



HAL
open science

Évaluation d'un stage thérapeutique intensif pour des adultes et des adolescents qui bégaiant

Pauline Huret-Liouville

► **To cite this version:**

Pauline Huret-Liouville. Évaluation d'un stage thérapeutique intensif pour des adultes et des adolescents qui bégaiant. Sciences cognitives. 2014. dumas-01077349

HAL Id: dumas-01077349

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01077349>

Submitted on 2 Nov 2015

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

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

ACADÉMIE DE PARIS
UNIVERSITÉ PARIS VI - PIERRE et MARIE CURIE
MÉMOIRE POUR LE CERTIFICAT DE CAPACITÉ
D'ORTHOPHONISTE

**Évaluation d'un stage thérapeutique intensif
pour des adultes et des adolescents qui bégaiement**

Sous la direction
de Véronique Aumont Boucand

Année universitaire 2013-2014

HURET-LIOUVILLE Pauline
Née le 20.04.1978

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier en tout premier lieu mon maître de mémoire, Véronique Aumont Boucand, pour sa constante disponibilité, la qualité de sa relecture et ses précieux conseils.

Je remercie très chaleureusement toute l'équipe thérapeutique du stage 2013, Véronique Aumont Boucand, Bénédicte Bonnet, Marie-Ève Dumas, Véronique Souffront, Johanne Cavé et Caroline Roy. L'esprit qui anime cette équipe est extraordinaire et l'énergie qui en émane joue certainement un rôle très important dans l'efficacité de ce stage. Leur façon d'exercer l'orthophonie restera pour moi une référence dans mon métier.

Je remercie tout particulièrement Marie-Ève Dumas d'avoir accepté d'être rapporteur de ce mémoire.

Ce mémoire n'aurait pas pu exister sans la participation active de l'ensemble des participants du stage 2013. Une partie d'entre eux souhaitant rester anonyme, je ne les citerai pas, mais j'ai une pensée pour chacun d'eux. Et je remercie particulièrement Joel pour son aide et ses encouragements tout au long de ce mémoire.

Je remercie également :

Louis-Charles Vannier, pour son aide précieuse à l'analyse statistique.

Ann Packman, Marylin Langevin, Helena Forne-Wästlund et Clément Aunis-Oumghar pour l'envoi de leurs articles.

Julie Neveux et Margot Kleinknecht pour leur aide à la traduction.

Maëlle Muracciole pour son aide et son soutien, tout au long du mémoire et des études d'orthophonie.

Matthieu Liouville, pour son aide informatique et sa relecture attentive.

Sylvie Brignone-Raulin, Présidente de l'Association Parole-Bégaïement, d'avoir pris le temps de me répondre et de me conseiller, malgré la densité de son emploi du temps.

Je remercie mes maîtres de stage qui m'ont formée tout au long de ces quatre années d'études.

Pour finir, un immense merci à ma famille, et surtout à Matthieu, pour son soutien inconditionnel pendant le mémoire, mais aussi pendant ces quatre années d'études d'orthophonie.

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je soussignée Pauline Huret-Liouville déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

ANONYMAT

Afin de respecter l'anonymat des participants, nous ne mentionnons pas leur prénom dans notre étude, et ce, même quand nous citons leurs propos.

Néanmoins, deux d'entre eux, dont les témoignages figurent à la fin des annexes, ont accepté que leurs prénoms soient mentionnés, il s'agit de Joel et Benjamin.

SOMMAIRE

Introduction	1
PARTIE THÉORIQUE	2
I. LE BÉGAIEMENT DÉVELOPPEMENTAL	2
1. Définition, épidémiologie et sémiologie	2
a. Définition	2
b. Épidémiologie	2
c. Sémiologie.....	2
2. Apparition et évolution du bégaiement	5
a. Facteurs génétiques	5
b. Facteurs neurologiques.....	5
c. Facteurs intervenant dans l'évolution et la chronicisation du bégaiement.....	8
II. LES STAGES INTENSIFS EN BÉGAIEMENT	9
1. Le Fluency Plus Program, en Ontario	10
2. Le Comprehensive Stuttering Program (CSP), en Alberta	10
3. Le programme suédois de prise en charge globale du bégaiement	11
4. La situation actuelle en France	11
III. LE PROGRAMME CAMPERDOWN	11
1. Méthodes et outils	12
a. Technique de fluence : la parole prolongée	12
b. La modélisation plutôt que l'explicitation	12
c. Les outils d'évaluation	13
2. Les 4 étapes du programme	15
a. Étape 1 : Apprentissage des techniques de fluence et des échelles d'auto-évaluation	16
b. Étape 2 : L'installation d'une parole naturelle sans bégayages en milieu thérapeutique..	16
c. Étape 3 : Transfert des techniques au quotidien.....	17
d. Étape 4 : Maintien des performances	17
IV. LE STAGE INTENSIF DECHANTELOUP	17
1. Sentir et identifier les disfluences	18
2. L'amélioration de la fluence : l'application du Programme Camperdown.	19
a. La parole prolongée.....	19

b.	La modélisation	19
c.	L'utilisation des échelles d'auto-évaluation.....	20
d.	La progression	20
3.	Les habiletés de communication	21
4.	Le travail sur les émotions et les cognitions	22
a.	L'acceptation	22
b.	S'exposer plutôt qu'éviter	23
c.	Le travail sur les émotions	24
d.	Le travail sur les cognitions	24
e.	Le concept de soi.....	25
f.	L'affirmation de soi.....	25
g.	La relaxation.....	26
h.	Les contrats	26
5.	Le week-end de suivi	27
 PARTIE PRATIQUE		28
I.	PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES	28
1.	Problématique	28
2.	Hypothèses	28
II.	MÉTHODOLOGIE	28
1.	Le modèle de la ligne de base	28
2.	Passation et recueil des données	29
3.	Choix des échelles	30
a.	L'échelle de sévérité du bégaiement	30
b.	La Peur du Jugement Négatif d'Autrui (PJNA).....	32
c.	Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES)....	33
4.	Cotation et gestion des données manquantes	34
a.	Échelle de sévérité du bégaiement	34
b.	La Peur du Jugement Négatif d'Autrui (PJNA).....	35
c.	OASES	35
5.	L'échantillon	36
6.	Analyse des données	37
a.	Analyse des données quantitatives	37
b.	Analyse des données qualitatives	37

III. RÉSULTATS	38
1. Échelle de sévérité du bégaiement	38
a. Résultats au début et à la fin du stage	38
b. Résultats à 2 mois.....	39
c. Résultats à 6 mois.....	40
d. Synthèse pour l'échelle de sévérité du bégaiement : l'évolution sur 6 mois	40
2. Peur du jugement négatif d'autrui (PJNA)	42
a. Résultats au début et à la fin du stage	42
b. Résultats à 2 mois.....	42
c. Résultats à 6 mois.....	43
d. Synthèse pour la PJNA : l'évolution sur 6 mois	43
3. OASES	44
a. Résultats à 2 mois.....	45
b. Résultats à 6 mois.....	45
c. Synthèse pour l'OASES : l'évolution sur 6 mois.....	45
d. Analyse des résultats de l'OASES par section.....	47
4. Synthèse des 3 échelles	48
IV. DISCUSSION	49
1. Interprétation des résultats	49
a. L'efficacité des différentes composantes du stage.....	49
b. Le stage comme « déclic »	50
c. Une réponse thérapeutique aux données actuelles sur le bégaiement	52
2. Mise en perspective avec les résultats d'études similaires	54
3. Limites	56
a. Limites épistémologiques.....	56
b. Limites méthodologiques	57
4. Perspectives	58
a. Perspectives de recherche.....	58
b. Perspectives thérapeutiques.....	59
Conclusion	60
BIBLIOGRAPHIE	61
ANNEXES	68

LISTE DES TABLEAUX, GRAPHIQUES ET HISTOGRAMMES

Liste des tableaux

Tableau 1. Participants au stage intensif de juillet 2013.....	37
Tableau 2. Résultats de chaque participant sur l'échelle de sévérité du bégaiement.....	38
Tableau 3. Résultats de chaque participant à la PJNA.....	42
Tableau 4. Résultats des participants en pourcentages à l'OASES.....	44
Tableau 5. Moyenne du groupe pour chaque section de l'OASES, à M0, M2 et M3.....	47

Liste des graphiques

Graphique 1. Évolution des scores de chaque participant sur l'échelle de sévérité du bégaiement...	41
Graphique 2. Évolution de la moyenne du groupe sur l'échelle de sévérité du bégaiement...	41
Graphique 3. Évolution des scores de chaque participant sur la PJNA.....	43
Graphique 4. Évolution de la moyenne du groupe sur l'échelle de PJNA.....	44
Graphique 5. Évolution des scores de chaque participant sur l'échelle OASES.....	46
Graphique 6. Évolution de la moyenne du groupe sur l'échelle OASES.....	46
Graphique 7. Évolution de la moyenne du groupe sur chacune des 3 échelles.....	48

Liste des histogrammes

Histogramme 1. Différences de points entre M0 et M1 sur l'échelle de sévérité du bégaiement.....	39
Histogramme 2. Évolution de la moyenne du groupe à l'OASES par section.....	48

INTRODUCTION

Si les stages intensifs se sont beaucoup développés dans la thérapie du bégaiement des pays anglo-saxons ces trente dernières années, ils restent relativement rares en France. De nombreuses études australiennes, américaines et canadiennes ont validé l'efficacité de ces formats intensifs, parfois jusqu'à 10 ans de distance (Langevin et coll., 2013). En analysant les résultats, ces recherches ont permis de dégager des points d'efficacité et des points de faiblesse et d'améliorer les programmes en retour. Ce sont aussi ces preuves d'efficacité qui ont permis une meilleure prise en charge financière des soins, dans des pays moins privilégiés que le nôtre en termes d'assurance maladie.

Le stage intensif proposé par Véronique Aumont Boucand et son équipe s'appuie depuis trois ans sur l'un de ces programmes intensifs, le programme australien Camperdown, ainsi que sur des techniques cognitivo-comportementales. Il poursuit un triple objectif thérapeutique : améliorer la fluence et la communication, changer le regard du patient sur son bégaiement en amorçant un travail en profondeur sur ses comportements, ses pensées et ses ressentis, afin d'améliorer sa qualité de vie. Le stage comprend une première phase intensive d'une semaine, à Chanteloup, entre le 30 juin et le 7 juillet 2013, et un week-end de suivi à Paris, les 30 et 31 août 2013.

L'objectif de notre étude est d'évaluer l'efficacité de ce stage, à court et à moyen terme. L'enjeu de notre recherche, si l'efficacité du stage est démontrée à moyen terme, est d'ouvrir de nouvelles perspectives thérapeutiques avec le développement des formats intensifs, en complément ou en alternative aux séances individuelles au long cours. À l'heure actuelle, les rééducations en groupes intensifs ne figurent pas dans la nomenclature orthophonique et ne bénéficient d'aucune prise en charge par la sécurité sociale.

Thomas et coll. (2001) rappellent que l'évaluation d'un traitement en bégaiement doit s'intéresser aussi bien à ses méthodes qu'à ses résultats. Notre mémoire aborde donc ces deux aspects. Notre première partie posera le cadre théorique sur lequel s'appuie le stage : les données actuelles sur le bégaiement, suivies de propositions thérapeutiques intensives dont l'efficacité a été validée par la littérature. Nous détaillerons plus particulièrement le Programme Camperdown australien, dont les principes théoriques, les outils et la progression sont repris dans le stage de Chanteloup. Enfin, nous analyserons le stage de Chanteloup en mettant en évidence les différents courants thérapeutiques dans lesquels il s'inscrit. Notre partie pratique s'intéressera à l'évaluation de l'efficacité de ce stage, immédiatement après le stage, à 2 mois et à 6 mois du stage.

PARTIE THÉORIQUE

I. LE BÉGAIEMENT DÉVELOPPEMENTAL

1. DÉFINITION, ÉPIDÉMIOLOGIE ET SÉMIOLOGIE

a. Définition

Le bégaiement développemental est un trouble de la communication dont la caractéristique la plus apparente est une perturbation de la fluence et du rythme de la parole (DSM-IV). Au niveau neurologique, il est défini comme un dysfonctionnement du contrôle moteur de la parole (Neumann et coll., 2010). Il comporte également des symptômes moins visibles, d'ordre comportemental, cognitif, neurovégétatif et émotionnel. Il apparaît généralement entre 2 et 4 ans, lorsque l'enfant a commencé à faire des phrases, et disparaît chez 3 enfants sur 4. Lorsqu'il perdure à l'âge adulte, il est qualifié de « persistant ».

b. Epidémiologie

Le bégaiement affecte approximativement 1% de la population générale, sans distinction culturelle ou sociale, soit 650 000 personnes en France, et 55 millions dans le monde, dans la proportion d'une femme pour trois hommes.

c. Sémiologie

i. Les troubles de la parole

Le bégaiement est caractérisé par des disfluences pathologiques telles que : répétitions avec tension de phonèmes, de syllabes ou de mots, prolongations tendues de sons, interjections, interruptions de mots, blocages audibles ou silencieux, tensions physiques excessives accompagnant la production de certains mots (Aumont Boucand et coll., 2014). Les blocages peuvent se situer à différents niveaux de l'organe phonateur, et notamment le larynx, la langue et les lèvres. On observe aussi des recours aux mots d'appui (enfin, donc, euh, etc.) et des changements abrupts d'énoncés. Dans la suite de notre étude, ces disfluences pathologiques seront appelées bégayages.

Les bégayages peuvent apparaître à différents niveaux de la phrase, en fonction de facteurs psycholinguistiques. Ainsi, si les difficultés se concentrent généralement sur certaines consonnes, elles sont également majorées par des paramètres tels que la fréquence lexicale, la catégorie grammaticale et la charge mentale de la phrase à construire (Piérart, 2011). Le bégaiement est plus important sur les mots porteurs de sens (noms et verbes) que sur les mots fonction.

ii. Les mouvements accompagnateurs

Les troubles de la parole sont parfois accompagnés de mouvements de diffusion de la crispation, tels que des grimaces, des clignements d'yeux, des plissements de front, des rires nerveux, ou des mouvements d'autres parties du corps, comme des claquements de doigts ou des mouvements des jambes. Ces mouvements parasites aggravent considérablement le handicap pragmatique de la personne qui bégaie (Piérart, 2011).

iii. Les manifestations neuro-végétatives

Les bégayages peuvent s'accompagner de perturbations physiologiques, surtout si la situation est anxiogène : rougissements, bouffées de chaleur, moiteur des mains, tachycardie, transpiration, hyper ou hypo-salivation, une respiration bloquée ou saccadée.

iv. L'altération des habiletés de communication

L'altération des habiletés de communication est corrélée à la sévérité du bégaiement. Paralysées par la peur de bégayer, certaines personnes qui bégaient se focalisent entièrement sur leur fluence, au détriment de la communication dans son ensemble. Elles sont alors dans un échange *a minima* : contact visuel fuyant ou absent, gestuelle et expressions du visage réduites, posture en retrait.

v. Les tentatives de contrôle des symptômes

En réaction à la souffrance liée au bégaiement, de nombreuses stratégies sont mises en place, à commencer par les évitements. Les évitements peuvent porter sur certains mots, sur certains débuts de mots (commençant par telle ou telle consonne redoutée), mais aussi sur certaines situations de communication. Les personnes qui bégaient préfèrent parfois se taire ou renoncer à une interaction plutôt que de risquer de bégayer.

Elles peuvent aussi recourir à plusieurs procédés verbaux, comme le remplacement d'un mot par un autre, corollaire de l'évitement de mot. Au soulagement de ne pas avoir bégayé succède alors la frustration de ne pas avoir exprimé précisément son message ou la souffrance de ne pas avoir été compris.

Un autre procédé consiste à chuchoter, pour diminuer le risque de bégayer. Là encore, le risque est de ne pas être compris et de devoir répéter, donc l'exact contraire du but recherché.

Les symptômes du bégaiement varient d'une personne à l'autre. Mais surtout, l'une des caractéristiques les plus saillantes du bégaiement est son caractère très fluctuant. Sa fréquence et sa sévérité fluctuent chez un même locuteur au gré d'une multitude de facteurs : personnels (notamment l'état de fatigue et l'état émotionnel), situationnels (situation de communication, statut de l'interlocuteur, etc.), contextuels (facteurs psycholinguistiques notamment).

Les émotions et les cognitions qui se construisent dans l'expérience du bégaiement sont, elles, beaucoup moins labiles.

vi. Les émotions et les cognitions négatives

La personne qui bégaie vit une succession d'interactions frustrantes et douloureuses, qui construit son expérience relationnelle et contribue à façonner sa personnalité. Il en découle souvent une mauvaise estime de soi et une grande anxiété sociale, qui à leur tour alimenteront le bégaiement et les difficultés de communication, dans un cercle vicieux dont il est difficile de distinguer la cause de l'effet. Ainsi, si de plus en plus d'études s'accordent sur la présence d'une association entre le bégaiement et l'anxiété sociale, aucune pour l'instant n'a identifié clairement la nature du lien. Messenger et coll. (2004) mettent en évidence l'association entre la parole, l'anxiété et la respiration, en soulignant que l'anxiété sociale accentue très probablement la sévérité du bégaiement : il y a des connexions directes entre le système limbique et les centres du diencéphale qui régulent la respiration et la phonation. En outre, les personnes très anxieuses rapportent des expériences de « souffle coupé » et d'hyperventilation, et on sait que les émotions influent sur le volume d'air pulmonaire pendant la phonation. Selon les auteurs, une anxiété sociale importante pourrait déstabiliser le système respiratoire et augmenter la fréquence et/ou la sévérité des bégayages. Mais ils n'écartent pas non plus l'idée que l'anxiété sociale soit un effet du bégaiement, compte-tenu de l'expérience récurrente d'un jugement négatif d'autrui par les personnes qui bégaient.

L'étude de Gunn et coll. (2014) met en évidence l'importance de certaines cognitions négatives et de certains troubles chez les adolescents qui bégaient, et particulièrement chez les 15-17 ans : anxiété, baisse de l'estime de soi, épisodes dépressifs, troubles du comportement.

La double méta-analyse réalisée par Craig et coll. (2014) sur l'état anxieux – comme trait stable de la personnalité – et sur l'anxiété sociale chez les adultes qui bégaient conclut à la présence d'un état anxieux mais surtout d'une très importante anxiété sociale chez les adultes dont le bégaiement est chronique. Les auteurs soulignent néanmoins que l'anxiété ne peut pas être considérée comme un facteur causal du bégaiement. Cependant, la corrélation est suffisamment importante pour entraîner des implications diagnostiques et thérapeutiques : les auteurs préconisent notamment l'utilisation des stratégies d'auto-contrôle pour aider la personne à s'adapter quel que soit le contexte d'interaction.

vii. Le vécu global du bégaiement

L'OMS recommande d'évaluer précisément, dans la description d'un trouble, le ressenti et le vécu de ce trouble par les personnes concernées, afin d'estimer les répercussions fonctionnelles et sociales dans leur vie quotidienne. Nous verrons plus bas que l'échelle

OASES a été conçue dans cette optique pour le bégaiement. D'un individu à l'autre, le bégaiement peut représenter des difficultés très variables, d'une gêne mineure à une souffrance et un handicap social très invalidant. Généralement, lorsque des adultes entreprennent une rééducation orthophonique, c'est que leur bégaiement est perçu comme une entrave à leur développement personnel, professionnel ou social.

2. APPARITION ET ÉVOLUTION DU BÉGAIEMENT

L'étiologie du bégaiement est encore mal connue, mais la plupart des experts s'accordent sur l'hypothèse d'une origine multiple, et on parle maintenant de sous-types.

a. Facteurs génétiques

De nombreuses recherches se sont intéressées à l'héritabilité du bégaiement, notamment au travers d'études sur le bégaiement chez les jumeaux, comme celle de Kidd (1980) sur des jumeaux homozygotes dont l'un bégayait et l'autre pas. L'héritabilité du bégaiement est aujourd'hui estimée entre 50 et 70%.

Les recherches actuelles analysent directement le patrimoine génétique de personnes qui bégaiement et le comparent à des sujets non bègues. Dennis Drayna et son équipe du NIDCD (National Institute of Deafness and Other Communication Disorders) étudient le patrimoine génétique de familles dont beaucoup de membres bégaiement : un groupe au Pakistan, un autre au Cameroun et un au Brésil. Ces recherches ont permis d'identifier différents chromosomes impliqués et de préciser peu à peu les gènes mutants. En 2010, Drayna et son équipe ont ainsi identifié 3 mutations génétiques (GNPTAB, GNPTG et NAGPA) sur le chromosome 12 associées au bégaiement (Kang et Drayna, 2012) et, en 2014, une mutation sur le chromosome 10 (Domingues et coll., 2014). Les recherches en génétique permettront peut-être un jour d'identifier les cellules défectueuses dans les aires motrices principales et supplémentaires des personnes qui bégaiement et éventuellement d'envisager de nouveaux traitements (Montfrais-Pfauwadel, 2011).

Pour l'instant, les gènes évoqués ne concernent qu'une petite partie des personnes bègues étudiées (un peu plus de 10% pour les gènes sur le chromosome 12) et leurs liens avec les manifestations du bégaiement restent très opaques. Les facteurs génétiques constituent donc un terrain prédisposant au bégaiement, mais ils ne suffisent pas à l'expliquer.

b. Facteurs neurologiques

Grâce au développement de la neuro-imagerie, les recherches récentes ont montré des anomalies anatomiques et des anomalies fonctionnelles dans le cerveau de personnes qui bégaiement.

i. Anomalies corticales

Chang et coll. (2008) ont trouvé chez des enfants qui bégaièrent des anomalies structurales corticales au voisinage de l'aire de Broca, à savoir une diminution de substance grise au niveau de la circonvolution frontale inférieure, ainsi que des anomalies du développement de la substance blanche sous-jacente à l'aire motrice oro-faciale de l'hémisphère gauche.

Kell et coll. (2009) observent la même diminution de la matière grise chez les adultes. Cette diminution est corrélée à la sévérité du bégaiement et reste indépendante des tentatives thérapeutiques, ce qui lui suggère un rôle fondamental dans l'origine du problème.

Par ailleurs, l'imagerie fonctionnelle a montré une augmentation de l'activation bilatérale des régions préfrontales et un recrutement de l'hémisphère droit accru lors du bégaiement (Ludlow, 2000). Les hypothèses actuelles voient dans l'hyperactivation des aires langagières de l'hémisphère droit un phénomène compensatoire de ce déficit de l'hémisphère gauche (Kell et coll. 2009).

ii. Anomalies sous-corticales

De plus en plus d'études montrent un dysfonctionnement des ganglions de la base (notamment le putamen et le thalamus ventro-latéral) et du cervelet dans le bégaiement. Les ganglions de la base permettent notamment la régulation du démarrage des mouvements. L'une des hypothèses (Mink, 2001) est que les ganglions de la base enverraient trop précocement l'ordre de débiter le phonème suivant, entraînant des télescopages et des répétitions.

Fox et coll. (2000) observent une activité accrue du cervelet chez la personne qui bégaière, ainsi qu'une inversion de sa latéralisation, à mettre en lien avec l'hyperactivité hémisphérique droite. Lors de l'acquisition de la parole, l'activité du cervelet est intense, mais elle est censée diminuer au profit de l'insula lorsque la parole s'automatise. Les auteurs interprètent la persistance de l'activation cérébelleuse intense comme le maintien de cet apprentissage, comme si la parole restait indéfiniment une tâche motrice nouvelle.

Enfin, le système limbique, connecté aux ganglions de la base et jouant un rôle important dans les processus émotionnels – notamment l'anxiété – serait lui aussi impliqué dans le bégaiement (Neumann et coll., 2003).

Ces structures cérébrales étant interconnectées, le dysfonctionnement de l'une d'entre elles entraîne des réactions en cascade. Ces nouvelles approches soulignent les liens entre les facteurs corticaux et les facteurs sous-corticaux et tentent d'intégrer les aspects physiologiques et psychologiques – notamment la manifestation physiologique de l'anxiété à travers les ganglions de la base et le système limbique – ce qui constitue une explication possible du caractère dynamique du bégaiement (Bijleveld, 2011).

iii. Anomalies du traitement auditif

Fox et coll., (2000) ont montré que l'activation des aires auditives primaires et associatives de l'hémisphère droit était inversement proportionnelle à la sévérité du bégaiement, ce qui confirme l'hypothèse de l'altération d'un feed-back auditif de leur propre parole chez les personnes qui bégaiant.

iv. Anomalie dopaminergique

Sur le plan de la neurotransmission, le bégaiement est associé à une activité dopaminergique accrue (Wu et coll., 1997, cité par Bijleveld, 2011).

v. Anomalies originelles et plasticité cérébrale

Comme la plupart de ces travaux ont été effectués sur des populations adultes, il reste à distinguer les phénomènes à l'origine du bégaiement de ceux mis en place de manière compensatoire. Dachy (2011) en propose une synthèse intéressante. Selon lui, les anomalies structurelles de départ sont les anomalies corticales de la circonvolution frontale inférieure gauche ainsi que des altérations sous-corticales operculaires rolandiques gauches, entraînant des perturbations fonctionnelles touchant l'intégration des feedbacks sensorimoteurs et auditifs intervenant dans la programmation de la parole. Le recrutement accru des régions hémisphériques droites serait un phénomène compensatoire. Quant à l'hyperactivation des ganglions de la base et du cervelet, les conclusions des recherches actuelles divergent. Une approche maximaliste voit dans ces structures un rôle décisif dans la modulation du recrutement cortical. Une autre, minimaliste, n'y voit que l'inévitable répercussion des modifications d'activation des zones corticales auxquelles elles sont fonctionnellement liées.

vi. Implications thérapeutiques

Ces découvertes neurologiques entraînent de nouvelles perspectives thérapeutiques. Pour Ingham et coll. (2005), les thérapies doivent chercher à mimer les modifications cérébrales observées lors des récupérations spontanées. Kell et coll. (2009) ont décrit, grâce à l'IRM fonctionnelle et au PET scan, la réduction de l'hyperactivité hémisphérique droite suite à des thérapies visant à améliorer la fluence verbale. Pour Packman et coll. (2002), la réussite thérapeutique peut se traduire par la réactivation de structures corticales de l'hémisphère gauche voisines des structures initialement lésées. La compréhension de cette plasticité cérébrale invite donc à orienter les thérapies vers un renforcement des processus compensatoires. De nombreuses autres études, citées par Neumann et coll. (2010) ont montré au PET scan et à l'IRMf des modifications cérébrales des zones impliquées dans les processus moteurs et linguistiques de la parole suite à des thérapies du bégaiement axées sur

le travail de la fluence : ainsi les études longitudinales de De Nil (De Nil et coll., 2003 ; Kroll et De Nil, 2000) et les études de Neumann et coll., (2003 ; 2005).

