



## Introduction

Avant toute chose, merci d'avoir accepté de participer à cette enquête. La plupart des explications concernant le fondement, la raison et les objectifs de cette étude vous ont été communiquées à travers l'invitation que vous avez reçue. Si vous avez des questions complémentaires, surtout n'hésitez pas à m'envoyer un e-mail, j'y répondrai avec plaisir. Je suppose que, puisque vous prenez le temps de lire cette introduction, c'est que probablement vous avez l'intention de répondre à ce questionnaire et je ne saurais trop vous en remercier. Comme je vous le disais dans l'invitation, je suis intimement convaincu que cette enquête va être d'une très grande utilité et à ce titre, me fait encore plus apprécier le temps que vous allez y consacrer.

---

## Critère d'éligibilité : Qui est à même de remplir ce questionnaire ?

Juste pour préciser, vous pouvez répondre à ce questionnaire si :

1. Vous êtes un adulte qui a été atteint de Mutisme Sélectif (MS), ou
2. si vous êtes un adulte qui est encore atteint de MS, ou qui a eu un MS après 18 ans et qui à se considère guéri.

NB: Votre expérience sera encore plus précieuse si votre MS a été diagnostiquée comme n'étant qu'une partie d'un autre trouble tel que Syndrome d'Asperger ou Troubles du Spectre Autistique (TSA). cela vous sera demandé dans une partie du questionnaire.

NB: Bien sûr, vous n'êtes pas tenu d'y répondre si vous ne le souhaitez pas.

Si vous ne répondez à aucune des catégories décrites ci-dessus, merci d'avoir pris le temps de lire ce questionnaire mais malheureusement vous n'êtes pas "concerné(e)" par cette étude spécifique.

---

## Vous ne devez pas remplir ce questionnaire si ...

1. Vous ne répondez pas entièrement au critère d'éligibilité.
  2. Vous pensez que cela peut vous porter préjudice ou vous affecter d'une quelconque manière.
  3. En y répondant porter préjudice à quelqu'un ou le mettre en difficulté.
  4. Bien que votre identité soit protégée, vous ressentez une gêne à communiquer des informations personnelles qui seront accessibles dans des rapports d'enquêtes publiques (ex. dans une revue scientifique)
-

# Résultats escomptés de cette enquête

Juste pour rappel, les résultats escomptés de cette enquête sont :

1. Prouver l'existence de MS à l'âge adulte, afin de remettre en question l'idée reçue que le MS n'est qu'un « trouble » de l'enfance;
2. Investiguer à partir de cas individuels sur les diverses formes de MS qui affectent les adultes ;
3. Investiguer sur les diverses causes qui conduisent à un MS;
4. Investiguer sur la souffrance ressentie par les adultes atteints de MS, et la conceptualisation qu'ils en font;
5. Essayer de comprendre pourquoi une MS déclarée pendant l'enfance perdure à l'âge adulte.

C'est en ce sens que les questions de cette enquête ont été orientées afin d'atteindre ces résultats ciblés.

S'il vous plaît notez: que vous pouvez, après l'envoi de vos réponses à cette enquête et en conformité avec les directives de la Société Britanique de Psychologie, les retirer à tout moment avant le 3 Mai 2013. Il vous suffit juste de m'envoyer un mail à l'adresse [carl@s-m.org.uk](mailto:carl@s-m.org.uk).

**Vous n'avez nul besoin de justifier les raisons du retrait de vos données, à l'issue de votre demande toutes les informations vous concernant seront détruites.**

---

## Comment mes informations seront elles utilisées ?

Comme mentionné précédemment, cette recherche est effectuée dans le strict respect des directives de la [Société Britanique de Psychologie](#) (BPS) Guidelines; qui peuvent être [visualisées ici](#). De plus, le contenu de cette enquête, la nature des données stockées et les procédures d'analyse ont été examinés et autorisés par le Comité d'éthique du Département de Psychologie de l'Université de Chester, Royaume-Uni.

