



PAROLE BÉGAIEMENT

Dossier

La parole aux parents

novembre 2013

Lettre N°67

Éditorial

Conception

ISSN : 1969-0754

Ce numéro a été conçu et réalisé par une rédaction composée de personnes bègues et de thérapeutes.

Directeur de la publication :

Jean Marvaud

jean.marvaud@orange.fr

Rédacteurs

Yan-Eric de Frayssinet

Yaneric.delpesch@gmail.com

Comité de lecture

Olivier Humez. Jean Marvaud. François Le Huiche. Daniel Poussin. Anne-Marie Simon.

Impression :

Acti-Média

30 Bd de Thibaud - Toulouse

Conception, réalisation :

Association Parole Bégaiement

BP 200 11

92 340 Bourg la Reine.

Numéro AZUR :

0 810 800 470

Téléphone et télécopie :

01 46 65 36 39

Courriel :

contact@begaiement.org

Site Internet :

<http://www.begaiement.org>

Page Facebook :

<https://www.facebook.com/AssociationParoleBegaieement>

AssociationParoleBegaieement

Coordinatrice de la LPB n°67

Anne Marie Simon

Chacun des lecteurs de la Lettre Parole Bégaiement ont certainement des attentes bien différentes sur son contenu.

Au fil des pages de ce numéro, les textes parlant de sujets tels que recherches, thérapies, événements, témoignant de vécus, rendent sensible cette diversité d'intérêt qui caractérise notre Association et en fait sa richesse.

Les parents s'informeront sur la prévention, ses méthodes et leurs effets. Certains d'entre eux témoignent de leur cheminement face au trouble de leur enfant (Louise, Eugénie, Léo, Louise et Jeanne). Les thérapeutes suivront les recherches et les avancées dans ce domaine, et prendront connaissance de recherches sur les groupes de parents, sur la thérapie de l'enfant d'âge scolaire.

Grâce aux témoignages d'adultes sur leur sortie du bégaiement (Édouard, Claire, Magali), nous pensons que certains pourront y puiser espoir et énergie pour faire face à leur trouble.

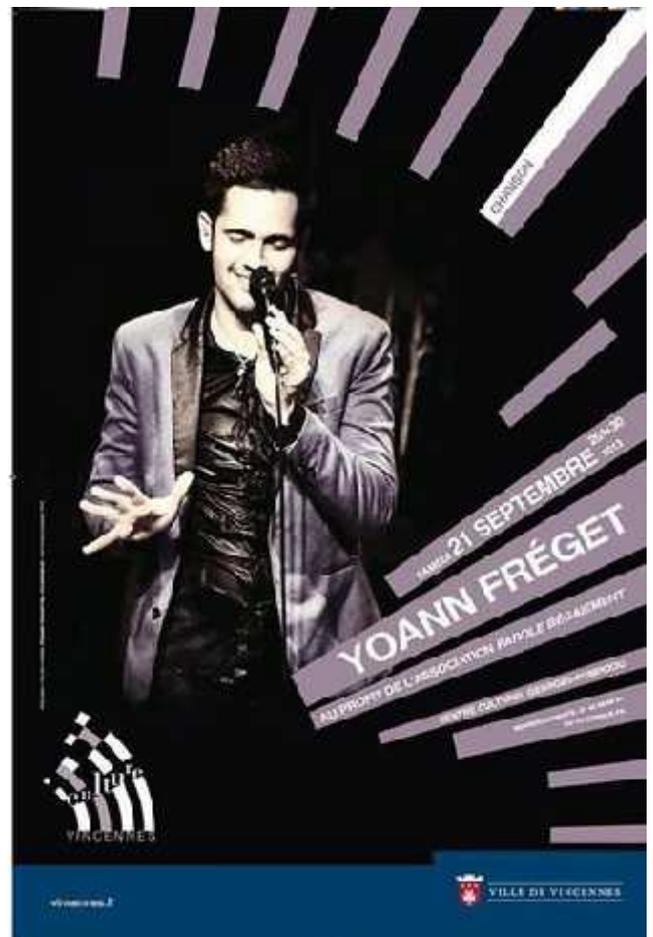
Enfin rendront compte de la vie de l'Association le carnet de bord, le point sur le projet APB contre le malmenage des enfants qui bégaiement à l'école primaire, sur les Congrès à venir (bredouillement, Colloque APB et Congrès africain). Bonne lecture !

■
Anne Marie Simon

*Une belle photo souvenir du concert donné par
Yoann Freget au profit de notre association !*

Credit Photo Emma Freget

www.emmafreget.com



Un groupe de parents d'enfants qui bégaièrent

Un groupe de parents d'enfants qui bégaièrent ? Étudiantes en troisième année d'orthophonie, passionnées par la prise en charge du bégaiement et la question de l'accompagnement familial, il n'en fallait pas plus pour nous mettre en mouvement. Ayant eu connaissance de la création d'un tel dispositif dans notre région, nous avons décidé de réaliser notre mémoire de fin d'études sur ce sujet et avons suivi l'aventure d'un groupe durant près d'un an. Le présent article propose une synthèse de notre recherche. Bien qu'il soit difficile en quelques pages de traduire la complexité de notre analyse, fruit de deux années de travail, nous avons tenté ici d'en dégager les lignes fortes.

Avant de présenter le groupe, objet de notre étude, nous souhaitons tout d'abord préciser l'objectif fondamental de notre travail et en conséquence, la démarche scientifique que nous avons adoptée. Nous n'avions pas l'ambition d'obtenir des résultats généralisables à d'autres dispositifs, à priori similaires et que nous savions présents dans plusieurs autres régions de France. En effet, nous savions déjà que derrière une appellation commune se cachaient des réalités cliniques diverses, et il aurait été malvenu de

chercher à les appréhender comme un tout homogène. Nous ne cherchions pas non plus à valider l'efficacité de ces groupes, car il nous semblait illusoire de vouloir déterminer objectivement la part de responsabilité du groupe de parents dans l'évolution du bégaiement de l'enfant. Ainsi, nous n'avons voulu ni généraliser, ni quantifier, ni objectiver. Nous avons plutôt cherché à analyser les enjeux du groupe que nous observions et à décrire les logiques d'interaction qui l'animaient. Cette démarche nous a conduites à adopter une méthodologie issue des sciences sociales, nous référant à des concepts sociologiques. Et cela a façonné en nous une posture scientifique bien particulière, qui amène le chercheur à se distancier de son objet de recherche et à co-construire l'analyse avec les acteurs du dispositif. Dans cette perspective, nous avons articulé deux types de recueil de données : l'observation participante au sein des groupes (nous étions présentes sans intervenir), et la réalisation d'entretiens semi-dirigés avec tous les participants.

Le groupe que nous avons étudié a été créé à l'initiative de deux orthophonistes d'un même cabinet, de façon inaugurale. Il se réunissait tous

les deux mois, pour une durée de deux heures au cabinet. Il était constitué des parents de quatre enfants âgés de 5 à 6 ans, et des deux thérapeutes. Au début du protocole, trois des enfants étaient scolarisés en grande section de maternelle et un au CP. En fin de protocole, ils étaient tous passés dans la classe supérieure. Les quatre enfants sont tous les patients de la même thérapeute. Le recrutement des parents a été soumis à certains critères définis ainsi par l'orthophoniste : bonne alliance thérapeutique, capacités d'élaboration et de réflexion supposées des parents, compatibilité des profils. Tous les parents appartiennent à des catégories socio-professionnelles moyennes à supérieures. Le plus souvent, les pères et mères ont participé alternativement aux séances, la présence des deux parents n'étant pas rendue obligatoire. Un seul couple est venu ensemble trois fois. Les deux orthophonistes et nous-mêmes avons systématiquement été présentes. De façon générale, les séances étaient toujours introduites par une question inaugurale de l'orthophoniste. Puis, suivait un tour de parole au cours duquel chaque parent s'exprimait. Les échanges se poursuivaient ensuite librement entre les participants.

Notre période d'observation a duré presque un an, de janvier à novembre 2012. Nous avons donc pu assister aux cinq premières séances du groupe. Pour des raisons techniques et d'intégration au terrain, seules les deux dernières séances ont bénéficié d'un enregistrement audio. Pour toutes les autres, nous avons pris des notes à posteriori. Deux entretiens semi-directifs ont été réalisés dans une visée exploratoire au début de notre travail de terrain et après la période d'observation, nous avons sollicité un entretien avec chaque participant.

