie diminue.

Problématique 6 : les personnes pratiquant des loisirs faisant intervenir la voix sont-elles plus gênées par leur voix ?

Hypothèse 6 a : La gêne ressentie est plus importante chez les personnes pratiquant des loisirs dans lesquels ils utilisent leur voix.

Hypothèse 6 b : La nature du loisir pratiqué impacte le ressenti de la gêne vocale.

Elles pourront être infirmées ou confirmées suite à l'analyse des résultats.

3.2. Analyse des résultats

Afin de répondre aux problématiques posées, les principales démarches effectuées sont des comparaisons entre les réponses de la partie « Informations préalables », et, le score obtenu au VHI.

Pour l'analyse statistique des résultats, nous utilisons des formules sur Excel.

Nous n'avons pu utiliser de tests statistiques tels que le test de Student ou de Khi deux, car les résultats ne suivent pas une loi normale.

Toutes les démarches statistiques effectuées sont détaillées dans les résultats.

RESULTATS

Pour l'analyse des résultats, nous allons reprendre les hypothèses une par une.

1. Résultats de l'hypothèse principale

Problématique 1 : les patients adultes atteints de mucoviscidose ressentent-ils une gêne quant à sa voix ?

Hypothèse 1 : La majorité des adultes atteints de mucoviscidose ressent un handicap modéré quant à sa voix.

Sur Excel, nous avons classé les scores au VHI de tous les participants par ordre croissant afin d'obtenir le graphique suivant :

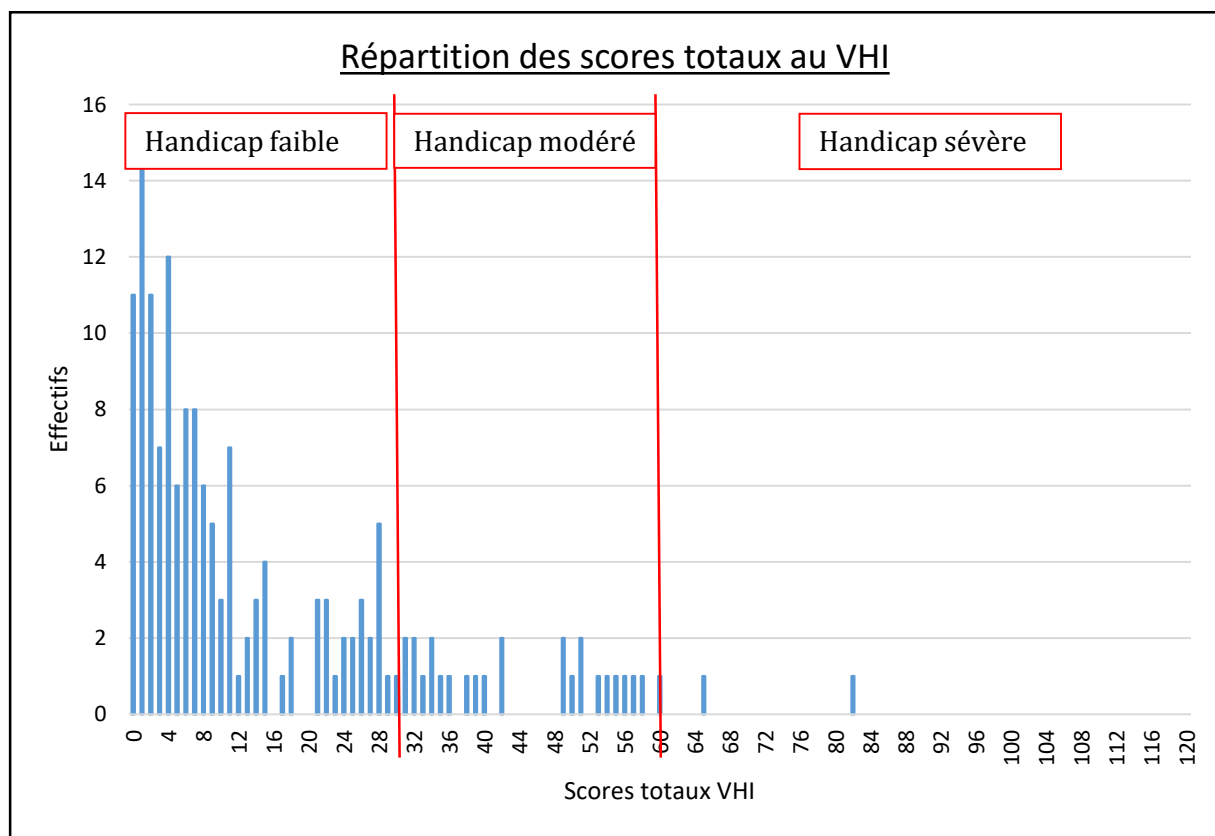


Figure 7 : Répartition des scores totaux obtenus au VHI

Nous obtenons sur ce graphique (figure 7) le nombre de participants pour chaque score obtenu au VHI.

Les barres verticales en rouge sur le graphique indiquent les séparations entre chaque graduation de handicap. Ces informations sont basées sur l'étude de Jacobson B. et ses collaborateurs (1997) comme développé dans la partie théorique.

Sur la figure 7, nous pouvons voir que le score minimum obtenu au VHI est de 0 et le maximum est de 82.

136 participants ont un score entre 0 et 30 et se classent ainsi dans « handicap faible ». Cela représente 83 % de l'échantillon de notre étude. La majorité des résultats sont répartis dans cette première partie (« handicap faible ») du graphique.

26 participants ont un score entre 31 et 60, et se classent dans « handicap modéré ». Cela représente 16% de l'échantillon de notre étude.

2 participants ont un score supérieur à 61 et se classent dans « handicap sévère ». Cela représente 1% de l'échantillon de notre étude.

La médiane est de 8. Cela nous indique que le nombre de personnes ayant un score inférieur à 8 est identique au nombre de personnes ayant un score supérieur à 8.

Le premier quartile est de 3 et le troisième quartile est de 25. Nous comprenons ainsi que 25% des résultats sont inférieurs ou égaux à 3 et que 75% des résultats sont inférieurs ou égaux à 25.

La moyenne des scores au VHI est de 15. Elle est tirée vers le haut par quelques scores élevés.

17 personnes nous précisant avoir eu un trouble vocal ont un score supérieur à 30. 47 personnes ayant eu un trouble vocal se situe dans handicap faible ou pas de handicap.

2. Résultats des hypothèses secondaires

Les résultats associés aux deux problématiques suivantes se rejoignent. Nous les avons donc rassemblées.

Problématique 2 : les personnes ayant eu un trouble vocal non rééduqué sont-elles plus fréquemment gênées par leur voix ?

Hypothèse 2 : Les personnes ayant eu un trouble vocal non rééduqué ressentent une gêne modérée au minimum (score au VHI supérieur à 30).

Problématique 3 : les personnes ayant suivi une rééducation orthophonique pour des troubles vocaux sont-elles moins gênées par leur voix ?

Hypothèse 3 : Les personnes ayant eu un trouble vocal rééduqué ressentent une faible gêne ou pas de gêne (score au VHI inférieur ou égal à 30).

Pour tenter de répondre à ces problématiques, nous avons d'abord recensé tous les participants ayant eu un trouble vocal non rééduqué. Nous obtenons alors un effectif de 41 personnes concernées par ces deux critères.

Ensuite, nous avons utilisé le même type de formule pour recenser les participants ayant eu un trouble vocal et suivi une rééducation orthophonique. Nous obtenons pour ces critères un effectif de 6 personnes.

Nous avons ensuite calculé le score obtenu au VHI des personnes concernées par les étapes précédentes, puis les moyennes de ces scores.

Nous obtenons alors le graphique suivant :

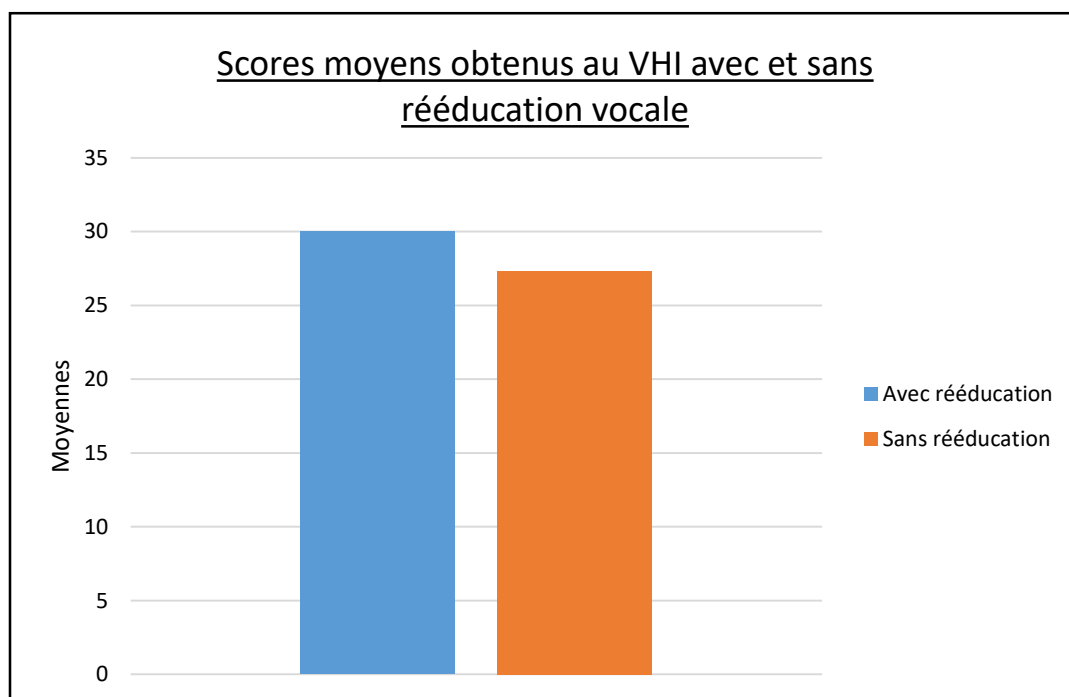


Figure 8 : Scores moyens obtenus au VHI avec et sans rééducation vocale

Les participants ayant eu une dysphonie et ayant été pris en charge pour ce trouble ont une moyenne de 30 au VHI, au moment où ils remplissent le questionnaire de notre étude. Les participants ayant eu une dysphonie sans avoir suivi de rééducation pour ce trouble ont une moyenne de 27 au VHI, lors de notre étude.

Problématique 4 : les personnes utilisant beaucoup leur voix dans l'exercice de leur profession sont-elles plus gênées par leur voix ?

Hypothèse 4 : Plus les personnes utilisent leur voix dans leur profession, plus la gêne ressentie augmente.

Pour répondre à cette problématique, nous avons dans un premier temps étudié la répartition de notre échantillon par classes d'heures (figure 9).