Vos données seront utilisées de deux manières:

1. Pour permettre des comparaisons statistiques, telles que l'âge d'apparition et l'âge maximal de la gravité, par rapport à d'autres personnes qui ont ou avaient un MS.
2. Parce que cette étude est particulièrement centrée sur les expériences personnelles et individuelles de MS, certaines des informations que vous fournirez pourront être utilisées de façon exploratoire. Parce que cette étude est particulièrement centrée sur les expériences personnelles et individuelles de MS, certaines des informations que vous fournirez pourront être utilisées à des fins exploratoires. Dans ce cas, ces informations seront toujours rattachées au "pseudo" que vous aurez choisi. Par conséquent, ne fournissez que des informations (quoique anonymes) que vous acceptez de rendre publiques.

---

## Que dois-je faire si je ne suis pas d'accord avec cette enquête ?

Si vous êtes en désaccord avec des questions posées pendant ou après cette enquête, veuillez noter que les organisations suivantes sont à votre disposition pour vous aider:

Si vous êtes en Angleterre ou au Royaume-Uni, vous pouvez contacter [Samaritans](#)  
Téléphone 08457 909090 (UK) ou 1850 609 090 (Royaume-Uni)

Si vous êtes en dehors d'Angleterre ou du Royaume-Uni, vous pouvez contacter [Befrienders Worldwide](#)  
Des numéros de téléphone disponibles dans le monde entier (visitez leur site Web pour trouver un numéro de téléphone local)

**Veuillez noter:** que, si vous ne désirez pas ou ne pouvez pas utiliser le téléphone, ces deux organisations acceptent les e-mails et sont à même de fournir une assistance en ligne.

---

## Comment puis-je soumettre mes réponses ?

Lorsque vous avez terminé de répondre à l'enquête et autant que vous soyez toujours d'accord, appuyez sur le bouton SUBMIT situé à la dernière page, vos réponses seront transmises de manière anonyme. Sinon, vous pouvez enregistrer ce fichier (si vous travaillez avec la version PDF de l'enquête, plutôt que la version en ligne) et l'envoyer par e-mail à [carl@sm.org.uk](mailto:carl@sm.org.uk).

Si vous préférez, vous pouvez également imprimer cette enquête, la remplir (les réponses manuscrites sont acceptées) et me l'envoyer à l'adresse postale suivante:

**C. Sutton (Selective Mutism survey)**  
**Department of Psychology**  
**University of Chester**  
**Parkgate Road**  
**Chester**  
**CH1 4BJ**

---

Vous êtes prêt à remplir ce questionnaire par des informations personnelles et votre consentement. Comme vous allez le constater certaines questions ont des zones de texte permettant d'explicitier vos réponses. Rappelez vous bien que votre participation à cette enquête est volontaire et que vous n'avez pas à répondre aux questions si vous ne le voulez pas.

# Section 1: Informations personnelles et consentement

1.1. Mon prénom (ou pseudonyme, si vous préférez)

1.2. Mon adresse e-mail (facultative)

1.3. Pouvez-vous être contacté par e-mail par rapport aux informations que vous avez transmises ?

Oui, j'accepte d'être contacté

Non, merci de ne pas me contacter

1.4. Pays de résidence

1.5. Consentement

*J'accepte en toute liberté que les informations fournies pour cette enquête (en dehors de mon adresse e-mail) pourront être utilisées à des fins de recherche universitaire et que ces données pourront faire l'objet d'une éventuelle publication (par exemple, en tant que publication scientifique.) Je suis conscient que tout ou partie des données que je fournis ici peuvent être retirés de cette étude jusqu'à la date limite du 3 mai 2013 en contactant directement le chercheur..*

1.6. Participation

*Je suis conscient que la participation à cette étude est volontaire et que je ne suis pas tenu de répondre aux questions auxquelles je ne désire pas répondre.*

---

## Section 2: Informations préliminaires

2.1. Je suis

Une femme

Un homme

Ne désire pas le préciser

2.2. Mon âge le 3 May 2013 sera de

2.3. à quel âge votre MS a débuté ? Si vous étiez très jeune, vous avez peut être informé par un parent par exemple. (Mettre "0 si vous pensez être né(e) avec un MS. Ne rien mettre si vous ne savez pas.)