Dans le cadre de notre mémoire, nous avons organisé notre approche autour d'une problématique de recherche. Ainsi, nous nous sommes interrogées sur l'articulation au sein de ce groupe entre relation thérapeutique indirecte (parents/orthophoniste) et relation de pairs (entre parents), en lien avec la trajectoire de soin des

enfants. Face à cette problématique, nous avons formulé trois hypothèses :

- Premièrement, il nous semblait que la relation thérapeutique indirecte était particulièrement marquée par la demande de co-thérapie de la part du thérapeute, c'est-à-dire une implication active des parents dans le soin de leur enfant. Nous avons supposé que ce statut de co-thérapeute parental impliquait une transmission du savoir professionnel, provoquant chez les parents un phénomène d'acculturation, c'est-à-dire l'intégration des références propres à la culture orthophonique en matière de bégaiement.

Notre recherche a validé cette hypothèse. Mais elle a aussi mis en évidence un fréquent conflit de perspectives entre parents et professionnel, à savoir une divergence de représentations concernant le trouble, son étiologie et la thérapeutique à envisager. Une forme de syncrétisme, plutôt que de l'acculturation supposée s'est développée chez les parents, les représentations professionnelles du bégaiement nouvellement acquises co-existant avec des représentations profanes antérieures. Dans ce contexte, des phénomènes de négociation ont pu parfois émerger, au sujet du soin tel qu'il est proposé ou encore de la place de chacun dans ce soin.

- Nous avons également postulé que dans le groupe, la relation de pairs

était dominante par rapport à la relation thérapeutique indirecte. Et nous avons donc supposé une prépondérance des interactions entre parents, basées sur des échanges d'expérience.

En réalité, nous avons observé un fonctionnement de groupe très orthocentré, avec une parole professionnelle quantitativement dominante et une distribution de la parole en étoile autour de ce professionnel. Pour autant, les parents ont diversement investi les éléments constituant ce groupe. Nous avons ainsi analysé à travers les discours que plus l'adhésion au soin proposé était forte, plus le parent investissait la parole thérapeutique et au contraire, plus la résistance semblait importante, plus l'investissement dans le groupe se portait vers la parole des pairs, en dépit de la faible quantité d'interactions directes observées.

Enfin, nous avons supposé que le groupe était un dispositif susceptible d'influencer la trajectoire de soin, en favorisant le phénomène d'acculturation et la réorganisation progressive de la division du travail de soin entre orthophoniste et parents.

Notre étude a effectivement mis en lumière des évolutions en lien avec ce que les parents avaient investi dans le groupe. Mais elle a surtout montré que le groupe existe en tant que révélateur des différents stades parentaux dans le cours de cette trajectoire. Il

permet aux parents de se situer les uns par rapport aux autres et également de s'identifier ou de se contre-identifier par un jeu de miroirs entre pairs.

Notre recherche s'est concentrée durant deux ans sur un petit groupe, au sein d'un dispositif singulier. D'autres approches et pratiques mériteraient d'être mises en parallèle. Toutefois, certaines problématiques que nous avons soulevées peuvent certainement prétendre à généralisation : la division du travail de soin, le conflit de perspectives concernant le trouble et le soin, le syncrétisme entre représentations profanes et professionnelles chez les parents en font partie.

■
Delphine LAFOND-MARCY

(delphinemarcy7@gmail.com)

Anne VINCENT-CHARVET

(annvince87@gmail.com)

NB : Notre travail de recherche a été encadré par Anne-Marie Simon, orthophoniste et Nicolas Guilhot, historien et maître de conférences à l'université.

Témoignage sur le bégaiement de Louise-Eugénie.

Février 2012, Louise-Eugénie a trois ans et deux mois : elle s'exprime plutôt bien pour son âge (comme le dit son instituteur de petite section de maternelle), a un vocabulaire normal et est une petite fille très curieuse. Nous sommes alors en vacances chez un couple d'amis à Nancy, qui a une petite fille d'un an et demi. Tout semble se passer pour le mieux, à part quelques remarques que lui fait son papa sur son attitude à table.

Le samedi en fin d'après-midi, veille de notre départ, Louise-Eugénie se met à buter sur quelques mots, surtout en début de phrase. Cela paraît

sans importance particulière et son père et moi mettons cela sur le compte de l'excitation, voire de la fatigue. Nous avons l'impression que Louise a tellement de choses à dire que les mots se bousculent.

Le lendemain, Louise se réveille incapable de s'exprimer normalement. Elle bute systématiquement sur tous les débuts de phrase (« je je je je je je veux mon biberon »...). Nous prenons la route pour Nice, et nous rendons compte sur le trajet que le bégaiement ne s'atténue pas, mais va en s'amplifiant au fur et à mesure de la journée. Complètement démunis, nous ne pouvons qu'endurer ce sup-

plice. C'est épouvantable de voir sa petite fille incapable de s'exprimer normalement, en une journée. Nous culpabilisons de penser à certains moments que nous préférerions qu'elle se taise. Nous souffrons pour elle.

Arrivée à Nice, je me précipite le soir même sur Internet pour chercher des informations. Et je tombe sur le site de l'association Parole Bégaiement. Là, je parcours toutes les informations, et ne retiens que deux choses : le bégaiement peut bien apparaître du jour au lendemain, comme cela nous est arrivé, et il faut agir très vite en consultant un orthophoniste le plus tôt possible.

Je me couche néanmoins en espérant que tout ait disparu pendant la nuit, après une bonne nuit de sommeil. Le lendemain matin, aucune amélioration, et même peut-être un bégaiement aggravé. Non seulement Louise-Eugénie bégaye toujours autant, mais en plus elle semble souffrir physiquement : elle fuit mon regard, sert ses poings et essaie de parler en contre expiration. J'appelle alors immédiatement ma pédiatre pour écarter la piste neurologique (type AVC...) et elle me confirme qu'il s'agit bien d'un bégaiement et que cela peut bien disparaître du jour au lendemain. Elle me donne alors les coordonnées de Patricia B. Je la contacte immédiatement et nous sommes reçues dès le mardi.

Là, Patricia me confirme de suite que j'ai bien posé le bon diagnostic : Louise-Eugénie bégaye, et elle me confirme aussi ce que j'avais refusé d'admettre : l'on peut coucher son enfant s'exprimant normalement, et se réveiller avec un enfant bègue. Je suis un peu sonnée et angoissée. Patricia m'explique alors que ce bégaiement n'est sûrement pas définitif, et que nous avons énormément de chances de le faire passer.

Après un interrogatoire minutieux, Patricia met en évidence plusieurs choses, notamment le fait que je bombarde ma fille de questions et que j'utilise un vocabulaire parfois trop riche pour une petite fille de cet âge. Elle m'explique alors que la guérison de ma fille passera par un changement de nos habitudes de communication avec elle. Parmi les conseils, mon mari et moi retenons de cesser toute pression temporelle (si facile à utiliser au quotidien : « Allez, on prend vite la douche ; viens vite chercher ton doudou ; mets vite tes chaussures... »), de relâcher nos exigences d'éducation (exiger s'il te plaît ou merci ne doit plus être notre priorité), de poser une question à la fois... Sur-tout, nous savons désormais comment réagir face au bégaiement de Louise-Eugénie : il faut se mettre à sa portée visuelle, rétablir le contact avec un geste quand son regard fuit, lui parler de ses petits mots « difficiles » ou « faciles », lui proposer le mot sur lequel elle bute. Avec Louise, quand je ne comprends vraiment pas ce qu'elle veut dire, elle me montre la chose qu'elle n'arrive pas à prononcer, quand cela est possible.

Avec mon mari, nous suivons scrupuleusement tous ces conseils, et nous autoévaluons sans cesse, chacun faisant observer à l'autre ce sur quoi il doit travailler. Et au bout d'une semaine, Louise ne bégaye quasiment plus. Elle ne bute que sur quelques débuts de phrase, mais seule une oreille avertie le détecte puisque son instituteur ne remarque rien lors de la reprise de l'école.

Mais au fur et à mesure du temps, nous comprenons que l'on ne guérit pas d'un bégaiement. Il est là, tapi dans l'ombre, prêt à resurgir. Nous le voyons revenir quand Louise est particulièrement excitée, comme lors de la reprise de ses cours de poney, quand elle a ses grands-parents au téléphone... Mais petit à petit, il semble vaincu...