Ces recherches étiologiques récentes, qui définissent le bégaiement comme un trouble structurel, dans un contexte génétique et neurologique, sont fondamentales non seulement dans la compréhension du trouble et ses perspectives thérapeutiques, mais aussi dans la perception que les personnes bègues ont d'elles-mêmes. Olivier Humez, vice-président de l'Association Parole-Bégaiement (APB) témoignait ainsi lors du 6^{ème} colloque de l'APB : « C'est une revendication de nombreuses personnes bègues de dire oui, c'est neurologique, ce n'est pas psychologique. »

Néanmoins, les facteurs génétiques et neurologiques n'expliquent pas le phénomène dans sa globalité. Les réactions psychiques et comportementales du sujet face à son bégaiement et l'influence de son environnement jouent également un rôle important dans la façon dont va évoluer le bégaiement.

c. Facteurs intervenant dans l'évolution et la chronicisation du bégaiement

Les paradigmes explicatifs du bégaiement évoluent. Aux approches mécanistes du XIX^{ème} siècle – incriminant notamment le frein de langue – ont succédé les approches psychanalytiques et psychologiques (début et milieu du XX^{ème} siècle), auxquelles on doit le terme de « bégaiement psychogène » utilisé parfois pour désigner le bégaiement développemental. Certaines approches ont été jusqu'à réduire la cause du bégaiement à une origine purement psychologique, un mode de défense contre un désir de dire l'indicible (cité par Le Huche, 1998).

Les études récentes montrent qu'il n'existe pas de lien causal entre un certain type de personnalité et l'apparition du bégaiement ou entre l'anxiété et le bégaiement (Craig et coll., 2014). Les recherches actuelles établissent une corrélation entre certains traits de personnalité – notamment le trait anxieux – et le bégaiement, mais en soulignant que ces traits peuvent aussi être la conséquence du trouble de la parole. Ainsi l'étude de Alm (2014) montre que les enfants d'âge pré-scolaire qui bégaiement ne présentent pas de timidité ou d'anxiété sociale plus importante que les autres et en conclut que ni l'anxiété ni la timidité ne peuvent être considérées comme des facteurs étiologiques du bégaiement. L'étude de Smith et coll. (2014) montre que les enfants qui bégaiement vivent des expériences sociales négatives à cause de leur trouble, ce qui augmente leur anxiété. Selon les auteurs, le risque de développer une anxiété chronique durant l'adolescence et l'âge adulte est réel.

Dans un cercle vicieux, le bégaiement est à son tour entretenu et aggravé par la façon dont la personne qui bégaie perçoit son trouble (Brignone et coll., 2003). Les théories comportementales décrivent certains des symptômes du bégaiement à travers les lois d'apprentissage. Un comportement est ainsi renforcé à force d'être répété. L'évitement fait partie de ces comportements appris, en lien avec l'anxiété générée par la situation de parole. Cette façon d'envisager les aspects comportementaux et psychiques non pas comme les origines ontologiques du trouble (la personne est bègue en raison de sa personnalité) mais comme des éléments consécutifs au trouble de la parole et interagissant avec lui, permet au patient d'envisager une modification des comportements-problèmes et d'acquérir une certaine autonomie (Brignone et coll., 2003).

Les types de thérapie proposés pour le bégaiement sont nombreux et dépendent notamment de l'obédience théorique des praticiens. Le stage intensif de Chanteloup s'inscrit dans une double approche :

- la prise en compte des données neurologiques actuelles, qui font du bégaiement un trouble structurel mais en partie au moins accessible à la plasticité cérébrale (spontanée ou grâce à la rééducation)
- et l'approche cognitivo-comportementale, qui cherche à déconditionner les comportements appris dans l'installation du bégaiement.

II. LES STAGES INTENSIFS EN BÉGAIEMENT

Les Anglo-saxons ont mis en place très tôt des groupes intensifs thérapeutiques, non seulement pour des raisons économiques, mais surtout pour des raisons « vérifiées » d'efficacité thérapeutique (Brignone et coll., 2003). Plusieurs études en neuro-imagerie ont déjà objectivé l'efficacité de ces formats intensifs, notamment les études longitudinales de De Nil et ses collaborateurs (De Nil et coll., 2003 ; Kroll et De Nil, 2000) portant sur le programme intensif *Fluency Plus Program*. Les auteurs ont montré que les activités cérébrales se modifiaient durant la période rééducative puis à distance, témoignant de l'efficacité du traitement. Ces chercheurs ont utilisé la tomoscintigraphie par émission de positons (TEP) pour examiner l'activité cérébrale durant trois tâches verbales (lecture à voix haute, lecture silencieuse et dérivation) réalisées par 13 personnes bègues, à 3 moments différents : avant le traitement, immédiatement après et un an après. Ces résultats ont été comparés à ceux d'un groupe contrôle de 10 personnes non bègues. A la fin de la période intensive, l'hémisphère gauche montrait une meilleure activation qu'auparavant, et à la fin

de la période de maintien, les patterns d'activation des personnes bègues se rapprochaient de ceux du groupe contrôle. Les auteurs insistent sur la dimension intensive pour que le traitement soit efficace.

Nous développons ci-dessous quelques-uns de ces stages, dont l'efficacité a été démontrée dans différentes études.

1. LE FLUENCY PLUS PROGRAM, EN ONTARIO

Le Fluency Plus Program est un programme intensif canadien pour les adolescents et les adultes. Il a été élaboré il y a une trentaine d'années par Robert Kroll et son équipe au Speech and Stuttering Institute de Toronto. Il s'agit d'un des tout premiers programmes intensifs et il exige une forte implication de la part des participants. Il commence par une phase intensive de trois semaines, à raison de 4h30 de session de groupe par jour, suivies de 2 à 4 heures de travail personnel chez soi, du lundi au vendredi. S'ensuit la période de maintien, qui s'étale sur 11 mois, avec des sessions qui vont s'espacant : d'abord hebdomadaires puis bimensuelles et enfin mensuelles. Enfin, les participants sont vivement encouragés à rejoindre un groupe d'anciens stagiaires et à participer à des sessions de remise à jour deux fois par an. L'objectif du stage est d'améliorer la communication dans son ensemble, afin que le participant puisse communiquer en toutes circonstances. Le programme intègre des techniques de fluence – notamment l'allongement des syllabes – et des procédures de restructuration cognitive, de façon à rendre les attitudes de communication plus positives et à soutenir durablement les progrès réalisés durant la phase intensive (Kroll et coll., 2010). Seuls 5 à 20 % des participants seraient en régression à 2 ans de distance (De Nil et coll., 2003).

2. LE COMPREHENSIVE STUTTERING PROGRAM (CSP), EN ALBERTA

Le Comprehensive Stuttering Program (CSP) est un programme de prise en charge globale du bégaiement, s'intéressant aussi bien aux symptômes apparents qu'à ses aspects cachés. Il a été créé en 1985 par Bobber et Kully à l'ISTAR (Institute for Stuttering Treatment and Research), à Edmonton en Alberta (Canada). Il s'articule autour de deux axes principaux : la diminution du bégaiement par l'utilisation de techniques de fluence et un travail sur les aspects émotionnels et comportementaux du bégaiement par le biais de méthodes cognitivo-comportementales (Kully et coll., 2007). Le programme enseigne également des stratégies d'auto-management pour faciliter l'autonomisation du participant : définition d'objectifs, auto-évaluation de la fluence et des habiletés cognitivo-comportementales et résolution de situation-problèmes. Plusieurs formats de traitement sont

proposés mais le format choisi majoritairement est le groupe intensif de 3 semaines, avec quatre-vingt-dix heures de thérapie réparties sur les jours ouvrables, plus une heure de pratique chez soi chaque soir, et quatre heures pour les séances avec la famille du patient. La thérapie combine des activités en individuel, en petit groupe et en large groupe. L'efficacité du CSP dans la réduction du bégaiement a été montrée, jusqu'à 10 ans de distance (Langevin et coll., 2012).

3. LE PROGRAMME SUÉDOIS DE PRISE EN CHARGE GLOBALE DU BÉGALEMENT

Le programme suédois de prise en charge globale du bégaiement a été créé en 1998 par l'équipe de Helena Forne-Wästlund, sur le modèle du programme intensif développé par Robert Kroll en Ontario. Le programme suédois combine un entraînement de la fluence sur ordinateur et des techniques de résolution de situation-problème d'inspiration cognitivo-comportementale. Il commence par une phase intensive de 3 semaines, suivi d'une phase de maintien d'un an, avec un entraînement sur ordinateur et un suivi personnel parallèle. Deux études (Forne-Wästlund, 2000 et 2004) concluent aux bénéfices communicationnels et sociaux de ce programme.

4. LA SITUATION ACTUELLE EN FRANCE

En France, les prises en charge de groupe sont relativement fréquentes dans le domaine du bégaiement. Elles viennent souvent compléter une prise en charge individuelle et les groupes se réunissent généralement quelques heures, une fois toutes les deux semaines ou une fois par mois, tout au long de l'année.

Les stages intensifs semblent eux beaucoup plus rares : à notre connaissance, seul le stage de Chanteloup propose un format à la fois intensif (travail toute la journée) et en immersion, c'est-à-dire que les stagiaires dorment sur place et vivent ensemble toute la semaine.

III. LE PROGRAMME CAMPERDOWN

Le Programme Camperdown est un programme australien créé par Sue O'Brian, Brenda Carey, Ann Packman, Mark Onslow et Angela Cream au Centre de recherche australien sur le bégaiement. Il a été élaboré entre 1994 et 2000 et a évolué en fonction des recherches jusqu'en 2008. Cette thérapie comportementale s'adresse à des adultes et des adolescents qui bégaiement et peut être proposée dans différentes modalités : en groupe intensif ou au cours de séances hebdomadaires individuelles, de visu ou à distance, par téléphone et par Internet. Depuis sa création, huit études, recensées par O'Brian et coll. (2013), représentant plus d'une

centaine de participants et combinant des données objectives et subjectives, ont montré l'efficacité des différentes étapes et une réduction du bégaiement à un an de distance.

Comme le stage intensif de Chanteloup reprend les composantes du Programme Camperdown, il nous semble essentiel de développer ici ses objectifs, ses méthodes et son déroulement.

L'objectif premier est de réduire le bégaiement dans les situations de communication quotidiennes, notamment en aidant le participant à développer ses propres stratégies pour qu'il puisse gérer sa parole dans n'importe quelle situation.

1. MÉTHODES ET OUTILS

a. Technique de fluence : la parole prolongée

La parole prolongée est une synthèse de plusieurs techniques antérieures : le ralentissement du débit, l'allongement des voyelles, les prolongations des sons, la continuité du voisement, l'adoucissement des contacts articulatoires et particulièrement des débuts de mots, l'augmentation de la fréquence des pauses et la maîtrise du souffle (Souffront, 2013).

En l'utilisant de manière très exagérée, le bégaiement disparaît complètement. Cette découverte est très motivante pour les participants, même si la dimension exagérée rend la technique impraticable telle quelle dans la vie quotidienne.

Plusieurs études ont évalué l'efficacité de la parole prolongée. L'étude d'Harrison et coll. (1998) rapporte des résultats positifs d'un essai clinique avec une phase d'enseignement de 12 heures. D'autres études ont montré l'efficacité des programmes de parole prolongée, au sein de thérapies plus longues, et souvent en modalité de stage intensif sur deux ou trois semaines (études citées dans O'Brian et coll. (2010) : Boberg and Kully, 1985, 1994 ; Ingham et coll., 1989 ; Onslow et coll. 1996).

b. La modélisation plutôt que l'explicitation

La transmission optimale des techniques de fluence ne passe pas par leur explicitation et leur intellectualisation mais plutôt par leur modélisation (O'Brian et coll., 2013). Ceci permet notamment à chaque participant de s'approprier les aspects les plus pertinents selon ses propres besoins (qui de la vocalisation continue, qui de l'adoucissement des contacts articulatoires, etc.). Dans cette optique, la parole prolongée n'est pas décrite par les thérapeutes mais montrée : les participants regardent une vidéo d'un des auteurs du programme (Mark Onslow), lisant le texte « Rainbow Passage » à une vitesse exagérément lente et en sous-articulant. Les participants lisent ensuite le texte imitant le modèle le plus fidèlement possible.

Durant tout le programme, lorsque l'orthophoniste fait des retours sur les productions des participants en parole prolongée, il ne doit mentionner aucun trait descriptif – du type « contact articulaire léger » « allongement des voyelles », etc. Mais il peut redonner le modèle en montrant la vidéo ou en relisant une partie du texte en parole prolongée (O'Brian et coll., 2010).

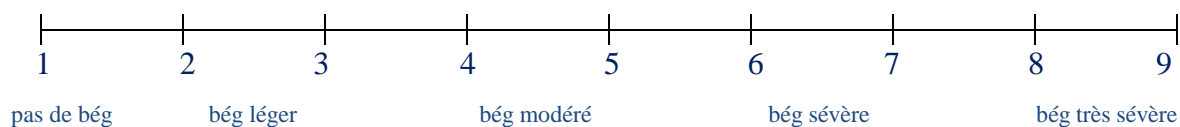
Tout au long du programme, c'est ce type d'apprentissage par imitation qui est privilégié, le participant devenant peu à peu son propre modèle : il s'enregistre en parole prolongée non naturelle et est invité à visionner cet enregistrement quotidiennement.

c. Les outils d'évaluation

L'auto-évaluation est l'un des piliers du Programme Camperdown, aussi bien comme outil de mesure du bégaiement que comme outil thérapeutique. L'auto-évaluation, qui consiste à quantifier ses propres comportements (Brignone et coll., 2003), est une composante de l'autocontrôle, développé dans les thérapies cognitivo-comportementales. Selon Cottraux (2011), il y a autocontrôle quand le sujet change son propre comportement en apprenant à l'évaluer, à se fixer des buts, et à s'attribuer des récompenses ou des sanctions en fonction de ceux-ci. L'autocontrôle est l'un des objectifs du Programme Camperdown dans le domaine de la fluence et de la communication : le participant doit pouvoir gérer sa parole de façon autonome et trouver seul ses stratégies résolutives. Pour atteindre cet objectif, le participant doit apprendre à évaluer sa parole.

i. L'échelle de sévérité du bégaiement

L'échelle de sévérité du bégaiement remplace une mesure quantitative des bégayages (du type pourcentage de syllabes bégayées) pendant tout le traitement. Sa fiabilité a été démontrée dans une étude la comparant au pourcentage en syllabes bégayées (O'Brian et coll., 2004). C'est une échelle à 9 points, 1 correspondant à aucun bégaiement et 9 à un bégaiement extrêmement sévère. Elle se présente ainsi :



Cette échelle est utilisée dès le début du programme, pour évaluer la sévérité du bégaiement dans différentes situations, en séance et à l'extérieur, en utilisant notamment de courts enregistrements de parole. Pour chaque enregistrement, le participant et le thérapeute notent d'abord chacun leurs mesures puis comparent leurs résultats. L'objectif des premières séances est d'affiner l'auto-évaluation du participant, pour qu'elle devienne la plus objective possible, grâce à ces comparaisons entre l'auto et l'hétéro-évaluation. En réalité, le processus

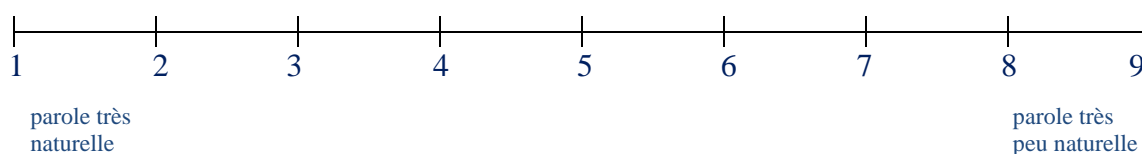
d'auto-évaluation s'appuie donc sur l'hétéro-évaluation puisqu'elle dépend d'objectifs et de critères qui ont été en partie au moins amenés par le thérapeute (Humblot et coll., 2013).

Les participants peuvent utiliser cette échelle aussi bien pour des mesures globales que pour des situations très spécifiques. Par exemple, ils peuvent coter une moyenne de leur bégaiement sur toute une journée ou au contraire sur une conversation ponctuelle, etc. Ces différentes cotations sont un appui pour les échanges entre l'orthophoniste et le participant, afin de définir de nouvelles stratégies pour améliorer la fluence et pour faciliter le transfert des techniques dans la vie quotidienne. L'échelle est également utilisée comme critère pour passer d'une étape du programme à une autre (O'Brian et coll., 2010).

Des études anciennes ont montré l'efficacité de l'auto-évaluation dans les thérapies du bégaiement. L'auto-évaluation aide le patient à s'autonomiser et à généraliser les techniques apprises, ce qui favorise le maintien de ses progrès (Ingham, 1982). Le mémoire d'orthophonie d'Emilie Humblot et de Clémence Lenormand (2013) portait sur l'importance thérapeutique de l'auto-évaluation dans le traitement du bégaiement. D'après les orthophonistes interrogées, l'auto-évaluation permet au patient de mieux prendre conscience de son trouble, de ses difficultés, mais aussi de ses compétences. Comme elle est graduée, elle induit naturellement les notions d'étape et de progrès et elle les mesure. D'après les patients interrogés, l'auto-évaluation leur permet de mieux gérer leur bégaiement, en séance et dans leur vie quotidienne.

ii. L'échelle de naturel de parole

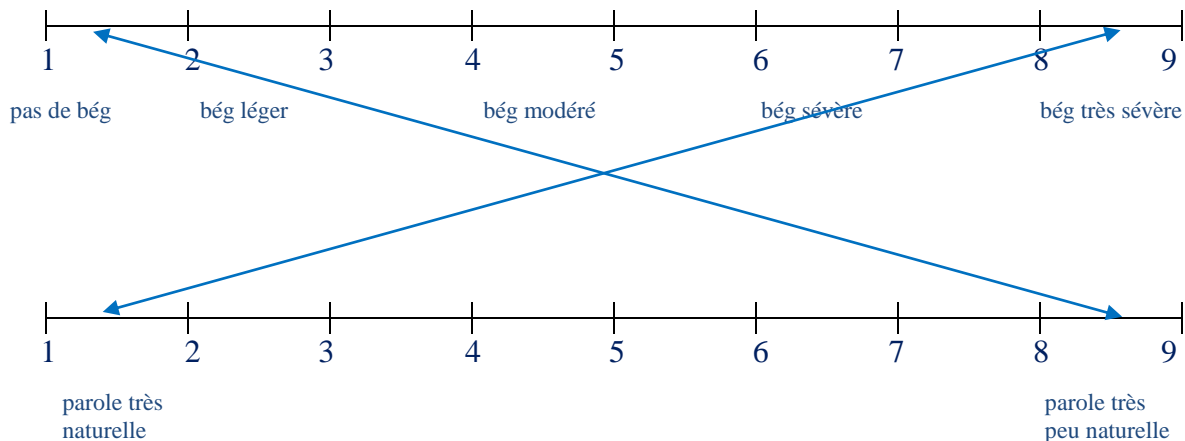
L'échelle de naturel de parole utilisée est celle développée par Martin et coll. (1984). Cette échelle permet d'objectiver dans quelle mesure la parole produite « sonne » naturelle et donc acceptable socialement (O'Brian et coll. 2010). Il s'agit également d'une échelle à 9 points, ce qui facilite son apprentissage et sa mise en relation avec l'échelle de sévérité du bégaiement. Elle se présente comme suit :



Le thérapeute donne quelques repères sur cette échelle : 1 correspond à une parole très naturelle, totalement spontanée, sans aucune technique. 2 correspond à l'utilisation d'une technique minimale, non audible par l'interlocuteur, 3 correspond à l'utilisation de techniques audibles par un auditeur familial, et 4 par un auditeur non familial, etc. jusqu'à 9, pour une très peu naturelle.

Au début du programme, l'objectif étant d'obtenir un bégaiement à 1 sur l'échelle de sévérité du bégaiement, le participant est invité à utiliser un maximum de techniques. Ensuite, lorsque le niveau de sévérité de bégaiement est bas, on encourage le participant à utiliser moins de technique pour avoir une parole plus naturelle.

Le lien entre les deux échelles peut être représenté ainsi :



L'échelle de naturel de parole est notamment utilisée dans les stratégies de résolution de problème pour adopter une parole adéquate dans des situations de la vie quotidienne. Il s'agit de trouver un juste milieu entre une parole sans bégaiement et une parole trop peu naturelle.

A la fin du programme, l'objectif est d'obtenir un score inférieur ou égal à 3, c'est-à-dire un score correspondant à la parole de locuteurs fluents d'après les études antérieures, citées dans O'Brian et coll. (2010) (Ingham et coll. 1985 ; Martin et coll., 1984 ; Runyan, et coll. 1990).

La validité de l'échelle de naturel de parole, qu'elle soit utilisée par les orthophonistes ou par les participants eux-mêmes, a été montrée dans différentes études, répertoriées par O'Brian et coll (2010) (Finn et Ingham, 1994 ; Ingham et coll., 1989). Cependant, O'Brian et coll. (2010) rapportent que, d'après leur expérience clinique, les participants ont tendance à évaluer leur naturel de parole plus sévèrement que les juges externes. Les auteurs soulignent également que les sensations de naturel de parole peuvent être très différentes selon qu'elles proviennent d'informations proprioceptives (au moment où on parle) ou d'informations auditives, d'où la préconisation de l'utilisation d'enregistrements audio.

2. LES 4 ÉTAPES DU PROGRAMME

Quel que soit le format choisi – en groupe intensif, en séances individuelles, de visu ou à distance – le programme se déroule en 4 étapes.

a. Étape 1 : Apprentissage des techniques de fluence et des échelles d'auto-évaluation

La première étape consiste à apprendre la parole prolongée, par imitation, et l'utilisation des deux échelles d'auto-évaluation développées plus haut. La parole prolongée est d'abord pratiquée de manière très exagérée, de façon à faire totalement disparaître le bégaiement, et ce dans différentes situations : lecture, monologues, conversations. L'échelle de naturel de parole est introduite seulement une fois que le participant est bien familiarisé avec la parole prolongée à 9.

Pour passer à l'étape 2, le participant doit maîtriser totalement ses bégayages en séance et évaluer sa parole de façon fiable sur l'échelle de sévérité du bégaiement. A cette étape du programme, la parole n'est pas encore censée être « naturelle » et elle peut être cotée entre 7 et 9 pour maintenir un bégaiement à 1.

b. Étape 2 : L'installation d'une parole naturelle sans bégayages en milieu thérapeutique

Les 3 objectifs principaux de la deuxième étape sont de maintenir un niveau de sévérité du bégaiement de 1-2, d'avoir une parole aussi naturelle que possible et d'obtenir une auto-évaluation fiable et pertinente (les auto-évaluations sur chacune des deux échelles ne doivent pas différer de plus d'un point de celle du thérapeute).

Pour cela, le participant s'entraîne de manière intensive à la parole prolongée en réalisant des cycles. Un cycle se déroule en 3 temps (O'Brian et coll., 2013) :

Entraînement : le participant lit le texte en parole prolongée à 9 sur l'échelle de naturel de parole

- **Essai** : le participant se fixe des objectifs, à savoir des résultats à atteindre sur l'échelle de sévérité de bégaiement et sur l'échelle de naturel de parole, la priorité étant la réduction des bégayages et non le naturel de parole. Puis il parle en suivant les objectifs qu'il s'est fixés. L'essai est enregistré. Il peut s'agir d'une lecture, d'un monologue ou d'une conversation.
- **Évaluation** : immédiatement après l'essai, il s'auto-évalue sur l'échelle de sévérité du bégaiement et sur l'échelle du naturel de parole. Puis il écoute l'enregistrement et se réévalue. Il confronte également son évaluation à celle du thérapeute. En fonction de ses résultats et des objectifs que le participant s'était préalablement fixés, il décide de sa stratégie pour le cycle suivant. Il peut par exemple décider d'augmenter un peu le degré de technique s'il a bégayé, ou au contraire diminuer la parole prolongée pour viser plus de naturel s'il n'a pas bégayé. Ce type de démarche sera repris ultérieurement parmi les techniques utilisables dans la résolution de problème.