2.4. à quel âge avez vous su que vous aviez un MS ? (remplir même si nous ne saviez pas à cette époque que c'était une MS.) Si vous "avez toujours su", mettre "0" comme réponse.

2.5. Qu'est-ce qui vous a fait réaliser que vous étiez différent(e) des autres en ce qui concerne le langage ?

2.6. à quel âge avez vous su que ce trouble était en fait un MS ?

2.7. à quel âge avez vous découvert que d'autres personnes pouvez être elles aussi de MS ?



2.10. Répondez aux questions suivantes en cochant les explications qui correspondent le plus à votre expérience

Lorsque j'ai été muet(te), je ne pouvais pas parler parce que...

- Il n'y a aucune explication - Juste que je ne pouvais pas parler
- J'étais angoissé(e) de ce que les gens pensaient de moi
- J'avais parfois peur des gens à qui je ne pouvais pas parler
- j'étais serein(e), tranquille
- Il y avait des choses que je ne voulais pas que les gens sachent à propos de moi
- Je n'ai pas aimé montrer comment je me sentais
- Ma voix était étrange pour moi
- Les gens se moquaient de moi
- J'étais écrasé(e) par les autres
- Je ne pouvais pas parler parce que personne ne s'attendait à ce que je parle
- Je sentais que je n'avais pas beaucoup de choses en commun avec les autres
- Il y avait trop de bruit et d'agitation - je me taisais
- Je me sentais perdu(e)
- Les gens pouvaient ressentir ce que je ressentais et je n'aimais pas ça
- J'étais différent des autres enfants
- J'avais peur des conséquences si je parlais
- Ce que j'avais à dire était moins important ou intéressant que ce que les autres avaient à dire
- J'étais une personne beaucoup plus sensible que la moyenne
- J'avais peur de parler
- Je n'aimais pas le son de ma voix.
- J'ai été victime d'intimidation
- Les gens se moquaient de ma voix
- C'était quelque chose à voir avec ma bouche et mes dents
- J'étais timide
- Je n'avais pas besoin de parler - quelqu'un d'autre parlait pour moi
- Je n'avais rien à dire
- L'anxiété des autres agissait sur moi
- Je n'étais parfois pas autorisé(e) à parler - quelqu'un d'autre s'en chargeait
- Je ne pouvais pas parler parce que je n'avais jamais parlé...
- Je n'aimais pas entendre ma voix
- J'ai été puni(e) pour ne pas parler
- Les émotions des autres étaient plus importantes que les miennes
- Je me sentais responsable du bien-être émotionnel d'une autre personne
- Autre

2.11. De ces raisons lesquelles expliquent le mieux votre MS ? (Cochez toutes celles qui semblent correspondre)

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Une différence génétique                             | <input type="checkbox"/> Une habitude de comportement                     |
| <input type="checkbox"/> Une façon de faire face à l'anxiété                  | <input type="checkbox"/> Un comportement face à la vie                    |
| <input type="checkbox"/> Un trouble anxieux                                   | <input type="checkbox"/> Une forme de phobie sociale                      |
| <input type="checkbox"/> En raison d'une difficulté d'intégration sensorielle | <input type="checkbox"/> Une singularité individuelle                     |
| <input type="checkbox"/> Un "trait autistique"                                | <input type="checkbox"/> La conséquence d'être une personne très sensible |
| <input type="checkbox"/> Une phobie spécifique                                | <input type="checkbox"/> Un problème de santé mentale                     |
| <input type="checkbox"/> Une maladie  | <input type="checkbox"/> Un handicap                                      |
| <input type="checkbox"/> Un comportement d'évitement                          | <input type="checkbox"/> Une réponse à l'environnement familial d'enfance |
| <input type="checkbox"/> Un problème émotionnel                               | <input type="checkbox"/> Autre  |

2.12. C'est peut-être une question difficile, mais comment définissez-vous personnellement un MS ?

2.13. Évaluez pour chacune de ces questions votre niveau d'adhésion pour ou contre :

Comme adulte...