Jusqu'aux grandes vacances, où Louise part seule deux semaines chez ses grands-parents, avant que nous ne la rejoignons. Elle est ravie et ne cesse de compter les jours la séparant du départ. Nous ne nous inquiétons donc absolument pas. Son papa l'accompagne et reste deux jours avec elle, avant de rentrer. Et dès son retour, il me dit qu'il lui semble que Louise commençait à buter sur l'amorce des phrases, mais sans plus. Le lendemain, sa grand-mère m'appelle catastrophée en me disant qu'elle bégaye très très fortement, et effectivement quand je lui parle au téléphone, j'ai l'impression d'être revenue en février, quand tout a commencé. Je dédramatise avec Louise, lui disant que j'entends que ses mots sont difficiles, mais que Mamie et Papie vont l'aider, comme le font Papa et Maman. Et j'appelle Patricia, notre orthophoniste, le jour même, complètement paniquée. J'envisage de rapatrier Louise dès le surlendemain, le temps de sauter dans un avion. Patricia se rend de suite disponible pour discuter de la situation, et très calmement m'explique que si Louise est heureuse chez ses grands-parents, il ne faut pas lui infliger la fatigue d'un nouveau voyage, mais se laisser du temps pour voir comment cela évolue.

Au téléphone, j'explique alors à ma fille que Patricia a dit que ce n'était pas grave que les mots soient redevenus difficiles, qu'il fallait qu'elle se repose bien (en faisant la

Mots dits

sieste...) et que les mots redevenaient faciles... Mes parents appliquent bien entendu toutes les recommandations de Patricia (qu'ils avaient déjà quasiment apprises par cœur dès l'apparition du bégaiement de leur petite-fille). J'ai l'impression que Louise a été rassurée quand je lui ai parlé de Patricia, « la dame des mots ». Elle en a discuté avec sa grand-mère, lui expliquant que Patricia avait dit que les mots redevenaient faciles. Et effectivement, trois jours après, le monstre du bégaiement avait regagné son coin d'ombre.

Depuis, il n'est jamais revenu, mais avec son père, nous restons sur le qui-vive, car les mauvaises habitudes reviennent parfois : pression temporelle, questions multiples en une seule phrase... Nous sommes très vigilants là-dessus.

Ce qui nous étonne le plus, c'est la lucidité de notre petite fille. Quand elle a rencontré Patricia au mois de septembre 2012 pour faire le

point, elle a tenu un discours très réfléchi. Quand Patricia l'a interrogée sur son bégaiement chez ses grands-parents, elle a déclaré « Je bégayais, les mots étaient difficiles, et ça me rendait triste. Je n'étais pas triste parce que les mots étaient difficiles, mais parce que Maman ne me comprenait pas au téléphone parce que les mots étaient durs ».

Dernier évènement en date : Louise en discutant un soir, au détour d'une conversation, me déclare qu'il y a un garçon dans sa classe de moyenne section qui bégaye, et que tout le monde se moque de lui. Je lui demande alors comment, elle, elle réagit. Elle me répond qu'elle ne se moque pas de lui parce qu'elle sait que bégayer ce n'est pas facile. Je lui dis alors qu'elle peut se rapprocher de ce petit garçon, et lui expliquer que, elle aussi, elle bégaye parfois et que ce n'est pas grave. Louise me regarde alors très sérieusement et me dit : « Ah non Maman, il ne faut jamais le

dire, promets-le-moi, c'est un secret et je n'ai pas envie que l'on se moque de moi. ». Pour une Maman, cette phrase est terrible à entendre... Je me suis même demandé si Louise ne me racontait pas cette histoire en n'osant pas me dire que le petit garçon était en réalité elle. Au détour d'une conversation avec quelques camarades, j'ai alors prononcé le prénom de ce petit garçon, et la réponse a fusé : « Il n'a pas une belle voix, et on se moque de lui parce que lui, il nous frappe ». Louise les a corrigées en rectifiant qu'il tapait parce qu'on se moquait de lui à cause de son bégaiement. Depuis, j'essaie de croiser les parents de ce petit garçon pour engager la conversation et vérifier qu'il a la chance d'être suivi, comme ma fille, par une orthophoniste qui fait des miracles... ■

Aux parents d'enfants bègues, je dirais

Ayez confiance. Tout d'abord en consultant une orthophoniste formée au bégaiement, le chemin de la « guérison » est à moitié parcouru.

Le bégaiement de votre enfant est un appel à l'attention. C'est une chance de découvrir son enfant, de partager des choses « vraies » avec lui, de vivre autrement avec lui, de trouver un bonheur.

Le bégaiement de son enfant inquiète et fait mal au cœur. Il est important de suivre les recommandations de l'orthophoniste en toute confiance. Ce qui peut sembler contrainte de vie, devient « facilitateur » de bonheurs qu'on aurait loupés autrement.

Surtout, il faut écouter son cœur, laisser tomber tout préjugé et principe, faire appel à son bon sens. Lâcher prise, faire tomber des barrières invisibles qui peuvent exister entre parents et enfant.

Montrer son amour par la parole et le geste. Tout le monde est d'accord sur le fait que le bégaiement touche

les personnes très sensibles. Alors, ne pas hésiter à redoubler d'amour, d'affection, d'attention et d'écoute. On n'en fait jamais trop.

L'écoute est primordiale. Utiliser la reformulation pour montrer que l'on comprend ce que pense et dit son enfant, qu'on est attentif.

Lui accorder du temps pour une lecture, un jeu, une discussion.

Lorsque l'enfant bégaye ne pas hésiter à lui faire une marque physique d'affection (main sur l'épaule, autre) pour le soutenir, lui montrer que vous avez confiance (pas d'inquiétude dans le regard).

Avec du recul, je pense qu'il ne suffit pas forcément de beaucoup de choses, mais de petites attentions, de petits moments réguliers. C'est cela qui redonne confiance, rassure et libère et fait disparaître le bégaiement.

Cela ne veut pas dire forcément lâcher toutes les règles de respect de chacun, de politesse, etc. Personnellement, on n'a jamais lâché cela. Sur ce

point, chacun fait comme il le sent selon le tempérament de l'enfant aussi.

À chacun de voir ce qui est indispensable, « lâchable » momentanément, car tout se rattrape, se redresse après, quand une nouvelle relation est née.

Le bégaiement est l'occasion de changer d'habitudes dans le bon sens, de redécouvrir son enfant, mais aussi de se découvrir des facettes méconnues de nous-mêmes. C'est l'occasion de mettre en place une relation forte qui reste après le bégaiement.

Le bégaiement peut amener au chemin du bonheur si on « lâche prise », si on se fait confiance, et fait confiance à son enfant. En ce sens, c'est une vraie chance.

Quel que soit l'âge, l'enfant est une personne surprenante qui comprend tout (le dit et le non-dit), qu'il parle bien ou non.

CARNET DE BORD

La **Journée Mondiale du bégaiement** vient de se terminer et a été particulièrement riche cette année. Conférences, débats (32 manifestations recensées à ce jour), articles de presse, émissions de radio, reportages TV... les délégués de notre association ont fait preuve de dynamisme et de créativité pour conjuguer bégaiement et solidarité.

Notre parrain **Yoann Freget** nous a également consacré toute sa journée du 22 octobre, beau cadeau pour notre association. Nous serons heureux de découvrir son 1er album entièrement francophone en janvier 2014. Il y interprétera une chanson dédiée au bégaiement écrite par **Éric Freget**, son père, touché par le bégaiement également. (nous avons eu le plaisir de l'écouter en avant-première pour la journée annuelle à Montpellier). Nous pourrons aussi entendre la chanson « *Sauras-tu m'aimer ?* » du générique du prochain film de **Christophe Gans**, réalisateur des *rivières pourpres*, « *la belle et la bête* », d'après l'oeuvre de **Jean Cocteau**.

Ce long métrage sortira dans les salles le 12 février 2014. Les acteurs principaux sont **Vincent Cassel**, la bête, **Léa Seydoux**, la belle et **André Dussollier**, le marchand. Yoann Freget a été choisi pour interpréter cette chanson « Sauras-tu m'aimer? » Malgré les apparences, les différences... Ce conte est une extraordinaire métaphore qui va servir l'APB.

Restons dans le septième art pour annoncer que le **Festival en Orthophonie de Nancy** vient de décerner ce 11 novembre son grand prix au film « *Projet Mafate à la Réunion : une expérience singulière* » de **Véronique Blanc et Mathilde Claisse**.

Ces deux orthophonistes ont mis en place un travail de prévention des troubles du langage chez l'enfant, grâce à un accompagnement des parents de Mafate, cirque accessible uniquement après 3h30 de marche. Cet exemple de bénévolat nous touche particulièrement et nous savons que dans ces familles, il existe des enfants qui bégaiement. Nous espérons que ce film pourra être diffusé largement, il est un exemple pour tous.

L'APB y était fort bien représentée par **Véronique Aumont-Boucand**, notre **vice-présidente et son film « Stage intensif pour adultes qui bégaiement »** a été très apprécié en mettant l'accent sur l'intérêt du travail de groupe sur une semaine.

Enfin, nous vous rappelons de bien réserver votre **vendredi 4 avril 2014** pour notre 6e colloque international qui aura lieu à Paris sur le thème « *Le bégaiement et l'intime* ».