Nous avons recensé les effectifs pour chaque classe d'heures au niveau professionnel. Ensuite, nous avons calculé le pourcentage de participants concernés pour chaque classe d'heures, afin d'obtenir le graphique suivant :

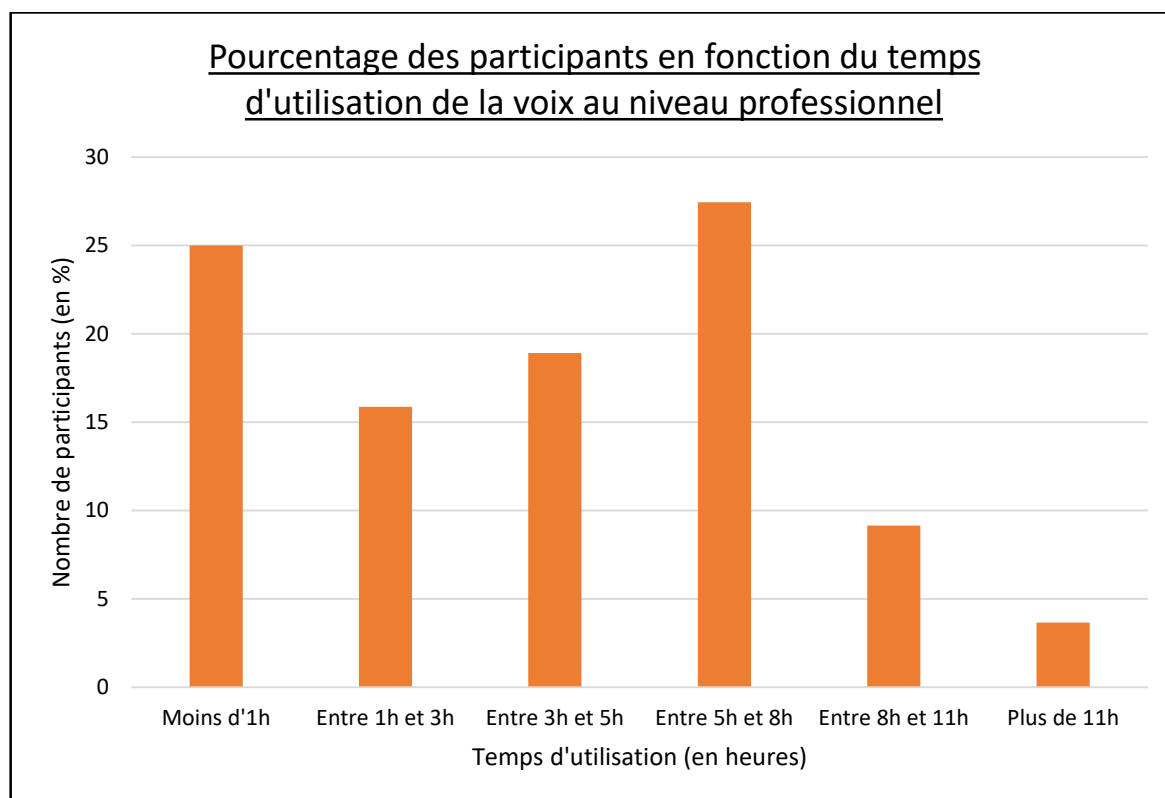


Figure 9 : Pourcentage des participants en fonction du temps d'utilisation de la voix au niveau professionnel

Nous avons choisi de présenter les résultats sous la forme d'un graphique de pourcentages de fréquences. L'utilisation des pourcentages de fréquences indique la proportion (le nombre de participants convertie en pourcents) de la présence de chaque classe (en heure) dans la liste. Cela simplifie la comparaison entre les différentes classes.

Nous pouvons observer les informations ci-dessous sur le graphique pour l'utilisation de la voix dans l'exercice de la profession (figure 9) :

- Moins d'une heure par jour : 25% des participants. Cette part de l'échantillon comprend des personnes sans emploi, notamment en invalidité professionnelle.

- Entre 1 heure et 3 heures par jour : 16% des participants
- Entre 3 et 5 heures par jour : 19% des participants
- Entre 5 et 8 heures par jour : 27% des participants
- Entre 8 et 11 heures par jour : 9% des participants
- Plus de 11 heures par jour : 4% des participants

Nous avons ensuite calculé les scores au VHI pour les participants de chaque classe, puis élaboré les moyennes. Cela nous a donné le graphique suivant :

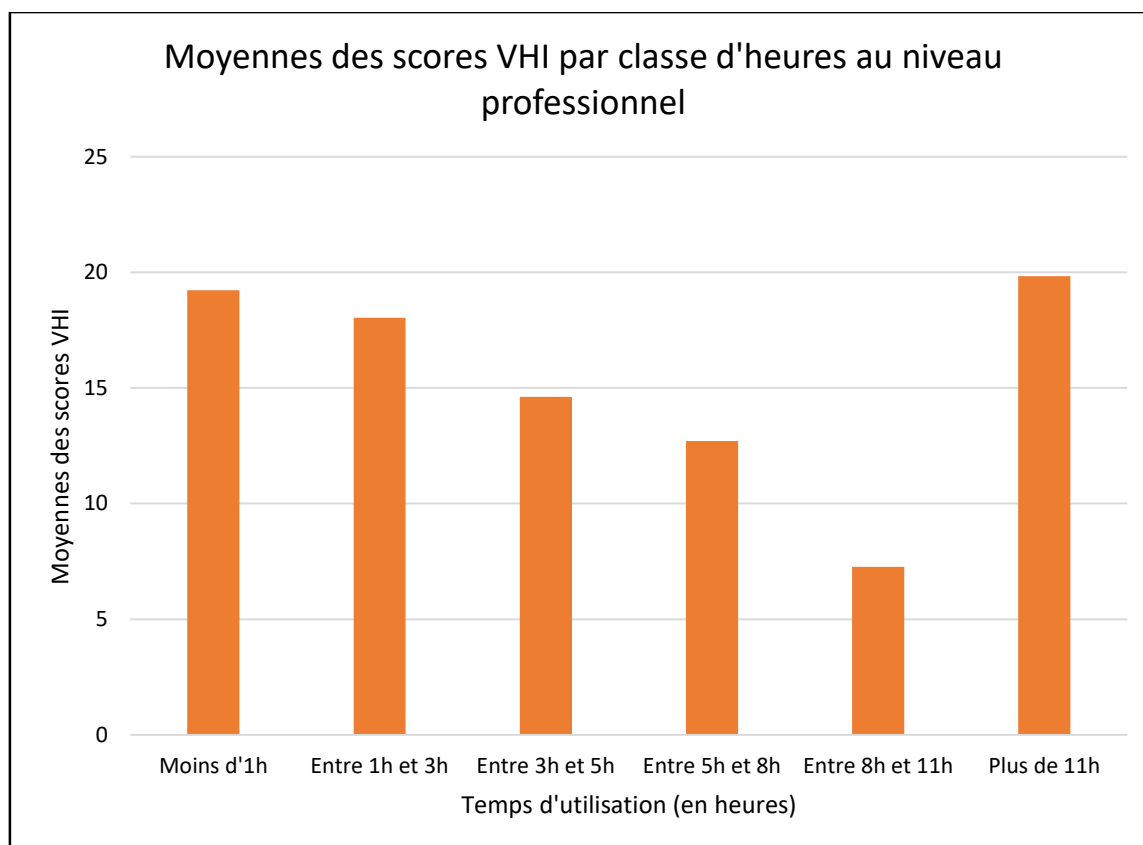


Figure 10 : Moyennes des scores VHI par classe d'heures au niveau professionnel

Au niveau professionnel, plus le temps s'allonge, plus la moyenne diminue, indiquant une gêne plus faible.

Sur le graphique, nous pouvons observer les informations ci-dessous pour l'utilisation de la voix dans l'exercice de la profession (figure 10) :

- Moins d'une heure par jour : score moyen de 19 au VHI
- Entre 1 heure et 3 heures par jour : score moyen de 18 au VHI
- Entre 3 et 5 heures par jour : score moyen de 15
- Entre 5 et 8 heures par jour : score moyen de 13
- Entre 8 et 11 heures par jour : score moyen de 7
- Plus de 11 heures par jour : le score moyen de 20

La moyenne obtenue au VHI augmente considérablement lorsque le temps d'utilisation de la voix dépasse 11 heures. Sur la figure 9, nous pouvons voir que seulement 4% de notre échantillon utilise sa voix plus de 11 heures au niveau professionnel. Cette moyenne élevée peut donc s'expliquer par quelques scores très élevés dans cette classe, représentant une petite part de l'échantillon total.

Problématique 5 : les personnes utilisant peu leur voix au niveau personnel sont-elles moins gênées par leur voix ?

Hypothèse 5 : Moins les personnes utilisent leur voix dans leur vie personnelle, plus la gêne ressentie diminue.

Nous avons présenté les résultats sur le même modèle que ceux de l'hypothèse 4 (concernant la vie professionnelle).

La figure 11 a été établie afin de voir la répartition de notre échantillon par classes d'heures.

Nous avons recensé les effectifs pour chaque classe d'heures. Ensuite, nous avons calculé le pourcentage de participants concernés pour chaque classe d'heures, afin d'obtenir le graphique suivant :

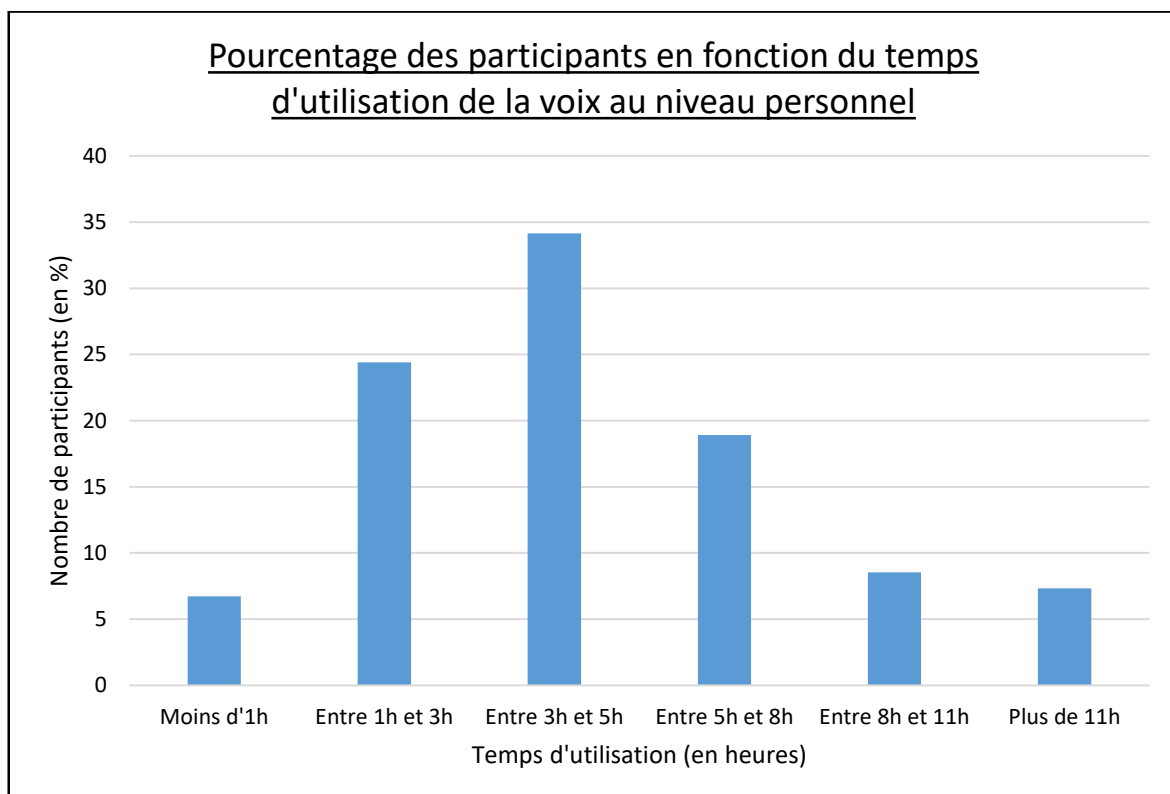


Figure 11 : Pourcentage des participants en fonction du temps d'utilisation de la voix au niveau personnel

Nous avons réalisé un graphique de pourcentages de fréquences permettant une comparaison entre les différentes classes.