	Totalement Contre	Contre	Sans avis	Pour	Totalement pour	Je ne sais pas
Le MS a affecté mes chances dans la vie						
J'ai réussi dans la vie, en dépit de ma MS						
Sans MS, j'aurais été très différent(e)						
Le MS m'a causé beaucoup de détresse émotionnelle						
J'avais honte d'avoir un MS, ce qui rendait les choses pire						
Avoir un MS devient plus facile quand on vieillit						
Il est plus facile d'avoir de nos jours un MS en tant qu'enfant que par rapport à mon enfance						
Je tiens responsable les autres de mon MS						
Le MS est quelque chose avec laquelle je suis né						
Le MS est quelque chose que j'apprécie						
J'apprécie le silence						
Je suis effrayé(e) par le silence						
Je voudrais ne pas avoir / ne pas avoir eu de MS						
Les personnes atteintes de MS sont mon genre de personnes						





## Section 3: Expérience de MS pendant l'enfance et l'adolescence

Si vous n'avez pas développé de MS avant l'âge adulte, passez à la section 4.

3.1. Des facteurs déclenchant ou environnementaux ont-ils occasionné ou contribué à votre MS ?

Oui

Non - Sauter à la question 3.3

Pas certain

3.2. S'il y a eu des facteurs déclenchant ou des facteurs environnementaux impliqués dans la formation ou le maintien de votre MS, pourriez-vous les préciser ?

3.3. Vers l'âge de 10 ans, à qui vous ne pouviez PAS parler

Autres enfants à l'école	Dans les milieux sociaux	Professeurs
Le père	Mère	Frère(s) ou sœur(s)
Beau-père	Belle-mère	Demi-frère(s) / Demi-soeur(s)
Grand mère	Grand père	Tantes
Oncles	Cousins	D'autres parents
Etrangers	Docteurs	autres professionnels
Les personnes de sexe opposé	Enfants en dehors de l'école	Autre

3.4. Lorsque vous aviez environ 15 ans old, est-ce que cette situation a changé ?

Oui

Non - Dans ce cas aller à la question 3.6.

3.5. De quelle manière ces éléments ont-ils évolués ?

3.6. Comment les événements importants dans votre vie d'enfance ont contribué à empirer votre MS ? Si vous pensez qu'il n'y a pas eu d'événement important mettez PAS APPLICABLE ou N / A.

3.7. Comment avez-vous communiqué lorsque vous ne pouviez pas parler pendant l'enfance ?

Je ne communiquais pas

J'écrivais les choses

J'utilisais des gestes rudimentaires (main, etc)

J'utilisais un synthétiseur électronique

Je souriais

j'hochais et secouais la tête

J'utilisais des personnes pour parler pour moi

j'utilisais un jouet/une poupée pour parler pour moi

Autre

3.8. Dans l'enfance, aviez-vous d'autres problèmes, comme l'anxiété ou la dépression?

Oui

Non - Aller à la section 3.10

3.9. Vous **n'êtes pas OBLIGÉ** de répondre à cette question, à quelle sorte d'autres problèmes deviez-vous faire face ?

Dépression

Anxiété

Problème de nourriture

Crises de panique

Phobie sociale / anxiété sociale

Agoraphobie

Anxiété de séparation

TOC

Stress post-traumatique

Autre

3.10. A quoi ressemblait votre enfance et votre adolescence suite à ce MS ?

---

## Section 4: Expérience d'Adulte atteint de Mutisme Sélectif (MS)

S'il vous plaît notez que vous devez répondre à cette question, même si vous êtes un adulte qui avait un MS étant adulte et que vous considérez comme guéri