<http://colloque2014.parolbeg.info>

Nous vous souhaitons de belles fêtes de fin d'année, riches de rencontres et d'échanges.

■
Sylvie Brignone-Rolin
Présidente de l'APB

*N'oubliez pas
notre site*

<http://www.begaiement.org>

et notre page Facebook:

<https://www.facebook.com/AssociationParoleBegaieement>

C'est une expérience qui aide pour d'autres épreuves de la vie (difficulté scolaire, ou autre) .

Donner, écouter, aimer, faites confiance, donner confiance, Et vous serez surpris de ce que votre enfant vous apporte.

On a tous à y gagner et c'est acquis pour la vie. On en sort plus fort.

■
Magali

TROISIEME CONGRES INTERNATIONALE SUR LE BÉGAIEMENT EN AFRIQUE

Le troisième Congrès international sur le bégaiement en Afrique aura lieu au NIGERIA. Le premier et second Congrès ont eu lieu à Douala (Cameroun) puis à Ouagadougou (Burkina). Précédemment prévu au Kenya, c'est au Nigeria que ce Congrès tant attendu aura lieu.

Il se déroulera du dimanche 26 octobre au jeudi 30 octobre 2014 à OSOGO.

Les langues officielles seront le français et l'anglais avec traduction simultanée. En attendant que le site du Congrès soit créé, vous pouvez vous renseigner sur www.africa2014.isastutter.org ou vous adresser pour toutes questions (appels à communication, contenus, hébergement...) à **Anne Marie Simon** : am.simon.apb@gmail.com.

La parole aux parents

Etude longitudinale d'un groupe d'enfants ayant commencé à bégayer avant 5 ans .

« C'était le samedi 2 février 2008, le matin à son réveil il m'a dit « Vvvvvvveux biberon ! ». J'ai été glacée en l'entendant parler ainsi pour la première fois ». Ce témoignage, obtenu dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, est une illustration parmi tant d'autres de réactions que peuvent avoir des parents face à son enfant qui commence à bégayer.

Le bégaiement est un trouble mondialement connu, mais paradoxalement l'objet de peu de recherches, en particulier en France. C'est un trouble qui fait rire, qui fait peur et que l'on appréhende mal. Par conséquent, nous comprenons l'inquiétude des parents face au bégaiement de leur enfant.

Il se manifeste le plus souvent pendant l'enfance entre deux et cinq ans, avec une prépondérance aux alentours de trois ans ½. Face au bégaiement du jeune enfant, nombreux sont ceux qui vont conseiller aux parents d'attendre, car le bégaiement peut cesser tout seul. Cela est vrai pour trois enfants sur quatre. En revanche, suite à de nombreuses études montrant l'intérêt d'agir le plus tôt possible, d'autres préconisent d'intervenir précocement afin de réduire la fixation du trouble et le cas échéant la construction d'une identité bègue.

En réponse à ces opinions divergentes, la question se pose encore : *doit-on intervenir précocement auprès du jeune enfant qui commence à bégayer?* Répondre à cette question a été l'objet principal de mon mémoire de fin d'études en orthophonie, car j'avais la possibilité d'étudier le devenir des enfants dont il est question dans l'article d'AM Simon dans ce même numéro de la LPB..

M'intéressant depuis longtemps au bégaiement, mon projet a commencé suite à un appel à l'Association Parole Bégaiement, qui m'a proposé de poursuivre l'étude commencée l'an dernier sur une cohorte d'enfants ayant commencé à bégayer entre 2 ans et demi et 5 ans.

L'ensemble des études concernant

le bégaiement du jeune enfant étant principalement anglo-saxonnes (anglo-saxon), nous manquons de données pour la France. Aussi, l'APB a mené une enquête entre 2008 et 2010 sur l'efficacité et l'accès à un moyen de prise en charge précoce dans le cadre du bégaiement du jeune enfant, auprès de 223 familles. Les résultats de cette enquête figurent dans l'article suivant celui-ci.

En résumé, plus le bégaiement apparaît tôt et plus l'enfant a de chances de cesser de bégayer.

Plus on intervient précocement, dans les 6 mois suivant l'apparition du trouble, plus l'enfant a de chances de cesser de bégayer.

Nous avons donc pour notre mémoire, décidé de poursuivre l'enquête menée par l'APB en recontactant le plus de familles possible dans le but de s'intéresser au devenir des jeunes enfants ayant bénéficié d'une intervention précoce pour leur bégaiement.

Pour cette étude la parole des parents a été prise en considération en élaborant un questionnaire à leur intention. Pourquoi ? Parce qu'un bégaiement concerne l'ensemble de la famille quand il survient et que les parents en sont les témoins. Cela permet de rendre compte de l'avis des familles, de leur histoire, de leur ressenti, nous permettant de les confronter à notre « œil » de clinicien et enrichissant notre travail.

Différents domaines ont été abordés autour desquels les parents ont pu se livrer s'ils le souhaitaient : le parcours des familles au début du bégaiement de leur enfant, l'évolution du bégaiement de l'enfant après la 1^{re} étude de l'APB, le devenir de l'enfant quant à sa scolarité, sa communication, sa parole... et des renseignements plus généraux habituels.

Quels constats avons-nous pu faire quant à l'évolution de ces enfants ? Nos résultats, en lien avec la 1^{re} étude de l'APB, sont intéressants sur plusieurs points :

- nous avons pu observer d'une part le bénéfice d'une intervention

précoce.

En effet, nous savons par la littérature que sur 4 enfants qui bégaiement, 1 seul deviendra bègue. Dans notre étude, 1 enfant sur 5 seulement continue de bégayer ce qui semble dire qu'une intervention est efficace, en réduisant le nombre d'enfants à risque de chroniquer leur bégaiement.

Nous avons également relevé une constance dans l'évolution du bégaiement. Autrement dit, le bégaiement n'est plus présent chez les enfants qui avaient arrêté de bégayer lors de la 1^{re} étude de l'APB ; malheureusement, ce trouble est toujours présent chez les enfants qui n'avaient pas arrêté de bégayer au moment de cette première étude.

- d'autre part, nous avons pu observer l'évolution des enfants.

Qu'ils bégaiement ou non, les enfants présentent des profils différents sur certains aspects (scolarité, parole et communication, contexte environnemental).

Faire un suivi longitudinal a été la particularité de ce travail et son intérêt. Ce genre d'études est en effet peu fréquent alors même qu'il met en évidence l'efficacité d'une pratique, alimente la réflexion des thérapeutes, chercheurs et personnes directement concernées. Généraliser ces résultats permettrait d'appréhender ce qu'il advient des jeunes enfants qui bégaiement. Aussi, dans le but de répondre à cet objectif et ainsi de combler le manque de données en France, de nouvelles études mériteraient d'être menées.

*Enquête menée dans le cadre du secrétariat de l'APB sous la direction d'Anne Marie Simon et avec le soutien informatique de Marie Thérèse Lenormand, Directeur de recherche INSERM
maryne.gaston@gmail.com*

Enquête APB auprès de parents ayant un jeune enfant qui bégaye

Résultats d'une enquête menée à l'Association Parole Bégaiement auprès de familles dont un jeune enfant bégaye : Intérêt des stratégies d'intervention précoce.

L'enquête porte sur l'évaluation des stratégies d'intervention précoce. L'Association Parole Bégaiement ayant comme objectif de conseiller et d'orienter les familles qui appellent en raison de la survenue d'un bégaiement chez leur enfant, a interrogé par questionnaire 223 parents de jeunes enfants âgés de 2 ans 2 à 5 ans qui avaient pris contact avec l'Association. 166 réponses nous sont parvenues par courriel et 57 par courrier.

Les enfants de l'enquête avaient en moyenne 4 ans 2 mois. Parmi eux 103 garçons soit 68,6% et 47 filles (31,4) %. 73 familles n'ont pas répondu à la question interrogeant le genre. Les enfants avaient en moyenne 4 ans 2 mois au moment du contact avec l'APB, l'âge moyen du début de leur trouble étant de 33 mois avec un minimum de 18 mois et un maximum de 59 mois (4 ans 11 mois).

Les âges cruciaux pour l'apparition du bégaiement sont donc 3 ans et 3 ans et demi

73 % des parents ont mis moins de 6 mois pour prendre contact avec

l'APB.

Le pourcentage d'enfants ayant cessé de bégayer est de 55,3 %, ceux qui continuent de bégayer sont 31,4% ; pour les autres enfants, le trouble reste cyclique. Le temps moyen de durée du bégaiement est de 6 mois, mais allant d'un mois à 3 ans !