Nous pouvons observer les informations ci-dessous sur le graphique pour l'utilisation de la voix dans la vie personnelle (figure 11) :

- Moins d'une heure par jour : 7% des participants. Cette part de l'échantillon comprend des personnes sans emploi, notamment en invalidité professionnelle.
- Entre 1 heure et 3 heures par jour : 24% des participants
- Entre 3 et 5 heures par jour : 34% des participants
- Entre 5 et 8 heures par jour : 19% des participants
- Entre 8 et 11 heures par jour : 9% des participants
- Plus de 11 heures par jour : 7% des participants

Nous avons ensuite calculé les scores au VHI pour les participants de chaque classe, puis élaboré les moyennes. Cela nous a donné le graphique suivant :

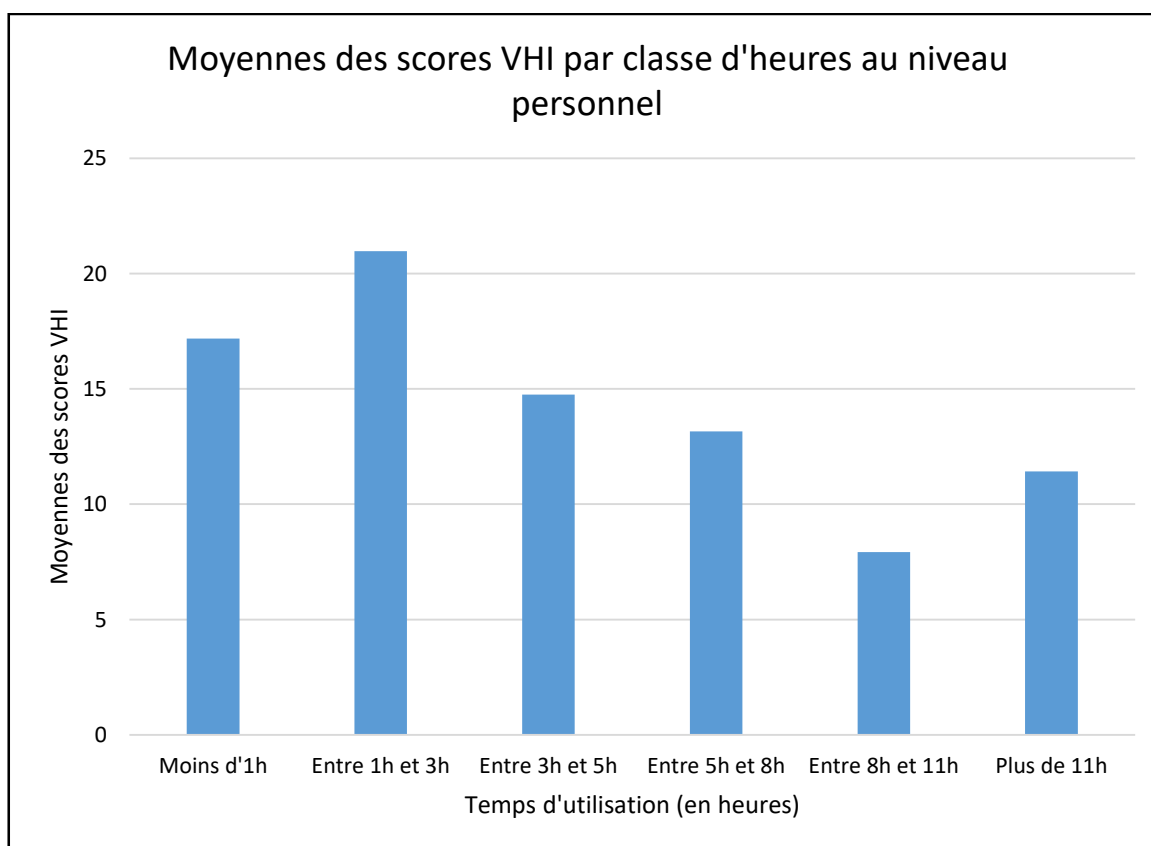


Figure 12 : Moyennes des scores VHI par classe d'heures au niveau personnel

La figure 12 illustre les résultats détaillés ci-dessous.

Sur le graphique, nous pouvons observer les informations ci-dessous pour l'utilisation de la voix dans la vie personnelle (figure 12) :

- Moins d'une heure par jour : score moyen de 17 au VHI
- Entre 1 heure et 3 heures par jour : score moyen de 21 au VHI
- Entre 3 et 5 heures par jour : score moyen de 15
- Entre 5 et 8 heures par jour : score moyen de 13
- Entre 8 et 11 heures par jour : score moyen de 8
- Plus de 11 heures par jour : le score moyen de 11

Les scores moyens sont plus élevés entre 0 et 3 heures d'utilisation. Plus le temps s'allonge, plus la moyenne diminue, indiquant une gêne plus faible. La gêne remonte légèrement au-delà de 11 heures d'utilisation.

Problématique 6 : les personnes pratiquant des loisirs faisant intervenir la voix sont-elles plus gênées par leur voix ?

Hypothèse 6 a : La gêne ressentie est plus importante chez les personnes pratiquant des loisirs dans lesquels ils utilisent leur voix.

Hypothèse 6 b : La nature du loisir pratiqué impacte le ressenti de la gêne vocale.

Pour répondre à cette problématique, nous allons dans un premier temps comparer la répartition des scores obtenus au VHI pour les personnes pratiquant un loisir faisant intervenir la voix avec la répartition des scores des personnes n'en pratiquant pas.

Pour cela, nous avons classé les scores des 29 personnes de notre échantillon pratiquant des loisirs dans lesquels elles utilisent la voix. Nous avons exclu les scores de 6 participants ayant annoncé pratiquer des loisirs, mais ne nécessitant pas l'utilisation de la voix (d'après nous), comme la marche par exemple. Puis nous avons calculé la fréquence des scores, convertie ensuite en pourcents. Nous obtenons alors la figure 13 ci-dessous.

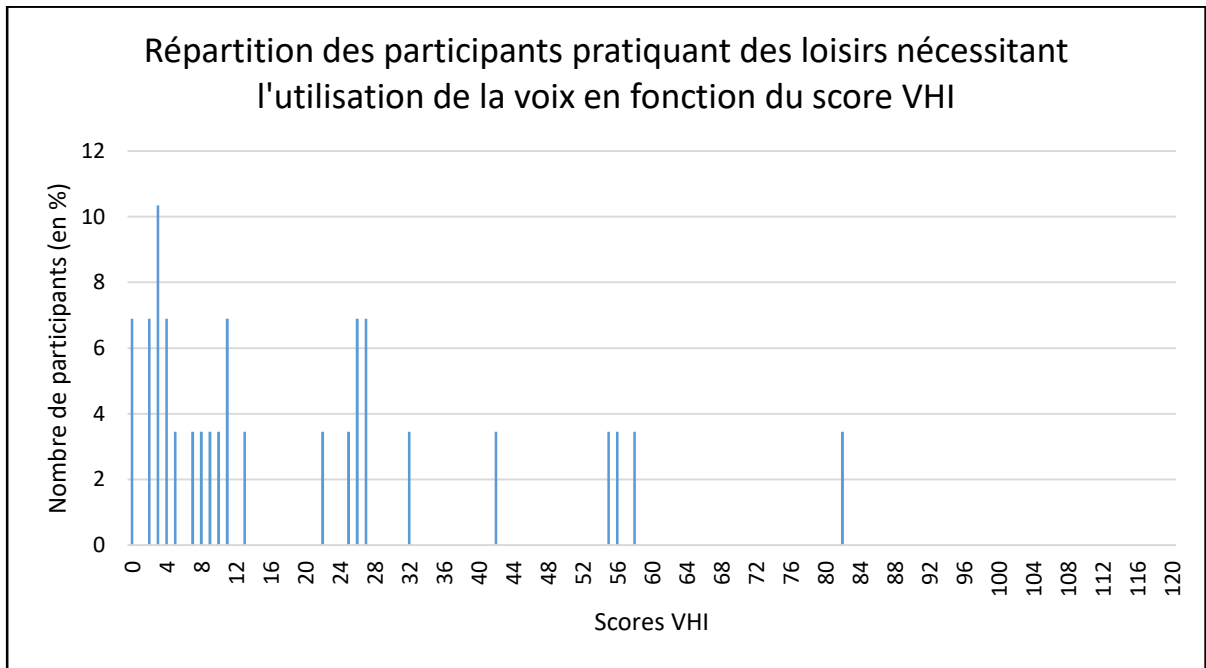


Figure 13 : Répartition des participants pratiquant des loisirs nécessitant l'utilisation de la voix en fonction du score VHI

Nous avons réalisé le même graphique pour les participants ne pratiquant pas de loisirs nécessitant l'utilisation de la voix. Ce sous-groupe se compose de 150 personnes.

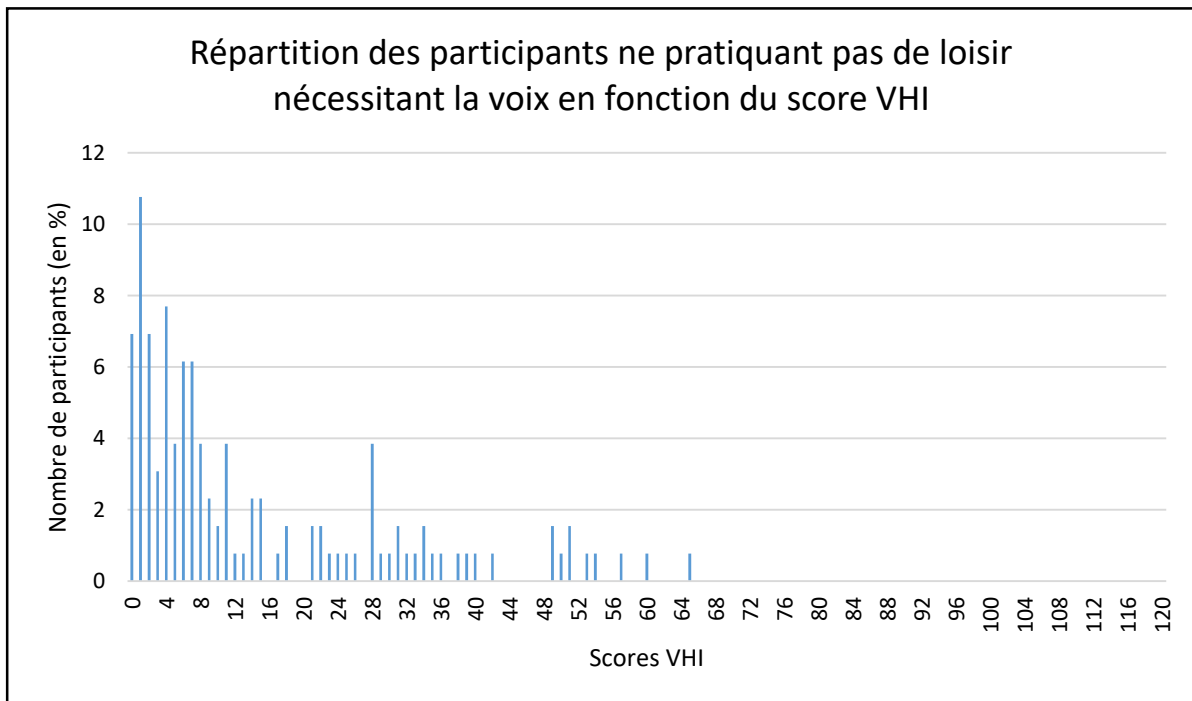


Figure 14 : Répartition des participants ne pratiquant pas de loisir nécessitant la voix en fonction du score VHI

Sur la figure 13 représentant la répartition des participants pratiquant des loisirs dans lesquels ils utilisent leur voix en fonction du score VHI, nous pouvons voir que le score minimum obtenu au VHI est de 0 et le maximum est de 82. Ce sont les mêmes valeurs que pour l'échantillon total de notre étude.

Sur la figure 14 représentant la répartition des personnes ne pratiquant pas ce type de loisir en fonction du score VHI, le score minimum obtenu est de 0 et le maximum est de 65.

79% des participants pratiquant un loisir dans lequel ils utilisent leur voix ont un score entre 0 et 30 et se classent ainsi dans « handicap faible » (figure 13). Pour les personnes ne pratiquant pas ces loisirs, 83% se situent dans « handicap faible » (figure 14). Nous constatons que pour les deux sous-groupes (pratique de loisir nécessitant la voix ou non) la majorité des résultats sont répartis dans cette première partie (« handicap faible »).

17% des participants pratiquant un loisir dans lequel ils utilisent leur voix ont un score entre 31 et 60, et se classent dans « handicap modéré » (figure 13). Pour les personnes ne pratiquant pas ces loisirs, 16% se situent dans « handicap modéré » (figure 14).

3% des participants pratiquant un loisir dans lequel ils utilisent leur voix ont un score supérieur à 61 et se classent dans « handicap sévère » (figure 13). Pour les personnes ne pratiquant pas ces loisirs, 1% se situe dans « handicap sévère » (figure 14).

Le score médian au VHI des personnes pratiquant un loisir nécessitant la voix est de 11 (figure 13). Cela nous indique que le nombre de personnes ayant un score inférieur à 11 est identique au nombre de personnes ayant un score supérieur à 11. Pour les personnes ne pratiquant pas ces loisirs, le score médian est de 7 (figure 14).

Le premier quartile est de 4 et le troisième quartile est de 27 pour les personnes pratiquant des loisirs nécessitant l'utilisation de la voix (figure 13). Nous comprenons ainsi que 25% des résultats sont inférieurs ou égaux à 4 et que 75% des résultats sont inférieurs ou égaux à 27. Pour les personnes ne pratiquant pas ces loisirs, le premier quartile est de 3 et le troisième quartile est de 23 (figure 14). Nous comprenons ainsi que 25% des résultats sont inférieurs ou égaux à 3 et que 75% des résultats sont inférieurs ou égaux à 23.