La phase d'entraînement ne précède pas systématiquement chaque essai : on reprend une phase d'entraînement tous les 3 essais et à chaque fois que la sévérité du bégaiement est supérieure à 2, de manière à ré-ancrer le modèle.

Pour passer à l'étape 3, il faut que le participant soit capable d'avoir une parole relativement naturelle (inférieure ou égale à 3 sur l'échelle de naturel) sans bégaiement ou qu'il ait déjà réalisé au moins 6 cycles consécutifs.

c. Étape 3 : Transfert des techniques au quotidien

L'objectif de cette étape est de transférer les techniques acquises dans les situations de communication quotidiennes. Le transfert se fait graduellement, d'abord dans des situations simples, puis de plus en plus complexes. Le thérapeute et le participant ciblent ensemble des situations de parole spécifiques dans lesquelles il faudra utiliser les techniques. Le participant continue ses cycles d'entraînement afin d'automatiser les techniques et de rendre sa parole de plus en plus naturelle. Il s'auto-évalue quotidiennement et dans différentes situations de communication, parfois en s'enregistrant, ce qui lui permet un double rétro-contrôle : en se réécoutant et en bénéficiant des retours du thérapeute. Le thérapeute et le participant discutent des situations de communication écoulées, en s'arrêtant plus particulièrement sur celles où le bégaiement a été le plus difficile à contrôler et en envisageant ensemble des stratégies pour y remédier et notamment les objectifs que le participant pourrait se fixer dans de telles situations sur chacune des deux échelles. Ces stratégies peuvent également s'inspirer des thérapies cognitivo-comportementales pour diminuer l'anxiété associée au bégaiement (Menzies et coll., 2009). D'abord très aiguillé par le thérapeute, le participant doit peu à peu trouver seul ses propres stratégies.

Pour passer à l'étape de maintien, le participant doit avoir un score inférieur ou égal à 2 en bégaiement et inférieur ou égal à 3 en naturel de parole dans des situations courantes de communication.

d. Étape 4 : Maintien des performances

A cette étape, les séances s'espacent. Le participant est autonome à la fois dans la cotation des échelles, le maintien de sa fluence et de son naturel de parole et ses stratégies de résolution de problèmes.

IV. LE STAGE INTENSIF DE CHANTELOUP

Le stage intensif français proposé par Véronique Aumont Boucand et son équipe existe depuis 2001. Il a été créé à l'initiative de Véronique Aumont Boucand, au retour d'un séjour à l'Université de Northwestern de Chicago, auprès du Professeur Hugo Grégory. Depuis, le

programme thérapeutique évolue en fonction des recherches internationales et depuis quelques années, il s'appuie sur le Programme Camperdown.

Les objectifs du stage sont l'amélioration de la fluence et de la communication, un travail sur les ressentis et les cognitions liés au bégaiement, dans le but final d'améliorer la qualité de vie des participants.

Depuis dix ans, l'équipe thérapeutique se compose de quatre orthophonistes : Véronique Aumont Boucand, Bénédicte Bonnet, Marie-Eve Dumas et Véronique Souffront.

Les participants sont hébergés sur place, dans des gîtes, au sein d'un castel camping-caravaning. Les séances de travail s'étalent de 9h à 17h, avec une pause déjeuner entre 12h30 et 14h. Les participants prennent le déjeuner avec les orthophonistes et se retrouvent entre eux le soir, où ils peuvent poursuivre leur entraînement.

1. SENTIR ET IDENTIFIER LES DISFLUENCES

La perception et l'identification des mouvements de la parole fluente et des blocages constituent un travail préalable à la fois à l'introduction des techniques de fluence et au travail sur les ressentis et la désensibilisation, dans une approche cognitivo-comportementale.

La physiologie de la parole et du bégaiement est traitée dans une **approche à la fois théorique et proprioceptive**, tout en invitant les participants à échanger sur leurs ressentis lors des blocages.

Le premier jour, une orthophoniste explique la physiologie de la parole et du bégaiement, en s'appuyant sur des visuels et des vidéos. L'image du fluide s'écoulant au travers d'un tuyau d'arrosage qui peut être bloqué à différents niveaux est utilisée pour l'écoulement de la parole et des différents lieux de blocages possibles (larynx, langue, lèvres). Les participants sont invités à dire à quel(s) niveau(x) se situent leurs blocages et des exercices proprioceptifs sont proposés, au cours desquels chacun est amené à éprouver les mouvements de son larynx et à essayer de localiser les éventuels blocages.

Les exercices proprioceptifs sont proposés avec une difficulté graduelle, allant de la « simple » perception conscientisée des blocages à la tentative de jeu et de « contrôle » de ceux-ci. Ainsi, le **bégaiement inverse** consiste à moduler le blocage que l'on peut avoir sur un mot. Le participant choisit un mot sur lequel il bégaiement particulièrement et essaie de bégayer à 100% de son bégaiement, puis à 75, 50, 25 et 0. L'objectif est non seulement de mieux éprouver ce qui se produit au niveau corporel au moment du blocage, mais aussi de commencer la désensibilisation, en diminuant la peur sur le mot choisi, puis en généralisant à d'autres mots. L'idée est de commencer à jouer avec son bégaiement.

Le **freezing** consiste au contraire à maintenir le blocage lorsqu'il se présente en parole spontanée, de manière à mieux l'identifier puis mieux le gérer.

Dès le départ, les participants sont encouragés à travailler ensemble : lorsque le locuteur ne repère pas son blocage, son binôme (qui change régulièrement) lui signale par un geste amical.

Des techniques pour sortir des blocages sont proposées en exercice : le **pull out** consiste à faire baisser progressivement la tension en allongeant la voyelle qui suit, tandis que le **time out** consiste en un « stop » donné par l'orthophoniste ou un stagiaire lors du bégayage ou du blocage, à la suite duquel le participant doit attendre 3 secondes avant de reprendre. Durant ces 3 secondes, il doit se relâcher complètement et le larynx doit redescendre.

2. L'AMÉLIORATION DE LA FLUENCE : L'APPLICATION DU PROGRAMME CAMPERDOWN

Le stage reprend les composantes du Programme Camperdown aussi bien pour les techniques de fluence que pour les modalités de la thérapie (apprentissage par imitation, généralisation facilitée par l'auto-évaluation, progression).

a. La parole prolongée

La parole prolongée combine tacitement de nombreuses techniques de fluence enseignées auparavant de manière séparée. Les années précédentes, les participants étaient par exemple initiés à l'ERASM (Easy Relaxed Approach Smooth Movement), inventé par le Professeur Gregory (Gregory et coll., 2003). L'ERASM consiste à adoucir le premier phonème lorsque c'est une consonne ou à allonger le voisement lorsque c'est une voyelle, afin d'éviter les blocages initiaux. L'un des écueils de l'ERASM était sa complexité, qui nécessitait un effort d'anticipation et d'intellectualisation de la part du locuteur. Dans la parole prolongée, les différentes techniques sont utilisées de manière plus fluide, et sans passer par une représentation mentale explicite.

Parmi tous les aspects combinés dans la parole prolongée, c'est le ralentissement du débit dont se saisissent en premier les participants, et qui est repris dans l'expression « en vitesse 9 » pour désigner son utilisation de façon exagérée.

b. La modélisation

L'enseignement de la parole prolongée se fait par modélisation : une vidéo de Véronique Aumont Boucand en utilisation maximale de techniques (9 sur l'échelle du naturel de parole) est montrée aux participants au tout début de la phase d'enseignement, le premier jour. Les

participants doivent reprendre le même texte – *Les voitures*, écrit par Paul Rivière (cf. annexe 1) – en imitant l’orthophoniste.

Ensuite, chaque participant s’enregistre sur son téléphone portable en parole prolongée à 9, ce qui lui permet d’être son propre modèle et de changer progressivement l’image qu’il a de sa parole et de lui-même au fur et à mesure des écoutes : il peut parler sans bégayer.

c. L’utilisation des échelles d’auto-évaluation

L’échelle de sévérité du bégaiement et l’échelle de naturel de parole, appelée aussi pendant le stage « échelle des techniques », sont utilisées pour l’auto-évaluation, selon les modalités du Programme Camperdown.

L’auto-évaluation est affinée par les évaluations réalisées par les orthophonistes et par les autres participants. Dès le troisième jour, les évaluations de la parole d’un participant réalisées par le locuteur, par les orthophonistes et par les autres stagiaires ne diffèrent pas de plus d’un point, ce qui témoigne de la rapidité d’apprentissage d’utilisation de ces 2 échelles (Souffront, 2013).

Chaque jour, chaque participant cote sur une grille (cf. annexe 2) la sévérité de son bégaiement et son utilisation des techniques de fluence. Chaque matin, cette double évaluation est reprise – et au besoin réajustée – par une orthophoniste. L’auto-évaluation est donc affinée tout au long du stage, de manière à ce qu’elle devienne complètement fiable et que le participant puisse ensuite travailler en toute autonomie.

d. La progression

Le stage reprend les différentes étapes de la progression du Programme Camperdown, mais en les condensant et en les utilisant davantage comme des axes menés parallèlement que comme des étapes successives. En effet, le fait que les participants partagent leur quotidien pendant une semaine permet un transfert des techniques dans les activités quotidiennes dès le premier jour.

Pendant la **phase d’enseignement**, les participants apprennent à utiliser les deux échelles et la parole prolongée, d’abord en ateliers très restreints (2 ou 3 participants par orthophoniste) puis en groupe un peu plus large. Le participant est très vite actif, ce qui accélère l’acquisition de ces outils. Au début, il est incité à utiliser un maximum de techniques de façon à réduire son bégaiement à 1 sur l’échelle de sévérité.

Les exercices de **mise en pratique** (deuxième axe) se font à l’aide des cycles du Camperdown décrits plus haut (cf. annexe 3), réalisés d’abord en ateliers restreints puis en groupes plus larges, toujours supervisés par une ou plusieurs orthophonistes. Les participants sont invités à continuer les exercices le soir, par groupes de deux, en s’enregistrant. Au fur

et à mesure du stage, le niveau de difficulté des cycles augmente : il s'agit progressivement de dialogues et de discussions, impliquant de la réflexion ou des émotions particulières. Nous nous souvenons notamment d'une participante qui avait des difficultés à maintenir sa fluence lorsqu'elle parlait des représentations véhiculées sur la banlieue où elle habitait car cela générait beaucoup d'émotion chez elle.

Le troisième axe – **transfert de la technique** – est mis en place parallèlement. Des techniques empruntées aux théories cognitivo-comportementales, et notamment les jeux de rôles, permettent d'anticiper les situations de communication qui attendent les participants à leur retour de stage et qui les angoissent. Les participants choisissent les situations qu'ils veulent travailler et, guidés par les orthophonistes, décrivent très précisément le problème-cible – où ? quand ? comment ? avec qui ? etc. – de façon à créer une situation la plus proche possible de la réalité. Les participants ont pour consigne d'exprimer sereinement leur point de vue, tout en respectant celui des autres, dans un objectif d'affirmation de soi. Ensuite, les participants sont invités à faire des remarques constructives, qui aboutissent parfois à la reprise du jeu de rôle, pour les mettre en application. De nombreuses situations-problèmes ont ainsi été travaillées pendant le stage : négociations, conversations téléphoniques, dispute, argumentation, exposé, séduction, etc. Le transfert des techniques en dehors du milieu thérapeutique est donc préparé pendant le stage. De plus, les participants sont encouragés à utiliser les techniques nouvellement acquises dans leurs échanges spontanés, et ce dès le début du stage : d'abord sur le temps de déjeuner, sur les temps de pause et le soir entre eux, puis en-dehors du groupe auprès des gens du site (en allant par exemple leur commander du pain), au téléphone ou au village voisin. Soulignons néanmoins que le transfert complet ne sera réalisé que lorsque les participants quitteront le stage et l'environnement protégé du groupe et retrouveront leur vie quotidienne. Nous pouvons donc considérer que cette phase de transfert s'étale jusqu'aux deux jours de suivi, à deux mois du stage.

La dernière phase du programme Camperdown, relative au **maintien des performances**, débute après ces deux jours de suivi. Les participants sont incités à poursuivre la thérapie avec un orthophoniste, en séances individuelles et parfois en groupe.

3. LES HABILITÉS DE COMMUNICATION

Le stage aborde également les habiletés de communication, souvent très perturbées dans le bégaiement. Parmi les nombreux exercices proposés, deux d'entre eux ont particulièrement retenu notre attention. Le **jeu des traducteurs** se pratique à quatre, devant le groupe. Deux participants essaient de communiquer en « gromelot » et leurs deux

traducteurs interprètent leur charabia en s'appuyant sur toute la communication paraverbale : intonation, mimique, gestuelle, etc.

Le **jeu des habiletés perturbées** souligne également l'importance des habiletés de communication dans la qualité de l'échange : un participant reçoit une consigne secrète qui consiste à fausser l'une de ces habiletés (ne pas regarder son interlocuteur, être trop proche de lui, etc.). Ce participant discute avec un autre, devant le groupe. L'objectif pour l'interlocuteur et pour le groupe est de deviner la consigne. Ce jeu permet de prendre conscience qu'une bonne communication ne se réduit pas à une bonne fluence et que beaucoup d'autres paramètres entrent en jeu, tels que la distance entre deux interlocuteurs, la posture, le contact visuel, les tours de parole, l'écoute, etc.

4. LE TRAVAIL SUR LES ÉMOTIONS ET LES COGNITIONS

En s'appuyant sur les thérapies comportementales et cognitives (TCC), le stage aborde les symptômes couverts du bégaiement, et notamment les émotions et les cognitions négatives. Les techniques et exercices proposés puisent dans les deux premières vagues des TCC – la thérapie comportementale et l'approche cognitive – mais aussi dans la thérapie d'acceptation et d'engagement (*Acceptance and Commitment Therapy* : ACT), développée par Hayes à partir de 1999. L'objectif n'est pas de dérouler un processus thérapeutique complet lors du stage mais d'amener les participants à changer leur perception du bégaiement et leurs comportements en ouvrant différentes pistes et en leur proposant plusieurs outils afin qu'ils s'emparent de ceux qui leur correspondent le mieux et qu'ils les développent par la suite.

La thérapie ACT fait partie de la troisième vague des TCC et consiste principalement à aider le sujet à se dégager de sa pensée, pour mieux entrer en contact avec ses émotions et l'aider à choisir des comportements en accord avec ses valeurs personnelles (Cottraux, 2011).

a. L'acceptation

La thérapie ACT commence par l'acceptation des événements psychologiques douloureux, non pas dans le sens d'une résignation mais comme un préalable nécessaire à l'initiation d'un changement. Le participant doit accepter son bégaiement pour pouvoir agir. Il doit notamment pouvoir en parler librement, sans en avoir honte.

Chaque participant est invité à parler de son bégaiement, d'abord au sein du groupe, puis à des personnes proches au téléphone : le premier soir, chacun a pour tâche d'appeler quelqu'un pour lui dire qu'il participe à un stage de bégaiement. La difficulté augmente

progressivement : les participants doivent ensuite parler plus en profondeur de leur bégaiement à des personnes de leur choix, mais aussi savoir évoquer brièvement et simplement ce bégaiement à des personnes inconnues, notamment en adoptant un comportement tranquillisateur. Il s'agit d'un comportement – geste, mimique, parole, sourire – qui signale à l'interlocuteur le fait qu'on accroche. Il a une fonction métalangagière et phatique qui permet de maintenir la communication et de tranquilliser l'interlocuteur. Chaque participant en choisit et en expérimente quelques-uns, qu'il pourra ensuite réutiliser dans différentes situations de parole de sa vie quotidienne.

Le dernier jour du stage, les participants réalisent une enquête sur le bégaiement dans le village voisin. Les retours de l'enquête sont très positifs : les participants prennent conscience que les personnes interviewées ont des réactions moins négatives que ce qu'ils croyaient. C'est l'occasion d'évoquer la peur du jugement des autres, très importante chez certains participants.

b. S'exposer plutôt qu'éviter

i. Évitements de mots

Les avantages et les inconvénients des évitements de mots sont discutés en groupe. Les participants évoquent leur frustration de ne pas avoir pu exprimer précisément leur pensée, d'avoir été mal compris, etc. L'un des participants, qui bégaiement particulièrement sur certains termes techniques indispensables pour son métier de commercial et pour lesquels il n'existe pas de mots de substitution, utilise du coup des mots trop éloignés, rendant son discours professionnel trop approximatif, ce qui diminue sa crédibilité. Après le partage d'expériences et de ressentis des stagiaires, chacun s'engage à ne plus remplacer un mot par un autre.

ii. Évitements de prise de parole : l'exposition graduelle

Beaucoup de personnes bègues finissent par éviter de prendre la parole plutôt que de risquer de bégayer. Ces comportements d'évitement génèrent de la frustration, isolent la personne et alimentent son anxiété. Pour lutter contre ces évitements et diminuer l'anxiété, le stage propose une exposition graduelle, dans l'approche classique comportementaliste. Les participants doivent prendre la parole dans des situations de plus en plus difficiles au fur et à mesure du stage. Ils commencent ainsi en milieu très protégé : au sein du groupe thérapeutique, en petit et en grand groupe, puis auprès du personnel, relativement complice, du castel caravaning, et enfin auprès d'inconnus sur le site et dans les villages voisins, avant le retour dans la vie quotidienne.

c. Le travail sur les émotions

Dès le premier jour, deux exercices complémentaires sont proposés aux participants : l'iceberg de Sheehan (Sheehan et Auer, 1970) (*cf.* annexe 4), et la fleur de soi (*cf.* annexe 5). L'iceberg est d'abord rempli individuellement, puis mis en commun au retour en groupe. Chaque participant évoque, dans la partie émergée, les symptômes visibles et audibles de son bégaiement (blocages, répétitions, rougeur, tremblements, etc.) et dans la partie immergée, beaucoup plus importante, les symptômes couverts : les pensées et les ressentis physiologiques et psychologiques (maux de ventre, honte, anxiété, etc.).

En contrepied de l'iceberg, Sylvie Brignone a développé « La fleur de soi », outil de restructuration cognitive ayant pour objectif de modifier le regard du sujet sur son bégaiement par une introspection positive (Brignone-Raulin, 2013). La fleur est d'emblée proposée à l'ensemble du groupe, à la suite de l'iceberg. Une grande fleur est dessinée sur un paperboard, avec au centre les prénoms des participants, et sur chaque pétale, au fur et à mesure des propositions de chacun, une qualité développée grâce au bégaiement. Plusieurs participants ont mentionné l'empathie : le fait de vivre une situation difficile les rend plus à même de comprendre les autres. L'un des participants a évoqué avec humour la faculté de tri sélectif de son bégaiement : seules les personnes qui en valaient vraiment la peine franchissaient la « barrière » de son bégaiement. Beaucoup de participants ont également dit que le bégaiement leur avait appris la ténacité.

d. Le travail sur les cognitions

i. Locus de contrôle

Au début du stage, les participants sont amenés à réfléchir sur le locus de contrôle. Le lieu de contrôle (Rotter, 1966), est un trait de personnalité qui reflète la croyance selon laquelle les événements qui nous affectent sont le résultat de nos actions (contrôle interne) ou de facteurs externes (les autres, la chance, etc.). Plus le locus est externe, plus l'individu se positionne en victime, subissant le bégaiement, perçu comme extérieur à lui. Le fait de placer le locus en interne, de se réappropriier son bégaiement et son histoire, permet au contraire de devenir acteur de sa thérapie et d'agir concrètement sur son bégaiement.

ii. La défusion de la pensée

La défusion de la pensée, issue de la thérapie ACT, consiste à prendre de la distance par rapport à ses pensées, à dé-fusionner avec le langage pour augmenter sa capacité d'agir. Le sujet a des pensées, il n'est pas ses pensées (De Chasse, 2013). L'un des exercices consiste par exemple à exprimer ses pensées en commençant par « J'ai la pensée que », pour aider à la prise de distance. Les participants sont invités à identifier leurs pensées automatiques, à

mettre au jour les pensées dysfonctionnelles pour mieux s'en dégager, et éventuellement les modifier, dans une perspective alors davantage cognitive.

e. Le concept de soi

Le concept de soi, développé dans la thérapie ACT, est également abordé durant le stage. Le bégaiement n'est qu'une caractéristique parmi d'autres de la personne, ce n'est pas son essence. Le participant est amené à se définir comme une personne qui a de multiples facettes, et le bégaiement en est une. Ce n'est pas une personne bègue, c'est une personne qui bégaie (Aumont Boucand et coll., 2014).

f. L'affirmation de soi

L'affirmation de soi est un comportement qui permet à une personne d'agir au mieux de son intérêt, de défendre son point de vue sans anxiété exagérée, d'exprimer avec sincérité et aisance ses sentiments, et d'exercer ses droits sans dénier celui des autres (Brignone et coll., 2003). L'affirmation de soi est travaillée de façon transversale tout au long du stage, notamment par :

- les **exercices de projection vocale**, qui permettent de reprendre confiance en ses possibilités de parole tout en renforçant le plaisir de dire (Aumont Boucand, 2014)
- des **jeux théâtraux**
- les **jeux de rôle**, qui reprennent une situation réelle le plus fidèlement possible, et dans lesquels le participant doit être assertif sans être agressif
- la **pensée du jour**, rituel quotidien qui amène chaque participant à se positionner au sein d'un groupe (Souffront, 2013).

Ces exercices font écho à un travail plus implicite sur l'estime de soi, souvent altérée chez les personnes qui bégaient. L'estime de soi renvoie au regard global qu'une personne porte sur elle-même. L'estime de soi est notamment améliorée par :

- le **self-modeling**, technique très utilisée aux Etats-Unis, au Canada et en Australie, et adaptée au bégaiement par Brenda Carey. Son efficacité a d'abord été prouvée dans le domaine de la nutrition et du bien-être : le fait de regarder plusieurs fois par jour un film où l'on apparaît plus mince augmente la motivation pour ressembler à cette nouvelle image. Dans le domaine du bégaiement, le principe est de se filmer lorsqu'on est fluent et de visionner plusieurs fois par jour l'enregistrement. Le temps d'exposition doit être suffisamment important (au moins cinq minutes) pour pouvoir s'habituer et accepter une nouvelle image de soi (Aumont Boucand et coll., 2014). Se regarder fluent permet aussi de mieux s'approprier les techniques mises en jeu (Souffront, 2013).

- les **exercices de restructuration cognitive** invitant à une introspection positive (du type « Et si votre meilleur ami vous écrivait »),
- les **feedbacks extrêmement positifs** des orthophonistes, mais aussi des autres membres du groupe, qui sont autant de renforcements positifs venant étayer une meilleure fluence, un bon contact visuel, etc.

g. La relaxation

Afin de mieux percevoir son état de tension et d'être capable, le cas échéant, de se détendre, une séance de relaxation, généralement allongée, est proposée chaque fin d'après-midi, en plus de techniques plus ponctuelles, réalisables en situation de travail et donc généralement en position assise. À la fin du stage, les participants disposent ainsi de tout un répertoire de techniques leur permettant de gérer leur stress et leur respiration. Ce répertoire est varié puisqu'il puise aussi bien dans les techniques de relaxation vocale (les 5 charnières, massages vocaux), les massages (massages du plat de la main), les étirements, et la méditation (exercices de pleine conscience et training autogène de Schultz).

h. Les contrats

De la même manière que le participant utilise des échelles, se fixe des objectifs et s'auto-évalue pour sa fluence, il se fixe des « contrats » tout au long du stage, en accord avec les orthophonistes, pour le travail sur lui-même et sur ses changements de comportement : commander le soir au bar en fonction de ses envies plutôt que des mots à éviter, téléphoner à un proche pour lui parler de son bégaiement, etc. Ceux-ci sont vécus par plusieurs stagiaires comme des « défis », à la fois ludiques et sources de fierté quand ils sont réussis.

Le recours aux contrats fait partie du travail d'autonomisation du patient : c'est à lui de se fixer ses objectifs et les étapes pour y parvenir. Les orthophonistes sont là pour le guider dans cette démarche, notamment le dernier jour du stage, où chaque participant se fixe ses objectifs pour l'avenir. Le but est d'aider le stagiaire à maintenir ses progrès, mais aussi d'anticiper les rechutes et les difficultés inhérentes au retour au quotidien. On lui demande notamment de parler de son bégaiement, pour continuer la désensibilisation, mais aussi de décider très précisément à quel moment de la journée il fera son entraînement en parole prolongée à 9 : pour certains sous la douche, pour d'autres en voiture sur le chemin du travail, etc. Le participant doit définir avant la fin du stage ses routines d'entraînement, se représenter très concrètement la manière dont il va mettre en place ses exercices pour pouvoir ensuite faire face aux impératifs de la vie quotidienne, qui vont souvent à l'encontre des meilleures résolutions.

Une feuille « Après le stage » (cf. annexe 6) est remise à chaque participant et lue en groupe, avec les recommandations pour la suite. L'importance d'un suivi orthophonique est soulignée, pour maintenir et prolonger les progrès. Des coordonnées de self-help, de blogs, sites et forums et de l'Association Parole-Bégaiement sont transmises, et les participants sont encouragés à continuer d'échanger entre eux. Ainsi, la dernière matinée de stage est à la fois un bilan sur les progrès effectués – notamment par le visionnage des vidéos du début et de la fin du stage – et un briefing pour préparer le retour au quotidien.