Les résultats statistiques majeurs de l'étude sont :

- Plus l'enfant est jeune (c'est-à-dire avant 36 mois) plus ses chances de cesser de bégayer sont grandes.

- Plus tôt les parents interviennent pour aider leur enfant, c'est à dire dans les 6 mois suivants le début du trouble, plus ses chances de cesser de bégayer sont grandes.

Ajoutons

-que le nombre des garçons de l'étude par rapport au nombre de filles a augmenté avec l'âge.

-que les filles et les garçons figuraient en même nombre jusqu'à 3 ans et demi.

-que parmi les enfants qui n'ont pas cessé de bégayer on relève 70% des garçons contre 28 % des filles.

L'analyse statistique des réponses a permis de juger de la pertinence de certains éléments de l'enquête :

Le temps moyen nécessaire pour obtenir un rendez-vous avec un des thérapeutes indiqués par l'APB est de 15 jours.

Le nombre de parents ayant consulté plusieurs thérapeutes est de 25 (12,5%) alors que 87,5% en ont consulté un seul.

Les parents ayant consulté un thérapeute dans leur ville ou à moins de 2 km sont de 6,7 + 26,5 % soit 33, 2 %. 26,5 % des familles ont eu à parcourir une distance d'au moins 10 km; une distance de plus de 20 km a été relevée pour

22 % des familles.

Le nombre de parents ayant consulté le site de l'APB avant d'appeler le secrétariat est de 151 soit 67,7 %

Le nombre de parents ayant reçu une documentation du secrétariat est de 79,4% (parmi eux ne figurent pas ceux qui ont consulté le site). 70,9 disent avoir été aidés par les informations reçues.

14,3 % des familles aimeraient encore de l'aide au moment de leur réponse au questionnaire dont la plupart ont un enfant qui bégaye encore (69%)

Un suivi longitudinal des enfants de cette enquête a été réalisé par Maryne Gaston dont les résultats figurent dans ce numéro.

Enquête menée dans le cadre du secrétariat de l'APB sous la direction d'Anne Marie Simon et avec le soutien informatique de Marie Thérèse Lenormand, Directeur de recherche INSERM

■
Anne Marie Simon,

am.simon@wanadoo.fr

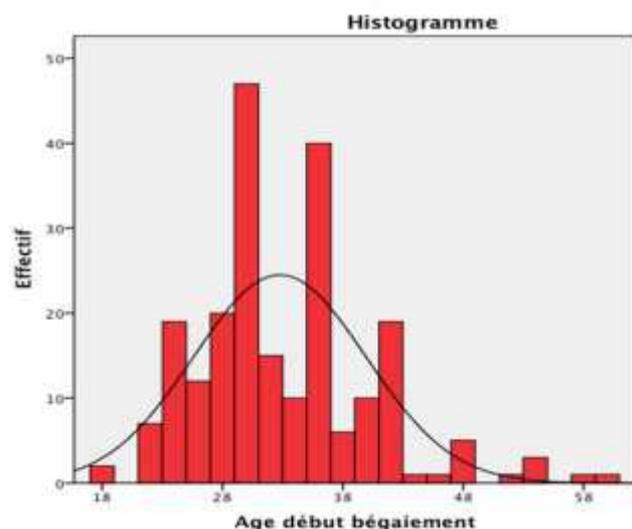
Marie Thérèse Le Normand

marielenormand@mac.com

*Communication présentée au 7e Congrès IFA
Tours juillet 2012.*

*Anne Marie Simon,
Orthophoniste,
Marie Thérèse
Le Normand, INSERM
Institut de Psychologie de
l'Université Paris Descartes.
Laboratoire de Psychopathologie et Processus
de Santé.*

*Le texte de cette communication en anglais peut
vous être envoyé par courriel
sur demande.*



La parole aux parents

Où en est le travail du Groupe H sur les malmenages des enfants qui bégaiement à l'école primaire

Une communication présentée par Marilyn Langevin à Buenos Aires au Congrès mondial des personnes bégues en juin 2011 relatait le programme de lutte contre les malmenages que subissent les enfants à l'école primaire au Canada.

En serait-il de même en France ?

Cette interrogation s'est posée au moment même où le Ministère de l'Éducation nationale a décidé en janvier 2012 de prendre la lutte contre la violence à l'école comme objectif prioritaire. Notre projet s'inscrivait donc dans cette campagne nationale.

Les contacts pris avec le responsable de cette campagne, ainsi qu'avec l'Association *Les Petits citoyens* (Fédération Léo Lagrange), nous ont permis de participer à la réalisation de clips vidéos en 3D contre la violence à l'école, dont un consacré aux enfants qui bégaiement. Ces clips sont en cours de production et seront distribués dans les centres qui reçoivent les enfants de cet âge, dans les écoles primaires (50 000), par l'incitation du Ministère à faire cette sensibilisation à la violence dans l'école et à ses remèdes. La Fondation de France, l'Unicef,

le CNDP, Bayard Presse, la CNIL seront aussi partenaires de la campagne.

Nous avons commencé à rédiger les questionnaires adressés soit à l'enfant, soit à l'adolescent ou à l'adulte pour connaître au mieux ce qui est vécu ou a été vécu à l'école quand on bégaiement. Ces questionnaires seront validés par le Ministère qui nous fournira un logiciel de traitement des données. 57 orthophonistes de l'APB ont accepté de participer à cette enquête. Les résultats seront diffusés : si les délais d'écriture des questionnaires, d'obtention des réponses des thérapeutes et du dépouillement ne sont pas trop importants, nous rêverions de les faire connaître pour la JMB 2014 !

Le troisième volet envisagé dépendra des résultats obtenus : créer un outil pédagogique pour les écoles pour poursuivre le travail de sensibilisation à la violence faite aux élèves qui bégaiement. Nous avons néanmoins commencé à traduire le dossier canadien (outil pédagogique TAB) : « Moqueries et malmenages, comportements inacceptables ».

Voici quelques-unes des notes prises en lisant le livre de JP Bellon et B Gardette Ed Fabert 2010 : « Harcèlement et brimades entre élèves » à la suite de l'enquête qu'ils ont faite : Aucune mention n'est faite dans ce livre d'élèves harcelés pour leur bégaiement. Le harcèlement prend souvent la forme d'une double peine pour les victimes : l'enfer au quotidien et contraint à quitter l'établissement.

Pourquoi en France reste-t-on aussi silencieux sur le sort de ces enfants malmenés ? Il existe chez eux un fort sentiment d'insécurité. Les enfants harceleurs gè-

lent toute velléité d'ingérence de la part de leurs pairs. On trouverait de ces enfants dans des proportions similaires au sein de toutes les couches de la société. Le harceleur serait encore plus sensible à l'opinion du groupe que la victime

De classe en classe le nombre de harceleurs diminue, mais les harcelés qui s'enferment dans le silence croit presque de moitié, de la 6^e à la 3^e

La situation à l'école primaire serait en grande partie inconnue

Les commandements qui s'imposent à la victime sont triples : ne pas se voir, ne pas être vu, ne pas parler. Les mécanismes de défense et d'opposition s'érodant c'est l'identité de la personne qui est menacée, avec un sentiment d'un environnement globallement hostile chez les harcelés

L'école ne reconnaît pas cette violence, en tant que telle, ou elle est incapable de proposer une solution efficace : elle n'apportera pas de réponse satisfaisante aux parents. Ce serait les témoignages réels qui ont un impact le plus fort sur le public.

■
Anne Marie Simon

À lire :

Éric Debarbieux « A l'école des enfants heureux ... ou presque » : rapport pour l'Unicef : son enquête montre qu'en primaire environ un enfant sur dix se déclare victime de harcèlement à l'école.

Groupe H :

Patricia Bersot Jérôme Doyenard,
Cécile Gilet Depreux, Françoise Doceul, Béatrice Maggi, Danièle Noirot,
Anne Marie Simon.

Sitologie :

www : harcèlement-entre-
eleves.com
www : agircontreleharcelementale-
cole.gouv.fr
www.dubegaiementdans maclasse.fr

Prise en charge d'enfants d'âge scolaire qui bégayaient (Petits rappels)

Le bégaiement est une pathologie de la communication.

Ce trouble se manifeste par une atteinte motrice de la parole qui entraîne progressivement un trouble de la communication.

C'est quand l'individu va échanger avec autrui, qu'il va se mettre à bégayer. C'est en quelque sorte « l'autre » qui le fait bégayer. Le bégaiement est une manifestation de blocages moteurs des organes phonateurs, le plus souvent le larynx, mais aussi, la langue, le voile du palais, les lèvres, le diaphragme entre autres, au moment où la personne qui bégaiement est en train de parler, ou même simplement à l'intention d'envoyer un message.