Le score moyen au VHI des personnes pratiquant un loisir nécessitant la voix est de 20. Elle est tirée vers le haut par quelques scores élevés. Pour les personnes ne pratiquant pas ces loisirs, le score moyen est de 14 (figure 14).

Dans le sous-groupe des personnes pratiquant un loisir nécessitant l'utilisation de la voix, 17 personnes nous précisant avoir eu un trouble vocal ont un score supérieur à 30. Et 47 personnes ayant eu un trouble vocal se situe dans handicap faible ou pas de handicap.

Pour compléter les résultats de cette problématique, nous avons séparé le groupe des personnes pratiquant des loisirs nécessitant la voix en deux sous-groupes (VHI inférieur

ou égal à 30, et VHI supérieur à 30) afin d'étudier les résultats des personnes pratiquant des loisirs et ressentant une gêne vocale au moins modérée.

Nous obtenons le graphique suivant :

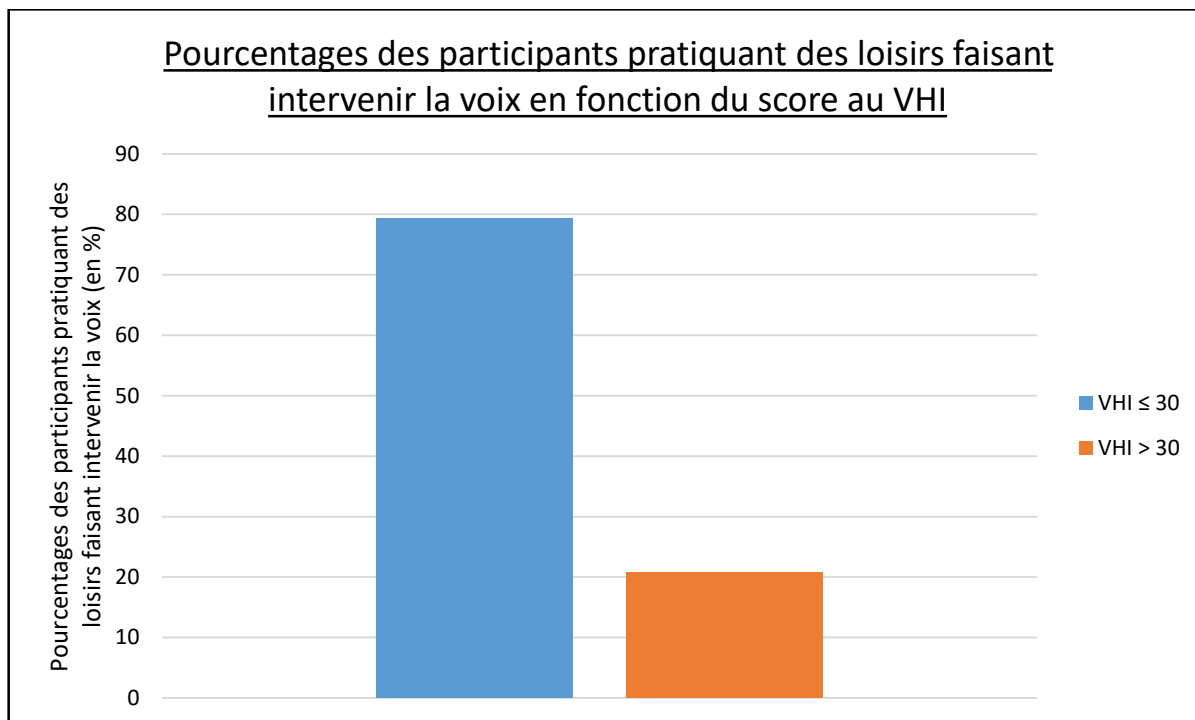


Figure 15 : Pourcentages des participants pratiquant des loisirs faisant intervenir la voix en fonction du score obtenu au VHI

Sur ce graphique, nous pouvons voir que 79 % des personnes pratiquant un loisir faisant intervenir la voix obtiennent un score inférieur ou égal à 30 au VHI. Les 21% restants ont un score supérieur à 30. La grande majorité des participant utilisant leur voix pour leurs loisirs ressentent donc une gêne vocale faible ou n'en ressentent pas (si score de 0).

Pour répondre à l'hypothèse 6 b (selon laquelle la nature du loisir pratiqué impacte le ressenti de la gêne vocale), nous avons réalisé la figure 16. Pour cela, nous avons regroupé les participants en trois groupes (chant, théâtre, activités sportives) en fonction des loisirs pratiqués. Dans le groupe « activités sportives », nous avons regroupé plusieurs sports évoqués par les participants et dans lesquels la voix est sollicitée : handball, football, rugby, agility, chasse. Ce sont principalement des sports d'équipes, parmi les joueurs certains sont aussi entraîneurs et sollicitent donc leur voix régulièrement. Ceux pratiquant l'agility et la chasse indiquent solliciter leur voix tout au long de leur activité, notamment la voix d'appel « pour mener les chiens » (citation d'un participant).

Nous avons ensuite calculé la moyenne des scores au VHI pour chaque groupe.

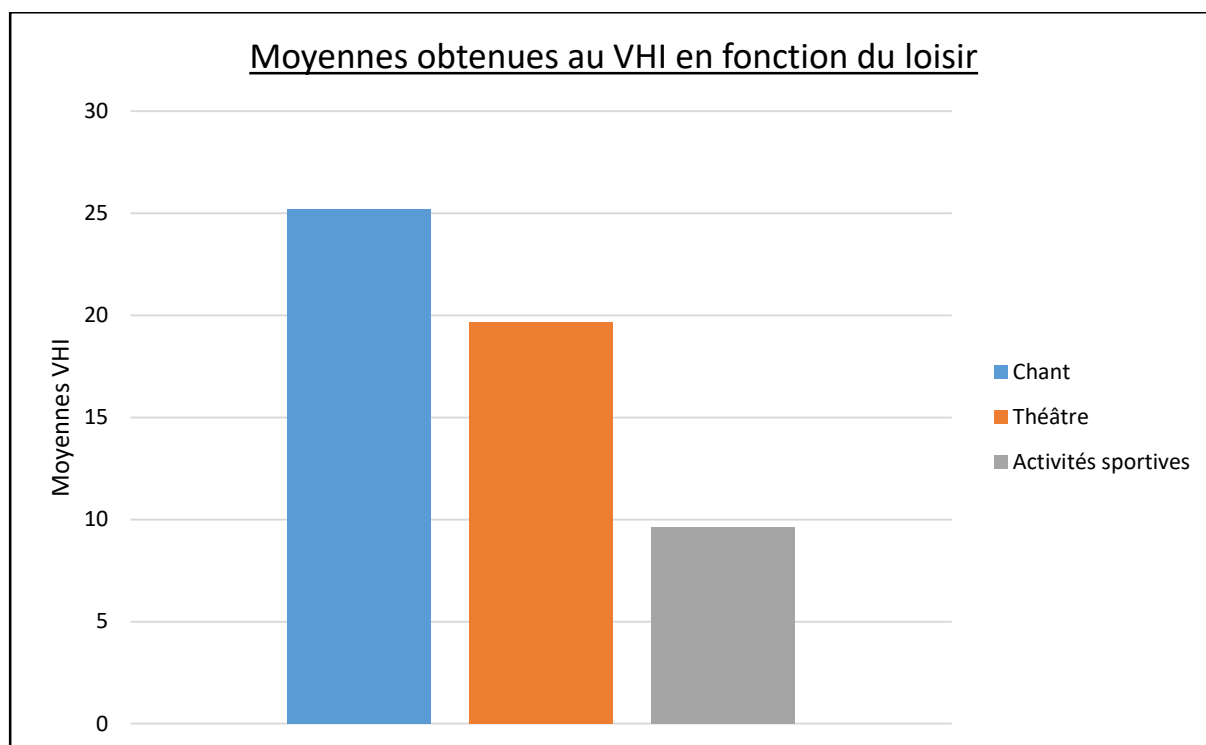


Figure 16 : Moyennes obtenues au VHI en fonction du loisir

Nous observons que les moyennes varient en fonction des activités pratiquées. La moyenne la plus élevée est de 25. Elle concerne les personnes pratiquant le chant. Les personnes pratiquant du théâtre ont une moyenne de 20 points au VHI. Et les personnes pratiquant une activité sportive dans laquelle la voix est sollicitée ont une moyenne de 10. Ce sont à nouveau de petits effectifs : 15 personnes pratiquant du chant, 6 du théâtre, 8 des activités sportives.

Ces résultats seraient plus représentatifs avec un échantillon plus grand.

DISCUSSION

Les objectifs de notre étude étaient d'abord de montrer que les patients adultes atteints de mucoviscidose étaient gênés par leur voix. Ensuite, nous souhaitons mettre en avant d'éventuelles corrélations entre le ressenti des patients sur leur voix et différents critères. Pour répondre à nos hypothèses, nous nous sommes appuyés sur les scores obtenus au VHI ainsi que sur les réponses aux dix questions que nous avons ajoutées au questionnaire.

1. Interprétation des résultats

D'après les scores obtenus au VHI par les participants (figure 7), nous pouvons voir que la majorité des personnes (83%) ressentent une gêne faible ou pas de gêne. Dans la sous-partie « lien avec les troubles vocaux » de la partie théorique, nous avons évoqué en détails différentes notions nous amenant à postuler que la majorité de notre échantillon ressentirait un handicap vocal au moins modéré (**hypothèse 1**).

En effet, cette pathologie de par l'expression de ses symptômes peut entraîner plusieurs dysfonctionnements des paramètres vocaux. Elle peut entraîner : une diminution de l'intensité vocale liée au manque d'efficacité de la fonction pulmonaire et l'obstruction partielle des voies aériennes, un dysfonctionnement moteur du larynx et notamment du mouvement des cordes vocales causé par la toux chronique (Lourenço B.M. et al., 2014 et Gibson P.G. et al., 2009).

Dans notre échantillon, certaines personnes indiquent ne pas avoir eu de trouble vocal (117 participants) au cours de leur vie. Cependant, parmi elles, certaines précisent dans la partie observations du questionnaire avoir une gêne vocale par moment. Voici les citations de quelques-uns de ces participants :

- « C'est très souvent en fin de matinée que je perds ma voix et je ressens ma gorge très irritée [...], et donc très difficile de parler pendant environ 10-15 min. »
- « Je ressens des irritations, une voix plus rocailleuse qui racle après les séances de kiné ou dans les périodes de forte toux. »
- « Je n'avais absolument pas fait le lien entre la muco et ma voix au volume très faible. Il m'arrive fréquemment de perdre ma voix sans vraie raison pendant 3-4 jours (1 fois tous les 2 mois minimum). »
- « On me dit souvent que j'ai la voix cassée, qu'il y a quelque chose dans ma voix de particulier. »

47 participants (sur les 164 de l'échantillon total) précisent avoir eu un trouble vocal, avec ou sans rééducation vocale par la suite. Parmi eux, 17 ont un score obtenu au VHI supérieur à 30 et ressentent donc une gêne au moins modérée. Ils représentent 10% de l'effectif total.

Si nous ne nous fions qu'aux scores obtenus au VHI, notre hypothèse n'est pas validée. La majorité des participants ne ressent pas de gêne ou une gêne faible. Néanmoins, 10% de notre échantillon ont eu un trouble vocal et ressentent une gêne au moins modérée. Et certaines personnes ont un score faible (inférieur à 30) au VHI mais précisent dans les commentaires être gênés par leur voix. Nous devons prendre avec du recul les résultats du VHI, les mettre en contexte et creuser cette problématique de gêne vocale avec les patients suite à la passation de l'auto-questionnaire.

Il serait intéressant d'approfondir l'étude sur ces participants et de réfléchir à une éventuelle rééducation vocale avec un orthophoniste.

Concernant les personnes ayant eu un trouble vocal, nous avons comparé les moyennes des scores au VHI pour celles rééduquées et celles non rééduquées (figure 8).

D'après l'étude de Graziano L. et ses collaborateurs (2015), une rééducation vocale pour les personnes atteintes de mucoviscidose pourrait améliorer certains paramètres vocaux et ainsi diminuer la gêne vocale engendrée. Nous avons donc supposé que les personnes ressentent une gêne vocale faible ou pas de gêne (**hypothèse 3**) après avoir suivi cette rééducation, au moment de notre étude. Ils auraient appris le fonctionnement de leur voix, à utiliser les bons gestes vocaux et ainsi auraient atténué les troubles et la gêne ressentie. Et à l'inverse, nous avons pensé que les personnes n'ayant pas suivi de rééducation au moment de l'apparition des troubles vocaux ressentent une gêne vocale plus importante, au moins modérée (**hypothèse 2**) au moment de notre étude.

