

11^e JOURNÉE MONDIALE DU BÉGAIEMENT (JMB 2008)

MERCREDI 22 OCTOBRE 2008

**« N'ayons pas peur du
bégaiement! »**

DOSSIER DE PRESSE

- « N'ayons pas peur du bégaiement ! »
- N° azur 0810 800 470 (prix appel local)
- Rencontres
- Une conférence mondiale en ligne
- 2^e conférence africaine sur le bégaiement (Ouagadougou)
- Les groupes de Self – Help
- Le site web de l'APB
- Forum et blog
- A voir...
- Et toujours à lire...
- Des témoignages
- A propos du bégaiement
- 5^e colloque de l'APB en 2009
- Les projets de l'APB
- Pour en savoir plus

« N'AYONS PAS PEUR DU BEGAIEMENT! »

Tel le grand méchant loup, le bégaiement fait peur.

A celui qui le vit tout d'abord car il s'inscrit dans la peur d'être rejeté, incompris, humilié... et à celui qui le perçoit car il s'inscrit dans l'insécurité, la différence, le doute.... Que cette peur s'inscrive dans l'acte de communication et voilà les occasions de se trouver en difficulté, trop nombreuses pour qu'une gêne – si minime soit-elle - ne finisse pas par créer un malaise profond.

Alors qu'est-ce qui allège nos peurs et nous permet de les affronter ?

C'est pour chacun d'entre nous de les regarder en face, de n'être pas tout seul, de mieux communiquer, de s'affirmer, de développer ses compétences sociales en enrichissant son réseau de relations, d'être informé sur ce qui joue dans la relation, de rencontrer sur sa route des personnes qui aident à penser autrement...

Autant de perspectives qu'offrent l'APB, les groupes de self-help, les bégologues et cette 11^e Journée Mondiale du Bégaiement.

Mercredi 22 octobre 2008 a lieu la 11^e Journée Mondiale du Bégaiement (JMB 2008).

Comme chaque année, cette date est une occasion donnée aux personnes qui bégaiement de se faire entendre et aux personnes plus ou moins concernées de découvrir ce trouble de la communication.

L'Association Parole -Bégaiement se fait le relais en France de cette journée mondiale en organisant des manifestations dans les principales villes de France.

PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

sur le N° azur de l'APB : 0810 800 470 (prix appel local)

N'ayez pas peur de poser vos questions ! Apportez votre témoignage !

Des membres de l'Association Parole-Bégaiement répondent aux demandes d'information toute la journée du 22 octobre.

RENCONTRES

Retrouvez le calendrier des manifestations et les coordonnées des délégués régionaux sur le site web de l'APB

<http://www.begaielement.org>

UNE CONFÉRENCE MONDIALE EN LIGNE

Du 1^{er} au 22 octobre, personnes bègues et thérapeutes proposent des communications pour le grand public qui est invité à réagir. Plus de cinquante pays ont participé aux conférences en ligne les années passées.

On trouvera la conférence mondiale 2008, qui se déroule en anglais, et les précédentes à l'adresse suivante : <http://www.stutteringhomepage.com>

2e CONFERENCE AFRICAINE SUR LE BEGAIEMENT à

Ouagadougou (Burkina Faso) du 28 au 30 Octobre 2008

Au moins 1% de toute population bégaie, soit plus de 60 millions dans le monde dont **au moins 8 millions d'Africains.**

A cause du bégaiement

- De nombreux enfants ne sont pas scolarisés
- De nombreux enfants abandonnent l'école
- De nombreux enfants sont victimes de moqueries, de persécutions et de brimades en famille et à l'école.
- De nombreux adultes sont victimes de stigmatisations, de discriminations qui les marquent durant toute leur vie.

Et pourtant, en Afrique

- Le domaine du bégaiement semble ne pas attirer l'attention des pouvoirs publics ;
- Le bégaiement est oublié et délaissé ;
- Le bégaiement est empreint d'ignorance et de fatalité ;
- Il y a absence de systèmes de prise en charge dans la majorité des pays;
- De nombreuses personnes sont contraintes d'user de dangereuses méthodes folkloriques comme seules alternatives thérapeutiques.