5. LE WEEK-END DE SUIVI

À deux mois du stage, les 30 et 31 août 2013, un week-end de suivi permet de soutenir le transfert et la généralisation des acquis, en débriefant avec les participants sur les difficultés rencontrées et en les conseillant en conséquence. Les participants et les orthophonistes sont heureux de se retrouver. Les échanges sur l'« après-stage » permettent aux participants d'évoquer leurs difficultés et de se soutenir mutuellement. Un point est fait sur les échelles, l'auto-évaluation et les différents contrats. Le travail sur la fluence, les habiletés de communication et l'affirmation de soi se poursuit au travers d'exercices un peu plus complexes encore que lors du stage (donner et recevoir un compliment, maintenir la fluence dans une situation très difficile, etc.).

Pour beaucoup de participants, les « performances » sont un peu moins bonnes qu'à la fin du stage : le bégaiement est un peu plus sévère et certains schémas de pensée négatifs refont surface, au même rythme que les difficultés du quotidien (reprise du travail, retour du stress, etc.). L'objectif principal de ce week-end est de donner une nouvelle impulsion pour relancer une dynamique positive, qui permette aux participants de retrouver et de maintenir les acquis du stage. Nous verrons dans notre partie pratique que le week-end de suivi remplit efficacement cet objectif.

PARTIE PRATIQUE

I. PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES

1. PROBLÉMATIQUE

Nous venons de décrire les appuis théoriques et le déroulement du stage intensif que nous avons suivi en juillet 2013. Nous avons notamment montré qu'il s'appuyait sur des théories, des outils et des méthodes dont l'efficacité a été démontrée, et particulièrement le Programme Camperdown. Nous allons maintenant chercher à évaluer son efficacité.

Selon Thomas et coll. (2001), l'efficacité d'un traitement doit être évaluée en fonction des objectifs escomptés, pour une population spécifique. En d'autres termes, on évalue le traitement à l'aune des objectifs définis par les auteurs de ce traitement. Les trois objectifs principaux du stage intensif de juillet 2013 étaient :

- une amélioration de la fluence des participants,
- « un changement en profondeur chez la personne bègue » (Souffront, 2013), en travaillant notamment sur son anxiété
- une amélioration de la qualité de vie des participants

2. HYPOTHÈSES

Nos hypothèses de recherche sont donc :

- H1 : Le stage intensif permet une amélioration de la fluence
- H2 : Le stage intensif permet de diminuer l'anxiété sociale
- H3 : Le stage intensif permet une amélioration de la qualité de vie

II. MÉTHODOLOGIE

1. LE MODÈLE DE LA LIGNE DE BASE

Pour évaluer l'efficacité du stage, nous avons utilisé la méthode de la ligne de base développée en neuropsychologie. Il s'agit d'un ensemble précis de mesures, établi en fonction des objectifs du traitement, et soumis au patient à différentes étapes : avant le traitement, éventuellement en cours de traitement, à la fin du traitement et à distance (Seron, 1995). Nous espérons ainsi mettre en évidence une amélioration des scores à la fin du traitement puis un maintien de ces progrès.

Soulignons cependant que les symptômes du bégaiement sont plus fluctuants que ceux de l'aphasie et nous ne pouvons pas prétendre à une parfaite stabilité de la ligne de base pré-

thérapeutique. Néanmoins, nous verrons plus bas que nous avons essayé de pallier en partie cette instabilité par le choix de nos échelles.

Notre ligne de base se compose donc de trois échelles, chacune testant une hypothèse :

- une échelle de sévérité du bégaiement (testant H1)
- une échelle de Peur du Jugement Négatif d'Autrui (PJNA) (testant H2)
- une échelle de qualité de vie (OASES) (testant H3)

2. PASSATION ET RECUEIL DES DONNÉES

Les mesures ont été prises :

- Le **1^{er} jour du stage** : le 1^{er} juillet 2013
- Le **dernier jour du stage** : le 7 juillet 2013
- **À 2 mois du stage**, lors des 2 jours de suivi : 30 et 31 août 2013.
- **À 6 mois du stage** : les échelles ont été mises en ligne sous forme de questionnaires à choix multiples – leur forme est donc restée fidèle aux échelles papier – le 18 décembre 2013 et les participants y ont répondu entre le 18/12/2013 et le 18/01/2014.

La totalité des participants a répondu à chacune des étapes, sauf à 2 mois du stage, où l'un des participants était absent aux deux jours de suivi et injoignable par mail au moment du recueil. Il nous manque donc ses résultats à 2 mois du stage. L'échelle de qualité de vie OASES n'a pas été proposée le dernier jour du stage puisque les participants n'avaient pas repris leur vie quotidienne depuis la mesure précédente, une semaine auparavant.

Les premières mesures ont été effectuées le premier jour du stage, avant que ne commencent l'enseignement des techniques et une réflexion approfondie sur le bégaiement. Elles correspondent donc à une évaluation de la situation « avant le stage », la ligne de base pré-thérapeutique. Pour plus de transparence méthodologique, nous avons préféré laisser l'expression « début du stage ».

Pour faciliter la lecture, nous avons numéroté les passations et nous utiliserons les références suivantes dans la suite de notre mémoire :

- **Mesures 0 (M0)** : pour les mesures prises le premier jour du stage (J1)
- **Mesures 1 (M1)** : pour celles effectuées à la fin du stage (J8)
- **Mesures 2 (M2)** : pour celles effectuées à 2 mois du stage (J60)
- **Mesures 3 (M3)** : pour celles réalisées à 6 mois (J180)

3. CHOIX DES ÉCHELLES

a. L'échelle de sévérité du bégaiement

L'échelle utilisée pour évaluer l'efficacité du stage sur la fluence est l'échelle de sévérité du bégaiement employée par les participants pendant toute la durée du stage – et en principe quotidiennement après – que nous avons décrite plus haut. Le chiffre correspond à une moyenne sur la journée écoulée. Nous avons déjà souligné l'intérêt thérapeutique de l'auto-évaluation. Nous allons justifier ici sa légitimité dans l'évaluation d'un traitement, ce qui est plus inhabituel. En effet, l'évaluation des traitements est généralement réalisée par des juges externes, et qui plus est à travers des mesures dites « objectives ».

Il n'existe à ce jour aucune procédure normalisée pour identifier et mesurer de façon parfaitement fiable la sévérité du bégaiement d'un individu (O'Brian et coll., 2013). En revanche, des études ont montré que les mesures prises avec l'échelle de sévérité du bégaiement étaient concordantes avec celles prises avec le pourcentage de syllabes bégayées (PSB). Ainsi, une étude de O'Brian et coll. (2004) a mis en lien les deux échelles : 12 juges ont analysé 100 enregistrements dont 90 correspondaient à des productions de personnes bègues et 10 à des normo-locuteurs. La moitié des juges évaluait le bégaiement par le PSB et l'autre moitié par l'échelle de sévérité du bégaiement. Les résultats ont montré une grande concordance inter et intrajuges pour chacun des outils et une forte corrélation linéaire entre les deux outils. Les auteurs concluent que les deux outils sont équivalents et qu'ils peuvent chacun être utilisés aussi bien dans la pratique clinique que dans la recherche. L'échelle analogique perceptive est considérée comme aussi fiable que l'échelle quantitative de pourcentage de syllabes bégayées.

Il nous faut encore justifier le fait que la mesure soit prise par le patient lui-même plutôt que par un juge externe. Soulignons d'abord que les 3 premières mesures M0, M1 et M2 sont validées par les orthophonistes. En effet, les chiffres ont été donnés lors du stage et lors des deux jours de suivi, et rediscutés si besoin (notamment au début du stage, quand le participant se forme à l'auto-évaluation). Ils correspondent donc à un consensus entre plusieurs juges : le participant et les orthophonistes. Par ailleurs, l'un des premiers objectifs du stage étant de fiabiliser l'auto-évaluation (grâce aux retours du thérapeute), on considère que le participant est compétent dans ce domaine à la fin du stage : les évaluations données par le participant et par l'orthophoniste ne varient pas de plus d'un point (Souffront, 2013). L'auto-évaluation réalisée par le participant à 6 mois du stage, même si elle n'est pas vérifiée à ce moment-là par un orthophoniste, est donc considérée comme fiable.

D'autre part, comme nous cherchons à mesurer l'efficacité du stage, notre objectif n'est pas d'évaluer le patient par rapport à une norme mais de l'évaluer par rapport à lui-même : les mesures prises ne prétendent pas à une valeur étalonnée et n'ont de sens que les unes par rapport aux autres, pour observer des tendances, de progression ou de rechute. Il est donc très important, pour que les mesures soient comparables les unes aux autres, qu'elles aient été prises par le même juge (la collecte des mesures en intra-juges est bien plus fiable que si on change d'évaluateur (Thomas et coll., 2001)).

Par ailleurs, le fait d'effectuer une mesure de sévérité du bégaiement sur la journée plutôt que sur une minute (dans le cas des PSB) nous semble moins arbitraire et plus représentatif de la fluence du participant. C'est à lui de faire une moyenne sur sa fluence, chaque jour, à l'aide des grilles qui lui sont remises pendant le stage. Cette moyenne quotidienne pallie donc en partie le manque de fiabilité des mesures lié à la fluctuation du trouble.

Enfin, ce type d'évaluation, qui met le participant à contribution, s'inscrit dans le prolongement de la démarche thérapeutique proposée durant le stage, où le stagiaire est acteur davantage que patient. Il nous semblait intéressant que notre recherche s'inscrive dans cette démarche, plutôt que de demander après coup des enregistrements pour compter le pourcentage de syllabes bégayées, alors que cela n'avait pas été fait durant le stage. Par leur participation active à l'évaluation, les stagiaires sont également des partenaires de ma recherche.

Du coup, la probabilité que l'effet Hawthorne intervienne est accrue. L'effet Hawthorne renvoie au fait que les résultats d'une expérience ne sont pas dus uniquement aux facteurs expérimentaux mais aussi à la motivation accrue des individus, du fait de leur participation à l'expérience. Être l'objet d'une attention particulière de la part de l'expérimentateur peut contribuer à donner une meilleure estime de soi.

On peut voir l'effet Hawthorne comme un biais méthodologique, et considérer que le fait même qu'une recherche porte sur l'efficacité du stage 2013 influe sur les résultats en les bonifiant. Il nous faudra le garder à l'esprit lors de l'interprétation des résultats. On peut aussi le voir comme une chance pour les participants, qui auront eu une motivation supplémentaire pour travailler sur leur trouble.

Et c'est peut-être parce que les stagiaires se sentaient directement impliqués dans cette recherche que le taux de participation est de 100% : les 11 participants ont accepté de répondre aux questionnaires et de remplir les échelles, et ce, même à 6 mois du stage.

b. La Peur du Jugement Négatif d'Autrui (PJNA)

Comme nous l'avons évoqué précédemment, les études récentes montrent une corrélation importante entre le bégaiement et l'anxiété sociale. L'un des objectifs du stage est d'agir sur les pensées et les émotions des participants, en particulier sur leur anxiété sociale. Parmi les outils disponibles pour mesurer l'anxiété, nous avons choisi l'échelle d'auto-évaluation PJNA (Peur du Jugement Négatif d'Autrui), qui est une traduction de la version brève de la FNE (Fear of Negative Evaluation). La FNE a été créée en 1969, en psychologie sociale, par Watson et Friend. Dans le cadre du bégaiement, elle présente plusieurs avantages.

Le premier est sa spécificité : la FNE mesure uniquement l'anxiété sociale, contrairement à l'EMAS (Enderl Multidimensional Anxiety Scale) par exemple, qui évalue l'anxiété dans son ensemble. Messenger et ses collaborateurs (2004) ont montré que la FNE était également plus sensible pour évaluer l'anxiété des personnes qui bégaiant. Leur recherche comptait 34 personnes qui bégaiant et 34 sujets contrôles. L'ensemble des participants devait compléter les deux échelles : FNE et EMAS. Les résultats montrent une différence significative entre les personnes qui bégaiant et les sujets contrôles pour la FNE. Mais pour l'EMAS, la différence n'est significative que pour les subtests se référant spécialement aux interactions personnelles et sociales, dans lesquelles une évaluation sociale peut se produire. On n'observe pas de différence significative aux autres subtests, comme les dangers physiques ou les événements du quotidien. Les auteurs concluent que l'anxiété caractéristique des personnes qui bégaiant est circonscrite au domaine social et que la FNE est un test psychologique particulièrement adapté pour les patients bègues.

Par ailleurs, l'échelle est facilement maniable et rapide à compléter. La FNE originale comptait 30 items, auxquels on répondait par « vrai » ou « faux ». En 1983, Leary a modifié cette échelle de réponse pour affiner sa sensibilité : 5 réponses graduées sont désormais proposées. Il a également abrégé l'échelle en ne conservant que 12 items, dont la corrélation avec le score total à la FNE originale est supérieure à 0,50. Cette version abrégée a été validée (coefficients de cohérence interne : $r = 0,90$; fidélité test-retest : $r = 0,75$; corrélation avec la FNE originale : 0,96). Leary (1983) puis Elting et Hope (1995, cité dans Monfette 2006) considèrent les deux versions de la FNE (originale et abrégée) comme interchangeables.

La PJNA (Peur du jugement négatif d'autrui), version francophone de la FNE abrégée a été validée pour les adolescents dans une étude réalisée en 2006 par Monfette et ses collaborateurs, auprès de 578 participants, âgés de 14 à 19 ans. Les résultats obtenus

suggèrent que la PJNA a des qualités psychométriques semblables à la version anglophone. Les auteurs soulignent également l'absence de différence significative entre les différents niveaux de scolarité, ce qui laisse penser que l'âge des participants n'influence pas le score à la PJNA. 64% des participants du stage intensif ayant entre 15 et 22 ans, la PJNA nous semblait particulièrement indiquée. C'est donc cette version que nous avons utilisée pour notre ligne de base (*cf.* PJNA en annexe 7).

c. Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES)

L'OASES est une échelle de qualité de vie créée en 2006 par Scott Yaruss et Robert W. Quesal afin d'évaluer le vécu global du bégaiement et ses répercussions dans la vie du patient (*cf.* annexe 8). Elle comporte 100 questions, réparties en quatre sections, où le patient évalue :

- I. Ses connaissances générales sur le bégaiement et sur sa propre parole
- II. Ses réactions par rapport au bégaiement
- III. Sa communication dans la vie de tous les jours
- IV. Sa qualité de vie

Différents cadres de parole sont envisagés, tels que le téléphone, la famille, le travail, etc.

L'OASES s'intéresse particulièrement aux symptômes couverts, aux composantes moins visibles du bégaiement, largement décrites dans la symptomatologie, mais peu reprises dans les évaluations, car très difficiles à mesurer.

Quelques échelles existaient déjà, notamment la S-Scale (Erickson, 1969), qui examine différentes situations de communication ; la Speech Situation Checklist (SSC) (Brutten et coll., 1974), qui évalue l'anxiété ressentie par le patient selon les situations de parole ; la Self-Efficacy Scale for Adults Who Stutter (SESSAS) (Ornstein et coll., 1985), qui évalue la confiance qu'a le locuteur dans sa fluence dans différentes situations ; l'Inventory of Communication Attitudes (ICA) (Watson, 1988), qui examine les aspects émotionnels, comportementaux et cognitifs du bégaiement. Mais ces échelles présentent plusieurs défauts : elles ne sont pas toutes construites sur un cadre théorique solide et chacune d'entre elles ne s'intéresse qu'à une partie des aspects du bégaiement, ce qui oblige les évaluateurs à en combiner plusieurs pour se faire une idée plus globale. En élaborant l'OASES, l'objectif de Yaruss et Quesal était non seulement d'élaborer une échelle s'appuyant sur un cadre théorique solide, mais aussi de proposer un seul outil de mesure, complet et facile à utiliser, s'intéressant au bégaiement dans son ensemble.

Pour ce faire, les auteurs (Yaruss et Quesal, 2006) ont appliqué au bégaiement les catégories conceptuelles de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap

et de la santé (CIF) de l'OMS. Le bégaiement peut alors être appréhendé comme l'ensemble de plusieurs composantes :

- l'étiologie présumée ou les causes sous-jacentes de ce trouble
- les manifestations du trouble au niveau corporel, qui correspondent aux symptômes caractéristiques observables du bégaiement
- les réactions émotionnelles, comportementales et cognitives au bégaiement
- les effets de l'environnement sur le bégaiement, (*cf.* la difficulté dans les différentes situations de parole et les réactions des autres)
- l'impact global du bégaiement dans la vie de la personne, (*cf.* les limitations d'activité de communication et les restrictions de participation dans la vie quotidienne).

Les 100 items de l'OASES évaluent ces différentes dimensions, ce qui permet au participant et au thérapeute d'avoir une vision à la fois plus globale et plus précise des répercussions du bégaiement dans la vie du patient et du handicap qu'il peut – ou pas – représenter. Parce qu'elle est une adaptation de la CIF au bégaiement et qu'elle s'intéresse au trouble dans son ensemble, l'OASES est un instrument de mesure qui peut être utilisé non seulement en rééducation, mais aussi dans la recherche sur les évaluations des thérapies, aussi variées soient elles, puisque les effets sont mesurés dans des domaines très variés.

Une autre échelle, basée elle aussi sur la trame de la CIF et prétendant donc décrire le trouble dans son ensemble, existait déjà : the Wright-Ayre Stuttering Self Rating Profile (WASSP ; Wright et Ayre, 2000), mais elle ne contenait que 24 items et était donc moins complète.

L'OASES a été étalonnée auprès de plus de 300 personnes bègues et la version finale de l'OASES (utilisée pour ce mémoire) présente une forte fiabilité et une forte validité et peut être utilisée comme outil de mesure pour l'évaluation des effets des thérapies du bégaiement. La cohérence entre les 4 sections a également été prouvée statistiquement (Yaruss et Quesal, 2006).

Enfin, l'OASES présente l'avantage d'être facile d'utilisation, aussi bien pour le patient que pour le praticien : les questions sont claires, sans ambiguïté, faciles à comprendre et la cotation est simple.

4. COTATION ET GESTION DES DONNÉES MANQUANTES

a. Échelle de sévérité du bégaiement

L'échelle de sévérité du bégaiement, cotée de 1 (aucun bégaiement) à 9 (bégaiement extrêmement sévère) a été remplie par les participants eux-mêmes. Rappelons néanmoins

que les mesures M0, M1 et M2 ont été confirmées par les orthophonistes du stage. Il n'y a pas de donnée manquante pour cette échelle.

b. La Peur du Jugement Négatif d'Autrui (PJNA)

La PJNA comporte 12 propositions auxquelles le participant attribue un chiffre entre 1 (« ne me décrit pas du tout ») et 5 (« me décrit extrêmement bien »).

Les items 2, 4, 7 et 10 sont formulés à la négative et leur valeur doit donc être renversée lors du calcul du score total. L'addition des scores permet d'obtenir un score total s'étendant entre 12 et 60, 60 correspondant au score maximum d'angoisse (Monfette, 2006).

Sur l'ensemble des passations, il est arrivé une fois que le questionnaire ne soit pas complété entièrement : à 2 mois, pour l'un des participants, il manquait 3 questions. Nous avons alors utilisé le procédé proposé par Monfette et ses collaborateurs : remplacer la cote de l'item manquant par la valeur moyenne des cotes obtenues par le participant.

c. OASES

i. Cotation

Chaque item est coté selon une série de qualificatifs ordonnés de façon hiérarchique, correspondant à des chiffres allant de 1 à 5, soit un total entre 100 et 500. Plus le score est élevé, plus le bégaiement est handicapant. La répartition en section permet également une analyse fine par domaine.

ii. Gestion des données manquantes

Comme l'OASES balaie de très nombreux aspects de la vie quotidienne et qu'il s'adresse à des personnes de tous les âges, certains items ne sont pas pertinents pour les jeunes participants du stage intensif : ainsi, les questions sur les difficultés de communication avec le conjoint (III.D.2) et avec les enfants (III.D.3) n'ont pas été renseignées par 9 des 11 participants, qui n'avaient ni conjoint, ni enfant. De même pour les questions relatives aux interférences du bégaiement avec le plan de carrière (IV.D.3) ou la capacité à gagner sa vie (IV.D.5). Plusieurs items n'ont donc pas été renseignés, car non adaptés.

D'autres items ont pu être remplis à une passation, mais pas à l'autre : les questions portant sur les techniques apprises en thérapie (I.C.4), la capacité à les utiliser (I.C.5) et le dernier programme de rééducation suivie (I.C.7) sont restées sans réponse à M0 pour certains participants qui n'avaient pas suivi de rééducation orthophonique, alors qu'elles étaient toutes remplies à M2. Du coup, les scores bruts augmentent sur ces questions entre M0 et M2 – correspondant donc à une baisse de la qualité de vie – alors même que les avis sont très positifs : pour I.C.3, l'ensemble des participants cotent « leur dernier programme thérapeutique » entre 1 (très positif) et 2 (assez positif) à M2, mais 6 d'entre eux ne l'avaient

pas renseigné au début du stage (donc 0 point). S'en tenir aux scores bruts nous amènerait donc à des contresens.

Pour éviter ces erreurs d'interprétation, nous avons converti nos scores bruts en pourcentage, section par section, selon la méthode proposée par Yaruss et Quesal (2006). Ainsi, pour chaque section, nous avons multiplié le nombre d'items remplis par 5 pour obtenir le nombre total de points possible. Ensuite, nous avons multiplié le nombre de points obtenus par 100 et divisé le tout par le nombre de points possible, pour obtenir un pourcentage par section. Ceci nous a permis non seulement de comparer les résultats d'une passation à l'autre, quel que soit le nombre d'items remplis, mais aussi de faire une analyse fine, section par section.

5. L'ÉCHANTILLON

Notre échantillon correspond aux 11 personnes qui ont participé au stage intensif du 30 juin au 7 juillet 2013. Il n'y a pas d'autre critère d'inclusion.

Les 11 personnes inscrites au stage ont toutes accepté de participer à cette étude. À 6 mois du stage, la totalité des participants a répondu aux questionnaires, donc il n'y a aucun perdu de vue.

L'échantillon total comprend 2 femmes et 9 hommes, ce qui est relativement proche du sex ratio des personnes qui bégaiement (1 femme pour 3 hommes).

L'âge des participants est compris entre 15 et 50 ans au moment du stage. La majorité des participants est jeune : 7 participants ont moins de 23 ans et 2 seulement plus de 30 ans. 7 participants sont lycéens ou étudiants et 4 travaillent.

Les niveaux de sévérité et de fréquence de bégaiement s'étalent de léger (un participant) à sévère (6 participants), en passant par modéré (4 participants). 5 participants ont déjà eu un suivi orthophonique. Ces différentes données n'ont pas été considérées comme des variables pour cette étude. Elles sont néanmoins reprises dans le tableau suivant.

	Sexe	Age	Niveau de bégaiement	Situation scolaire ou professionnelle	Prise en charge orthophonique antérieure
1	M	21	sévère	étudiant	oui
2	M	30	sévère	artisan	oui
3	M	22	sévère	employé	oui
4	M	22	sévère	lycéen	non
5	M	15	modéré	lycéen	non
6	M	27	modéré	étudiant	non
7	M	22	sévère	étudiant	oui
8	F	50	léger	employé	non
9	M	19	modéré	étudiant	non
10	F	44	modéré	employé	non
11	M	15	sévère	lycéen	oui

Tableau 1. Participants au stage intensif de juillet 2013.

6. ANALYSE DES DONNÉES

a. Analyse des données quantitatives

Compte-tenu de la petite taille de notre échantillon et pour un maximum de transparence, nous avons choisi d'exposer nos données brutes en plus de notre analyse statistique.

Nous cherchons à savoir si les résultats des participants se sont améliorés entre M0 et M1, puis s'ils se sont maintenus ou s'ils ont encore évolué, en M2 et M3. En termes statistiques, nous comparons donc les résultats de groupes appariés, pour un échantillon de petite taille. Et nous voulons savoir si les différences observées entre ces mesures sont statistiquement significatives ou si elles doivent être imputées au hasard. Pour répondre à cette question, nous avons utilisé le test non paramétrique des rangs signés de Wilcoxon. Pour chaque test effectué, nous retenons la valeur V correspondant à la somme des rangs positifs des différences non nulles entre les scores avant et après le stage, ainsi que la probabilité obtenue pour le rejet de l'hypothèse nulle. Le logiciel utilisé est celui d'XLSTAT.

Et pour donner une signification plus précise aux écarts, nous avons calculé l'ampleur de l'effet. Mesurer l'importance de l'effet consiste alors à traduire l'écart et non plus la probabilité d'obtenir cet écart (Guéguen et coll., 2011). Pour ce faire, nous avons appliqué la formule : $|Z|/\sqrt{(N)}$. Les seuils d'interprétation sont les suivants : 0,10 est considéré comme un petit effet, 0,30 un effet moyen et 0,50 un large effet.

b. Analyse des données qualitatives

Nos données qualitatives ne permettant pas une analyse systématique, nous ne les incluons pas dans nos résultats. Nous les utiliserons néanmoins dans la discussion pour éclairer nos données quantitatives, les interpréter et parfois les nuancer.

Il s'agit des nombreuses observations que nous avons recensées lors du stage intensif, des commentaires des participants lors des exercices et lors de nos échanges avec eux, du

bilan de fin de stage complété par les participants (cf. annexe 9) et des échanges par mail, tout au long de l'année, avec certains participants.

