

CONFERENCE DU PR MARK ONSLOW
Paris
Mercredi 21 octobre 2016

L'association Parole et Bégaiement (APB), l'UNADREO et le Département d'Orthophonie de l'Université Pierre et Marie Curie (DUEFO) ont organisé la venue du Pr Mark Onslow pour une conférence gratuite et ouverte à tous.



Mark ONSLOW est directeur d'un centre de recherches sur le bégaiement à la Faculté de Sciences de la Santé à Sydney en Australie, invité à Paris pour cette conférence sur les 5 dernières années de recherche sur le bégaiement.

Il nous a conviés à 3 heures passionnantes consacrées aux recherches fondamentales depuis les causes génétiques, l'apport de l'imagerie jusqu'aux recherches épidémiologiques en cours sur le bégaiement.

En août 2015, il a publié un ouvrage désormais téléchargeable en ligne **en accès gratuit** à partir du lien suivant http://sydney.edu.au/health-sciences/asrc/docs/eleven_lectures.pdf, et pour lequel chaque mois, une mise à jour est apportée sur les dernières recherches en cours.

L'exposé du 21 octobre a porté sur la recherche des processus et des traitements et notamment sur l'efficacité des recherches actuelles. Il a abordé au niveau des recherches fondamentales les pistes qui étaient explorées à ce jour, notamment la piste génétique (*chapitre 2 de son ouvrage*), piste basée sur une atteinte du chromosome XII, responsable en l'occurrence aussi du métabolisme et d'une possible atteinte de la myéline elle-même responsable de dysfonctionnements au niveau de la transmission nerveuse.

La seconde piste abordée est celle de l'imagerie cérébrale. Les études portant sur l'imagerie cérébrale associée à la génétique constituent à présent les axes majeurs de la recherche fondamentale sur le bégaiement.

Au niveau de l'IRM, ce sont des anomalies de la substance blanche et plus particulièrement au niveau du faisceau arqué.

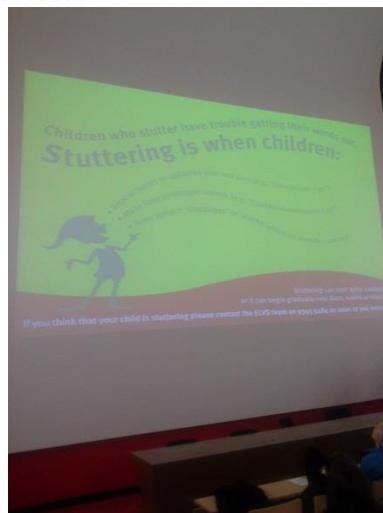
Mark ONSLOW conclut que le bégaiement est désormais un problème de dé-myélinisation.

Parole et Bégaiement : intérêt de la prévention et de l'intervention précoce

Les difficultés de parole seraient liées à cette dé-myélinisation tardive et notamment au niveau de la neuro transmission, d'autant plus que le faisceau arqué se développe au 2^{ème} trimestre de la grossesse et termine sa maturation pendant les années de maternelle.

Au niveau des recherches épidémiologiques, abordées *dans le chapitre 2 de son ouvrage*, Mark ONSLOW nous présente 3 cohortes : une 1^{ère} par BONHOLM en 2010 sur une cohorte de 1042 enfants qui constate que 5% des enfants commencent à bégayer à 3 ans. L'étude d'ELVS faite en Australie en 2013 sur une cohorte de 1619 enfants, montre que 11,2% des enfants bégaiement à 4 ans. BONHOLM confirme à nouveau en 2012 (N= 928) que 17% d'enfants commencent à bégayer à 3 ans.

Ces études ont favorisé l'essor de campagnes de prévention de plus en plus développées y compris et surtout en Australie à partir de magnets (ci-après) collés sur les frigos avec des signes d'alerte.



Grâce à leurs campagnes de prévention, ils ont pu réaliser des études prospectives qui montrent qu'en suivant des enfants tout venant dès 8 mois, 8% d'entre eux vont bégayer à 36 mois, 11% à 4 ans. Toutefois, nombreux sont ces enfants qui récupéreront spontanément et ce avant l'âge adulte.

Mark ONSLOW insiste sur **cette intervention précoce** désormais très importante, ce d'autant que ELVS a trouvé que 12 mois après un début de prise en charge, 6,3% avaient récupéré spontanément.

Au sein du projet Illinois (N= 84), les auteurs ont trouvé 8,9% de récupération entre 12 et 17 mois après le début du bégaiement.

L'unité de recherche sur le bégaiement de Sydney a estimé que 18% d'enfants vont donc récupérer dans l'année. Cependant l'histoire familiale, le sexe (les garçons étant plus touchés que les filles), la sévérité, seraient des facteurs influençant la récupération.

Un élément mentionné serait que l'allaitement pourrait favoriser une absence de bégaiement.

L'ensemble de ces variables n'expliquerait que 10% de la récupération.

Le traitement ?