Insuffler un changement est donc primordial

Pour cela, l'**International Stuttering Association** ISA et l'association **Action Contre le Bégaiement** (ACB) organisent le deuxième congrès Africain sur le bégaiement à Ouagadougou au Burkina Faso du 27 au 30 Octobre 2008.

Vous y êtes tous invités. Votre présence vous permettra non seulement de vivre au quotidien l'hospitalité légendaire des habitants du Burkina Faso (pays des hommes intègres) mais surtout à travers votre contribution aux débats à aimer les Africains, à repousser les limites de l'ignorance qui entourent le bégaiement sur leur continent.

Pour plus d'informations contacter :

Dr Moussa DAO - Tel : (226) 70 26 35 29 daomoussa@yahoo.fr

Site de la conférence : <http://ouaga2008.ifrance.com/>

LES GROUPES DE SELF-HELP

Suivant ce qui se fait dans d'autres pays, depuis de nombreuses années déjà, l'APB encourage le développement des groupes de Self – Help.

Groupe de Self – Help peut se traduire par groupe d'entraide, mais la dénomination Self – Help est généralement conservée.

C'est à l'initiative des personnes bègues elles-mêmes que ces groupes se constituent. Chaque groupe fonctionne de manière autonome, il n'existe pas de règle de fonctionnement précise. Le but est de permettre à toutes les personnes bègues de pouvoir s'exprimer dans un climat de confiance, sans la crainte d'être jugée. Cela peut être en rapport avec le bégaiement, parler de ses dernières difficultés ou de ses dernières réussites. C'est aussi parler de choses plus « légères » parce que parler cela fait tout simplement du bien. Parler du temps qu'il fait, de ses activités, de ses loisirs et distractions, de son métier...

Chacun des membres se sent l'égal des autres, son avis, sa parole ont le même poids, la même valeur. La parole est laissée libre. Si une personne n'a pas envie de parler, cela ne gêne pas, elle ne sera pas forcée à parler bien qu'elle y soit encouragée. Pour certains, c'est la seule occasion de prendre la parole dans un groupe, de faire des choses qu'ils n'oseraient pas faire « dehors », comme lire un texte à haute voix devant d'autres personnes, raconter une histoire ou une blague, jouer une saynète de théâtre.

La rencontre avec d'autres personnes qui bégayaient permet à chacun de se situer. Ceux qui suivent une thérapie en parlent, constatent leurs progrès réciproques, parlent aussi des moments où ça va plus mal. Tout le monde en tire un bénéfice.

Ceux qui ne suivent pas de thérapies peuvent en comprendre la nécessité ou viennent parce que cela leur fait du bien.

Ponctuellement des intervenants extérieurs sensibilisés à ce handicap de communication peuvent être invités : acteurs jouant dans un film mettant en scène des personnes bègues, étudiants réalisant leur mémoire sur le bégaiement, membres de groupes de Self – Help étrangers.

Il existe des groupes de Self – Help à Agen, Grenoble, Lyon, Paris, Nantes, Rennes, St Etienne, Strasbourg.

A l'occasion de la JMB 2008, des groupes seront créés à Lille et en Guadeloupe.

Informations : contact@begaiement.org

LE SITE WEB DE L'APB

Le site, créé et animé bénévolement, par des membres de l'APB est venu combler un manque dans le domaine de l'information pour tous.

Mis à jour régulièrement, il contribue à briser le tabou et permet bien souvent à des personnes désemparées d'établir un premier contact.

<http://www.begaiement.org>

FORUM ET BLOG

Pour sortir du silence, rompre la solitude, apporter leur témoignage, les personnes bègues et leurs proches peuvent se retrouver sur :

Le forum de discussion de l'APB

<http://fr.groups.yahoo.com/group/forum-begaiement-APB/>

Le blog d'Alexandre

<http://paroledebeque.free.fr/blog/index.php>

A VOIR...

Le Serment, scénario et réalisation de Virginia Bach

Court-métrage : 11' 47", 35 mm, 2004, France

Synopsis : Jacques est une personne bègue. Pour clore ses études de médecine, il doit lire le Serment d'Hippocrate, épreuve redoutable.