C'est aussi pour nous l'occasion de faire entendre, à travers quelques citations, les voix des participants, dans l'esprit du stage et de cette recherche.

III. RÉSULTATS

1. ÉCHELLE DE SÉVÉRITÉ DU BÉGAIEMENT

Le tableau 2 présente les scores des participants sur l'échelle de sévérité du bégaiement à chacune des étapes de la ligne de base : au premier jour du stage, au dernier jour du stage, à 2 mois du stage et à 6 mois du stage. Rappelons que 9 correspond à un bégaiement extrêmement sévère et 1 à une parole sans bégaiement.

	M0	M1	M2	M3
1	6	1	1	2
2	6	4	4	3
3	8	3	4	5
4	5	5	4	4
5	4	2	3	2
6	3	1		2
7	6	2	4	5
8	3	1	1	2
9	5	4	6	5
10	5	2	3	4
11	7	5	3	4
Moyenne du groupe	5,27	2,73	3,3	3,45

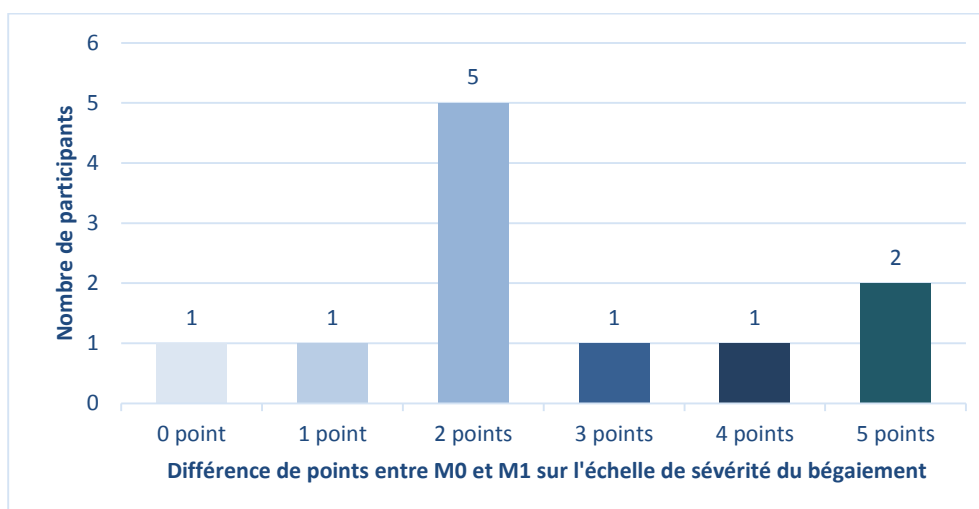
Tableau 2. Résultats de chaque participant sur l'échelle de sévérité du bégaiement.

a. Résultats au début et à la fin du stage

Au premier jour du stage, le bégaiement le plus fort est à 8, le plus faible à 3, la moyenne est de 5,27 et l'écart-type de 1,55. Au dernier jour du stage, le bégaiement le plus fort est à 5, le plus faible à 1, la moyenne à 2,72 et l'écart-type est de 1,55. En une semaine, la moyenne a donc baissé de 2,55 points, dans un groupe qui a progressé de manière assez homogène : l'écart-type est resté le même au début et à la fin du stage. Si l'on traduit ces chiffres par les adjectifs de l'échelle de bégaiement, sur l'ensemble du groupe, le bégaiement est passé de modéré (5,27) à léger (2,73).

Mais les bégaiements étant extrêmement différents d'une personne à l'autre, il nous semble important d'analyser les résultats à l'échelle des individus en plus de l'échelle du groupe – il ne s'agit pas d'un bégaiement global mais bien de 11 bégaiements différents.

Si on reprend la différence de score entre le début et la fin du stage individuellement, on obtient l'histogramme suivant :



Histogramme 1. Différences de points entre M0 et M1 sur l'échelle de sévérité du bégaiement.

Ces résultats montrent que 10 participants sur 11 (soit 91%) ont amélioré leur fluence : la sévérité de leur bégaiement a nettement diminué : de 2 points pour la moitié d'entre eux, et même de 4 ou 5 points pour 3 participants, dont le bégaiement de départ était très important. Un participant sur les 11 présente le même score avant et après le stage.

La différence entre les résultats du groupe avant et après le stage est significative (Wilcoxon : $V = 55$; $p = 0,0053$) et de grande ampleur (effect size : 0,88). Cette analyse statistique est un premier jalon pour témoigner de la significativité de ces résultats, malgré la petitesse de l'échantillon.

b. Résultats à 2 mois

À deux mois du stage, 10 stagiaires ont participé aux mesures. La moyenne de ce groupe sur l'échelle de sévérité du bégaiement est de 3,3, soit une différence de seulement 0,57 point par rapport à celle de la fin du stage, ce qui traduit une certaine stabilité des performances. Sur les 10 participants, les différences avec les scores obtenus à la fin du stage oscillent entre - 2 points et + 2 points. Pour 3 participants, la différence est de 0, ce qui signifie que les progrès sont stables à 2 mois. Pour 4 participants, les scores diffèrent d'un point (+1 ou - 1) par rapport à la fin du stage. Donc pour 7 participants sur 10 (soit 70%), les résultats ne s'écartent pas de plus d'un point des progrès obtenus à la fin du stage, ce que nous interprétons comme une relative stabilité des résultats, à 2 mois. Pour 3 participants, l'écart est de 2 points (+2 ou -2).

5 participants sur 10, soit la moitié, a maintenu voire augmenté ses progrès. L'autre moitié a repris entre 1 et 2 points sur l'échelle de sévérité. Nous analyserons plus loin les raisons possibles de ce rebond.

Pour l'ensemble du groupe, et malgré le petit effet rebond observé pour une partie, on observe une différence significative entre les résultats au début du stage et ceux à 2 mois du stage (Wilcoxon : $V = 53$, $p = 0,01$) et de grande ampleur (effect size : 0,86), ce qui conforte l'interprétation d'un maintien des progrès à 2 mois. À 2 mois du stage, pour l'ensemble du groupe, le bégaiement est moins sévère de pratiquement 2 points par rapport au début du stage (la moyenne est passée de 5,27 à 3,3).

c. Résultats à 6 mois

À 6 mois du stage, les 11 participants ont répondu. La moyenne du groupe est de 3,45. Elle est donc très proche de celle obtenue quatre mois plus tôt (3,3) et pris individuellement, les résultats de chaque participant ne diffèrent que d'un point maximum par rapport aux mesures prises à 2 mois.

La différence de résultats reste significative avec les mesures prises au début du stage (Wilcoxon : $V = 55$, $p = 0,0052$) et de grande ampleur (effect size : 0,88).

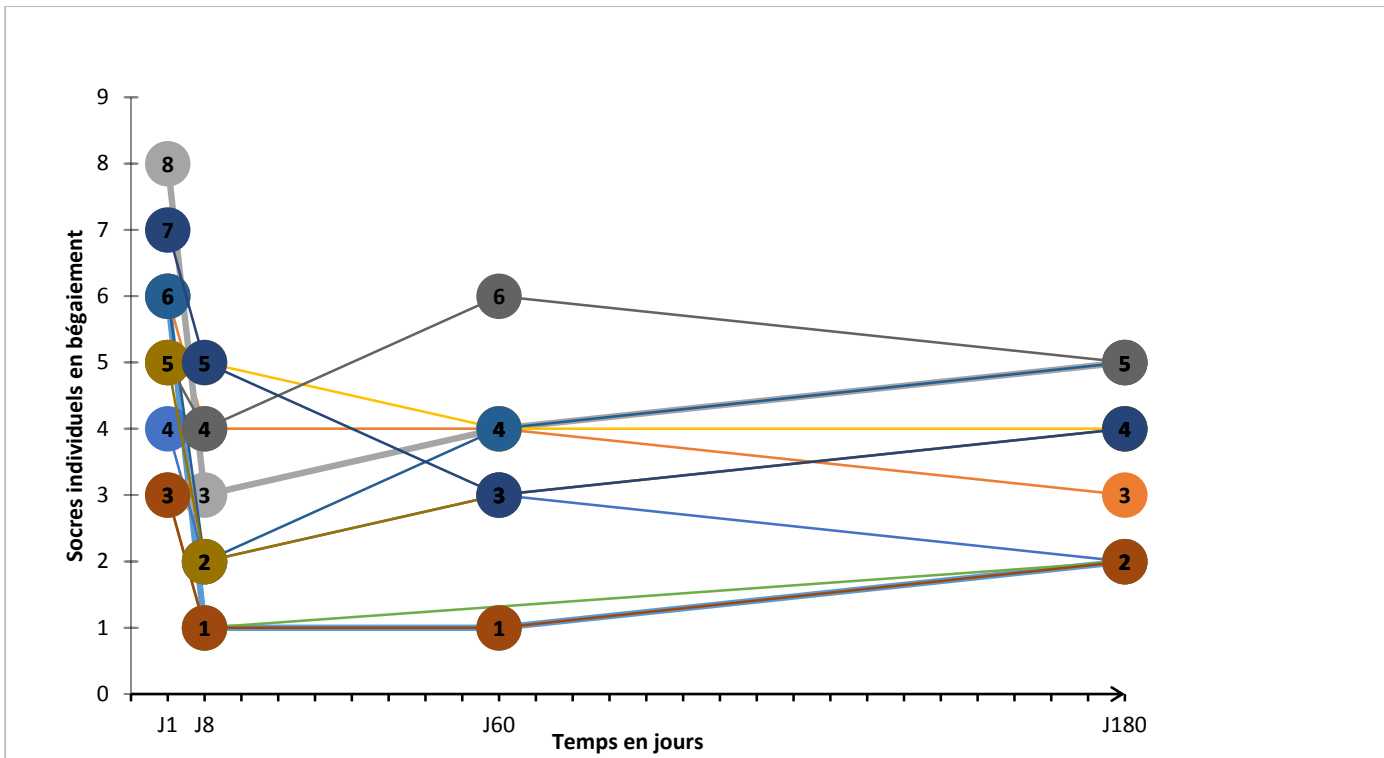
Ces résultats montrent une stabilisation des progrès à 6 mois, malgré une légère hausse de la sévérité du bégaiement (la moyenne passe de 2,73 à la fin du stage à 3,45 à 6 mois).

d. Synthèse pour l'échelle de sévérité du bégaiement : l'évolution sur 6 mois

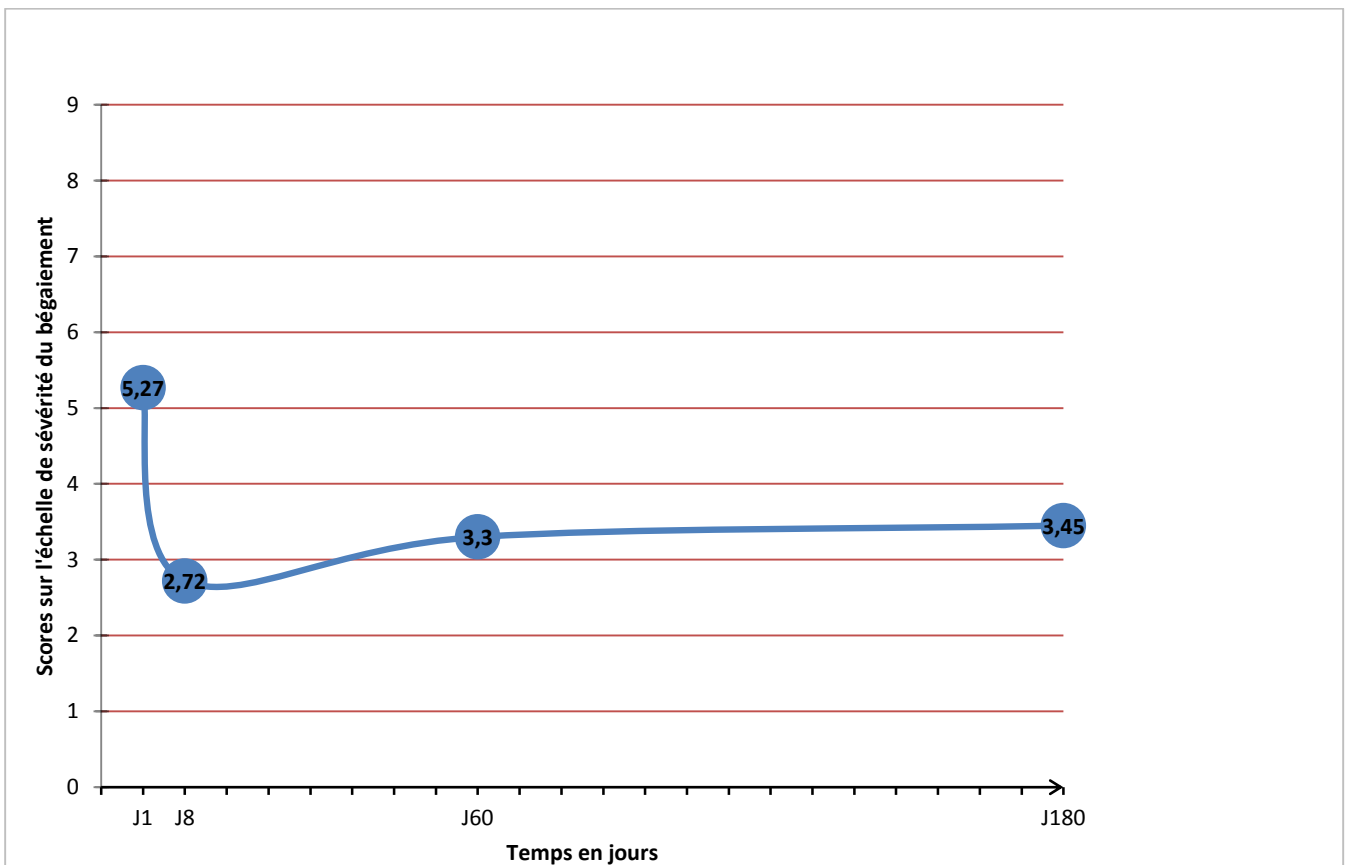
On observe donc à l'échelle du groupe une nette amélioration de la fluence à la fin du stage, puis une très légère régression des progrès à 2 mois du stage. La fluence reste néanmoins bien meilleure qu'avant le stage. Et les progrès sont stabilisés à 6 mois.

Les résultats au test de Wilcoxon, à chacune des étapes, attestent la significativité de la différence de performances et l'effet calculé est également important : le stage a une efficacité importante sur la fluence, et ce, même à 6 mois de distance.

Les graphiques 1 et 2, dont l'abscisse respecte l'échelle temporelle, permettent de visualiser la diminution de la sévérité du bégaiement, au cours du stage puis dans la durée, d'abord pour chaque participant (1) puis à l'échelle du groupe (2).



Graphique 1. Évolution des scores de chaque participant sur l'échelle de sévérité du bégaiement.



Graphique 2. Évolution de la moyenne du groupe sur l'échelle de sévérité du bégaiement.

2. PEUR DU JUGEMENT NÉGATIF D'AUTRUI (PJNA)

À la PJNA, le score minimal est de 12 (1 point par item) et le score maximal – synonyme d'une peur très importante du jugement d'autrui – est de 60. Une baisse de la valeur des scores correspond donc à une diminution de la peur. Le tableau 3 présente les scores des participants à chacune des étapes de la ligne de base.

	M0	M1	M2	M3
1	34	29	24	29
2	38	32	22	18
3	30	19	31	22
4	56	43	48	51
5	24	27	38	28
6	52	39		47
7	22	30	28	28
8	48	45	48	37
9	40	28	33	34
10	52	51	47	53
11	35	31	43	23
Moyenne	39,18	34	36,2	33,63

Tableau 3. Résultats de chaque participant à la PJNA.

a. Résultats au début et à la fin du stage

À la fin du stage, 9 participants sur 11 ont un score plus faible en peur du jugement négatif d'autrui. 2 ont un score plus fort. La moyenne du groupe est de 39,18 au début du stage et de 34 à la fin, soit une baisse de 5 points en une semaine.

La différence entre les résultats avant et après le stage est considérée comme significative au niveau statistique (Wilcoxon : $V = 56,5$, $p = 0,041$) et l'ampleur de l'effet est de 0,7 c'est-à-dire importante.

b. Résultats à 2 mois

Deux mois après le stage, les scores sont un peu remontés et la moyenne du groupe est à 36,2. Pour 6 des participants qui ont répondu, le niveau de peur du jugement d'autrui est remonté depuis la fin du stage. 4 d'entre eux reprennent leurs cours quelques jours plus tard, et on peut supposer que la rentrée scolaire génère une certaine angoisse. Pour 4 des 10 participants, la peur du jugement d'autrui a continué de baisser.

Si on compare avec les mesures prises au début du stage, la moyenne du groupe continue d'être inférieure à celle prise au début du stage et 6 des 10 participants (soit 60%) ont un niveau de peur plus bas qu'au début du traitement.

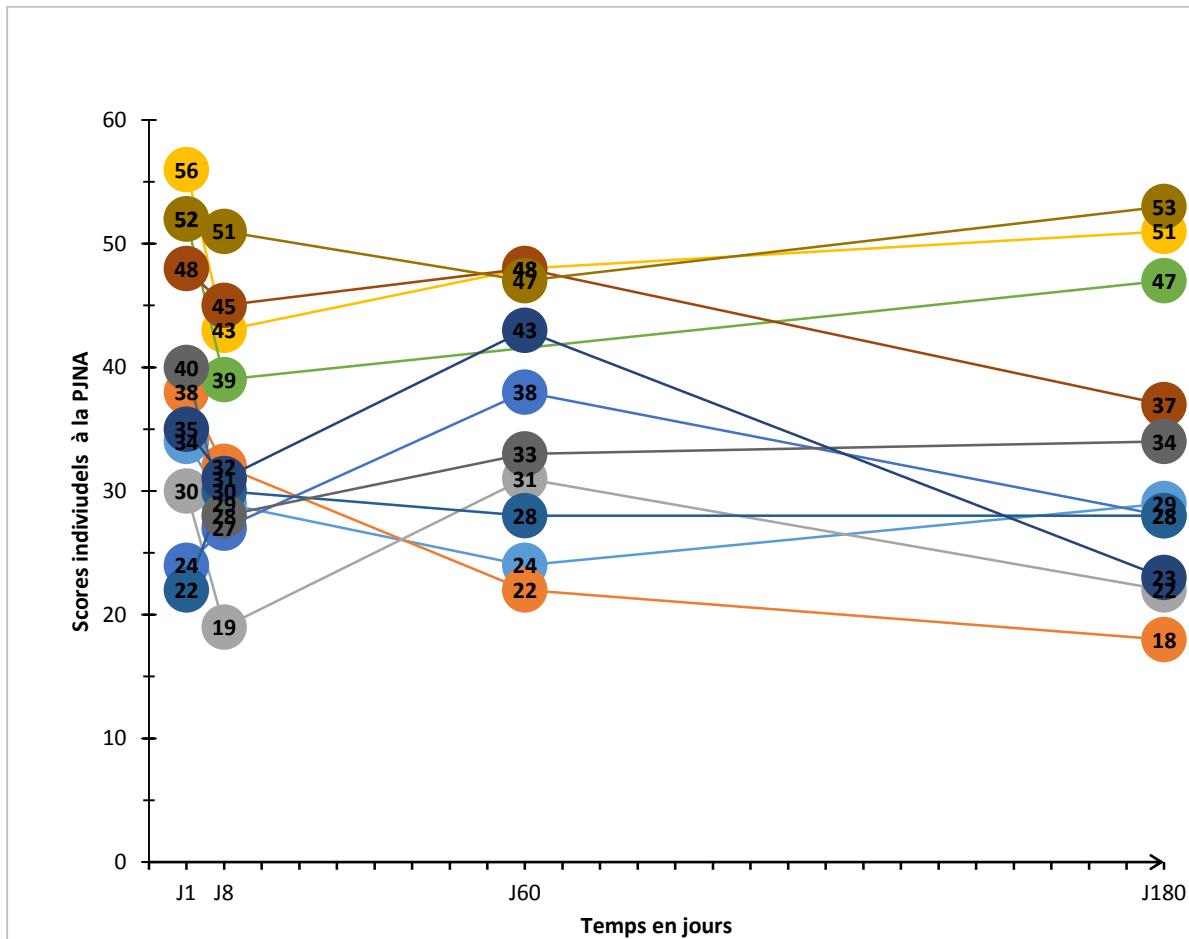
Néanmoins, le test de Wilcoxon ne permet pas de conclure à une significativité de la différence entre les performances à deux mois du stage.

c. Résultats à 6 mois

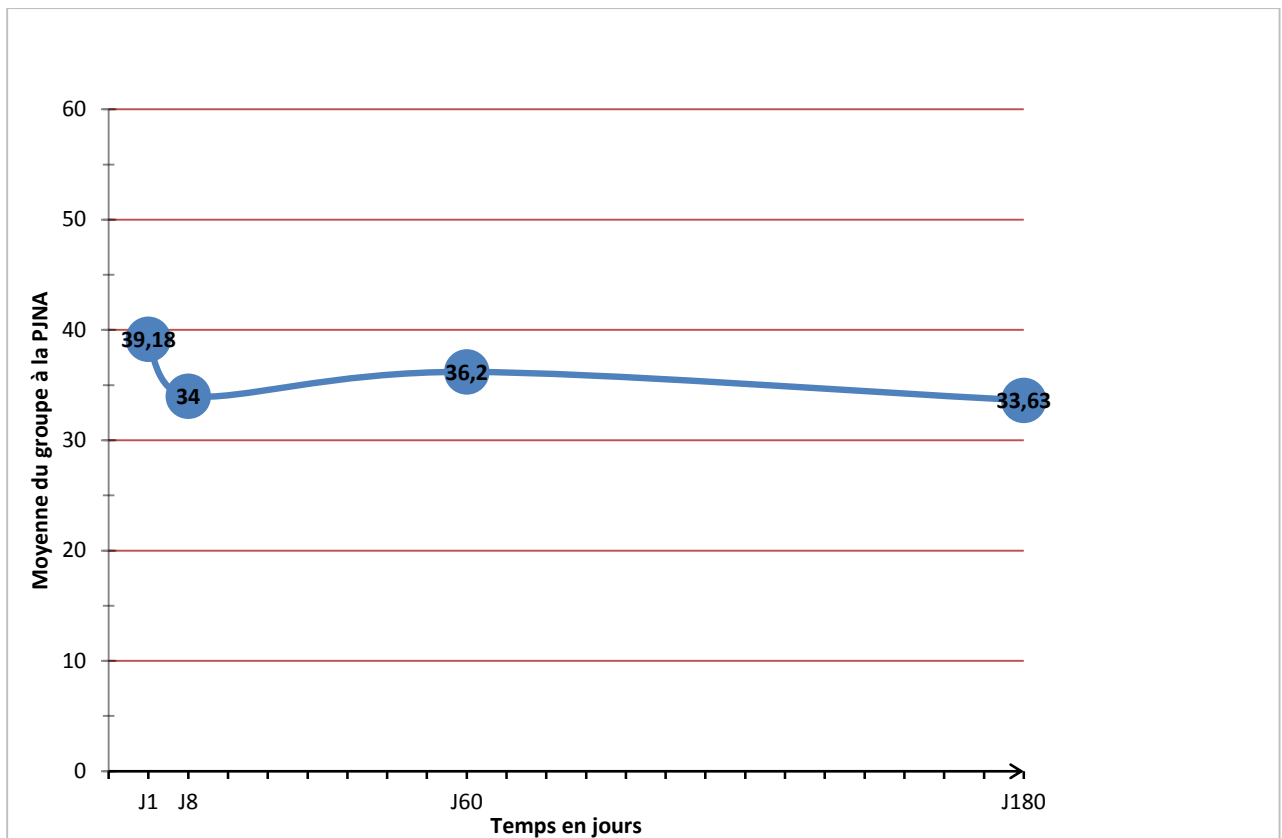
À 6 mois, la moyenne du groupe est à 33,63. Elle a donc baissé de 2,57 points depuis les mesures à 2 mois et est à peu près au même niveau qu'à la fin du stage (même un peu plus basse). Au niveau statistique, la différence avec le début du stage est significative ($V = 56,5$, $p = 0,04$) et de grande ampleur (0,7).

d. Synthèse pour la PJNA : l'évolution sur 6 mois

Le stage a permis une diminution de l'anxiété sociale des participants. Cette diminution est importante (5 points sur la PJNA) et significative statistiquement. Elle se maintient à 6 mois, malgré un léger rebond à 2 mois. Les graphiques 3 et 4 présentent cette évolution : le premier pour chaque participant et le second à l'échelle du groupe.



Graphique 3. Évolution des scores de chaque participant sur la PJNA.



Graphique 4. Évolution de la moyenne du groupe sur l'échelle de PJNA.

3. OASES

Le tableau 4 présente les résultats en pourcentages des participants au début du stage, à 2 mois puis à 6 mois. Rappelons que les scores possibles à cette échelle s'étalent entre 20% et 100% (valeurs brutes des réponses allant de 1 à 5) et qu'une baisse du résultat traduit une amélioration de la qualité de vie.