Cliniquement, Mark ONSLOW présente l'échelle de sévérité, qui est une échelle analogique de 0 à 10 points, à faire compléter tous les jours par la famille et montrant la prise de décision quant à la mise en place du traitement en fonction de cette gravité.

Les traitements sont abordés au *chapitre 10* et au sein de ces traitements, il est bien évident que les troubles mentaux et psychologiques associés au bégaiement lors d'une prise en charge d'enfants d'âge scolaire vont majorer les troubles et rendre les difficultés plus importantes ; ces difficultés seront de l'ordre d'une phobie sociale. Si les troubles psychologiques sont associés au bégaiement, la rééducation sera plus difficile.

Néanmoins, la cohorte de ELVS n'a pas montré de différence chez des enfants pris en charge au niveau pré scolaire. Il n'y avait donc pas de marqueurs de troubles du comportement mais dans une étude où les enfants étaient scolarisés en école maternelle, la récupération était meilleure car pour les enfants d'âge plus élevé, le stress renvoie un feedback négatif sur les enfants. Mark ONSLOW conclut que si le bégaiement n'est pas stoppé pendant l'âge pré-scolaire, les conduites d'évitement provoquées par les moqueries des autres enfants peuvent être néfastes. Il faut donc savoir observer ces éléments critiques avant nos prises en charge. Toutes ces notions sont abordées au sein *du chapitre 11*.

Les recommandations de Mark ONSLOW seraient d'être vigilants, notamment à **l'âge pré scolaire**, en usant des évaluations formelles telles l'échelle d'anxiété de Spence (*chapitre 11 de son ouvrage*).

Il est difficile de savoir quels sont les indicateurs de récupération spontanée donc il faudrait évaluer l'enfant avec une échelle de sévérité et prendre une décision dépendante de l'enfant.

Il n'empêche que si l'on attend trop longtemps, c'est-à-dire 7/8 ans, et avec des résultats à l'échelle d'anxiété sociale déjà important, les problèmes et les résultats seront moins bons. **La prise en charge estimée la plus efficace avec un traitement efficace serait entre 30 mois et 5 ans ½.**

ESSAIS THERAPEUTIQUES : traitements LIDCOMBE, PCI, CAMPERDOWN...

Après la pause, Mark ONSLOW a préconisé et proposé les différents programmes thérapeutiques, notamment le programme LIDCOMBE abordé au *chapitre 7* de son ouvrage.

C'est donc une thérapie dans laquelle il faut féliciter l'enfant lorsqu'il ne bégaye pas et lui signaler les bégayages, et qui est basée aussi sur l'auto-évaluation de l'enfant par l'un des parents. Ce programme a montré son efficacité lors d'une intervention immédiate, notamment parmi les cohortes d'enfants dont les débuts de prise en charge ont été réalisés à 2 ans.

Le télétraitement par webcam, s'est avéré tout aussi efficace qu'en condition standardisée de cabinet.

Des études ont montré que comparés à une prise en charge standard, dès l'étape 2 du programme LIDCOMBE, il n'y avait pas de différence significative ; un même nombre de séances était réalisé. En revanche, la durée est significativement plus courte de 10 minutes lors de l'utilisation de la webcam.

Le 2ème programme, appelé modèle demande-capacité (**soit le PCI**), est comparé au sein d'un RESTART, un essai clinique randomisé "RESTART trial" avec le programme Lidcombe (abordé au sein des *chapters 8 et 9* de son ouvrage. Ce programme s'appuie sur une soixantaine de procédures, modifiant l'environnement de l'enfant. Il permet parfois d'intervenir de manière plus précoce et plus immédiate que le LIDCOMBE.

Dans le cadre d'un essai randomisé, chez l'adulte, le télétraitement proposé avec le **Programme CAMPERDOWN**, reposant sur le ralentissement de la parole et l'autoévaluation du patient, **s'est révélé, pour un moindre nombre d'heures de traitement, tout aussi efficace qu'une prise en charge standard en cabinet**. Et ce, avec un avantage supplémentaire : moins d'heures de prise en charge pour une satisfaction similaire.

Réalisé auprès d'adultes en essai randomisé, ce programme a montré qu'un télétraitement là encore, était exactement similaire à une prise en charge standard)

Cette matinée a donc permis de permettre d'avoir des pistes de remédiation et notamment des nouvelles pistes (génétiques et d'imagerie) pour comprendre les mécanismes du bégaiement, depuis sa recherche fondamentale jusqu'à sa prise en charge.

Merci à Véronique Aumont-Boucand pour cette rencontre, à Marie-Eve Dumas et Clément Aunis pour la traduction simultanée opérée lors de cette conférence.

Peggy Gatignol et Michaela Pernon

Retrouvez le livetweet (=résumé des tweets) réalisé par Lydie Batilly-Gonin durant la conférence <https://storify.com/unadreo/conference-du-professeur-onslow-21-10-2015-paris>

Un podcast sera prochainement en ligne sur le site UNADREO