Site du film : <http://leserment.free.fr>

To speak, écrit et réalisé par Erik Lamens

Court-métrage, 14' 30, 1998, Belgique

Synopsis : Lors d'une soirée marquant la fin de ses études secondaires, un garçon et une fille éprouvent une attirance mutuelle. Il se dirige vers elle et l'invite à danser. Tout va bien jusqu'au moment où elle lui demande de se présenter...Un film émouvant sur la cruauté des jeunes...

<http://www.lamens.org>

Prévention du bégaiement chez le jeune enfant,

Réalisé par Anne-Marie Simon et Eric Mermoud

DVD, 73', 2006, France

Ce DVD a pour objectif de permettre à des parents ainsi qu'à des thérapeutes d'envisager ce trouble dans la perspective globale de l'enfant et de proposer des conduites favorables pour que l'enfant cesse de bégayer.

Ce DVD est vendu au bénéfice de l'APB France et Suisse.

Commande sur le site www.e-motus.ch ou à l'APB.

Amotmalies un film de Fred Florey, 2007, Suisse

Un court documentaire sur la musicalité du bégaiement.

A commander auprès de l'auteur (12 euros) fred@bordufilms.ch

A LIRE...*Bégaiement : intervention préventive précoce chez le jeune enfant*

C'est le deuxième fascicule sur ce thème, publié par l'APB. Rédigé par des thérapeutes, membres de l'association, ce document fait le point sur la prévention du bégaiement en France, après 10 années d'action et d'information.

Réalisé grâce à une subvention de la Direction Générale de la Santé (DGS) il est destiné notamment aux professionnels de la petite enfance.

Il peut être commandé directement auprès de l'APB.

Édition APB, Paris, 2005, 63 p. Format 16,5 x 24. Prix : 12 €

<http://www.begaieement.org>

Le bégaiement - La parole désorchestrée par Élisabeth Vincent : un ouvrage d'information générale destiné au grand public.

Rédigé par une orthophoniste, ce livre montre les différents aspects du trouble, sa complexité, ses paradoxes, et propose des pistes de réflexions. Il intéressera non seulement ceux qui, de près ou de loin, sont confrontés à ce problème, mais aussi ceux qui souhaitent simplement connaître ce trouble que certains disent « bizarre ».

Le bégaiement - La parole désorchestrée, Élisabeth Vincent. Éditions Milan, 2004, Collection Les Essentiels N°246. Format 11x18 cm, 64 p. (5 €)

<http://www.editionsmilan.com>

Le Quatrième Automne de Yan -Eric de Frayssinet : un premier roman, auto-édité. Témoignage d'une souffrance, ce récit donne la mesure de l'exclusion dont le seul critère est la différence. Julien se raconte avec émotion et nous donne une leçon d'humour sur la vie. L'auteur nous invite à visiter son site et à télécharger gratuitement le texte intégral.

<http://www.le4automne.com>

Yan -Eric de Frayssinet est le rédacteur en chef de la Lettre Parole-Bégaiement et délégué régional de l'APB-Toulouse.

Le Quatrième Automne, Yan-Eric de Frayssinet. Toulouse, AutoEdition, 2004. 205 p, (15 €).

DES TÉMOIGNAGES

La peur de bégayer, Victor, 15 ans

De nos jours, la communication est devenue un outil indispensable, primordial pour s'insérer dans une société où l'expression orale est devenue le maître mot. La gestion, le commerce, l'éducation, les examens, les amis... Tout passe tôt ou tard par la parole.

Que fait-on des bègues, des « zozoteurs » de tous ceux dont les problèmes sont liés à la parole, et surtout qu'est-ce qui pousse cette peur, peur de ne pas être à la hauteur, peur d'être humilié, exclu ou raillé ?

Moi, Victor, 15 ans et bègue, j'ai décidé de raconter cette peur qui reste cloîtrée en moi malgré la « presque » guérison de mon problème.

Rien que l'idée de téléphoner à telle ou telle personne ou d'aller demander un quelconque renseignement dans la rue me fait tressaillir de peur.