La particularité de cette pathologie est qu'il y a des symptômes ouverts (ceux qu'on voit ou qu'on entend par exemple les spasmes laryngés, les répétitions, les syncinésies, les blocages, les reprises d'énoncés...), mais aussi des symptômes couverts : il s'agit là de tout le ressenti de l'individu. À cause de ces deux types de symptômes, la personne qui bégaiement va souvent être malhabile dans ses habiletés de communication et dans ses habiletés sociales en général. Tout son quotidien va en être perturbé. Il est illusoire de vouloir traiter un bégaiement sans prendre en compte tous ces aspects de la pathologie.

La thérapie du bégaiement touche donc à tous les aspects de la communication.

Les enfants dès l'âge scolaire ont déjà des sentiments négatifs à cause de leur bégaiement. Certains peuvent en parler.

Un enfant ne fait jamais exprès de bégayer, il est bon parfois de dire aux parents qu'il n'est en rien coupable de son trouble.

Difficulté de la prise en charge de l'enfant d'âge scolaire

La prise en charge du bégaiement doit tenir compte de l'âge de l'enfant. Il faut s'adapter à ce moment particulier de l'enfance. L'enfant devient autonome et a envie d'expérimenter et

d'apprendre.

Les conseils parentaux ne suffisent plus. La thérapie directe est indispensable (apprentissage de techniques de fluence en plus des modifications du comportement de communication dans la famille)

À l'âge scolaire, la plasticité cérébrale est importante, l'enfant a l'habitude d'écouter les conseils des adultes. Il faut se servir de ces données pour aider l'enfant.

Plasticité cérébrale : mécanisme par lequel le cerveau qui est malléable est capable de se modifier par l'expérience.

Je propose des jeux pour travailler la parole en classe, le téléphone, les moqueries, la confiance en soi, la capacité narrative, le plaisir de parler, un travail sur la communication extra verbale, les techniques de fluence, la lecture à haute voix.

Je fais faire des exercices créatifs dès cet âge-là et les enfants y participent volontiers.

Utilité du groupe

L'enfant d'âge scolaire ne ressent pas très bien ce qui se passe dans son corps et n'identifie pas facilement ses disfluences.

Parfois la souffrance est déjà installée sans que l'enfant n'en identifie vraiment l'origine.

Les enfants seront soulagés de pouvoir parler dans le groupe de cette souffrance, surtout s'il y a des moqueries à l'école.

Le groupe va permettre aux enfants de s'ouvrir plus facilement, donc de parler du bégaiement et fait gagner du temps dans la thérapie.

Il est plus facile d'évoquer dans un groupe les peurs liées au bégaiement, car il existe une émulation qui permet aux enfants de réfléchir et de dire.

Certains qui n'ont jamais pu parler de leur bégaiement en individuel se mettent à le faire spontanément dans le groupe, car ils entendent un autre enfant dire exactement ce qu'ils ressentent depuis longtemps.

Faire un travail sur les pensées

négatives devient alors possible malgré le jeune âge des enfants.

Le travail de confiance en soi est moins envahissant qu'en individuel bien qu'il faille le proposer, avec précaution.

L'entraînement aux techniques de fluence est apprécié à ces âges-là en groupe.

Invitation des parents

Les enfants sont rapidement fluents en séance, même si ce n'est pas le cas en famille ou à l'école. Dès que l'enfant est à l'aise avec moi, je lui propose que nous invitions ses parents à tour de rôle lors des prochaines séances. La plupart des enfants en sont enchantés. Nous préparons alors la séance avec l'enfant afin de proposer un jeu qui sera facile à exécuter à trois et où l'enfant excelle. Quel bonheur alors pour le parent de découvrir son enfant fluent pendant toute une séance et si à l'aise ! Quel bonheur aussi pour l'enfant de se montrer si bavard et gai devant son parent.

Chacun repartira avec plus de confiance, et des conseils pour améliorer la communication en famille.

La thérapie de l'enfant d'âge scolaire est joyeuse et permet à l'enfant d'accepter son trouble et l'aide qu'on lui propose.

■
Patricia O, orthophoniste

À propos du Programme Lidcombe

Le programme Lidcombe est une thérapie comportementale de traitement du bégaiement élaborée au sein de la Faculté des Sciences de l'Université de Sydney (Australian Stuttering Research Centre) par les Professeurs Marc Onslow, Ann Packman et leur équipe.

Ce programme est destiné aux enfants d'âge préscolaire pour lesquels il a démontré une très grande efficacité, mais il est également adapté pour des enfants d'âge scolaire (7-10ans).

Schématiquement, le programme Lidcombe est conduit par l'orthophoniste et implique les parents dans la prise en charge de leur enfant par l'application quotidienne du traitement, grâce à une intervention directe sur la parole de l'enfant.

Dans un premier temps, l'orthophoniste reçoit les parents et l'enfant et réalise un bilan permettant de diagnostiquer le trouble. Il les informe sur le bégaiement, prend en compte les facteurs de risque de pérennisation (notamment la durée du bégaiement), ainsi que la gravité du trouble.

Si le bégaiement est présent depuis plus d'un an, l'enfant est à risque et il est indiqué de démarrer le traitement sans plus attendre. L'âge est également un facteur majeur à considérer, car le traitement est plus efficace après 3 ans et demi et, pour des raisons de maturité neurologique, il est préférable de le réaliser avant les 6 ans de l'enfant. S'il bégaié depuis quelques mois seulement et qu'il est très jeune, il est indiqué de renseigner les parents sur la possibilité d'une récupération spontanée et d'envisager la mise en place d'un accompagnement parental et une surveillance de l'enfant.

Le protocole Lidcombe se déroule en deux phases:

Dans un premier temps, l'orthophoniste rencontre le ou les parents une fois par semaine et leur enseigne les principes du traitement : d'une part, le parent doit évaluer quotidiennement la sévérité du bégaiement à l'aide d'une échelle en réalisant une moyenne sur la journée. D'autre part,

lors d'un échange autour d'un jeu, le parent est amené à complimenter l'enfant sur sa parole lorsque celle-ci est fluide, à l'aide de renforcements positifs variés: « Belle parole ! », « Ça coule bien ! », « Quelle parole douce ! », « Champion des mots ! », « Ça glisse bien ! ». Puis, une fois les renforcements positifs bien en place, le parent aura à agir sur la parole bégayée de l'enfant en lui signalant quelquefois ses disfluences sur un ton léger et sans jugement négatif: « oups, une petite bosse ! ». Petit à petit, l'enfant apprend à reconnaître lorsque sa parole est fluide ou bégayée et comprend naturellement comment «gommer, effacer les petites bosses». La phase 1 dure en moyenne 16 semaines et une réduction du bégaiement de 30% est généralement obtenue après trois semaines de traitement.

La phase 2 est la phase du maintien de la fluence, essentielle pour la prévention des rechutes.

Avec l'aide de l'orthophoniste, le parent diminue progressivement le nombre de commentaires positifs prodigués à l'enfant; les temps de conversations structurées sont abandonnés. Les séances au cabinet de l'orthophoniste s'espacent. Le parent et l'orthophoniste surveillent les signes de rechute à l'aide des valeurs de l'échelle de sévérité; en cas de rechute, le parent résout lui-même le problème en augmentant à nouveau le nombre de commentaires positifs quotidien.

À la fin du traitement, bon nombre de parents continuent d'adresser ponctuellement à leur enfant un compliment sur sa parole, et ce pour le plus grand plaisir de l'un et de l'autre.

Cette façon de travailler semble de prime abord aller à l'encontre de ce que les orthophonistes français préconisent : ne pas attirer l'attention de l'enfant sur sa parole, mais donner la priorité au sens. Cependant, force est de constater, en mettant en place cette pratique, que cette façon de travailler est très écologique: c'est l'enfant lui-même qui trouve sa propre façon de faire, il devient son propre modèle quand sa parole est fluide. De plus, comme le relève Elisabeth Vincent

dans sa communication « Belle parole » (voir LPB 66) il est normal pour les jeunes enfants d'être attentifs à leur parole en construction et l'on peut penser que « parler de la forme de la parole pendant l'échange est vécu comme naturel par les jeunes enfants »; elle ajoute que «la verbalisation dédramatisée de moments de bégaiement rend crédible la valorisation des moments de parole fluide» et que, «du fait de leur grande sensibilité aux regards de leurs proches, mettre en valeur la forme de leur parole renforce leur estime d'eux-mêmes et leur narcissisme, fondement du psychisme».