Les moyennes de ces deux groupes dans notre échantillon sont presque identiques : 30 avec rééducation et 27 sans rééducation. Ces résultats vont à l'encontre des hypothèses énoncées précédemment et des résultats attendus. Cela peut s'expliquer par la petite taille de notre échantillon. En effet, dans les personnes ayant déjà eu un trouble vocal, seulement 6 personnes ont suivi une rééducation et 41 personnes n'en ont pas suivi. Il suffit qu'une personne ait un score élevé pour fausser la moyenne totale. De plus, comme énoncé auparavant, certaines personnes ont répondu « non » à la question demandant s'il avaient déjà eu un trouble vocal au cours de leur vie mais expliquent dans la partie

observation avoir des extinctions de voix régulièrement (par exemple : « J'ai eu une voix "cassée" ou même aphone à cause de certains antibiotiques pris par aérosols. »).

Les résultats obtenus sur ce graphique ne sont donc pas fiables, nous ne pourrions pas les utiliser. Il faudrait réaliser une étude ciblée spécifiquement sur cet axe avec un échantillon plus grand et un autre outil que le VHI pour obtenir des résultats fiables et significatifs. En informant les patients sur le fonctionnement de leur voix et en leur apprenant les gestes vocaux adaptés à leur situation à travers une rééducation orthophonique, nous pourrions éviter des situations de gêne quotidienne pour certaines personnes : « j'ai contourné le problème de ma voix et ne m'en suis pas occupé, ce que je regrette aujourd'hui ! » (citation d'un participant).

De plus, les auto-questionnaires permettent d'impliquer davantage les patients dans leur prise en charge. Ils induisent une prise de conscience de certaines notions concernant la voix, le ressenti vocal en amenant les personnes à se poser des questions sur leur propre expérience. Ils comprennent l'impact de leurs troubles vocaux sur leur vie quotidienne, et sont ainsi plus motivés à réduire les facteurs contribuant à leur développement et la gêne ressentie induite (Jacobson B. et al., 1997). Nous avons pu observer cette prise de conscience à travers les remarques de certains participants de notre étude :

- « Je n'ai, me semble-t-il, pas de problème de voix. Même si ce questionnaire me pousse à m'interroger sur la question. »
- « J'ai une voix rauque et un peu cassée. Je ne m'étais pas dit que ce pouvait être à cause de la mucoviscidose. »

L'**hypothèse 2**, selon laquelle les personnes ayant eu un trouble vocal non rééduqué ressentent une gêne modérée au minimum (score au VHI supérieur à 30), et l'**hypothèse 3**, selon laquelle les personnes ayant eu un trouble vocal rééduqué ressentent une faible gêne ou pas de gêne (score au VHI inférieur ou égal à 30), ne peuvent être vérifiées avec les résultats de notre étude.

Nous avons ensuite cherché à déterminer si le temps d'utilisation de la voix impacte le niveau de gêne vocale ressentie. Le temps d'utilisation a été relevé à deux niveaux : sur le lieu de travail (**hypothèse 4**) et dans la vie personnelle (**hypothèse 5**).

Au début de la discussion, nous avons rappelé les différents aspects vocaux pouvant être altérés chez les patients atteints de mucoviscidose (Lourenço B.M. et al., 2014 et Gibson P.G. et al., 2009). Nous rappelons ici la définition de la dysphonie dysfonctionnelle : altération de la voix générée et/ou entretenue par un geste vocal inadapté (Amy de la Bretèque B., 2018 et Le Huche F. et al., 2010). Nous faisons le lien entre ces gestes vocaux possiblement altérés (à cause de la pathologie) dans la mucoviscidose et cette définition. En effet, nous avons supposé que les participants ayant ces gestes vocaux altérés et utilisant leur voix de manière prolongée pouvaient développer des dysphonies et ainsi ressentir une gêne par rapport à leur voix. Certains participants nous font part de leurs observations à ce sujet. Voici quelques citations :

- « J'ai [...] des difficultés, surtout en période de surinfection où j'ai moins de souffle et dois donc plus forcer pour parler fort ou longtemps. »,
- « Mes problèmes de voix (voix devenue grave et rocailleuse, qui pouvait s'éteindre au milieu d'une phrase, un peu comme si je "muais") étaient survenus entre mes 17 et 21 ans je dirais, de manière plus ou moins marquée selon les périodes, du fait d'une toux constante et irritative qui a disparue aujourd'hui. »

Concernant la vie professionnelle, plus les personnes utilisent leur voix, plus la gêne est faible (figure 10). Cela peut mettre en avant que plus les personnes sont gênées par leur voix, moins elles l'utilisent. Cependant, nous pouvons observer une augmentation lorsque les participants utilisent leur voix plus de 11 heures. Seulement 6 personnes sont concernées par ce temps d'utilisation, ce qui représente 4% de notre échantillon (figure 9). Pour ce sous-groupe « plus de 11 heures d'utilisation », une seule personne obtient un score au VHI supérieur à 30, il se situe dans « handicap sévère ». Tous les autres se situent dans « handicap faible ». L'effectif est faible et ne nous permettra pas de réaliser une analyse représentative de la population. De plus, une utilisation vocale de plus de 11 heures paraît très longue et entraînerait des troubles vocaux même chez des personnes n'étant pas à risque. Cependant, dans les observations, nous relevons des remarques de participants indiquant être gênés dans leur vie professionnelle, en voici l'une d'elles : « Dans mon activité professionnelle je dois parler devant des groupes et systématiquement je perds ma voix, ma gorge est irritée et j'ai des quintes de toux. Ces situations professionnelles me gênent pour ma voix, le soir elle déraille et je n'arrive plus

à parler. ». Ce participant obtient pourtant un score de 17 au VHI et se situe ainsi en « handicap faible ». Les scores obtenus au VHI sont donc à prendre avec précaution et à compléter des remarques faites par les personnes.

L'**hypothèse 4**, selon laquelle plus les personnes utilisent leur voix dans leur profession, plus la gêne ressentie augmente, est infirmée.

Un échange sur le ressenti vocal semble néanmoins important avec ces patients atteints de mucoviscidose car comme cité précédemment, certains sont gênés par leur voix dans leur vie professionnelle. Pour ces patients à risque, une prévention vocale pourrait être nécessaire. Cela leur permettrait de mieux connaître le fonctionnement de leur voix et de connaître les gestes à utiliser pendant les périodes de fragilité.

Concernant la vie personnelle, nous pouvons voir sur la figure 12 que plus les participants utilisent leur voix, plus la gêne ressentie (d'après le score au VHI) est faible. C'est entre 1 et 3 heures que la gêne est la plus élevée. 24% de l'échantillon se situe dans cette classe d'heures (figure 11). Dans ces personnes utilisant leur voix entre 1 heure et 3 heures au niveau personnel, 7% (12 personnes) obtiennent des scores supérieurs à 30 au VHI, les situant dans « handicap modéré » au moins.

Les moyennes des scores obtenus au VHI sont plus élevées entre 1 et 3 heures d'utilisation, puis diminuent lorsque le temps d'utilisation augmente. Comme pour le niveau professionnel, cela peut mettre en avant que plus les personnes sont gênées par leur voix, moins elles l'utilisent.

Avec ces observations, nous pouvons infirmer l'**hypothèse 5** (Moins les personnes utilisent leur voix dans leur vie personnelle, plus la gêne ressentie diminue).

Nous nous sommes ensuite concentrés sur les participants pratiquant un loisir nécessitant l'utilisation de leur voix.

Dans la partie précédente, nous avons énoncé le lien entre la définition de la dysphonie dysfonctionnelle et les patients atteints de mucoviscidose (Lourenço B.M. et al., 2014, Gibson P.G. et al., 2009, Amy de la Bretèque B., 2018, Le Huche F. et al., 2010). Si les gestes vocaux altérés sont produits lors de loisirs, la gêne ressentie pourrait alors augmenter.

Sur la figure 13 et 14, nous pouvons voir que la répartition du score obtenu au VHI est assez similaire entre les personnes pratiquant un loisir nécessitant la voix et celle n'en pratiquant pas. Nous retrouvons cette répartition similaire sur la figure 15.

En effet, la grande majorité des participants (79%) ressentent une gêne faible ou n'en ressentent pas (figure 15). Cependant, nous avons observé une légère augmentation de la

moyenne, la médiane et les écarts-types par rapport au sous-groupe des personnes ne pratiquant pas ces loisirs. Le score moyen est de 11 pour les personnes pratiquant un loisir nécessitant la voix et 7 pour celles n'en pratiquant pas (figures 13 et 14). Seulement 29 personnes sur notre échantillon total de 164 participants pratiquent des loisirs faisant intervenir la voix. Ces résultats sont donc toujours à prendre avec précaution au vu de la taille du groupe.

L'hypothèse 6 selon laquelle ces personnes ressentent une gêne au moins modérée est infirmée. Nous pouvons néanmoins retenir que la pratique de ces loisirs semble avoir un léger impact sur la gêne vocale ressentie, elle augmente le score obtenu au VHI dans notre échantillon.

Nous avons ensuite cherché à savoir si la nature du loisir pratiqué impacte cette gêne vocale ressentie. Nous avons donc réparti en trois groupes les activités énoncées par les participants : « chant », « théâtre », « activités sportives ». Presque la moitié de ce groupe (pratiquant des loisirs nécessitant la voix) font du chant (15 personnes). Nous pouvons voir sur la figure 16 que le score moyen du sous-groupe « chant » est de 25. C'est pour ce sous-groupe « chant » que le score moyen obtenu au VHI est le plus élevé. Cinq personnes pratiquant le chant ressentent une gêne modérée.

Cette moyenne diminue chez les personnes pratiquant le théâtre, elle est de 20 (figure 13). Pour ces deux loisirs, la voix est l'outil principal. Les chanteurs et acteurs apprennent à moduler leur voix sans forcer, et à pratiquer avec les bons gestes vocaux. D'après nous, cette différence du niveau de gêne vocale apparaissant dans nos résultats peut donc s'expliquer par la petite taille des effectifs de ces sous-groupes de loisirs et par des techniques différentes de gestion vocale pour le chant et le théâtre.

La moyenne des personnes pratiquant des activités sportives est de 10 (figure 16), c'est la plus faible. Parmi ces 8 participants, certains sont entraîneurs ou pratiquent la chasse. Ils utilisent alors régulièrement une voix projetée et une voix d'appel. Or, ces deux modalités (voix projetée et voix d'appel) peuvent entraîner une altération de la voix et une gêne si les gestes vocaux utilisés ne sont pas bons. Nous ne trouvons pas d'autre explication que le fait d'avoir un petit effectif et donc peu de significativité des résultats. Nous ne pouvons pas répondre à l'hypothèse 6 b, selon laquelle le type de loisir pratiqué impacte le ressenti de la gêne vocale, avec l'échantillon utilisé pour notre étude. Il serait intéressant d'approfondir ces résultats avec une autre étude, ciblée spécifiquement sur les liens entre les loisirs pratiqués et la voix des participants.

2. Limites et perspectives

L'objectif de ce mémoire étant de faire un état des lieux (étude de première intention), les questions insérées au questionnaire sont assez globales et concernent différents domaines (tels que les loisirs pratiqués, l'utilisation de la voix aux niveaux professionnel et personnel, l'apparition de troubles vocaux). En effet, elles ne nous permettent pas de répondre à certaines problématiques précises, notamment les **problématiques 2** (les personnes ayant eu un trouble vocal non rééduqué sont-elles plus fréquemment gênées par leur voix ?) et **3** (les personnes ayant suivi une rééducation orthophonique pour des troubles vocaux sont-elles moins gênées par leur voix ?).

Pour répondre à ces problématiques, il faudrait réaliser une étude spécifique afin de pouvoir approfondir ce sujet avec un autre outil que le VHI, et de travailler avec un échantillon plus grand.

Pour établir un état des lieux, l'effectif de 164 personnes est suffisant. Cependant, comme énoncé dans l'analyse des résultats, pour répondre à certaines problématiques précises, un échantillon plus grand serait nécessaire ainsi qu'un autre outil que le VHI. Cela permettrait d'avoir des données plus représentatives de la population.