« Par quel mot vais-je commencer ? », « Bloquerai-je sur “allô” ou “bonjour” ? »

Revenu chez moi, c'est autre chose. J'ai une nouvelle à annoncer, il ne faudrait quand même pas que je paraisse trop ridicule en bégayant bêtement là-dessus ; eh bien si ! Les yeux se crispent comme si on essayait d'écouter le son bas d'un téléviseur.

Avec mes amis, c'est plus simple, j'achoppe moins. Mais quand cela arrive, je m'en veux, pour l'image... L'image de stupeur sur le visage d'un ami, j'essaye de la fuir, de sauver les apparences.

À l'école, c'est une autre histoire. Pas plus tard que l'année dernière, je vivais entre deux temps : l'horreur et le repos, et le repos était court !

L'horreur de voir s'enchaîner les dates d'exposés et celles des récitations, ou des conneries dans le genre.

L'horreur c'est aussi rentrer un mercredi après-midi et se dire que dans deux jours ou une semaine, c'est l'oral ; comme si on avait plus que ces quelques jours à vivre.

Puis, quand le jour fatidique est passé, c'est enfin le repos, mais bien vite tout cela recommence.

Les « railleries au tableau », j'en ai eu surtout au primaire et début collège, et je n'ose même plus y repenser. L'expression sur le visage des élèves me laissait immobile, et quand je revenais à ma place, je me renfermais, toujours, pour fuir.

Aujourd'hui, même si je bégaye moins, la peur reste, toujours présente, ancrée dans tous mes faits et gestes.

Je regarde d'un oeil apeuré et fatigué les oraux et examens qui se profilent à l'horizon, arrivant à une vitesse indéfinissable.

Parfois je me dis que je ne suis pas né à la bonne époque, celle-là m'est inadaptée, celle dans laquelle est exalté le domaine qui paraît comme indispensable et irréfutable dans ce monde, celui où j'ai un handicap : la parole.

Lever le doigt, Rol Brultey

Rol Brultey est l'auteur compositeur du groupe *Rictus*, bien connu en Franche-Comté, depuis 25 ans.

Comme il le sous-entend dans la présentation de la chanson sur scène, Rol Brultey a

lui-même vécu ce qu'il appelle « le calvaire du bégaiement ».

Il a écrit cette chanson pour essayer de donner un peu d'espoir...

Lever le doigt

La réponse à la question
 Tu la connais mais tu pourras jamais
 Lever le doigt
 Tu te dis plutôt crever
 Il est pas né celui qui te ferait
 Lever le doigt

Personne ne saura jamais
 Ce que tu penses et qui tu es, Ooo non
 Tes états d'âme et tes secrets
 Et ton besoin de partager
 Je sais !

Parler, c'que tu veux c'est parler
 Cracher tous ces mots, t'envoler, sortir de ton ghetto
 Parler, c'que tu veux c'est parler
 Cracher tous ces mots,
 Entassés, bloqués dans ton cerveau !

Pour toi l'enfer au présent
 Ce sont ces mots accrochés à tes dents
 Tu n'y peux rien
 T'en arrive à regretter
 De n'être pas plutôt muet, pourtant
 Seul avec toi

Enfermé à double tour
 Tu peux te faire de longs discours, o ouai !
 Tu te prends même à rêver
 Qu'un jour on viendra n'écouter, que toi

La réponse à la question
 Tu la connais mais tu pourras jamais
 Lever le doigt
 Moi aussi j'ai connu ça
 Et aujourd'hui comme tu le vois
 Ça va ...

La chanson *Lever le doigt* est sortie sur le CD intitulé « Sur Courts-Sillons – CD de l'an 2000 » du groupe *Rictus*. [http:// www.grouperictus.com](http://www.grouperictus.com)

Pour écouter la version 2008 « cool-jazzy » dédiée aux amis de l'APB :

http://www.dailymotion.com/veritablegrouprictus/video/x6q5kc_lever-le-doigt-le-clip_lifestyle

A PROPOS DU BÉGAIEMENT

- 600 000 personnes bègues en France, soit 1 % de la population.
- Le bégaiement touche trois sujets masculins pour un sujet féminin.
- Il existe aussi bien chez l'enfant que chez l'adulte.
- Trouble affectant la parole, le bégaiement est plus encore un trouble de la communication.