Enfin, s'appuyer sur le tableau d'évaluation de la sévérité du bégaiement, en notant quotidiennement la moyenne de la journée, est à la fois rassurant pour les parents et plus objectif sur la durée. Les parents apprennent à évaluer plus globalement la fluidité de leur enfant, au lieu de s'arrêter uniquement sur les situations bégayées. La courbe hebdomadaire les aide aussi à rechercher ce qui, dans la vie quotidienne, a pu favoriser une meilleure fluence ou une aggravation du trouble.

Les parents acquièrent un savoir-faire qui leur permet de solutionner eux-mêmes les difficultés ; de plus, ils prennent plaisir à complimenter leur enfant sur cette parole qui, souvent, est devenue une source de grande angoisse; ils rétablissent ainsi naturellement une communication parfois troublée par le bégaiement et s'autorisent à en parler.

Véritables acteurs du mieux-être de leur enfant, ils abandonnent ainsi plus facilement leurs inquiétudes ou leur sentiment de culpabilité.

Cependant, sous des dehors qui peuvent sembler très simples et une rigueur rassurante, ce travail est beaucoup plus complexe qu'il n'y paraît et demande une grande adaptabilité de la part de l'orthophoniste. Celui-ci doit observer les interactions, échanger avec les parents pour les aider à comprendre les écueils auxquels ils sont parfois confrontés, et les accompagner en les motivant sans relâche dans une prise en charge relativement longue

qui nécessite leur implication quotidienne. La notion de «coaching parental» est parfois même utilisée pour évoquer ce type de prise en charge assez nouveau pour l'orthophoniste français, lequel acquiert de nouvelles compétences grâce à l'intégration de ce programme.

Comme dans toute autre prise en charge, l'orthophoniste peut également être amené à différer la mise en place de la thérapie en fonction de la problématique familiale, du mode de vie des parents ou de leur difficulté à s'impliquer. Chaque enfant est un cas particulier, chaque famille est différente et il est important de tenir compte des possibilités et des préférences de chacun.

C'est une approche très nouvelle et il est naturellement indispensable de suivre une formation pour pouvoir s'ajuster en finesse et savoir résoudre les problématiques.

Pour illustration, je reçois F., 4 ans, qui bégaie depuis bientôt 6 mois; ses parents sont inquiets, car le trouble augmente depuis quelques semaines. A l'issue du bilan, je les renseigne sur la conduite à tenir et les attitudes néfastes à éviter; je les revois 3 semaines plus tard lors d'une nouvelle séance d'accompagnement parental et leur propose d'évaluer le bégaiement de F. grâce à l'échelle de sévérité. Les parents m'expliquent qu'ils essaient au mieux de tenir compte de mes conseils, mais la maman, qui se dit très rigide et coléreuse, exprime ses difficultés à modifier et assouplir son attitude vis-à-vis de

son enfant. Ce sont des parents peu disponibles du fait de leurs horaires de travail et je n'imagine pas dans un premier temps pouvoir mettre en place avec eux le protocole Lidcombe. Finalement, au bout de 6 mois d'intervention indirecte puis directe (parole prolongée) avec F., je profite d'un arrêt de travail de longue durée de la maman pour lui proposer le Lidcombe. Très préoccupée par la parole de F., elle accepte l'aventure et nous démarrons rapidement. Je m'interroge au départ sur les possibilités d'implication de cette maman et sur ses capacités à «se prendre au jeu» des compliments. Lors des premières semaines, je dois revenir régulièrement sur l'objectif de la thérapie, sur l'impact si positif de la valorisation de la parole et surtout, sur l'intérêt de dramatiser les disfluences par un «oups!» accompagné d'un sourire. Mais rapidement, j'observe avec ravissement la connivence qui s'installe dans le jeu entre F. et sa maman, les regards rieurs et les paroles douces de l'un et de l'autre. Le programme tient ses promesses et le bégaiement décroît en quatre semaines d'une sévérité de 7 à 3 sur l'échelle. F. est étonnant de vivacité et me renseigne sur ce qu'il ressent «tiens tu as vu, là, j'ai fait une bosse! Ce n'est pas grave, je vais la gommer!» et quand je le complimente sur sa parole douce, il rajoute tout fier «oui, je suis un Champion des mots, maman me le dit tout le temps!». Chaque semaine, lors de l'entretien, je me rends compte que j'en dis de moins en moins; cette maman sait faire: elle raconte les moments où la parole de F. est plus difficile, elle analyse elle-même pourquoi et explique comment elle a réagi. Mon rôle est de l'aider dans ses analyses, de la soutenir lorsque l'inquiétude revient dans les moments plus difficiles et de l'encourager à suivre le cap que nous avons fixé. Au-delà du traitement, je constate l'évolution de la communication de cette maman avec son enfant, si perturbée au départ par

le bégaiement; j'observe le plaisir retrouvé à échanger, à se complimenter (et au-delà de la parole!) et à partager un moment ensemble autour d'un jeu. J'observe aussi la dédramatisation du trouble et enfin, petit à petit, j'observe la disparition du bégaiement, «tu as vu? Je ne fais plus de petites bosses! Mais même si j'en fais encore des fois, ce n'est pas grave, je sais comment les gommer!» (Johanne Cavé)

Pour conclure, nous dirions que le Protocole Lidcombe est une nouvelle arme rigoureuse, objective, efficace ET très plaisante à utiliser pour les parents et le thérapeute dans le traitement du bégaiement chez le jeune enfant. C'est avec soulagement que nous pouvons le proposer à des familles que nous avons suivies (ou non) en prévention. D'ailleurs, même dans l'accompagnement parental, l'échelle d'évaluation est un outil très objectif et rassurant qui peut être proposé au début de toute prise en charge.

Nul doute que cette «belle parole» fera son chemin «de bouche à oreille» chez les orthophonistes français!

**Johanne Cavé
Marie-Eve Dumas**

Bibliographie

The Lidcombe Program of early stuttering intervention.
Onslow, Packman, Harrison
Clinician's guide, Pro.Ed
Prise en charge de l'enfant d'âge préscolaire avec le programme Lidcombe, quels changements dans la pratique orthophonique?
Bérangère Parrot, Mémoire de recherche, École d'Orthophonie de Lorraine, juin 2013.

Sites internet

<http://sydney.edu.au/health-sciences/asrc>.

Site internet de l'Australian Stuttering Research Centre (The University of Sydney)

<http://www.begaiement-orthophonie.fr/>

EN LISANT LA LPB

N° 66

Quelques réflexions à propos du programme Lidcombe (page 6).

Je rejoins tout à fait, les propos d'Élisabeth Vincent, en reconnaissant que contrairement à ce que beaucoup d'entre nous pensaient jusqu'ici, il peut être bénéfique de faire tranquillement prendre conscience de temps à autre, à l'enfant qui bégaié de la qualité bonne ou mauvaise de sa parole. Cela lui permet de sentir que son bégaiement est reconnu comme quelque chose dont il n'est pas coupable et sur lequel il a un certain pouvoir. Écouter sa parole lui devient alors possible en l'amenant à jouir rétrospectivement de la jolie parole qu'éventuellement il vient d'avoir, ou à constater la possibilité de redire avec facilité ce qu'il vient de dire en bégayant. Cela lui permet également de sentir l'effet que sa parole a sur les autres... et c'est pour les parents une façon assez spontanée de sortir de la fausse indifférence vis-à-vis du bégaiement. Il convient cependant de veiller à ce que cela ne débouche pas pour l'enfant sur une obligation constante de faire attention à sa façon de parler. Se préoccuper de la qualité formelle de sa parole au moment où l'on s'en sert peut tout à fait rendre la parole plus détendue plus douce, plus jolie et dépourvue de dysfluences, mais ne prédispose pas au retour d'une parole vraiment normale... qui souvent cahote allègrement en toute légitimité ! ...

Éditorial (page 2)

... Et je suis tout à fait d'accord avec Marie Ève Dumas pour affirmer qu'il serait bien fâcheux de renoncer – sous prétexte de l'avancée du programme Lidcombe – aux pratiques actuellement bien codifiées, orientées vers la remise en place d'une interaction langagière normale entre les parents et leur enfant de moins de cinq ans qui bégaié, et vers la baisse de l'éventuelle pression temporelle exercée sur lui. Cette action dite indirecte est d'une efficacité remarquable comme le montre l'expérience de nombreux rééducateurs, et si les chercheurs s'y intéressaient, ils pourraient, je crois, le confirmer facilement. Son efficacité souvent très rapide, nécessite cependant que cette action ne se limite pas à de simples conseils donnés aux parents, mais qu'elle soit une réelle entreprise de guidance – n'ayons pas peur du mot – orientée en particulier (et très directement !), vers l'éviction des trois attitudes réactionnelles nocives au moment des bégayages (-1 reproches -2 conseils -3 fausse indifférence) ce qui ne va pas toujours de soi, et à l'adoption de l'attitude dite de l'interlocuteur actif – apparemment méconnue des auteurs anglo-saxons – ce à quoi s'ajoutent les éventuels ajustements de la dynamique familiale en ce qui concerne cet enfant.