Dans le questionnaire donné aux patients, 4 questions étaient posées mais nous n'avons pu les traiter. Nous avons manqué de temps et de données. Les quatre problématiques suivantes restent donc en suspens et pourraient être étudiées dans un autre travail :

- L'âge de la rééducation vocale par un orthophoniste a-t-il un impact sur la gêne vocale des personnes adultes ?
- Les personnes utilisant une voix projetée régulièrement dans l'exercice de leur profession sont-elles plus gênées par leur voix ?
- La fréquence des séances de kinésithérapie a-t-elle un impact sur la gêne ressentie au niveau du souffle et ainsi de la voix ?
- La prise de certains traitements peut-elle entraîner une gêne vocale ?

Nous détaillons ci-dessous les raisons pour lesquelles nous n'avons pas analysé les réponses à ces questions.

Pour la première question concernant l'âge de la rééducation vocale, les personnes ayant déjà suivi une rééducation vocale (comme pour les problématiques 2 et 3) sont trop peu

nombreuses dans notre étude (6 sur 164). Par conséquent nous avons choisi de ne pas les analyser par crainte d'obtenir un résultat non significatif.

Pour la seconde, concernant la nature de la profession exercée, nous avons énormément de données et très variées. Leur analyse nous semblait alors très compliquée. Il aurait fallu dès la création du questionnaire créer des catégories de professions et ajouter une question plus précise sur le type de voix utilisée (voix projetée, voix d'appel, ...).

Pour la troisième question concernant la fréquence des séances de kinésithérapie, il faudrait aussi réaliser une étude spécifique à ce sujet car cela impacte le souffle. Il nous paraît donc indispensable d'avoir des données supplémentaires pour chaque participant, notamment les résultats aux examens du souffle comme les EFR par exemple (Fajac I. et al., 2007), afin de pouvoir émettre des conclusions.

Pour la dernière question concernant la prise de traitements médicamenteux, nous avons une grande quantité de données très variées concernant les noms des différents traitements. Or, il aurait fallu, à nouveau pour cette partie du questionnaire, ajouter des catégories de traitements à cocher par exemple. N'ayant pas de connaissances pointues en pharmacologie et en raison du temps imparti pour ce mémoire, il nous semblait impossible de traiter chaque médicament cité, d'en analyser les effets potentiels sur les différents paramètres vocaux et de mettre tout cela en lien avec la gêne vocale ressentie. Notre étude ne permet pas d'analyser de manière représentative leur impact. Il faudrait, là encore, une étude spécifique à ce sujet.

Néanmoins, nous avons relevé des remarques de médecins et participants (annexe 4) indiquant un possible impact de certains traitements sur la voix. De plus, nous savons d'après l'étude de Dubus J.C. et Ravilly S. (2008) que des traitements inhalés peuvent irriter les cordes vocales (et possiblement entraîner une gêne vocale).

La prise en charge vocale est très peu mise en place et les patients semblent peu informés sur le fonctionnement de leur voix et les possibles liens entre la voix et les symptômes présents chez les personnes atteintes de mucoviscidose.

Concernant la structure du questionnaire, certains participants nous ont remonté une incompréhension au niveau d'une question. C'est la question concernant les fréquences d'utilisation de la voix au niveau professionnel et au niveau personnel. Les deux questions concernées auraient peut-être été mieux comprises en remplaçant le terme « fréquence » par « durée ». La fréquence est le « nombre de fois où une action, un événement se produit dans un temps donné ». La durée est le « temps pendant lequel a lieu une action, un

phénomène » (Larousse, 2013). Le terme « durée » est donc bien plus adapté à la question sur l'utilisation de la voix.

Enfin, notre mémoire est basé sur l'auto-questionnaire VHI. Nous avons besoin d'un test subjectif étant donné que nous recherchions le ressenti des patients à propos d'une gêne vocale. Ce test était donc le plus adapté. Nous avons cependant relevé une incohérence lors de l'analyse des résultats. En effet, certaines personnes indiquent être gênées par leur voix dans la partie « observations » de notre questionnaire mais obtiennent un score au VHI inférieur à 30, indiquant un handicap faible. Le VHI permet donc d'obtenir un premier aperçu mais ne peut être utilisé seul afin d'obtenir un profil complet des participants sur la gêne ressentie. Il doit être complété par un échange avec le patient ou des questions supplémentaires sur des situations vécues, des moments précis de leur vie, ...

Comme énoncé dans la partie « problématique », l'objectif de notre étude est à plus long terme de réfléchir à la mise en place d'une prévention des troubles vocaux auprès des patients atteints de mucoviscidose. Dans notre mémoire, nous avons relevé dans les observations des participants une gêne vocale ainsi qu'une plainte concernant la voix pouvant nécessiter un suivi préventif. Cependant, les traitements des patients atteints de mucoviscidose, les possibles complications de la pathologie ainsi que les visites médicales régulières sont déjà des contraintes présentes au quotidien (Lebecque P. et al., 2002). Nous avons bien conscience qu'ajouter un suivi préventif de la voix, et des séances de rééducation en orthophonie si nécessaire, augmenterait encore les soins liés à la maladie.

CONCLUSION

Avec cette étude, nous avons mis en avant dans un premier temps tous les facteurs liés à la mucoviscidose pouvant entraîner des troubles vocaux, ainsi que l'impact d'un tel trouble sur la vie quotidienne. Dans un second temps, notre recherche sur le ressenti vocal des adultes atteints de mucoviscidose a montré que la notion de gêne vocale est bien présente.

Nous avons montré que la majorité de notre échantillon ressent une gêne vocale faible d'après le score obtenu au VHI. Nous avons aussi insisté sur l'importance de nuancer ce score. En effet, dans notre échantillon une grande partie des participants indique être gênés par leur voix, ce qui impacte leur vie quotidienne. Ces personnes à risque de développer ou ayant déjà développé un trouble vocal pourraient bénéficier d'une prise en charge orthophonique. Cela leur permettrait de mieux connaître le fonctionnement de leur voix et de connaître les gestes à utiliser pendant les périodes de fragilité afin de réduire le retentissement sur leur vie quotidienne.

D'après notre étude, il ressort que plus les personnes sont gênées par leur voix, moins elles l'utilisent que ce soit dans leur vie professionnelle et personnelle. Pour cet aspect aussi, en bénéficiant d'une prise en charge vocale elles amélioreraient leurs gestes vocaux et diminueraient la gêne ressentie. Ainsi, elles pourraient utiliser leur voix plus souvent sans être gênées dans leur vie quotidienne.

Nous pouvons aussi retenir que la pratique de loisirs faisant intervenir la voix, comme le chant ou le théâtre, semble augmenter la gêne vocale ressentie.

Cette étude de première intention demande à être complétée par d'autres, plus spécifiques, afin d'en approfondir l'analyse.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Amy de la Bretèque B. (2018). *A l'origine du son, le souffle*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.
- Arffa R.E., Krishna P., Gartner-Schmidt J. et al. (2012). Normative Values for the Voice Handicap Index-10. *Journal of Voice*, 26(4), 462-465.
- Behrman A. (2005). Common practices of voice therapists in the evaluation of patients. *Journal of Voice*, 19(3), 454-469. doi : 10.1016/j.jvoice.2004.08.004
- Bellis G., Dehillotte C., Lemonnier L. (2019). *Registre français de la mucoviscidose – Bilan des données 2017*. Disponible sur https://www.vaincrelamuco.org/sites/default/files/rapport_du_registre_-_donnees_2017.pdf
- Calais-Germain B., Germain F. (2013). *Anatomie pour la voix*. Gap : DésIris.
- Cohen S.M., Jacobson B., Garrett C.G. et al. (2007). Creation and Validation of the Singing Voice Handicap Index. *Annals of Otology, Rhinology & Laryngology*, 116(6), 402-406. doi : 10.1177/000348940711600602
- Deneuille E., Beucher J., Roussey M. (2007). Les manifestations respiratoires de la mucoviscidose. *Revue Francophone des Laboratoires*, 397, 37-42.
- Dubus J.C., Ravilly S. (2008). Aérosolthérapie dans la mucoviscidose. *Revue des Maladies Respiratoires*, 25, 989-998. doi : 10.1019/200820017
- Durée. Dans *Le petit Larousse illustré* (éd. 2013). Editions Larousse : Paris.
- Fajac I., Counil F., Reynaud-Gaubert M. (2007). Explorations fonctionnelles respiratoires du grand enfant ou de l'adulte atteint de mucoviscidose. *Revue de Pneumologie Clinique*, 63, 367-372.
- Franic D.M., Bramlett R.E., Bothe A.C. (2005). Psychometric Evaluation of Disease Specific Quality of Life Instruments in Voice Disorders. *Journal of Voice*, 19(2), 300-315.
- Fréquence. Dans *Le petit Larousse illustré* (éd. 2013). Editions Larousse : Paris.
- Gibson P.G., Vertigan A.E. (2009). Speech pathology for chronic cough : a new approach. *Pulmonary Pharmacology Therapeutics*, 22, 159-162.
- Graziano L., Tornaghi M., Giacomodonato B. et al. (2015). Phoniatic voice rehabilitation in cystic fibrosis. *Journal of Cystic fibrosis*, 14, S100.
- Grini-Grandval M.N., Bingenheimer S., Maunsell R. et al. (2002). Phonatory threshold pressure in a healthy population before and after aerosol treatment, a preliminary study. *Revue de laryngologie – otologie – rhinologie*, 123 (5), 311-314.

- Hogikyan N.D, Sethuraman G. (1999). Validation of an instrument to measure voice-related quality of life (V-RQOL). *Journal of Voice*, 13(4), 557-569.
- Jacobson B., Johnson A., Grywalski C. et al. (1997). The Voice Handicap Index (VHI) : development and validation. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 6, 66-70. doi : 1058-0360/97/0603-0066
- Le Huche F., Allali A. (2010). *La voix : pathologies vocales d'origine organique*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Le Huche F., Allali A. (2010). *La voix : Anatomie et physiologie des organes de la voix et de la parole*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Lebecque P., Baran D. (2002). *Mucoviscidose: la maladie, le traitement, les perspectives*. Louvain-la-Neuve : Academia.
- Leydon C., Fisher K.V., Lodewyck-Falciglia D. (2009). The cystic fibrosis transmembrane conductance regulator and chloride-dependent ion fluxes of ovine vocal fold epithelium. *Journal of speech, language, and hearing research*, 52(3), 745-754. doi: 10.1044/1092-4388(2008/07-0192)
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 relative au code de l'action sociale et des familles - Article L114. Disponible sur <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006796446&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20050212>
- Lourenço B.M., Costa K.M., da Silva Filho M. (2014). Voice Disorder in Cystic Fibrosis Patients. *PLoS ONE* 9(5). doi:10.1371/journal.pone.0096769
- Ma E., Yiu E. (2001). Voice activity and participation profile : assessing the impact of voice disorders on daily activities. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 44, 511-524.
- McFarland D.H. (2016). *L'anatomie en orthophonie* (3^e éd.). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Ministère des Solidarités et de la Santé (2018). Programme national de dépistage néonatal. Disponible sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/DNN>
- Navarro J., Bellon G. (2001). *La mucoviscidose*. Montpellier : éditions espaces 34.
- Pellen N. (2015). *La mucoviscidose en héritage*. Paris : Ined Paris.
- Pratter M.R. (2006). Unexplained (idiopathic) cough : ACCP evidence-based clinical practice guidelines. *Chest*, 129(Suppl 1), 220S-221S. doi : 10.1378/chest.129.1_suppl.220S