Qu'est-ce que le bégaiement ?

On peut décrire le bégaiement comme une suite d'accidents, le plus souvent en relation avec une augmentation de tension, qui altèrent la fluidité de la parole : répétitions de syllabes, blocages, prolongations de sons, voire mouvements involontaires.

Mais il faut être au moins deux pour bégayer !

Le bégaiement est un trouble de la communication. Aussi se manifeste-t-il dans les situations d'échange avec autrui plus rarement en lisant, en jouant un rôle, jamais en chantant.

A noter que la gêne éprouvée par le sujet ne correspond pas toujours à l'importance du trouble perçu par l'interlocuteur.

A l'origine d'une véritable souffrance, le bégaiement provoque souvent le rire, la gêne, ou le rejet ; ce handicap social est encore mal compris. Aussi ceux qui en souffrent sont souvent isolés et croient ne pas pouvoir être aidés.

Quelles causes : organiques, psychologiques, héréditaires ?

On ne retient pas l'idée de cause, mais, chez l'enfant, un ensemble de facteurs favorisant (tels que retard de parole, climat familial tendu, anxiété, tempérament volontaire), et d'événements déclenchants (tels que naissance d'un autre enfant, déménagement, changement d'école, séparations).

Les réactions du sujet et de son entourage à sa difficulté viennent alors fixer le trouble.

Quand commence-t-on à bégayer ?

Le bégaiement débute le plus souvent, entre 2 et 4 ans, rarement à l'âge adulte, sauf après traumatisme important.

Si rien n'est entrepris, sur quatre jeunes enfants commençant à bégayer, l'un d'entre eux restera bègue à l'âge adulte et nous n'avons aucun moyen de prévoir lequel ; d'où l'importance d'une intervention précoce.

La prévention : intervention précoce

L'expérience clinique met en évidence qu'une intervention orthophonique préventive (dès 2 ans) pour des enfants qui débutent un bégaiement est d'une grande efficacité.

En effet, plus la prise en charge sera précoce, plus le traitement sera court.

Il s'agira essentiellement de permettre aux parents de réagir de façon adaptée au bégaiement de leur enfant et d'ajuster leur niveau d'exigence à ses capacités du moment.

Même si le facteur génétique est maintenant reconnu, on peut espérer que la généralisation de cette prévention entraînera une diminution notable du nombre de personnes bègues.

L'enfant d'âge scolaire

Si l'enfant est plus âgé, bien que le rôle des parents reste essentiel, une prise en charge orthophonique directe pourra être envisagée. Elle prendra différentes formes selon les difficultés de l'enfant (son langage, ses difficultés à l'école, son comportement).

L'enfant à cet âge n'est pas toujours très motivé malgré les moqueries et l'incompréhension rencontrées à l'école.

L'adolescent, lui, s'implique plus volontiers dans la prise en charge.

5^e COLLOQUE INTERNATIONAL DE L'APB

À PARIS LES 6 ET 7 MARS 2009

Image de soi, regard sur l'autre chez le sujet bègue

Les 6 et 7 mars 2009 aura lieu le 5^e colloque International organisé par l'Association Parole-Bégaiement. Il se tiendra à l'Espace Reuilly dans le 12^e arrondissement de Paris. La particularité de l'APB est de réunir des personnes bègues et des thérapeutes et ce double point de vue sur le bégaiement s'avère toujours

particulièrement stimulant. Ce 5^e colloque poursuit la tradition en donnant la parole conjointement à des intervenants bègues et thérapeutes sur le thème de *l'Image de soi, regard de l'autre chez le sujet bègue*, question on ne peut plus centrale dans la problématique du bégaiement.

Dans un premier temps, les notions d'image de soi et de regard de l'autre seront abordées selon les différents moments de la vie du sujet, avec tout d'abord une intervention du professeur Bernard Golse, pédopsychiatre à l'hôpital Necker, qui évoquera la construction de l'image de soi chez l'enfant. Il apportera un éclairage général sur le développement de l'enfant, aspect qui sera traité plus spécifiquement en fonction du bégaiement par les intervenants suivants au cours des deux jours de colloque.