	M0	M2	M3
1	65,71	45,57	57,94
2	73,6	44,8	40,6
3	64,47	51,3	39,79
4	77,53	72,86	68,66
5	51,7	59,36	44,26
6	74,74		62,63
7	47,42	45,98	45,51
8	60,23	56,33	46,2
9	51,75	53,64	49,77
10	76,36	65,2	72,6
11	53,76	57,08	51,46
Moyenne du groupe	63,39	55,21	52,67

Tableau 4. Résultats des participants en pourcentages à l'OASES.

a. Résultats à 2 mois

À 2 mois du stage, la moyenne du groupe a baissé de plus de 8 points, ce qui représente une amélioration de la qualité de vie.

Sur les 10 participants ayant répondu, 8 ont une baisse de leur score et 2 ont une augmentation.

La différence entre les scores au début du stage et à la fin du stage n'est pas considérée comme significative au test de Wilcoxon avec une probabilité à 0,05. Elle l'est néanmoins à $p = 0,1$. Statistiquement, on n'observe donc des différences qu'au seuil de 10%. Ce seuil aurait peut-être été plus bas si l'échantillon avait été plus important.

b. Résultats à 6 mois

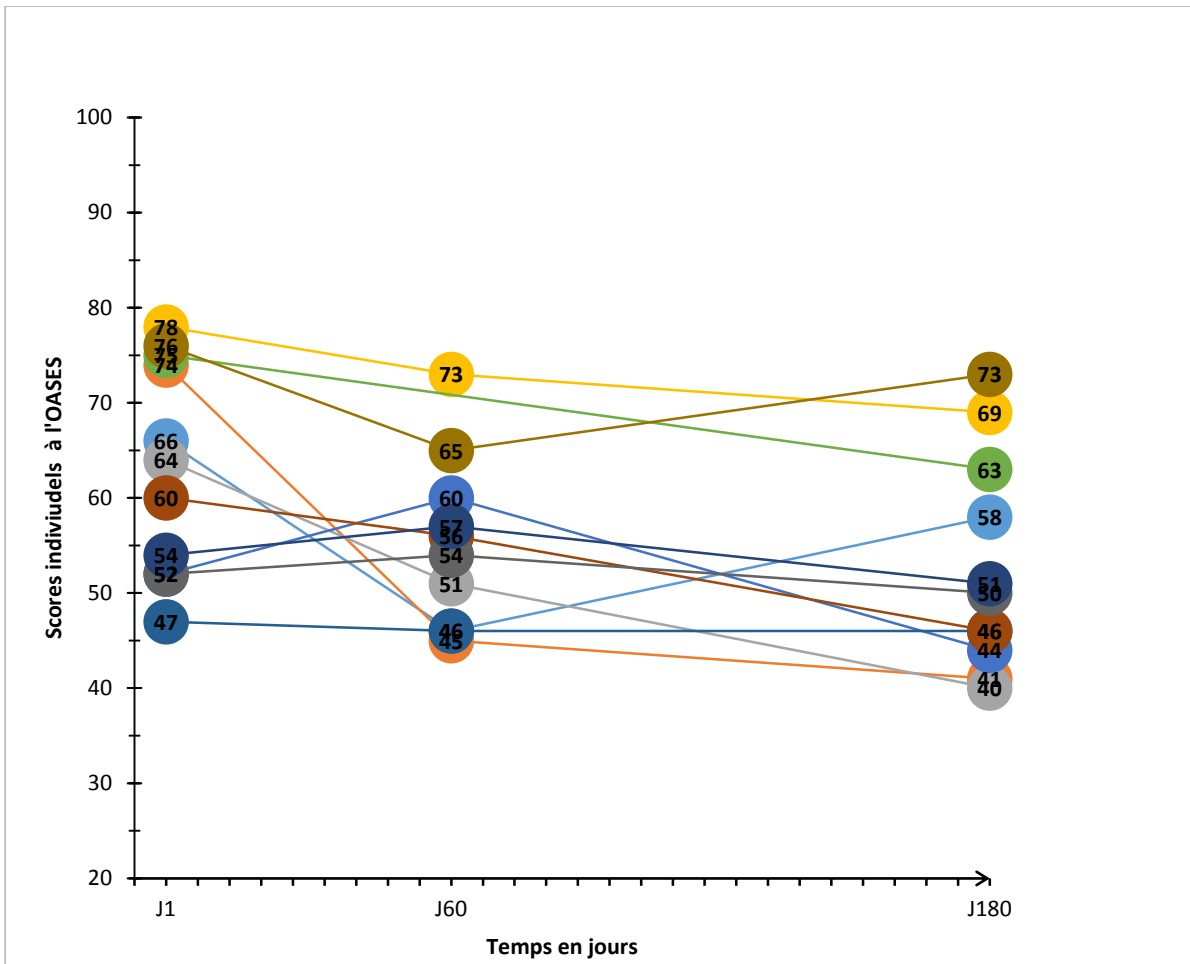
À 6 mois du stage, la moyenne du groupe a continué de baisser (- 2,5 points depuis les mesures à 2 mois et -10,7 depuis le début du stage).

100% des participants ont un score plus bas qu'avant le stage, ce qui traduit donc une amélioration de la qualité de vie pour tous les participants.

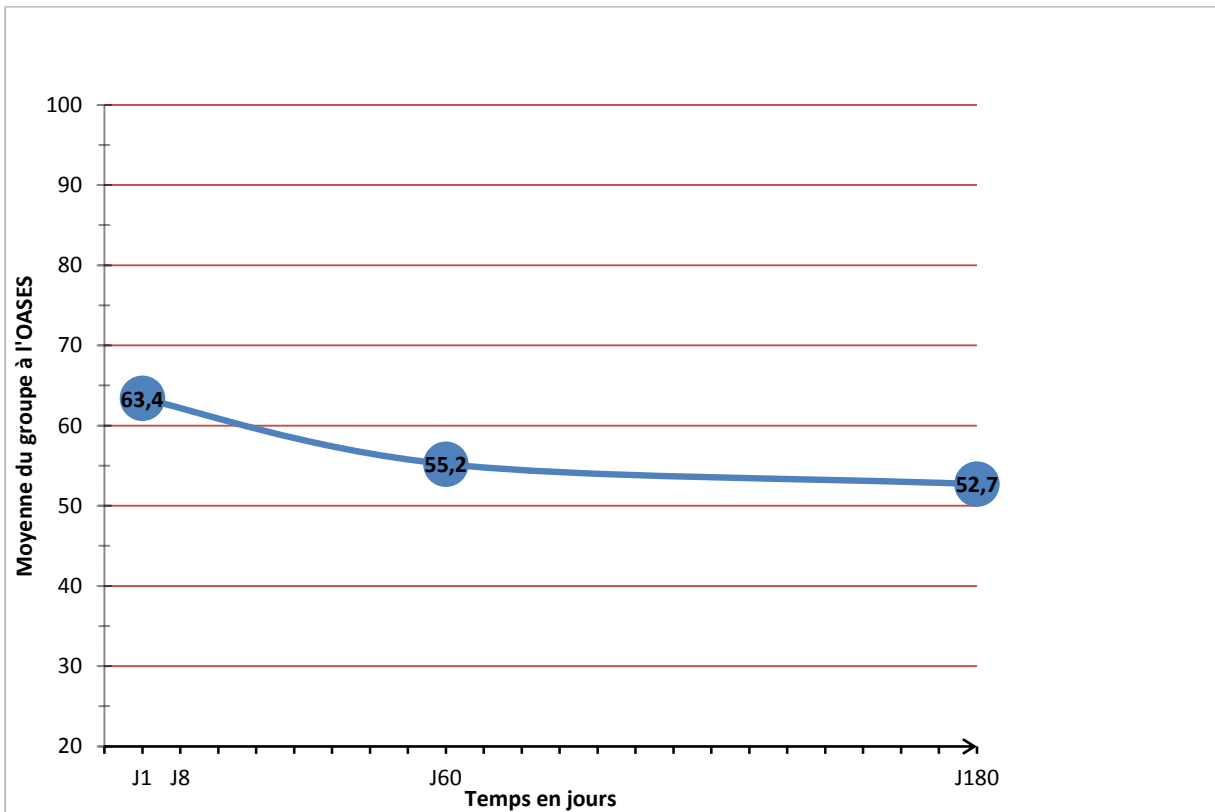
Et la différence est considérée comme statistiquement significative (Wilcoxon : $V = 66$, $p = 0,05$) et de très grande ampleur (effect size : 0,87).

c. Synthèse pour l'OASES : l'évolution sur 6 mois

Le stage remplit ses objectifs d'amélioration de la qualité de vie puisque tous les participants ont amélioré leur qualité de vie et que la moyenne du groupe est 10 points plus basse à 6 mois qu'avant le stage. Les progrès réalisés grâce au stage, non seulement se maintiennent, mais se poursuivent : il y a une amélioration entre M2 et M3. Le graphique 5 montre l'évolution des scores de chaque participant et le graphique 6 l'évolution de la moyenne du groupe.



Graphique 5. Évolution des scores de chaque participant sur l'échelle OASES.



Graphique 6. Évolution de la moyenne du groupe sur l'échelle OASES.

d. Analyse des résultats de l'OASES par section

L'OASES étant composé de 4 grandes sections, qui correspondent à 4 domaines différents, analysons la variation de chacune, afin de préciser les points d'efficacité du stage.

Pour une meilleure lisibilité, nous ne mentionnons ci-dessous que la moyenne du groupe, les résultats individuels étant reportés en annexe (cf. annexe 10).

	Section I			Section II			Section III			Section IV		
Etape	M0	M2	M3	M0	M2	M3	M0	M2	M3	M0	M2	M3
Moyenne	65,45	50,9	50,22	65,56	57,3	53	59,66	55,82	55,26	62,55	55,74	51,86

Tableau 5. Moyenne du groupe pour chaque section de l'OASES, à M0, M2 et M3.

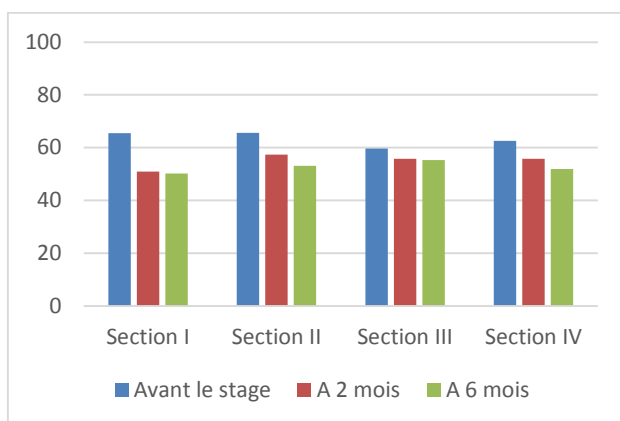
À 2 mois, la section qui marque la meilleure progression est la section I, qui concerne les connaissances théoriques et pratiques (techniques de fluence) sur le bégaiement et la fluence. Pour cette section I, la moyenne du groupe passe de 65 au début du stage à 51 à 2 mois, soit une différence de 14 points. Et 100% des participants ont amélioré leur score dans cette section. Le stage apporte donc aux participants des connaissances et des outils pour travailler sur leur bégaiement. Cette moyenne reste identique à 6 mois : ces compétences théoriques et pratiques ont été acquises « une fois pour toutes » (du moins à 6 mois) pendant le stage et il n'y a eu depuis ni apport ni recul significatifs dans ce domaine.

La section II, qui concerne les réactions au bégaiement, a également connu une belle amélioration : la moyenne du groupe a baissé de 12 points entre le début du stage et les mesures à 6 mois, avec un premier pallier de - 8 points à 2 mois. Les réactions au bégaiement évaluées par le participant dans la section II concernent à la fois les réactions linguistiques (évitements de mots, utilisation de mots d'appui, etc.), physiques (grimaces, tensions, mouvements parasites, etc.), mais aussi émotionnelles (évaluation des sentiments par rapport à ce bégaiement en IIA) et cognitives (pensées relatives au bégaiement en IIC). Ces différentes dimensions ont été particulièrement travaillées pendant le stage, notamment à travers des jeux de rôle et des exercices de désensibilisation. Et ces résultats sont confirmés par les propos des participants dans le bilan de fin de stage et dans certains courriels, dans lesquels ils écrivent que le stage leur a permis de changer leur perception du bégaiement.

Compte-tenu de ces résultats, nous ne sommes pas étonnée que la qualité de vie en générale (section IV) ait également bien progressé : une baisse de 7 points à 2 mois, qui se poursuit sur les mois qui suivent (-10 points à 6 mois).

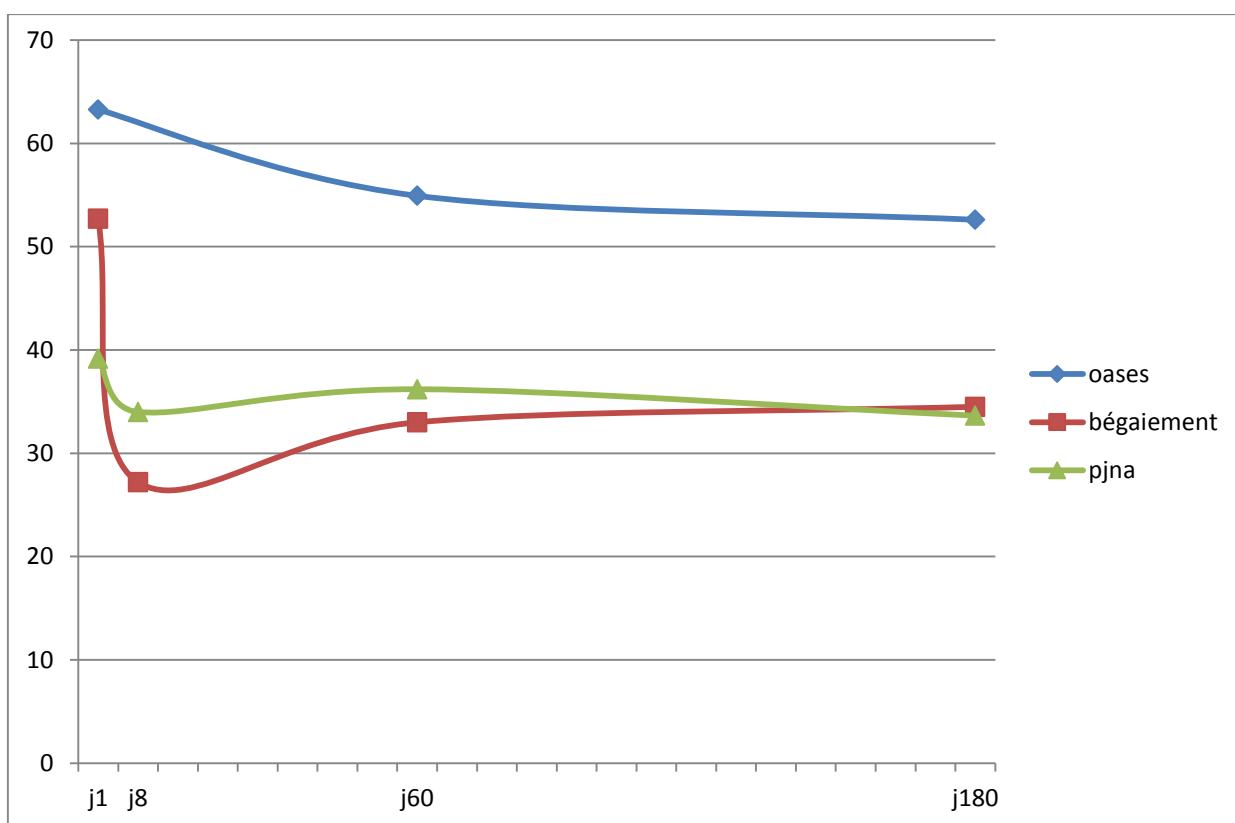
La section dont la progression est la moins importante est la section III, qui concerne la communication dans la vie quotidienne. Cette section est la seule à proposer une évaluation en termes de degré de difficultés, plutôt qu'en termes de ressentis ou de fréquence de certaines cognitions par exemple. Ainsi, le participant peut continuer de trouver les situations

de communication relativement difficiles (la baisse n'est que de 4,5 points en 6 mois) mais sa manière de les vivre a changé : les ressentis qui y sont associés sont moins négatifs qu'avant le stage. On peut trouver une situation difficile mais y participer avec plaisir, ou au moins sans se laisser ronger par l'angoisse. Le travail de désensibilisation sur les pensées et les émotions et les « défis » proposés aux participants (aller demander un renseignement, téléphoner à quelqu'un et lui parler de son bégaiement, le questionnaire dans le village, etc.) y sont sans doute pour quelque chose.



Histogramme 2. Évolution de la moyenne du groupe à l'OASES par section.

4. SYNTHÈSE DES 3 ÉCHELLES



Graphique 7. Évolution de la moyenne du groupe sur chacune des 3 échelles.

NB : Pour le bégaiement, il faut diviser les valeurs de l'ordonnée par 10 pour retrouver celle de l'échelle de sévérité du bégaiement.

Pour chacune des trois échelles, on observe une différence significative des scores entre avant et après le stage, aux différentes étapes de la ligne de base, ce qui témoigne d'une efficacité du stage, immédiate et à moyen terme, en ce qui concerne la fluence, l'anxiété sociale et la qualité de vie.

Le degré de cette efficacité est important : l'effet reste très large à 6 mois du stage (0,88 pour la sévérité du bégaiement, 0,7 pour la PJNA et 0,87 pour l'OASES).

À 6 mois, on note une amélioration des résultats :

- du bégaiement pour 91% des participants
- de l'anxiété sociale pour 73 % des participants
- de la qualité de vie pour 100% des participants.

Pour la sévérité du bégaiement et pour la PJNA, on observe un léger effet rebond à 2 mois, qui est ensuite enrayé : à 6 mois, les progrès se stabilisent pour la fluence, et ils se poursuivent pour la PJNA. Cette légère régression par rapport aux scores de fin de stage était prévisible et avait été annoncée par les orthophonistes aux participants dès la fin du stage : le groupe est un milieu protégé et même si le transfert des techniques est amorcé pendant le stage, leur mise en pratique dans la vie quotidienne est plus difficile et constitue une nouvelle étape à franchir. Ces scores chiffrés doivent être mis en lien avec les difficultés exprimées par les participants lors des deux jours de suivi, notamment celle de contrôler sa vitesse de parole lorsque l'entourage parle très vite. Le rôle du week-end de suivi nous semble alors essentiel : en rappelant aux stagiaires que ces difficultés sont « normales » et en envisageant concrètement avec eux comment y remédier, les orthophonistes réassurent les participants et réimpulsent une dynamique positive. Les courbes de sévérité de bégaiement et de PJNA traduisent parfaitement l'importance de ce jalon thérapeutique dans le maintien de l'efficacité.

IV. DISCUSSION

1. INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Les résultats de notre étude valident nos trois hypothèses de départ, montrant que le stage intensif est efficace à 6 mois sur la fluence, l'anxiété sociale et la qualité de vie.

a. L'efficacité des différentes composantes du stage

Il est nettement plus difficile d'identifier précisément dans quelle proportion chacune des composantes du stage participe à son efficacité. Des études ont déjà montré l'efficacité thérapeutique d'une partie des constituants du stage intensif, comme la parole prolongée et l'auto-évaluation (*cf. infra*, p.12 et 14). Dans le bilan de fin de stage, si l'appréciation globale

du stage est très positive de la part de tous les participants, le degré d'importance de chacune des composantes varie selon les stagiaires : la moitié d'entre eux considère comme « le plus important » l'apprentissage des techniques de fluence tandis que l'autre moitié évoque la gestion des émotions et le travail sur la vision du bégaiement.

De la même façon, les techniques et les exercices ont pu avoir des effets très variables d'un participant à l'autre, selon sa personnalité, mais aussi selon son degré d'implication et la compréhension qu'il a eue de l'exercice. Ainsi, le but et les principes du jeu de rôle n'ont été bien compris par l'ensemble des stagiaires qu'au bout de quelques occurrences. Les retours des participants après le premier jeu de rôle divergent et traduisent l'efficacité – ou pas – de l'exercice pour chacun :

P10 : « ça a été mais ça m'a ravivé des souvenirs »

P2 : « au départ, j'étais un peu stressé, mais après, le stress a disparu, mais j'avais toujours un petit peu peur de la réaction des barmen »

P5 : « c'est un peu dommage parce que là j'étais pas stressé alors que dans une situation normale, je suis très stressé »

P9 : « moi, quand je fais du théâtre, je suis facilement fluent, donc... ».

Ici, pour deux des participants, l'exercice a donc été mal compris en étant apparenté à un jeu théâtral. Au fur et à mesure du stage, les jeux de rôle correspondant à des situations de plus en plus complexes et de plus en plus personnalisées, ils sont devenus efficaces pour l'ensemble des stagiaires.

b. Le stage comme « déclic »

Au-delà des outils qui le composent, le stage constitue sans doute un « déclencheur », comme le rapporte l'un des participants :

P9 : « il y a un avant et un après, et le stage, c'est le pivot ».

Ce stage permet à beaucoup de participants de prendre conscience d'éléments importants liés à leur bégaiement et à leur vie, et invite à l'action pour changer les situations problématiques. Les participants quittent le stage extrêmement motivés, avec des résolutions et des objectifs. La prise de décision est suffisamment forte pour maintenir une motivation à 6 mois, comme en témoignent les résultats.

Néanmoins, certaines résolutions se sont atténuées voire évanouies au fur et à mesure du temps et de l'emprise du quotidien. Ainsi, peu de stagiaires ont continué de remplir régulièrement leur grille d'évaluation de fluence et de naturel de parole après deux mois.

Un participant l'a fait. Son parcours n'est pas représentatif du groupe, mais le stage a eu un tel impact dans sa vie qu'il est impossible de ne pas l'évoquer. Joel est arrivé au stage avec un bégaiement très sévère, une absence de contact visuel et un grand manque de confiance en lui. Lors d'un exercice de désensibilisation, il a expliqué que le bégaiement

avait tellement entravé sa vie professionnelle dans l'ébénisterie qu'il avait fini par quitter ce domaine, trois ans auparavant, pour accepter des missions saisonnières de cueillette de fruits, emplois précaires et dans lesquels il se sentait malheureux.

Joel est sans aucun doute le participant qui s'est le plus approprié les techniques et les exercices proposés durant le stage. Il a compris tout de suite l'intérêt des techniques de fluence pour diminuer ses bégayages et s'est entraîné en faisant des cycles du Programme Camperdown. Mais ce sont surtout les techniques cognitivo-comportementales qui ont permis un véritable tournant dans sa façon d'appréhender le bégaiement et sa vie en général. Sa confiance en lui a augmenté tout au long de la semaine et, très soutenu par le groupe et par les orthophonistes, il a pris des décisions durant le stage, qu'il a tenues ensuite. Ainsi, à dix mois de distance, il continue de s'entraîner assidûment en réalisant un à deux cycles par jour du Camperdown, et de remplir sa grille d'autoévaluation de fluence et de naturel de parole quotidiennement (cf. annexe 2). Il est dans une attitude de communication délibérément ouverte, allant à la rencontre des autres et prenant plaisir à ces échanges. Pour alimenter sa motivation, Joel transforme pratiquement toutes les nouvelles situations de communication en « défis », ce qui rend sa vie très ludique et très aventureuse. Voici quelques-uns de ces défis, qu'il m'a rapportés tout au long de notre correspondance par courriel : commander deux baguettes à la boulangerie, commander des boissons à la buvette d'une brocante, demander conseil à une vendeuse pour l'achat de son écharpe, commander du jambon à la coupe dans un hypermarché, demander l'heure dans la rue. Et l'affirmation de soi dépasse largement la fluence et les situations de communication. Pour ne citer que les changements les plus saillants, dans sa vie professionnelle, Joel a décidé de revenir au travail du bois : après le stage, il a entrepris les démarches nécessaires et effectué une Evaluation en Milieu de Travail (EMT) qui a été concluante et qui lui ouvre les voies vers une formation complémentaire en ébénisterie à l'automne 2014. Sur le plan personnel, son réseau d'amitiés s'est agrandi et il a commencé des activités dont il rêvait depuis longtemps : le karting et des cours de natation. Dans de nombreux courriels, il rappelle que ces bouleversements sont nés pendant le stage, tout en reconnaissant l'importance du suivi orthophonique qui lui permet de maintenir ses progrès. Clôtons ce paragraphe par l'extrait d'un de ses mails :

« Il y a eu un jour dans la semaine où j'étais fatigué et j'ai bloqué davantage, je n'ai fait qu'un cycle au lieu de deux car la fatigue était trop importante. Pourtant, la veille, je n'avais quasiment pas eu de blocage. Ce week-end, j'ai fait du karting. C'était la première fois. C'est quelque chose que je voulais faire depuis très longtemps. Quand j'ai demandé les renseignements, j'ai juste eu un petit blocage au début, mais pas visible pour la personne en face, et ensuite, je n'ai eu aucun blocage et la parole était fluide. Je me suis bien amusé et j'avais la sensation d'être un grand enfant qui réalise un rêve. Je n'ai pas commencé mon stage en ébénisterie. Je suis allé voir celle qui me suit. Elle va

préparer tous les papiers nécessaires pour que je commence vers la fin novembre. Je continue à me fixer des défis, pour avoir la parole fluide. Ma vie est plus riche qu'avant, j'ai des situations qui sont amusantes, des rebondissements inattendus. Puis j'ai la vie que j'ai toujours rêvée d'avoir depuis le stage. »

D'autres participants, moins assidus dans les exercices, nous ont également transmis leur ressenti sur l'efficacité du stage, à 10 mois de distance (cf. annexe 11). S'ils ont pratiquement tous arrêté les exercices, ils continuent de considérer le stage comme « efficace », non seulement dans la manière de gérer leur parole, mais surtout dans leur vision du bégaiement et d'eux-mêmes. Tous sauf un évoquent une plus grande confiance en eux.