- Puchelle E., Bajolet O., Abely M. (2002). Airway mucus in cystic fibrosis. *Paediatric Respiratory Reviews*, 3(2), 115-119. doi: 10.1016/s1526-0550(02)00005-7
- Ratjen F., Döring G. (2003). Cystic fibrosis. *The lancet*, 361(9358), 681-689. doi : 10.1016/S0140-6736(03)12567-6
- Rosen C.A., Lee A.S., Osborne J. et al. T. Development and validation of the voice handicap index-10. *Laryngoscope*, 114(9), 1549-1556. doi : 10.1097/00005537-200409000-00009
- Rosenstein B.J., Zeitlin P.L. (1998). Cystic fibrosis. *The lancet*, 351(9098), 277-282. doi : 10.1016/S0140-6736(97)09174-5
- Smith E., Verdolini K., Gray S. et al. (1996). Effect of voice disorders on quality of life. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 4(4), 223-244.
- Teston B. (2004). L'évaluation instrumentale des dysphonies : Etat actuel et perspectives. *Le bilan d'une dysphonie*, 105-169. Paris : Solal.
- Verdonck-de-Leeuw I.M., Kuik D.J., De Bodt M. et al. (2008). Validation of the Voice Handicap Index by Assessing Equivalence of European Translations. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 60(4), 173-178. doi : 10.1159/000127836
- Verduyck I., Remacle M., Morsomme D. (2011). Validation and Standardization of the Pediatric Voice Symptom Questionnaire : A double-form questionnaire for dysphonic children and their parents. *Journal of Voice*, 26(4), e129-e139. doi : 10.1016/j.jvoice.2011.08.001
- Woisard V., Bodin S., Puech M. (2004). The Voice Handicap Index : Impact of the translation in French on the validation. *Revue de laryngologie – otologie – rhinologie*, 125, 305-310.
- Yankaskas J.R., Marshall B.C., Sufian B. et al. (2004). Cystic fibrosis adult care : consensus conference report. *Chest*, 125(1), 1S-39S. doi : 10.1378/chest.125.1_suppl.1s
- Zur K.B., Cotton S., Kelchner L. et al. (2007). Pediatric Voice Handicap Index (pVHI): A new tool for evaluating pediatric dysphonia. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 71(1), 77-82. doi : 10.1016/j.ijporl.2006.09.004

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : L'APPAREIL VOCAL (Le Huche F. et al., 2010).....	9
Figure 2 : Larynx vu du dessus (Le Huche F. et al., 2010)	12
Figure 3 : Effet de Bernoulli (Amy de la Bretèque B., 2018).....	13
Figure 4 : Comparaison d'échelles de qualité de vie pour des personnes ayant des troubles vocaux (par domaines évalués).	24
Figure 5 : Comparaison d'échelles de qualité de vie pour des personnes ayant des troubles vocaux (par leur performance).....	24
Figure 6 : Répartition des participants en fonction de leur âge.....	28
Figure 7 : Répartition des scores totaux obtenus au VHI.....	33
Figure 8 : Scores moyens obtenus au VHI avec et sans rééducation vocale.....	35
Figure 9 : Pourcentage des participants en fonction du temps d'utilisation de la voix au niveau professionnel.....	36
Figure 10 : Moyennes des scores VHI par classe d'heures au niveau professionnel	37
Figure 11 : Pourcentage des participants en fonction du temps d'utilisation de la voix au niveau personnel.....	38
Figure 12 : Moyennes des scores VHI par classe d'heures au niveau personnel.....	39
Figure 13 : Répartition des participants pratiquant des loisirs nécessitant l'utilisation de la voix en fonction du score VHI	41
Figure 14 : Répartition des participants ne pratiquant pas de loisir nécessitant la voix en fonction du score VHI	41
Figure 15 : Pourcentages des participants pratiquant des loisirs faisant intervenir la voix en fonction du score obtenu au VHI	43
Figure 16 : Moyennes obtenues au VHI en fonction du loisir	44

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Structure du questionnaire rempli par les participants	60
Annexe 2 : VHI 10	64
Annexe 3 : Voice Quality of Life.....	65
Annexe 4 : Remarques des participants concernant la voix.....	67

EVALUATION DE LA GENE VOCALE CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE

Bonjour à tous,

Le questionnaire suivant a été créé dans le cadre de mon **mémoire de fin d'études d'orthophonie**.

Le but de ce mémoire est :

- d'évaluer si les patients atteints de mucoviscidose ressentent une gêne vocale,
- et si cette gêne peut être corrélée ou non à certains critères comme les traitements médicamenteux, la fréquence des séances de kinésithérapie, l'utilisation de la voix que ce soit dans la vie quotidienne ou personnelle, la pratique de certains loisirs comme le chant, ...

Après l'analyse des réponses à ces questions, cela permettrait de conseiller les patients en fonction de leur situation pour une prise en charge vocale préventive s'ils en ressentent le besoin.

J'espère que vous accepterez de répondre à ce questionnaire et ainsi de participer à mon mémoire. Si vous souhaitez un retour, je peux vous envoyer mon mémoire lorsqu'il sera terminé au mois de mai.

Ce questionnaire est anonyme et prend moins de 10 min à remplir !

Margot Mériadec

Partie 1 : Informations préalables

Les réponses à ces questions vont me permettre de faire des liens avec la suite du questionnaire lors de son analyse.

Quel âge avez-vous ?

- 18-25 26-35 36-45 46-55 56 et plus

Quel est votre sexe ?

- Féminin Masculin

Avez-vous des traitements médicamenteux actuellement ?

- Oui Non

Si oui, merci de préciser lesquels :

A quelle fréquence êtes-vous pris en charge en kinésithérapie ?

- Moins d'1 fois par jour 1 fois par jour 2 fois par jour 3 fois par jour ou plus

Avez-vous déjà eu des troubles vocaux/ une dysphonie ?

- Oui Non

Si oui, à quel âge ?

- 3-10 ans 11-20 ans 21-30 ans 31-60 ans 61 ans et plus

Si vous avez l'information, quel était l'aspect de vos cordes vocales (œdème, nodule, ...) ?

Avez-vous déjà été pris en charge en orthophonie pour des troubles vocaux ?

- Oui Non

Si oui, à quel âge ?

- 3-10 ans 11-20 ans 21-30 ans 31-60 ans 61 ans et plus

Si oui, combien de temps a duré cette prise en charge ?

Quelle profession exercez-vous ?

A quelle fréquence utilisez-vous votre voix au niveau personnel ?

- Moins d'1h Entre 3h et 5h Entre 8h et 11h
 Entre 1h et 3h Entre 5h et 8h Plus de 11h

Pratiquez-vous des activités/ loisirs pour lesquels vous utilisez votre voix ?

Oui Non

Si oui, merci de préciser lesquelles.

A quelle fréquence utilisez-vous votre voix au niveau professionnel ?

Moins d'1h Entre 3h et 5h Entre 8h et 11h
 Entre 1h et 3h Entre 5h et 8h Plus de 11h

Partie 2 : Questionnaire Voice Handicap Index (VHI)

Les questions suivantes proviennent d'un questionnaire validé et utilisé par les orthophonistes pour évaluer la gêne vocale des personnes.

Vous devez répondre à chacune des propositions en ne cochant qu'une seule case à chaque fois. Rappel sur les notations employées dans le cadre de cette évaluation :

J=jamais ; PJ=presque jamais ; P=parfois ; PT=presque toujours ; T=toujours.

		J	PJ	P	PT	T
F1	On m'entend difficilement à cause de ma voix					
P2	Je suis à court de souffle quand je parle					
F3	On me comprend difficilement dans un milieu bruyant					
P4	Le son de ma voix varie au cours de la journée					
F5	Les membres de la famille ont du mal à m'entendre quand je les appelle dans la maison					
F6	Je téléphone moins souvent que je le voudrais					
E7	Je suis tendu(e) quand je parle avec d'autres à cause de ma voix					
F8	J'ai tendance à éviter les groupes à cause de ma voix					
E9	Les gens semblent irrités par ma voix					
P10	On me demande : « Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »					
F11	Je parle moins souvent avec mes voisins, mes amis, ma famille à cause de ma voix					
F12	On me comprend difficilement quand je parle dans un endroit calme					
P13	Ma voix semble grinçante et sèche					
P14	J'ai l'impression que je dois forcer pour produire la voix					
E15	Je trouve que les autres ne comprennent pas mon problème de voix					

F16	Mes difficultés de voix limitent ma vie personnelle et sociale					
P17	La clarté est imprévisible					
P18	J'essaie de changer ma voix pour qu'elle sonne différemment					
F19	Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix					
P20	Je fais beaucoup d'efforts pour parler					
P21	Ma voix est plus mauvaise le soir					
F22	Mes problèmes de voix entraînent des pertes de revenus					
E23	Mes problèmes de voix me contrarient					
E24	Je suis moins sociable à cause de mon problème de voix					
E25	Je me sens handicapé(e) à cause de ma voix					
P26	Ma voix m'abandonne en cours de conversation					
E27	Je suis agacé(e) quand les gens me demandent de répéter					
E28	Je suis embarrassé(e) quand les gens me demandent de répéter					
E29	A cause de ma voix je me sens incompetent(e)					
E30	Je suis honteux (se) de mon problème de voix					
	SCORE TOTAL :					

Commentaires

N'hésitez pas à laisser un commentaire si vous avez des remarques concernant ce sujet ou des critiques par rapport au questionnaire.

Merci d'avoir consacré un peu de votre temps à cette étude. Votre participation m'est d'une grande aide !

Margot Mériadec

Questionnaire *Voice Handicap Index 10 (VHI 10)*

Vous devez répondre à chacune des propositions en ne cochant qu'une seule case à chaque fois (Rosen et coll., 2004)¹⁹.

Rappel sur les notations employées dans le cadre de cette évaluation :
J=jamais ; PJ=presque jamais ; P=parfois ; PT=presque toujours ; T=toujours

		(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
		J	PJ	P	PT	T
F1	On m'entend difficilement à cause de ma voix					
F3	On me comprend difficilement dans un milieu bruyant					
P10	On me demande : « Qu'est-ce qui ne va pas avec ta voix ? »					
P14	J'ai l'impression que je dois forcer pour produire la voix					
F16	Mes difficultés de voix limitent ma vie personnelle et sociale					
P17	La clarté est imprévisible					
F19	Je me sens écarté(e) des conversations à cause de ma voix					
F22	Mes problèmes de voix entraînent des pertes de revenus					
E23	Mes problèmes de voix me contrarient					
E25	Je me sens handicapé(e) à cause de ma voix					
	SCORE TOTAL : _ _ _ 					

Voice Related Quality of Life (V-RQOL)

How to complete this Questionnaire:

<ul style="list-style-type: none"> We are trying to learn more about how a voice problem can interfere with your daily activities. Please answer all questions based upon what your voice has been like over the past 2 weeks. There are no "right" or "wrong" answers. Considering both how severe the problem is when you get it, and how frequently it happens, please rate each item below on how "bad" it is (that is, the amount of each problem you have). 	<p>1 - 5 Rating Scale</p> <p>1 = None, not a problem 2 = A small amount 3 = A moderate (medium) problem 4 = A lot 5 = Problem is "as bad as it can be"</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Situation	Frequency of Problem
I have trouble speaking loudly or being heard in noisy situations	1 2 3 4 5
I run out of air and need to take frequent breaths when talking	1 2 3 4 5
I sometimes do not know what will come out when I begin speaking	1 2 3 4 5
I am sometime anxious or frustrated (because of my voice)	1 2 3 4 5
I sometimes get depressed (because of my voice)	1 2 3 4 5
I have trouble using the telephone (because of my voice)	1 2 3 4 5
I have trouble doing my job or practicing my profession (because of my voice)	1 2 3 4 5
I avoid going out socially (because of my voice)	1 2 3 4 5
I have to repeat myself to be understood	1 2 3 4 5
I have become less outgoing (because of my voice)	1 2 3 4 5

TOTAL	_____
--------------	-------

The overall quality of my voice during the last 4 weeks has been (please circle)				
Poor	Fair	Good	Very Good	Excellent

Hogikyan ND, Sethuraman G. Validation of an instrument to measure voice-related quality of life (V-RQOL). *Journal of Voice*. 1999. 13:557-569.