L'adolescence, autre moment clé du remaniement de l'image de soi, sera évoquée lors de communications et d'une table ronde avec des adolescents bègues.

Il sera réservé une part importante aux différentes approches de groupes telles qu'elles se développent de plus en plus. Ces structures permettent de rencontrer le regard de l'autre selon des configurations diverses : groupes d'enfants, d'adolescents ou d'adultes, groupes de parents, groupes de parents/enfants.

Plusieurs communications rapporteront des expériences menées en Angleterre (centre Palin de Londres) et en France. D'autres groupes se créent également régulièrement sous forme de self-help réunissant uniquement des personnes bègues. Deux d'entre eux proposeront une mise en scène du thème du colloque à travers des représentations théâtrales. Celles-ci sont toujours l'occasion d'une distanciation où l'humour, dont savent particulièrement faire preuve les personnes bègues, est très présent.

La question du « regard de l'autre » est évidemment indissociable du « regard sur l'autre », plusieurs interventions et une table ronde s'intéresseront à leurs interactions réciproques au sein des relations familiales et sociales.

Regard sur l'autre, mais également regard sur le bégaiement : cet aspect du thème sera abordé selon deux axes. Le bégaiement sera vu « de l'intérieur » avec la

représentation que se font les personnes bègues de leur bégaiement - ce sera l'occasion d'entendre un intervenant du Burkina Faso, témoignant de l'importance du trouble en Afrique – et « de l'extérieur », avec en particulier la représentation que les médias peuvent en donner.

Un des objectifs du colloque est de favoriser les échanges entre les différentes approches thérapeutiques, souvent complémentaires. Se croiseront ainsi les regards d'orthophonistes - dont certains utilisent des techniques spécifiques (Thérapie Cognitivo-Comportementaliste, scénothérapie...) -, de pédopsychiatre, de psychanalystes, de phoniatre, de neurolinguiste et même de philosophe, le tout sous le regard attentif des personnes bègues.

Lieu : Espace REUILLY (PARIS, 12^e)

<http://www.espace-reuilly.com/>

Responsable : Elisabeth Vincent - Tel. : 01 40 68 77 68

colloque2009@begaiement.org

Site du colloque :

<http://www.begaiement.org/colloque2009/>

LES PROJETS DE L'APB

Depuis sa création en 1992, l'Association Parole-Bégaiement s'attache à développer et soutenir des projets matériels, intellectuels ou scientifiques ayant pour objet l'aide aux personnes bègues et la recherche sur le bégaiement.

Les objectifs majeurs de l'APB sont encore et toujours :

- La reconnaissance d'utilité publique de l'APB.
- L'ouverture à Paris d'une Maison du Bégaiement, lieu d'accueil, de rencontre, d'information et d'orientation pour les personnes bègues et leurs proches.
- La création d'une Fondation Parole-Bégaiement.

Dans cette attente, l'Association Parole-Bégaiement poursuit sa mission d'information, tant vers les professionnels que vers le public. Des dépliants et fascicules sont disponibles, notamment sur la prévention du bégaiement.

L'Équipe animatrice de l'APB — dont tous les membres sont bénévoles — compte sur votre soutien et, par avance, vous en remercie.

Pour en savoir plus...

Vous trouverez le dossier de presse intitulé **l'Association Parole-Bégaiement en 2008**, dans **l'Espace Presse**, sur le site www.begaielement.org

Si vous souhaitez compléter votre information, des personnes bègues et des thérapeutes, membres de l'APB sont disponibles pour vous répondre.

APB Contacts presse :

Claudie BARTHOLOMÉ – Tél. :06 15 42 57 74

Marie-Pierre POULAT - Tél. : 06 63 05 14 94

apb.presse@begaielement.org

Association Parole-Bégaiement (APB)

BP 72 - 75622 Paris Cedex 13

N° azur de l'APB : 0810 800 470 (prix appel local)

contact@begaielement.org

<http://www.begaielement.org>

Association Loi de 1901 - Publiée au JO du 1^{er} avril 1992

La Journée Mondiale du Bégaiement est une volonté commune de :

- International Stuttering Association (ISA)
- International Fluency Association (IFA)
- European League of Stuttering Associations (ELSA)