Le fait que le stage soit condensé sur une semaine permet selon nous de créer un point de repère, plus difficile à élaborer dans le cadre des prises en charge longues. Les participants ont réussi à être fluents à un moment donné. Le souvenir de cette fluence et la certitude qu'elle est possible jouent un rôle important dans leur motivation. C'est un point de repère, souvent étayé d'ailleurs par une vidéo, auquel ils peuvent se référer toute l'année, comme modèle et comme objectif, qu'ils savent accessible puisque déjà atteint.

c. Une réponse thérapeutique aux données actuelles sur le bégaiement

Dans une perspective plus large, ce stage constitue selon nous une réponse thérapeutique à la fois analytique et globale aux données actuelles sur le bégaiement. Nous avons vu que le bégaiement était décrit aujourd'hui comme un trouble complexe et multifactoriel, intégrant notamment des facteurs neurologiques et environnementaux. Le stage semble répondre à ces multiples facettes, aussi bien sur le fond que sur la forme, c'est-à-dire dans ses méthodes thérapeutiques.

i. Une réponse aux données neurologiques

Ainsi, le stage propose une réponse thérapeutique aux dernières découvertes en neurologie. Il y a un substrat neurologique au bégaiement, mais grâce à la plasticité cérébrale, il n'est pas inéluctable (Kell et coll., 2009 ; Packman et coll., 2002). On peut modifier ces données neurologiques, à condition que l'entraînement soit réalisé de façon suffisamment répétitive et intensive (Kroll et coll., 2010), d'où le format de groupe intensif, mais aussi le type d'exercices proposés, notamment les cycles du Camperdown.

De plus, le stage privilégie l'apprentissage par imitation, qui court-circuite les réseaux d'apprentissage par verbalisation en repassant par une voie plus archaïque et plus profonde, les neurones miroirs. Le recours à la modélisation par vidéo, et notamment au self-modeling, nous semble une composante intéressante à explorer.

ii. Une réponse au déficit d'auto-écoute

Par ailleurs, les personnes qui bégaiement présentent souvent un déficit de l'auto-écoute (Fox et coll., 2000), auto-écoute qui est justement particulièrement stimulée dans le travail sur la perception des disfluences et dans l'autoévaluation. Plusieurs études en neuro-imagerie (Neumann et coll., 2010) ont déjà objectivé une meilleure activation de la zone d'auto-écoute suite à un usage régulier de l'auto-évaluation et des techniques de fluence.

iii. Une réponse aux construits psychiques négatifs autour du bégaiement

L'évolution du bégaiement suit la loi de l'apprentissage : les échecs interactionnels vécus par la personne qui bégaiement contribuent à ancrer des émotions, des pensées et des comportements négatifs, notamment une grande anxiété sociale. Les stratégies proposées dans le stage, issues des thérapies cognitivo-comportementales, visent à changer ce conditionnement. En travaillant en profondeur sur les schémas cognitifs et en se concentrant sur l'ici et le maintenant, sur ce que le participant peut faire pour changer, le stage s'intéresse aussi aux symptômes couverts et profonds du bégaiement et donne des clés à chacun pour évoluer. Les contrats – où le stagiaire fixe lui-même ses objectifs thérapeutiques – et l'autoévaluation favorisent l'autonomisation du participant, qui devient l'acteur de son changement.

iv. La pertinence du format de groupe intensif

Le format de groupe intensif nous paraît répondre à toutes ces données de façon transversale. Le bégaiement étant un trouble de l'échange, il est intéressant de le travailler dans des situations de communication variées et multiples, ce que permet le format de groupe. En outre, le fait qu'il y ait beaucoup d'orthophonistes (1 orthophoniste pour 2 participants en 2013) permet une grande souplesse dans les ateliers, avec une alternance de séances quasi individuelles et de moments en groupe, demi-groupes ou par 3.

Par ailleurs, le groupe est un milieu protégé qui favorise l'échange d'expériences et de sentiments entre les stagiaires, aussi bien sur le temps de travail que dans les moments informels. Ces échanges jouent un rôle important pour les participants dans l'évolution de leur perception du bégaiement et leur travail sur les ressentis et les cognitions. Les critiques constructives et les retours apportés par les stagiaires démultiplient les renforcements positifs. Et de manière symétrique, un participant observant une personne en train d'être désensibilisée pour un problème semblable au sien en retire autant de bénéfice que si le thérapeute agissait directement sur lui, ce qui démultiplie aussi l'efficacité (Brignone et coll., 2003).

La dimension intensive, nécessaire au reconditionnement (Kroll et coll., 2010), accélère l'acquisition des techniques et fournit l'impulsion pour le transfert de ces techniques dans la vie quotidienne (Kully et coll. 2007).

Enfin, la séparation d'avec leur vie quotidienne pendant une semaine permet aux participants de s'investir complètement dans leur thérapie et de prendre du recul vis-à-vis d'attitudes et de comportements qu'ils vont pouvoir changer.

2. MISE EN PERSPECTIVE AVEC LES RÉSULTATS D'ÉTUDES SIMILAIRES

Parmi les huit études réalisées à ce jour sur le **Programme Camperdown**, une seule porte sur un format de stage intensif, avec un groupe de 30 adultes de 17 à 58 ans (O'Brian et coll., 2003). Les résultats de cette étude montrent que le temps moyen pour atteindre la phase de maintien est de 20 heures (entre 13 et 29 heures selon les participants). Au début de la période de maintien, la moyenne du groupe était de 0,4% de syllabes bégayées et elle était restée identique 12 mois plus tard. Pour plus de la moitié du groupe, les scores en naturel de parole correspondaient à ceux des sujets contrôles. Ces résultats étaient généralement confirmés par les évaluations réalisées par les participants, bien que celles-ci soient un peu moins positives. Les auteurs concluent en l'efficacité du traitement, mais déplorent l'importance des abandons : environ 30% des participants.

La lecture des différentes études sur l'efficacité des traitements nous a fait prendre conscience du caractère assez exceptionnel du taux de participation à notre étude, puisque 100% des participants continuaient de répondre 6 mois après le traitement. Nous avons évoqué plus haut la motivation des stagiaires à participer à l'étude, mais d'autres facteurs expliquent aussi ce succès : le soutien de quelques orthophonistes qui ont relancé leur patient pour qu'il réponde à nos questionnaires en janvier, la simplicité et la rapidité des passations, et probablement un peu de chance aussi.

L'étude de Hearne et coll. (2008) était une étude pilote portant sur la viabilité du Programme Camperdown auprès d'adolescents. Elle était menée auprès de 3 adolescents qui bégayaient âgés de 13, 14 et 16 ans. Les résultats des auto-évaluations et des mesures objectives furent très congruentes, confirmant mutuellement leur justesse. Il est difficile de tirer des conclusions à partir d'un échantillon si petit, mais le fait que 2 des 3 participants aient été capables de réduire leur bégaiement non seulement en milieu thérapeutique mais également dans leur vie quotidienne permet, pour les auteurs, de justifier l'efficacité de la phase II du traitement auprès d'adolescents. Les auteurs soulignent néanmoins les difficultés des deux plus jeunes adolescents dans la résolution de problèmes, ce qui expliquerait leurs difficultés à transférer durablement les techniques acquises. De notre côté, nous nous

sommes interrogée sur d'éventuelles particularités de réception du traitement par les deux plus jeunes stagiaires, âgés de 15 ans. Nous n'avons pas observé de tendance particulière par rapport aux autres membres du groupe. Durant le stage, l'un des adolescents a dit qu'il était content d'être avec des personnes plus âgées, et il est probable que ce contexte porteur ait favorisé sa réflexion et ses efforts. Cela n'aurait peut-être pas été le cas si le ratio adolescents/adultes avait été différent, avec plus de jeunes adolescents. En d'autres termes, nous pensons que l'inclusion de quelques adolescents dans un groupe intensif peut-être bénéfique, pour eux et pour les adultes, si les adolescents sont suffisamment matures et s'ils ne sont pas trop nombreux.

L'étude de O'Brian et coll. (2008) évalue la phase II lorsque le traitement est proposé en télésanté. Le programme est alors quelque peu adapté, même si les principes sont les mêmes. Comme la situation des participants est alors très éloignée de celle de notre étude, nous ne développerons pas cette recherche. Soulignons néanmoins que les auteurs concluent en l'efficacité du programme et que la possibilité d'un suivi en télésanté nous semble une perspective intéressante, notamment pour soutenir la phase de transfert puis le maintien, à distance du stage intensif. Les participants du stage 2013 étant disséminés à travers la France et même à l'étranger (deux étaient Belges), plusieurs ont émis le souhait de poursuivre par Internet (par exemple par Skype). Des séances pourraient ainsi être envisagées par Internet, en alternance avec des séances *de visu*.

L'étude de Cocomazzo (2012) porte sur une version du Programme Camperdown administrée par des étudiants en dernière année d'orthophonie supervisés par deux enseignants, à La Trobe Communication Clinic de Melbourne, en Australie. C'est la première étude sur le Camperdown réalisée sur un site indépendant et par des auteurs indépendants du Programme Camperdown. La structure du programme original avait été un peu modifiée pour être réalisable en un semestre universitaire. Chacun des 12 participants de l'étude, âgés de 21 à 47 ans, bénéficiait d'un traitement de 20 heures, et ce quelle que soit sa progression. Les résultats montrent 86% de réduction de fréquence de bégaiement entre les mesures pré- et le post-traitement, et 56% entre les mesures pré-traitement et à 12 mois de distance. Malheureusement, il y eut 2 abandons à l'évaluation à 12 mois. Les mesures objectives étaient congruentes avec les auto-évaluations.

L'efficacité du Programme Camperdown auprès d'adultes bègues a été donc démontrée de manière solide, quel que soit le format utilisé (séances individuelles, groupe, télésanté). Il manque encore des recherches sur son efficacité à long terme.

L'efficacité du **Comprehensive Stuttering Program (CSP)** pour adultes développé à Edmonton a été démontrée dans différentes études, résumées par Langevin et coll. (2013), avec une réduction du bégaiement à 1 an (Boberg et Kully, 1994), 2 ans (Langevin et coll., 2006), 5 ans (Langevin et coll., 2010) et 10 ans (Langevin et Kully, 2012). Marylin Langevin et coll. (2010) ont également montré que les cognitions et les émotions liées au bégaiement étaient stables sur 2 ans. En revanche, les progrès réalisés en habiletés de communication étaient moins stables. Mais globalement, l'étude a montré l'efficacité à long terme du programme CSP. Une réduction du bégaiement a également été montrée à la suite d'une réplique du CSP aux Pays-Bas (Langevin et coll., 2006) et en Allemagne (Jehle, 1995).

Enfin, deux études ont porté sur le **Programme suédois de prise en charge globale du bégaiement**. L'étude réalisée en 2000 (Forne-Wästlund, 2000) portait sur la première occurrence du stage et conclut à son efficacité : sur les 10 participants ayant suivi la phase intensive, 9 ont continué le programme pendant la phase de maintenance et 8 d'entre eux ont considérablement amélioré leur fluence. Un an après le traitement, les résultats se maintiennent. La deuxième étude (Forne-Wästlund, 2004) est une étude à long terme portant sur l'efficacité du traitement entre 2 et 4 ans après le stage. Elle a été réalisée auprès de 33 participants, évalués au téléphone et par questionnaire. 25 des 33 participants ont répondu. L'auteur conclut en l'efficacité de son traitement. Là encore, nous manquons d'études réalisées par des équipes indépendantes.

À notre connaissance, notre étude est la première à porter sur un stage intensif français. Nous espérons que d'autres études, plus conséquentes et notamment longitudinales, permettront de confirmer et d'étayer l'efficacité de cette approche.

3. LIMITES

a. Limites épistémologiques

On peut s'interroger, avec Jean Cottraux (2011) sur la pertinence et la validité d'une évaluation scientifique lorsque celle-ci touche à l'humain et à sa complexité : non seulement sa parole, mais aussi l'évolution de ses pensées et de ses ressentis, éminemment subtils et individuels, et par nature peu propices à la quantification. L'orthophonie, surtout quand elle traite d'un phénomène aussi complexe que le bégaiement, a-t-elle raison de reprendre les paradigmes des sciences expérimentales, espérant confirmer ou infirmer des hypothèses, à la suite d'un protocole aux paramètres (difficilement) contrôlés ? Quand on s'intéresse à l'humain dans ce qu'il a de plus personnel et subjectif, peut-on vraiment espérer en maîtriser les variables ?

Dans une thérapie, la personnalité du thérapeute et celle du participant jouent un rôle essentiel, peut-être plus important encore que le type de traitement proposé. Bien sûr, ces « facteurs » ne sont pas mesurables. Et tant mieux ! Mais que penser de l'évaluation d'un phénomène quand autant de « variables » nous échappent ?

Comment isoler l'effet du stage à 6 mois de distance ? L'amélioration des résultats à l'échelle de qualité de vie de l'OASES se fait surtout sentir à 6 mois du stage, et l'ampleur de l'effet est alors très important (0,87) alors qu'on n'observait pas de différence significative statistiquement à 2 mois. Comment attribuer alors cette amélioration entre M2 et M3 à l'efficacité du stage ? Éventuellement en invoquant le temps nécessaire pour répercuter dans tous les domaines de la vie les compétences acquises durant le stage. Mais l'amélioration est peut-être imputable à toute autre chose, par exemple au suivi orthophonique à long terme. Quand celui-ci s'est mis en place à la suite du stage – ce qui est le cas pour deux des participants – on peut aussi le considérer, d'une certaine manière, comme un effet du stage, « par ricochet ».

Enfin, les variables ne se cantonnent pas aux options thérapeutiques suivies par les participants. Chacun d'entre eux a connu de multiples expériences dans les six mois écoulés pouvant « interférer » avec les résultats : drame familial (pour l'un des participants), reprise d'étude, suivi psychothérapeutique (pour au moins l'un des participants), épisode dépressif (pour un autre participant), etc.

b. Limites méthodologiques

Nous devons garder une distance critique face aux chiffres obtenus, notamment pour l'échelle de sévérité du bégaiement : le chiffre représente une moyenne de fluence sur la journée écoulée, ce qui est certes plus représentatif que sur une minute de parole, mais moins que sur une semaine. En d'autres termes, le bégaiement étant extrêmement fluctuant, une mesure prise à moment t est nécessairement réductrice. Le chiffre donné pour le jour suivant est parfois très différent !

D'autre part, l'échantillon étant petit – ce qui est normal compte-tenu de la taille du groupe intensif – nous ne pouvons pas généraliser nos résultats. Nous avons espéré compléter ces données par une évaluation du groupe de l'année précédente, mais comme les mesures prises avant le stage n'avaient pas été réalisées, nous ne pouvions pas appliquer notre ligne de base.

Notre étude s'arrête à 6 mois et il manque donc des mesures à plus long terme.

Par ailleurs, seule la section III de l'OASES nous donne des indications sur la communication. Une mesure plus précise des habiletés de communication aurait sans doute été intéressante.

De la même manière, nos résultats ne rendent pas compte de la diminution très significative des tics et gestes parasites de quatre des participants dont la communication était très aggravée par des mouvements de tête et des clignements d'yeux pour trois d'entre eux et par une inspiration sonorisée pour l'un. À la fin du stage, ces mouvements avaient quasiment disparu. Nous ne savons pas si cette disparition s'est maintenue par la suite.

Enfin, notre étude laisse peu de place à l'analyse clinique. Or, plus que les résultats chiffrés, pour lesquels il y a une part de chance, ce sont nos observations et nos échanges avec les participants qui nous ont convaincue de l'efficacité de ce stage. L'ensemble des participants se déclare d'ailleurs très satisfait du stage dans le bilan de fin de stage. Et il suffit de visionner les vidéos de début et de fin de stage pour comprendre les progrès réalisés (<http://www.begaiement-stage.com/>). Les courriels que certains des participants continuent de nous envoyer, à un an du stage, disent aussi tous les bénéfices retirés (*cf.* annexes 11 et 12). Nous avons essayé de retranscrire un peu de cette sève en citant quelques paroles des participants au début de notre discussion, mais nous n'avons pas pu développer, faute d'espace. Le cas échéant, quelques analyses de cas auraient pu compléter nos données chiffrées, permettant notamment de faire ressortir la diversité des parcours individuels et les différents points d'efficacité du stage pour chacun.

Quant aux biais psychologiques, nous avons évoqué plus haut l'effet Hawthorne. Pour étudier l'effet placebo, il aurait fallu comparer nos résultats avec un groupe « équivalent » (en termes d'âge, de bégaiement, etc.), auquel aurait été proposé d'autres activités, sans rapport thérapeutique avec le bégaiement, ce qui, en plus des difficultés méthodologiques, pose des problèmes éthiques. Quant à nos propres croyances, qui jouent sûrement dans notre étude – nous sommes convaincue de l'efficacité de ce stage –, nous préférons penser qu'elles servent notre analyse plutôt qu'elles interfèrent avec une objectivité scientifique, de toute façon impossible.

4. PERSPECTIVES

a. Perspectives de recherche

Cette étude espère constituer un premier jalon dans la recherche sur l'efficacité des stages intensifs français dans la thérapie du bégaiement. Nous espérons que d'autres études, portant sur des échantillons plus nombreux et sur un suivi à plus long terme, permettront de confirmer cette efficacité. Des études internationales en neuro-imagerie, évoquées plus haut,

ont déjà montré l'efficacité de thérapies intensives du bégaiement. Nous espérons que de prochaines études permettront d'objectiver l'efficacité des stages intensifs proposés en France.

b. Perspectives thérapeutiques

Nous espérons que les preuves de cette efficacité permettront le développement de ces stages et une amélioration de leur prise en charge. En effet, aujourd'hui, ces stages ne sont pas remboursés par la sécurité sociale et ne correspondent à aucune cotation AMO. Ceci est étonnant lorsque l'on compare avec les systèmes étrangers, notamment anglo-saxons, plus économes que nous dans le domaine médical, et qui choisissent justement de rembourser les programmes intensifs, du fait de leur efficacité. Les études australiennes estiment que 18h (O'Brian et coll., 2001) à 20h (O'Brian et coll., 2003) de rééducation sont nécessaires pour arriver à la phase de maintien du Programme Camperdown. Des études similaires pourraient être réalisées en France. En attendant, si nous transposons ces données au système français, cela correspond à une séance hebdomadaire de 30 minutes pendant 40 semaines, l'équivalent d'une année scolaire, soit 40 AMO 12,2. Ce coût dépasse largement celui de la part thérapeutique du stage d'une semaine et du suivi de 2 jours. Des études comparatives sur la rééducation en séances individuelles hebdomadaires et la rééducation en groupe intensif permettraient sans doute de repenser la prise en charge des coûts, en tenant compte du fait que le stage intensif est une modalité thérapeutique, à un moment donné, et qu'il ne remplace pas un suivi individuel, plus ou moins espacé, sur l'année, *de visu* ou à distance. Un suivi en télésanté, notamment pour la phase de maintien, nous semble également une piste intéressante.

CONCLUSION

L'intérêt novateur de cette étude était d'évaluer une thérapie encore relativement rare en France dans le domaine du bégaiement : le stage intensif. Les résultats montrent que le stage atteint ses objectifs et reste efficace à 6 mois de distance, dans le domaine de la fluence, de l'anxiété sociale et de la qualité de vie.

Les thérapies comportementales sont fondées sur le déconditionnement d'un mauvais geste, l'apprentissage du bon geste puis son automatisation. Les différentes étapes sont travaillées au cours du stage, mais c'est surtout pour la dernière que le stage est d'un grand apport : l'automatisation est fortement accélérée par le fait de réaliser le geste de manière intensive. D'autre part, la dimension immersive et le partage d'expériences facilite la désensibilisation.

Ainsi, il nous semble intéressant d'envisager les stages intensifs comme des propositions thérapeutiques non pas alternatives mais complémentaires au suivi orthophonique au long cours. Durant le stage, les participants sont vivement encouragés à poursuivre le travail engagé aux cours de séances orthophoniques et plusieurs d'entre eux nous ont dit par courriel l'importance de ce suivi dans le maintien de leurs « performances ». Le stage joue notamment un rôle fondamental dans le regain de motivation des participants.

Par ailleurs, si les résultats témoignent de l'efficacité du stage à 6 mois, ils ne permettent pas d'identifier spécifiquement les facteurs d'efficacité. Nous avons dégagé quelques pistes dans notre discussion mais d'autres recherches sont nécessaires, notamment pour isoler l'effet du format « groupe intensif ». Il pourrait s'agir d'une recherche comparative, dans laquelle le même programme thérapeutique serait proposé, mais dans deux formats différents (voire trois) : des séances individuelles au long cours pour un groupe, un format de stage intensif pour un autre groupe (et éventuellement un format de plusieurs séances de groupe, non intensives).

Le fait que notre étude s'arrête à 6 mois ne permet pas de conclure à une efficacité à long terme. Mais une recherche est d'ores et déjà engagée, dans le cadre du DU Bégaiement à Paris 6, pour poursuivre l'analyse de manière longitudinale, avec une reprise de la ligne de base à 12 et 18 mois.

Nous espérons que ces différentes études permettront un jour de faire reconnaître ces stages intensifs dans la nomenclature orthophonique.

BIBLIOGRAPHIE

Alm, P. (2014). Stuttering in relation to anxiety, temperament and personality : Review and analysis with focus on causality. *Journal of Fluency Disorders*, 40, 5-21.

American Psychiatric Association (2000). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux*. 4^{ème} édition, texte révisé, traduction française par Guelfi J.D et coll., 2004, Paris : Masson.

Aumont Boucand, V., Mondoloni, C. (2014). *Le bégaiement de l'adolescent et de l'adulte, Théorie et Pratique*. Paris : Orthoédition.

Aumont Boucand, V. (2011). Les outils de la fluence (DVD), Paris : Orthoédition.

Aumont Boucand, V. (2002). Une thérapie de groupe, *Langage et pratiques*, 29, 61-69.

Bijleveld, H. (2011). Systèmes cortical et sous-cortical : leurs interactions dans le bégaiement. In B. Piérart (ed) *Les bégaiements de l'adulte* (pp. 49-65). Wadre : Mardaga.

Boberg, E., Kully, D. (1985). *Comprehensive stuttering program*. San Diego. CA : College-Hill Press.

Boberg, E., Kully, D. (1994). Long-term results of an intensive treatment program for adults and adolescents who stutter. *Journal of Speech and Hearing Research*, 37, 1050-1059.

Brignone-Raulin, S. (2013). La fleur de soi, un outil thérapeutique, ou comment valoriser les qualités de la personne qui bégaie, restaurer une image de soi altérée par le bégaiement ?. *Rééducation orthophonique*, 256, 69-76.

Brignone, S., De Chasse, J., (2003). *Thérapie comportementale et cognitive*. Paris : Orthoédition.

Brutten, G., Shoemaker, D. (1974). *Speech situation checklist*. Carbondale, IL: Speech Clinic, Southern Illinois University.

Chang, S-E., Erickson, K., I., Ambrose, N., G., Hasegawa-Johnson, M., A., Ludlow, C., L. (2008). Brain anatomy differences in childhood stuttering. *Neuroimage*, 39, 1333-1344.

Cocomazzo, N., Block, S., Carey, B., O'Brian, S., Onslow, M., Packman, A., Iverach, L. (2012). Camperdown Program for adults who stutter : a student training clinic Phase I trial. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 47 (4), 365-372.

Cottraux, J. (2011). Les psychothérapies comportementales et cognitives. Elsevier Masson.

Craig, A., Tran Y. (2014). Trait and social anxiety in adults with chronic stuttering : Conclusions following meta-analysis. *Journal of Fluency Disorders*, 40, 35-43.

Dachy, B. (2011). La plasticité cérébrale : avantage ou handicap surajouté. In B. Piérart (ed) *Les bégaiements de l'adulte* (pp. 67-74). Wadre : Mardaga.

De Chassey, J., (2013). Thérapie d'Acceptation et d'Engagement et Bégaiement. *Rééducation orthophonique*, 256, 77-111.

De Nil, L. F., Kroll, R. M., Lafaille, S. J., Houle, S. (2003). A positron emission tomography study of short- and long- term treatment effects on functional brain activation in adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 28, 357-380.

Domingues, C. E., Olivera C. M-C, Oliveira B. V., Juste, F. S., Andrade, C. F., Giacheti, C. M., Moretti-Ferreira, D., Drayna, D. (2014). A genetic linkage study in Brazil identifies a new locus for persistent developmental stuttering on chromosome 10. *Genetics and Molecular Research*, 13. 2094-2101.

Elting, D. T., Hope, D. A. (1995). Cognitive assessment. In R.G Heimberg, M.R Liebowitz, D. A. Hope, F.R. Schneier (Eds), *Social phobia : Diagnosis, assessment and treatment* (p. 232-260). New York : The Guilford Press.

Erickson, R. L. (1969). Assessing communication attitudes among stutterers. *Journal of Speech and Hearing Research*, 12, 711-724.

Finn, P., Ingham, R. J. (1994). Stutterer's self-ratings of how natural speech sounds and feels. *Journal of Speech and Hearing Research*, 37, 326-340.