Annexe 4 : Remarques des participants concernant la voix

Remarque de médecin :

- « Souvent les patients rapportent des dysphonies avec les traitements inhalés soit en aérosol, soit en spray »

Remarques de participants :

- « C'est plus le matin où ma voix me pose des soucis. Et c'est souvent que je racle ma gorge. »
- « Lorsque j'ai indiqué des difficultés, c'est surtout en période de surinfection où j'ai moins de souffle et dois donc plus forcer pour parler fort ou longtemps. »
- « Seulement eu une voix "cassée" ou même aphone à cause de certains antibiotiques pris par aérosols »
- « Le plus gênant c'est quand ma voix m'abandonne en pleine conversation je suis obligé de me déclencher une quinte de toux pour la retrouver temporairement car après elle se repart très vite et là je suis obligé d'attendre plusieurs minutes pour parler ou sinon je suis obligé de chuchoter pour parler donc dans un environnement bruyant c'est compliqué. »
- « Les seuls moments où ma voix me gêne c'est lorsque je suis malade, enrhumée et que j'ai des grosses quintes de toux qui provoque la perte de voix mais cela dur environ 4 jours. Sinon je n'ai pas du tout de gêne au quotidien. »
- « J'ai une voix rauque et un peu cassée. Ça a souvent été le cas. Je ne m'étais jamais dit que ce pouvait être à cause de la muco. Ça ne m'empêche pas de parler au contraire je suis une grande bavarde. On me dit même souvent que je parle trop fort et qu'on n'entend que moi. Je ne considère pas ma voix comme un problème mais comme originale. »
- « Je n'ai jamais eu de problème avec ma voix j'ai une voix comme tout le monde. »
- « Entre 20 et 27 ans environ, j'avais un médicament : TOBI podhaler en inhalation. C'est à cause de ce médicament qu'il m'est arrivé de ne plus avoir de voix pendant cette période. Depuis, il m'arrive de ne plus avoir beaucoup de voix en fin de journée si je suis fatigué ou malade (1 fois tous les 2/3 mois env.) »
- « Je suis assez bavarde et ma voix porte énormément alors je n'ai pas de problème à me faire entendre et comprendre. »
- « Lors de mes périodes d'aphonie je peine à me faire comprendre mais n'arrive pas à limiter mes prises de parole pour autant. »
- « Je suis assez sociable et assume facilement ma voix. Je reçois en revanche en permanence quand je rencontre quelqu'un un commentaire sur ma voix : quelle est ma consommation de cigarette, est-ce que j'ai tout le temps cette voix ou je suis enrouée. mais les commentaires peuvent aussi être très positifs. »
- « Dans les périodes où je supporte moins mes aérosols ou que je tousse plus, je sens que ma voix est mise à rude épreuve et qu'elle est fragilisée. Et je peux avoir mal "à la gorge". »

- « Je ne savais pas que les orthophonistes pouvaient aider à la rééducation de la voix des personnes avec la mucoviscidose. »
- « Je n'ai aucun problème de voix, un léger souci de diction mais rien de plus. »
- « Je suis un patient très peu malade, sans séance de kiné ni aérosols (à part un peu de Ventoline parfois). Je pense que mes problèmes de voix "fatiguée" sont dus en partie à mon métier (enseignant en élémentaire) et à ma posture (je parle un peu fort, je ne respire pas forcément avec le ventre). En revanche, depuis que je prends en traitement le Singulair, je toussote beaucoup moins et je sens que ma voix s'en trouve clarifiée. Je n'ai jamais eu d'extinction de voix mais je n'en étais pas loin il y a quelques mois. »
- « Dans mon activité professionnelle, je dois parler devant des groupes et systématiquement je perds ma voix, ma gorge est irritée et j'ai des quintes de toux. C'est uniquement ces situations professionnelles qui me gênent pour ma voix. Le soir elle déraile et je n'arrive plus à parler. Je pensais que je n'arrivais pas à placer ma voix, je ne pensais pas que c'était à cause de la mucoviscidose. »
- « J'ai une voix un peu plus aiguë que la moyenne pour les hommes donc au téléphone on m'appelle souvent " Madame ". »
- « Je n'ai pas spécialement de souci avec ma voix, j'ai pris l'habitude de régulièrement me racler la gorge avant de parler et du coup ça va mieux. »
- « Voix trop aiguë et qui s'éraïlle parfois. »
- « Pour ma part c'est très souvent en fin de matinée que je perds ma voix et je ressens ma gorge très irritée avec des remontées de glaires, et donc très difficile de parler pendant environ 10-15 min. »
- « Personnellement je ressens des irritations, une voix plus rocailleuse qui parfois racle après les séances de kiné ou dans les périodes de forte toux. Je ne ressens aucun autre problème de voix. »
- « Je n'avais absolument jamais fait le lien entre la mucoviscidose et ma voix au volume très faible. Vous n'abordez pas le sujet il me semble mais il m'arrive fréquemment de perdre ma voix sans vraie raison pendant 3-4 jours (1 fois tous les 2 mois minimum). »
- « Extinctions de voix régulièrement suite à des sorties par temps frais. »
- « J'ai plus de difficulté pour crier, ma voix ne porte pas et j'ai même l'impression que j'y arrive pas. »
- « Il faut que je force pour tenter de la rendre un peu plus grave afin de modifier légèrement son rendu pour qu'on m'entende un peu. Quand je découvre des gens, ils sont tous troublés et me posent des questions à tous les coups à ce sujet. Je suis embêté quand je dois parler, je sais que je vais être jugé même avec des gens qui ont l'habitude de m'entendre. Le pire c'est au téléphone, ma voix est si faible qu'à tous les coups on me prend pour une femme. »

- « Ma voix se casse très fréquemment après mes séances de kiné respiratoire, et c'est très souvent l'hiver à cause des rhumes, pharyngites... »
- « Ma voix est un de mes plus grands complexes. Je suis très ravie que des études soient en cours pour déterminer le lien entre la muco et la voix. Et j'espère que, suite à votre étude, des solutions seront apportées aux patients. Il est important de parler de ce problème qui est pour moi important : la muco est une maladie presque invisible pour les inconnus mais lorsque que je parle, on me demande souvent si ma voix est cassée ou si c'est tout le temps comme cela. »
- « Mes problèmes de voix (voix devenue grave et rocailleuse, qui pouvait s'éteindre au milieu d'une phrase, un peu comme si je "muais") étaient survenus entre mes 17 et 21 ans je dirais, de manière plus ou moins marquée selon les périodes, du fait d'une toux constante et irritative qui a disparue aujourd'hui. Ces problèmes avaient été aggravés sous le traitement "Tobi podhaler" que je ne prends plus aujourd'hui. »
- « Sur le sujet, je ne sais pas si c'est dû à la maladie, aux traitements ou autre mais j'ai une voix plutôt grave et légèrement cassée à l'initial mais depuis 2 ou 3 ans, il y a des jours où ma voix change et varie du grave vers l'aigu voire devient stridente parfois. Souvent, cela ne dure que quelques heures mais ça me gêne beaucoup dans mes relations au quotidien car je sens que ce n'est pas agréable, ni pour elles ni pour moi. »
- « Je n'ai jamais eu écho de problème de voix chez les patients atteints de mucoviscidose et mes médecins n'ont jamais abordé la question. »
- « Je suis en arrêt maladie aujourd'hui. Mais j'ai beaucoup utilisé ma voix dans mon métier et j'ai fait du chant. Quand j'ai dû me traiter avec Sporanox, j'ai eu comme la voix cassée. Et puis tout est revenu à la normale. »
- « Je n'ai jamais eu de problèmes avec ma voix cependant on me dit souvent que j'ai la voix cassée, qu'il y a quelque chose dans ma voix de particulier. Je parle au contraire en général trop fort mais sans forcer. »
- « J'ai la chance de n'avoir aucun de ces effets, les seuls soucis que j'avais avec ma voix et quand j'étais plus petit car j'avais kiné 2 fois par jour et à force de faire l'exercice de "rugir comme le lion" cela m'irritait les cordes vocales. »
- « A force de tousser (à cause des traitements aérosols ou si je suis malade), ma voix "déraille" au cours des conversations. »
- « J'ai une voix assez faible qui ne porte pas beaucoup dans des endroits bruyants. Mais ce n'est pour autant pas un complexe, je travaille dans un milieu créatif et mon entourage est au courant de ma situation de santé. Je suis consciente que ma diction et mon timbre ne sont pas parfaits mais je le prends le plus souvent avec détachement et avec humour. »
- « Je n'ai jamais ressenti de problèmes particuliers avec ma voix, en lien avec ma maladie (sauf extinction de voix passagère). »

- « Mes problèmes de voix sont à mon sens souvent dus à de fortes périodes de toux, irritation poussée ou surutilisation de ma voix pour le travail par exemple. J'ai fréquemment des extinctions complètes de la voix depuis mes 15 ans. Ma voix a changé depuis ces nombreuses extinctions et je n'ose pas spécialement chanter en public suite à cela. C'est assez fatiguant de tirer sur ma voix lorsqu'elle est plus faible, chose qu'il m'arrive souvent de faire presque inconsciemment car je ne prête que peu d'intérêt à mes cordes vocales surement à tort. Les traitements par bouffées me voilent la voix. »
- « La seule et unique fois où j'ai eu un problème de voix fut suite à la consommation de Cayston. Une semaine de traitement et j'étais quasi-aphone, une semaine de pause et je récupérais une voix "ébréchée", une nouvelle semaine de traitement et j'étais de nouveau quasi-aphone. Fin des tentatives, fin des problèmes de voix. C'était il y a longtemps (plus de 5 ans), depuis ma voix est revenue à la normale à 100%. »
- « Je ne suis pas sûr de la définition de dysphonie. Il m'est arrivé d'être aphone à force de tousser en cas d'exacerbation. Ça m'arrive environ tous les 2 ans et ça ne dure pas plus de 3 ou 4 jours. »
- « Je n'ai, me semble-t-il, pas de problème de voix. Même si ce questionnaire me pousse à m'interroger sur la question. »
- « J'ai très peu de problèmes de voix. J'ai très occasionnellement une "perte de voix" mais c'est consécutif à un coup de froid ou à la pratique du handball. J'ai une voix assez grave, qui porte. »
- « Je perds ma voix parfois à cause d'un traitement qui est le Tobbi Podhaler quand j'ai un germe dans les poumons ! »
- « La seule chose qui pourrait me gêner au niveau de ma voix c'est au téléphone, j'ai une voix très aiguë et on me confond souvent avec une femme. »
- « Je dois parfois élever la voix en stage pour regrouper les élèves, si c'est répétitif, ma voix se casse. Voix cassée à la fin d'un match de handball si j'ai trop forcé d'un coup ou sur tout le match (1 match /10) et aussi en soirée (1/4). »
- « Voix rauque, cassée, période d'aphonie au moins une fois par an, commentaire sur ma voix très fréquent (est-ce que tu fumes beaucoup etc). »
- « Perte de voix ponctuelle mais récurrente et voix enrouée constamment. »
- « J'ai régulièrement une inflammation à la gorge sans doute dû à la toux excessive entre autre. »
- « Il m'arrive régulièrement d'être « enroué » au niveau de ma voix quand je dois parler assez longtemps. »
- « Dysphonie suite intubation/extubation, troubles de la voix lors d'épisodes de toux intense (infections bronchiques). »
- « J'avais des extinctions de voix qui duraient plusieurs semaines avec un retour progressif à la normale qui provoquait une altération du timbre qui n'était pas mon timbre habituel. »



Evaluation du handicap vocal chez les adultes atteints de mucoviscidose : état des lieux

Présenté et soutenu par

Margot MERIADEC

Résumé

Cette étude a pour objectif de déterminer si les adultes atteints de mucoviscidose ressentent une gêne quant à leur voix, et de mettre en lien ce ressenti vocal avec différentes notions comme le temps d'utilisation de la voix, les loisirs pratiqués, etc. Pour atteindre cet objectif, nous avons mené une enquête auprès d'adultes atteints de mucoviscidose, à l'aide de l'auto-questionnaire VHI et de questions ajoutées. De manière générale dans notre étude, les scores obtenus au VHI indiquent une gêne vocale faible ressentie par les participants. Après avoir nuancé ce score VHI avec les observations des participants, il ressort que la gêne ressentie est finalement bien plus importante que celle indiquée par le VHI.

Cette étude nous amène à réfléchir à la nécessité d'une prévention vocale sur ces personnes à risque de développer des troubles vocaux.

Mots clés : Dysphonie, trouble de la voix, mucoviscidose, handicap vocal, gêne vocale

Assessment of vocal disability on adults with cystic fibrosis: situational analysis

Summary

The objective of this study is to determine whether adults with cystic fibrosis experience discomfort with their voice, and to relate this vocal experience to different notions such as the time of use of the voice, leisure activities, etc. To achieve this goal, we conducted a survey concerning a group of adults with cystic fibrosis, using the VHI self-administered questionnaire and additional questions. Overall in our study, the VHI scores indicate low vocal discomfort experienced by the participants. When this VHI score was qualified by participant observations, it was found that the level of discomfort was significantly higher than that indicated by the VHI.

This study leads us to reflect on the need for voice prevention for these people at risk of developing voice disorders.

Key words: Dysphonia, voice disorder, cystic fibrosis, vocal disability, vocal discomfort

Mémoire dirigé par Laurence ROSIERE, orthophoniste et enseignante au Département Orthophonie de Rouen