Pour moi, cette approche est fondamentale et attaque le bégaiement au cœur du problème. Elle entraîne non seulement la cessation des efforts que fait l'enfant pour parler malgré son bégaiement, avec comme conséquence

la réduction de celui-ci, mais encore l'émergence d'une parole s'inscrivant dans une relation naturelle avec son interlocuteur. La parole normale spontanée découle en effet *automatiquement* non seulement de ce que l'on veut dire, mais de ce que l'on croit que l'autre a besoin de savoir : la parole – insistons sur ce point – ne se réduit pas à mettre sa pensée en mots elle est aussi un moyen d'action sur l'interlocuteur, un moyen de produire un effet sur lui, et c'est bien cela qui est en jeu dans l'interaction langagière spontanée.

La remise en place d'une interaction langagière adéquate permet selon mon expérience personnelle, ce retour d'une parole vraiment normale en cinq ou six séances en moyenne, mais en une seule séance parfois, grâce à une saine prise de conscience non pas seulement de ce qu'est la parole, mais plus encore de la façon dont normalement fonctionne *l'acte* de parole

La règle actuellement encore fort répandue, qui indique de ne jamais interrompre l'enfant quand il parle et d'attendre patiemment qu'il ait fini sa phrase, même si elle n'en finit pas de bégayer, empêche évidemment, d'envisager cette salutaire remise en place ! Beaucoup d'eau risque malheureusement de couler sous les ponts, avant que cette règle à mon avis perverse ne soit universellement abolie et que la cacophonie joyeuse (ou dramatique !) que prennent parfois les échanges d'une parole normale, mais particulièrement vivante retrouve face au bégaiement, une certaine place ... avec tact, et dans le respect de l'autre naturellement !

La première place donnée au retour d'une interaction langagière normale n'empêche évidemment pas de parler avec l'enfant de sa parole ni de lui donner une explication de son bégaiement, sous forme par exemple de la question/réponse suivante: « Et tu sais pour quoi on bégaié ? On bégaié parce qu'on a pris l'habitude de pousser sur les mots qui ont du mal à sortir au lieu d'attendre un peu pour qu'ils sortent tout seul ». Quoi de mieux pour rassurer l'enfant en lui faisant ainsi sentir que l'on connaît son problème et qu'on va l'aider efficacement.

Il est vrai que cette façon de comprendre le bégaiement qui met en avant la responsabilité de l'effort, heurte beaucoup de personnes bègues qui préfèrent croire qu'ils n'y sont pour rien dans ce qui est arrivé à leur parole, et que le bégaiement est simplement génétique, en oubliant que s'il y a bien des facteurs génétiques *prédisposant* au bégaiement ceux-ci ne sont certainement pas *déterminants*. Sinon la guérison du bégaiement serait impossible ce qui n'est pas le cas. Si le bégaiement est le résultat de certaines distorsions des mécanismes automatiques de l'acte de parole, comment ne pas voir que celles-ci résultent essentiellement des efforts mis en œuvre par la personne bègue pour éviter les bégayages (au départ normaux mais bien vite déformés) de sa parole, ou pour passer cette parole en force à travers eux.

Est évidemment engagée alors, l'idée d'une responsabilité (partielle bien sûr !) de la personne bègue dans l'apparition et le développement de son bégaiement, idée malheureusement insupportable pour beaucoup de per-

sonnes bègues, même si responsabilité ne veut pas dire culpabilité. On peut bien sûr comprendre ce rejet, tout en le regrettant vivement, car son acceptation ouvre une porte à une réelle remise en état physiologique de *l'acte de parole*, comme le montre cet extrait d'une lettre que m'écrivait Yves Parra membre APB de la Loire rencontré au Congrès de l'IFA à Tours en juillet 2011:

« Accepter et reconnaître ma part de responsabilité dans mon bégaiement, ce que je refusais de tout mon corps, a été pour moi une évidence libératrice, car me voilà désormais acteur et non une salade moisissant dans sa sauce (sic!) Et peut-être cette prise de conscience définitive s'est réalisée à Tours. Est-ce de me trouver sujet d'étude en face de chercheurs, où à cause de la preuve donnée par l'IRM de la réparation des connexions des neurones du cerveau, en fonction soit d'une thérapie soit d'un environnement changé ?... Qui peut mieux dire !

■
François Le Huche

**SECOND
CONGRÈS MON-
DIAL SUR LE BRE-
DOUILLEMENT
EINDHOVEN
PAYS BAS**

Ce Congrès – en anglais, se tiendra du 14 au 16 juillet 2014.

Ces dates permettent de se rendre aussi à la Conférence d'Oxford sur la disfluece qui se tiendra ensuite. L'objectif de ce Congrès est le partage de connaissances et de savoir-faire concernant l'examen et le traitement du bredouillement. Le comité d'organisation souhaite un Congrès de haut niveau, mais peu onéreux.

Pour soumettre une communication, un poster ou un atelier, la date limite est le 14 février 2014. Pour tout renseignement, s'adresser à : ica2thworldconference@gmail.com

**6^{ème} colloque international de l'Association
Parole Bégaiement
Paris, Vendredi 4 avril 2014**

Le bégaiement et l'intime

« Parler de mon bégaiement ! C'était montrer au grand jour ma part la plus intime ! Ce que j'avais essayé de cacher et d'oublier pendant toute ma vie, mon plus grand secret en quelque sorte ; il fallait que je le dévoile ».

Nous voici partis pour une nouvelle aventure avec le 6^{ème} colloque international organisé par l'Association Parole Bégaiement. Nous inaugurons une nouvelle formule sur une seule journée. Le programme sera dense et varié, les communications alterneront avec des moments plus légers (spectacle du self – help de Paris, film) et d'autres plus interactifs (tables rondes).

Le thème du bégaiement et de l'intime est riche d'ouvertures, comme en témoigne la variété des interventions qui sont proposées. Seront abordés les aspects linguistiques, relationnels, émotionnels, psychologiques, neurologiques... du point de vue des personnes bègues et des thérapeutes. Nous bénéficierons également de l'apport de spécialistes internationaux qui parleront des questions du bilinguisme, de l'humour en thérapie et de l'intimité du cerveau avec les dernières avancées neurologiques. Comme lors des précédents colloques, un invité non spécialiste du bégaiement nous apportera une réflexion plus générale riche de liens possibles. Ce sera cette année le linguiste et psychanalyste Laurent Danon Boileau qui évoquera les relations de la parole avec l'intime et l'affect.

Les colloques sont des moments clefs dans la vie de notre association. Ce sont des moments précieux tant par la qualité des interventions que par la chaleur des échanges. Le cadre de l'espace Reuilly se prête particulièrement bien à cet événement où nous serons très heureux de vous retrouver.

Vous trouverez le programme complet, les modalités d'inscription ainsi que d'autres informations sur le site www.begaieement.org/colloque2014.

Commandes

		Nombre	Total
Les actes du 5e colloque de l'APB			
Recueil des interventions du 5e colloque de l'APB, - Paris, mars 2009.	Tarif normal 22€		
	Tarif adhérent 20€		
Bégayer ; question de parole, question de vie			
Ce livre recueille les témoignages de personnes atteintes par un trouble bien méconnu, un tabou : le bégaiement.	Tarif normal 19 €		
	Tarif adhérent 17 €		
		<i>Frais de port offerts</i>	Total

Nom :	
Adresse :	
Mail :	

Bulletin d'adhésion APB

Nom :
Prénom :
Adresse :

Code Postal :

Ville :

Pays :

Tél :

Courriel :

Profession :

Tél prof :

Comment avez-vous connu l'APB ?

Cotisations	France	Suisse
Adhésion à l'Association Parole Bégaiement et la Lettre Parole Bégaiement		
Adhésion et la Lettre Parole Bégaiement	39,00€	55,00CHF
Si vous avez la possibilité	40€ ou 50€	
Membre bienfaiteur (ou plus)	150 €	250 CHF
Jeunes moins de 26 ans et/ou personne en difficultés (photocopie de la carte d'identité)	10€	14 CHF
Autres		
Adhésion seule	25 €	34 CHF
La Lettre Parole Bégaiement seule	25 €	34 CHF

Règlement par carte bancaire sur le site de l'APB. : www.begaiement.org

Règlement par chèque/ CCP : Chèque à l'ordre de l'Association Parole Bégaiement — BP 200 11— 92340 BOURG LA REINE

Suisse : APB ; cp 139 ; 1401 YVERDON (vous recevrez un bulletin de versement)