4.1. Est-ce que la gravité de votre MS a diminué depuis son apparition ?

Oui, j'ai complètement surmonté mon MS et me considère guéri(e)

Oui, la gravité a diminué, mais je souffre encore de MS

Non, la gravité n'a pas réduit

4.2. Si vous avez vaincu MS, à quel âge avez vous réussi à le faire ? Mettez **PAS APPLICABLE** ou **N/A** si vous n'avez pas entièrement surmonté votre MS.

4.3. Si votre MS a diminué, à quel âge, à peu près, estimez vous que la gravité de votre MS a été réduite ? mettez **PAS APPLICABLE** ou **N/A** si cela ne s'applique pas à vous.

4.4. Le cas échéant, comment avez-vous surmonté ce MS, ou comment l'avez-vous réduit ? Mettez **PAS APPLICABLE** ou **N/A** si cela ne s'applique pas à vous.

4.5. **Autour de 18 à 20 ans**, avec qui vous n'arriviez pas à parler :

Les autres étudiants ou collègues

Dans les milieux sociaux

Enseignants / professeurs / patrons

Père

Mère

Frère(s) ou sœur(s)

Beau-père

Belle-mère

Demi frère(s) / Demi soeur(s)

Grand mère

Grand père

Tantes

Oncles

Cousins

D'autres parents

Etrangers

Docteurs

Autres professionnels

Personnes de sexe opposé

Autres étudiants / collègues hors travail

Autre

4.6. Pourquoi pensez-vous que votre MS a continué à l'âge adulte?

4.7. Qu'est-ce qui aurait pu vous aider à éviter un MS à l'âge adulte? (Cochez tout ce qui s'applique)

Rien	Meilleure compréhension du MS à l'école
Meilleure compréhension professionnelle du MS	Médicaments pendant l'enfance
Plus de fermeté / être obligé de parler par parents	Thérapie de la parole
Thérapie infantile cognitivo-comportementale	Autre

4.8. Si vous avez encore un MS, avec qui, systématiquement, vous ne pouvez pas parler

Collègues etc.	N'importe qui dans un contexte social
Patrons etc.	Père
Mère	Frère(s) ou sœur(s)
Beau-père	Belle-mère
Demi frère(s) demi soeur(s)	Grand mère
Grand père	Tantes
Oncles	Cousins
Autres proches	Etrangers
Docteurs	Autres professionnels
Personne du sexe opposé	
Autre	

4.9. Quelles difficultés avez-vous rencontrées en étant un adulte avec un MS?

Choisissez l'option qui s'applique le mieux à vous:

4.10. Autres questions

J'ai maintenant d'autres problèmes psychologiques ou émotionnels, qui découlent directement de mon MS  
J'ai maintenant d'autres problèmes psychologiques ou émotionnels, qui ne découlent pas directement de mon MS  
Je n'ai pas d'autres problèmes

4.11. À la suite de votre SM, avez-vous d'autres problèmes à l'âge adulte? **Vous pouvez laisser ce champ vide si vous ne vous sentez pas à l'aise pour répondre à cette question.**

Dépression	Anxiété	Troubles alimentaires
Crises de panique	Phobie sociale / anxiété sociale	Agoraphobie
Angoisse de la séparation	TOC	Stress post traumatique
Autre		

4.12. Pensez-vous que vous auriez pu éviter ces problèmes avec un soutien professionnel ?

Oui  
Non  
en partie  
Autre

4.13. Indépendamment de votre MS, avez-vous d'autres troubles à l'âge adulte ? **Vous pouvez laisser ce champ vide si vous ne vous sentez pas à l'aise pour répondre à cette question.**

Dépression

Anxiété

Troubles alimentaires

Crises de panique

Phobie sociale / anxiété sociale

Agoraphobie

Angoisse de la séparation

TOC

Stress post traumatique

Autre

---

## Section 5: Qui vous a aidé ou essayé de vous aider pour votre MS?

Remplir cette section que vous ayez encore un MS ou pas.

L'accent est mis sur les personnes qui ont aidé ou essayé de vous aider, moins sur les résultats.

### 5.1. Qui a aidé ou essayé de vous aider pour votre MS (à l'enfance ou à l'âge adulte)? (Cochez tout ce qui s'applique)

J'ai reçu un soutien efficace de professionnels, ce qui m'a aidé [au moins un peu]

J'ai reçu un soutien de professionnels qui a été inefficace

J'ai reçu un "soutien" de professionnels qui a été préjudiciable

Mes parents / mes proches m'ont aidé

Mes parents / mes proches ont essayé de m'aider mais n'ont pas su le faire ou n'ont pas été capables de le faire

Mes parents n'ont fait qu'aggraver le problème

Mes proches n'ont fait qu'aggraver le problème

Mes amis m'ont aidé

Mes amis ont essayé de m'aider mais n'ont pas su le faire ou n'ont pas été capables de le faire

Mes professeurs etc. m'ont aidé

Mes professeurs etc. ont essayé de m'aider mais n'ont pas su le faire ou n'ont pas été capables de le faire

Mes professeurs etc. n'ont fait qu'aggraver le problème

Personne ne m'a aidé

D'autres m'ont aidé:

### 5.2. Pendant l'enfance ...

Mes parents ne savaient pas ou n'ont pas remarqué que je n'avais un MS

Mes parents savaient que j'avais un MS et ont essayé d'obtenir une aide efficace pour moi

Mes parents savaient que j'avais un "problème" et ont tenté d'obtenir une aide efficace pour moi

Mes parents savaient que j'avais un MS, mais n'ont pas cherché à obtenir de l'aide pour moi

Mes parents savaient que j'avais un "problème" mais n'ont pas cherché à obtenir de l'aide pour moi

Mes parents faisaient partie du problème

Je ne veux pas le préciser

Autre

### 5.3. À l'âge adulte ...

Je n'ai pas cherché l'aide de professionnels et personne ne l'a demandée pour moi

J'ai trouvé une aide professionnelle efficace ou on a cherché pour moi

J'ai trouvé des professionnels mais leur aide a été inefficace ou leur traitement inapproprié

Je ne veux pas le préciser

Autre

### 5.4. Si vous souhaitez préciser des informations sur le soutien professionnel que vous avez rencontré - bon ou mauvais - comme adulte ou enfant, s'il vous plaît indiquez le ci-dessous :

-----

## Section 6: Histoire de votre vie / autres informations

Si vous avez une histoire ou d'autres informations que vous souhaitez partager, pour les besoins de la recherche Mutisme sélectif, envoyez-moi un e-mail à [carl@s-m.org.uk](mailto:carl@s-m.org.uk) ou par la poste à l'adresse indiquée au début de cette enquête.

---

## Section 7: Soumettez vos réponses

Merci d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire. Vos réponses sont très appréciées.

7.1. Si vous avez d'autres commentaires au sujet de cette recherche, y compris des idées pour de nouvelles recherches que vous souhaitez suggérer, s'il vous plaît précisez les ci-dessous.

Pour soumettre vos réponses s'il vous plaît cliquez sur le bouton ENVOYER ci-dessous ou (remplissez ce questionnaire via un fichier PDF téléchargé) et envoyez le questionnaire dûment rempli par e-mail à [carl@s-m.org.uk](mailto:carl@s-m.org.uk). Dans les deux cas, vous recevrez un accusé de réception par e-mail vous informant que vos réponses ont été prises en compte.

Alternativement, vous pouvez imprimer ce questionnaire et poster vos réponses à l'adresse indiquée au début de cette enquête.