Forne-Wästlund, H. (2000). The Swedish Comprehensive Stuttering Treatment Program : a pilot study. In *Proceedings from the 3rd world Congress of Fluency Disorders*. (pp. 316-321). Nijmegen University Press.

Forne-Wästlund, H. (2004). Swedish comprehensive stuttering program-evaluation two to four years after treatment. In A. Packman, A. Meltzer, & H.F.M Peters (Eds), *Theory, research and therapy in fluency disorders : Proceedings of the fourth world congress on fluency disorders*. (pp. 189-194). Nijmegen University Press.

Fox, P. T., Ingham, R. J., Ingham, J. C., Zamarripa, F., Xiong, J. H., Lancaster, J. L. (2000). Brain correlates of stuttering and syllable production. A PET performance-correlation analysis. *Brain*, 123 (10), 1985-2004.

Gregory, H., H., Campbell J., H., Gregory, C., B, Hill D., G. (2003). *Stuttering Therapy : Rationale and Procedures*. Boston : Allyn and Bacon.

Guéguen, N., Lourel, M., Pascual, A., Mouda, F. (2011). L'importance d'un effet : méthodologie simple de détermination et d'évaluation de l' « effect size », *Santé*, 21 (2), 103-105.

Gunn, A., Menzies, R. G., O'Brian, S., Onslow, M., Packman, A., Lowe, R., Iverach, L., Heard, R., Block, S. (2014). Axis I anxiety and mental health disorders among stuttering adolescents. *Journal of Fluency Disorders*, 40, 58-68.

Harrison, E., Onslow, M., Andrews, C., Packman, A., Webber, M. (1998). Control of stuttering with prolonged speech : Development of a one-day instatement program. In A. Cordes et R.J Ingham (Eds), *Treatment efficacy in stuttering : A search for empirical bases*. San Diego, CA : Singular Publishing Group.

Hayes, S., Stroshal, K. D., Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and commitment therapy*. New York : The Guilford Press.

Hearne, A., Packman, A., Onslow, M., O'Brian, S. (2008). Developing treatment for adolescents who stutter : A Phase I trial of the Programme Camperdown. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 39, 487-497.

Humblot, E., Lenormand, C. (2013). *La place et l'intérêt des techniques d'auto-évaluation dans la prise en charge orthophonique des adultes qui bégaient*, Mémoire d'orthophonie de l'Université de Lille 2 dirigé par Véronique Aumont Boucand.

Ingham, R. J. (1982). The effects of self-evaluation training on maintenance and generalization during stuttering treatment. *Journal of Speech and Hearing Disorders*. 47, 271-280.

Ingham, R. J., Finn, P., Bothe, A. K. (2005). "Roadblocks" revisited : Neural change, stuttering treatment, and recovery from stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 30, 91-107.

Ingham, R. J., Gow, M., Costello, J. M. (1985). Stuttering and speech naturalness : Some additional data. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 50, 217-219.

Ingham, R. J., Ingham, J. C., Onslow, M., Finn, P. (1989). Stutterers self-ratings of speech naturalness : Assessing effects and reliability. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 32, 419-431.

Jehle, P. (1995). Results of the evaluation of a German version of the “Comprehensive Stuttering Program” by Boberg and Kully. In C. W. Starkweather and H. F. M. Peters (Eds), *Stuttering : Proceedings of the First World Congress on Fluency Disorders, II*, 442-444. Munich : The International Fluency Association.

Kang, C., Drayna, D. (2012). A role for inherited metabolic deficits in persistent developmental stuttering. *Molecular Genetics and Metabolism*, 107, 276-280.

Kell, C. A., Neumann, K., Von Kriegstein, K., Posenenske, C., Von Gudenberg, A. W., Euler, H. (2009). How the brain repairs stuttering. *Brain*, 132, 2747-2760.

Kidd, K. (1980). Genetic models of stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 5, 187-201.

Kroll, R. M., De Nil, L. F. (2000). Research using PET scans identifies neural bases of stuttering and its treatment. *Stuttering Foundation of America Newsletter, Summer Edition*, 1-3.

Kroll R. M., Scott-Sulsky L. (2010). The Fluency Plus Program : An Integration of Fluency Shaping and Cognitive Restructuring Procedures for Adolescents and Adults Who Stutter. In B. Guitar and R. McCauley (Eds). *Treatment of Stuttering : established and emerging interventions* (pp. 277-311). Baltimore, Philadelphia : Lippincott Williams and Wilkins, Wolters Kluwer Health.

Kully, D., Langevin M., Lomheim H. (2007). Intensive treatment of stuttering in adolescents and adults. In E.G. Conture & R. F. Curlee (Eds.) *Stuttering and related disorders of fluency*, 3rd Edition, (pp. 213-232). New York : Thieme Medical Publishers.

Langevin, M., Huinck, W., Kully, D., Peters, H. F. M., Lomheim, H., Tellers, M. (2006). A cross-cultural, long-term outcome evaluation of the ISTAR Comprehensive Stuttering Program across Dutch and Canadian adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 31, 229-256.

Langevin, M., Kully, D. (2012). The Comprehensive Stuttering Program and its evidence base. In M. Onslow and S. Jelčić Jakšić (Eds), *The science and practice of stuttering treatment : a symposium*, (pp. 115-129). Oxford: Wiley-Blackwell.

Langevin, M., Kully, D. (traduction de Bonnet, B. et Dumas, M-E.) (2013). Programme complet de prise en charge du bégaiement. Prise en charge d'adultes et d'adolescents : ISTAR, programme complet. *Rééducation orthophonique*, 256, 253-266.

Langevin, M., Kully, D., Teshima, S., Hagler, P., Prasad N. (2010). Five-year longitudinal treatment outcomes of the ISTAR Comprehensive Stuttering Program. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 123-140.

Leary, M. (1983). A brief version of the Fear of Negative Evaluation scale. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 9, 371-375.

Le Huche, F. (1998). *Le bégaiement, option guérison*. Paris : Editions Albin Michel.

Ludlow, C. L. (2000). Stuttering : dysfunction in a complex and dynamic system. *Brain*, 123, 1983-1984.

Martin, R., Haroldson, S.K, Triden, K.A. (1984). Stuttering and speech naturalness. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 49, 53-38.

Menzies, R., Onslow M., Packman, A., O'Brian, S. (2009). Cognitive behavior therapy for adults who stutter : A tutorial for speech language pathologists. *Journal of Fluency Disorders*, 34, 187-200.

Messenger M., Onslow M., Packman A., Menzies R. (2004). Social anxiety in stuttering : measuring negative social expectancies. *Journal of Fluency Disorders*, 29, 201-212.

Mink, J.W. (2001). The basal ganglia : focused selection and inhibition of competing motor programs. *Progress in Neurobiology*, 50, 381-425.

Monfette, M-E., Grimard, F., Ivers, H., Blais, M-C., Lavoie, V., Boisvert, J-M. (2006). Validation chez les adolescents d'une version francophone d'un instrument de mesure de la peur du jugement négatif d'autrui. *Canadian Journal of Behavioral Science*, 38 (3), 261-268.

Montfrais-Pfauwadel, M-C. (2011). Nouvelles perspectives génétiques sur les bégaiements. In B. Piérart (ed) *Les bégaiements de l'adulte* (pp. 89-95). Wadre : Mardaga.

Neumann, K., Euler H. A. (2010). Neuroimaging and Stuttering. In B. Guitar and R. McCauley (Eds). *Treatment of Stuttering : established and emerging interventions* (pp. 355-377). Baltimore, Philadelphia : Lippincott Williams and Wilkins, Wolters Kluwer Health.

Neumann, K., Euler, H. A., Wolf Von Gudenberg, A., Giraud, A.-L., Lanfermann, H., Gall, V., Preibisch, C. (2003). The nature and treatment of stuttering as revealed by fMRI : A within- and between-group comparison. *Journal of Fluency Disorders*, 28, 381-410.

Neumann, K., Preibisch, C., Euler, H.A., Wolf Von Gudenberg, A., Lanfermann, H., Gall, V., Giraud, A.-L. (2005). Cortical plasticity associated with stuttering therapy. *Journal of Fluency Disorders*, 30, 23-39.

O'Brian S., Carey, B., (traduction de Aunis-Oumghar, C.). (2013). Le programme Camperdown pour les adultes et adolescents souffrant de bégaiement. *Rééducation orthophonique*, 256, 49-68.

O'Brian S., Cream A., Onslow M., Packman A. (2001). A replicable, nonprogrammed, instrument-free method for the control of stuttering with prolonged-speech. *Asia Pacific Journal of Speech, Language and Hearing*, 6, 91-96.

O'Brian S., Onslow M., Cream A., Packman A. (2003). The Camperdown Program : Outcomes of a New Prolonged-Speech Treatment Model. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46, 933-946.

O'Brian S., Packman A., Onslow M., O'Brian N. (2004). Measurement of Stuttering in Adults : Comparison of Stuttering-Rate and Severity-Scaling Methods. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 47, 1081-1087.

O'Brian S., Packman A., Onslow M. (2008). Telehealth delivery of the Camperdown Program for adults who stutter : A Phase I trial. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51, 184-195.

O'Brian S., Packman A., Onslow M. (2010). The Camperdown Program. In B. Guitar and R. McCauley (Eds). *Treatment of Stuttering : established and emerging interventions* (pp. 256-276). Baltimore, Philadelphia : Lippincott Williams and Wilkins, Wolters Kluwer Health.

Onslow, M., Costa, L., Andrews, C., Harrison, E., Packman, A. (1996). Speech outcomes of a prolonged-speech treatment for stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 39, 734-749.

Ornstein, A., Manning, W. (1985). Self-efficacy scaling by adult stutterers. *Journal of Communication Disorders*, 18, 313-320.

Packman, A., Onslow, M. (2002). Searching for the cause of stuttering. *The Lancet*, 360, 655-656.

Piérart, B. (2011). La sémiologie des bégaiements. In B. Piérart (ed) *Les bégaiements de l'adulte* (pp. 19-28). Wadre : Mardaga.

Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies of internal versus external control of reinforcements. *Psychological Monographs*, 80 (609).

Runyan, C. M., Bell, J. N, Prosek, R. A. (1990). Speech naturalness ratings of treated stutterers. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55, 434-438.

Sheehan, J. G., Auer, J. J (1970). *Stuttering : Research and Therapy*. New York : Harper and Row.

Séron, X. (1995). *Aphasie et neuropsychologie, Approches thérapeutiques*. Wadre : Mardaga.

Smith, K.A., Iverach, L., O'Brian, S., Kefalianos, E., Reilly, S. (2014). Anxiety of children and adolescents who stutter : A review. *Journal of Fluency Disorders*, 40, 22-34.

Souffront, V. (2013). Les stages thérapeutiques intensifs. *Rééducation orthophonique*, 256, 233-251.

Thomas C., Howell P. (2001). Assessing efficacy of stuttering treatments. *Journal of Fluency Disorders*, 26, 311-333.

Yaruss J.S., Quesal R.W., (2006). Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES) : Documenting multiple outcomes in stuttering treatment. *Journal of Fluency Disorders*, 31, 90-115.

Watson, D., Friend, R. (1969). Measurement of social-evaluative anxiety. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 33, 448-457.

Watson, J. B. (1988). A comparison of stutterers' and nonstutterers' affective, cognitive, and behavioral self-reports. *Journal of Speech and Hearing Research*, 31, 377-385.

Wright, L., Ayre, A. (2000). *The Wright & Ayre stuttering self rating profile (WASSP)*. Bicester : Winslow Press.

Wu, J. C., Maguire, G., Riley, G., Lee, A., Keator, D., Tang, C., Fallon, J., Najafi, A. (1997). Increased dopamine activity associated with stuttering. *NeuroReport*, 8 (3), 767-770.

ANNEXES

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1. Le texte d'entraînement en parole prolongée

Annexe 2. Un exemple de grille remplie par un participant

Annexe 3. Les cycles de parole du Camperdown

Annexe 4. L'iceberg du bégaiement

Annexe 5. La fleur de soi

Annexe 6. Fiche « Après le stage »

Annexe 7. Échelle de Peur du Jugement Négatif d'Autrui (PJNA)

Annexe 8. Version française de l'OASES

Annexe 9. Bilan de fin de stage

Annexe 10. Résultats individuels par section

Annexe 11. Extraits de courriels des participants 10 mois après le stage

Annexe 12. Témoignages spontanés

Les voitures

On ne sait pas si les voitures finiront par rouler sans essence.

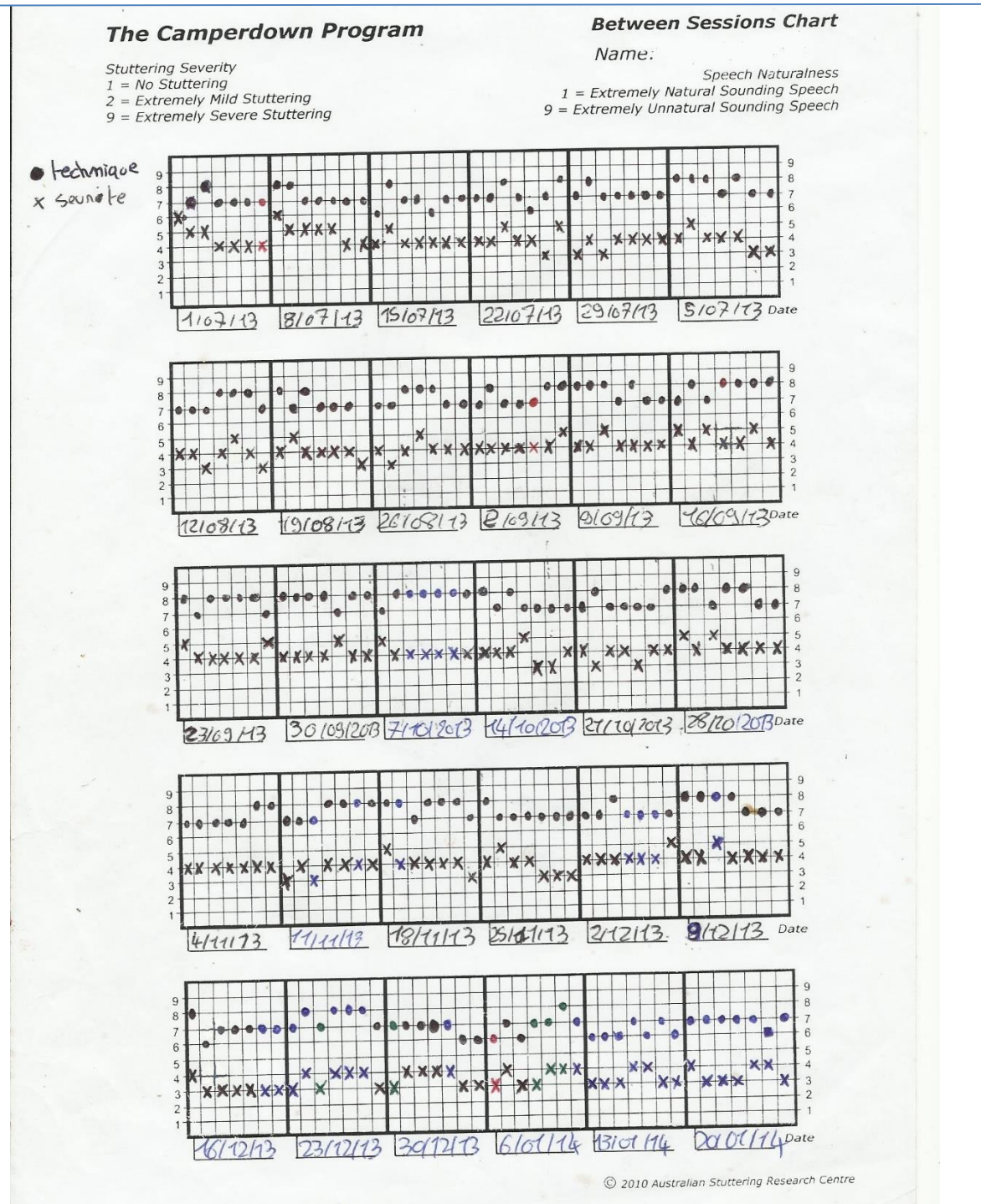
C'est pour cela que tous les chercheurs s'épuisent en travaux.

Parfois, nous apprenons que l'avancée technique de tel pays relance toujours plus les recherches poursuivies de part et d'autre.

Les enjeux sont vraiment énormes.

Texte écrit par Pascal Rivière, orthophoniste.

ANNEXE 2. GRILLE D'UN DES PARTICIPANTS



Il s'agit de la grille distribuée le premier jour du stage et remplie ensuite quotidiennement par les participants. En abscisse, chaque date indiquée correspond au premier jour de la semaine. Donc ici, le participant a commencé le 01/07/2013 et fini le dernier jour de la semaine du 20/01/2014, soit le 26/01/2014. Il a continué sur une autre page, sur le même principe.

Les chiffres en ordonnée, de 1 à 9 correspondent à la fois à ceux de l'échelle de sévérité de bégaiement et à ceux de l'échelle de naturel de parole.

Le chiffre retenu correspond à une moyenne sur la journée :

- × = sévérité du bégaiement
- = naturel de parole

ANNEXE 3. LES CYCLES DE PAROLE DU CAMPERDOWN

		Phase d'Entraînement				Phase d'Essai				Phase d'Evaluation				
		Sévérité du Bégaïement		Naturel de la parole		Objectif		Résultat		Quel score je pense avoir atteint après l'écoute de l'enregistrement ? Quelle est ma stratégie pour le prochain essai ? Si la Sévérité du Bégaïement est à 2 ou plus -> Entraînement Si la Sévérité du Bégaïement est à 1 ou 2 -> Essai Au bout de 3 cycles -> Entraînement				
		Quel score je me donne lorsque j'essaye d'imiter le modèle		Quel score je vise au prochain Essai		Quel score je pense avoir atteint avant d'écouter l'enregistrement								
Date	Cycle	Sévérité du Bégaïement	Naturel de la parole	Sévérité du Bégaïement	Naturel de la parole	Sévérité du Bégaïement	Naturel de la parole	Sévérité du Bégaïement	Naturel de la parole	Sévérité du Bégaïement	Naturel de la parole	Sévérité du Bégaïement	Naturel de la parole	Stratégie pour le prochain Essai
20/04/12	1	1	7-9	1	5	3	3	3	3	3	3	3	3	Commencer avec un entraînement pour renforcer le modèle, puis SB1, NP6, plus prolonger pour se sentir complètement en contrôle
	2	1	7-9	1	6	1	5-6	1	5-6	1	5-6	1	5-6	S'entraîner d'abord pour vérifier les bases, puis de nouveau NP5, mais en essayant d'être plus constant
	3	1	7-9	1	5	1	5	1	5	1	5	1	5	S'entraîner d'abord pour perfectionner la production avant de rendre la parole un peu plus naturelle, car en contrôle
	4	1	7-9	1	4	1	3	2	3	2	3	2	3	S'entraîner pour obtenir une production parfaite, puis NP4 encore mais en gardant quelques allongements
	5	1	7-9	1	4	1	5	1	5	1	4	1	4	Je sens que j'ai besoin de plus d'entraînement pour me concentrer plus longtemps

SB Sévérité du Bégaïement
NP Naturel de la Parole

Paru en annexe B de l'article :

O'BRIAN S., CAREY, B., (traduction de AUNIS-OUMGHAR, C.). (2013). Le programme Camperdown pour les adultes et adolescents souffrant de bégaïement. *Rééducation orthophonique*, 256, 49-68.

ANNEXE 4. L'ICEBERG DU BÉGAIEMENT



Image extraite du site : <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/158/>

ANNEXE 5. LA FLEUR DE SOI

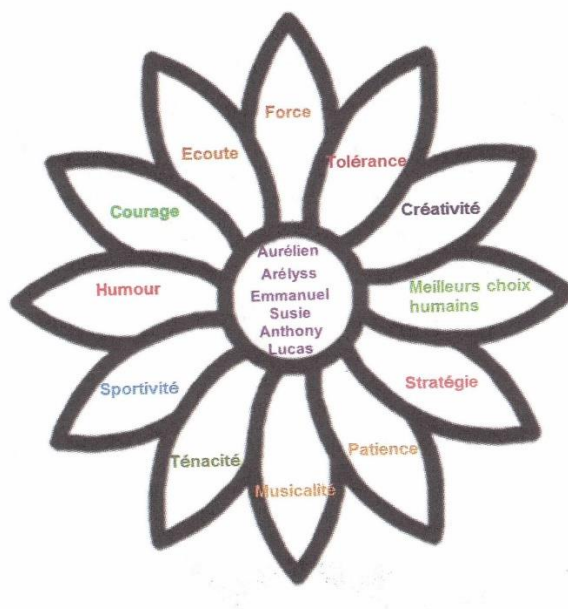


Image extraite de l'article :
BRIGNONE-RAULIN, S. (2013). La fleur de soi, un outil thérapeutique, ou comment valoriser les qualités de la personne qui bégaie, restaurer une image de soi altérée par le bégaiement ? *Rééducation orthophonique*, 256, 69-76.

ANNEXE 6. APRÈS LE STAGE

Il s'agit de la page distribuée aux participants le dernier jour du stage et lue et commentée en groupe.

Après le stage

- Parler du bégaiement à une personne avec laquelle c'est le plus facile.
- Expliquer vraiment et complètement à des proches en rentrant du stage
- Utiliser le comportement tranquillisateur pendant les blocages et rester dans le contact visuel pendant les bégayages.
- S'entraîner tous les matins en faisant une activité de routine sur le modèle en vitesse 9
- S'entraîner aux allongements avec les cycles (2 par jour) et dans la journée : mots sur des affiches en conduisant, train, métro, mots isolés : « Bonjour », se présenter.
- S'entraîner 5 mn plusieurs fois dans la journée.
- S'entraîner au bégaiement volontaire devant d'autres personnes, devant des proches.
- Travail des techniques dans les blocages, s'entraîner au bégaiement inverse devant une glace : 100%, 75%, 50%, 25%, 0%.
- Continuer de téléphoner en disant qu'on accroche.
- Relaxation : Penser dans la journée à relâcher en pensant à votre lieu, ou respiration abdominale, lâcher les épaules, le cou, bailler, étirer les mâchoires...

SE FORCER GRADUELLEMENT DANS LA MESURE DE SES POSSIBILITÉS À SE METTRE EN SITUATION

Sites Internet :

- **Association Parole-Bégaiement** : www.begaiement.org
- **Stages** : begaiement-stage.com et begaiement-orthophonie.fr
- **Blogs** : jebegaie.com
 - un olivier sur un iceberg
 - au royaume des muets
 - goodbye bégaiement

ANNEXE 7. ÉCHELLE DE PEUR DU JUGEMENT NÉGATIF D'AUTRUI

Échelle de peur du jugement négatif d'autrui

Indique jusqu'à quel point les phrases suivantes te décrivent, en utilisant l'échelle suivante :

- 1 = Ne me décrit pas du tout
- 2 = Me décrit un peu
- 3 = Me décrit modérément
- 4 = Me décrit très bien
- 5 = Me décrit extrêmement bien

S. V. P. Écris tes réponses dans les espaces à gauche des items.

- ___ 1. Je m'inquiète de ce que les gens vont penser de moi même lorsque je sais que ça ne changera rien.
- ___ 2. Je ne m'inquiète pas même lorsque je sais que les gens sont en train de se former une impression défavorable à mon sujet.
- ___ 3. J'ai souvent peur que les gens s'aperçoivent de mes défauts.
- ___ 4. Je m'inquiète rarement du genre d'impression que je crée chez quelqu'un.
- ___ 5. J'ai peur que les autres ne m'approuvent pas.
- ___ 6. J'ai peur que les autres me critiquent.
- ___ 7. L'opinion que les gens se font de moi ne me dérange pas.
- ___ 8. Lorsque je suis en train de parler à quelqu'un, je m'inquiète de ce que la personne peut penser de moi.
- ___ 9. Habituellement, je m'inquiète du genre d'impression que je produis.
- ___ 10. Ça m'affecte peu de savoir que quelqu'un est en train de me juger.
- ___ 11. Parfois je me dis que je m'en fais trop avec l'opinion que les autres peuvent avoir de moi.
- ___ 12. J'ai souvent peur de dire ou de faire des gaffes.

Kéroack, Boisvert et Prévost (1987). Traduction de la version abrégée du Fear of Negative Evaluation scale. Document inédit, Hôpital Louis-H. Lafontaine, Montréal, Canada.

Échelle publiée en annexe de l'article :

MONFETTE M-E., GRIMARD F., IVERS H., BLAIS M-C., LAVOIE, V., BOISVERT, J-M. (2006). Validation chez les adolescents d'une version francophone d'un instrument de mesure de la peur du jugement négatif d'autrui, *Canadian Journal of Behavioral Science*, 38 (3) 261-268.

ANNEXE 8. VERSION FRANÇAISE DE L'OASES

Evaluation globale de l'expérience de bégaiement de la personne bégue. Scott Yaruss et Robert W. Quesal

Nom :

Age :

Sexe : M/F

Date :

Instructions. Ce questionnaire se compose de 4 sections qui examinent différents aspects de votre expérience du bégaiement. Complétez chaque item en entourant le nombre approprié. Si un item ne vous parle pas, laissez-le et passez au suivant.

Section I : Informations générales

A. Informations générales à propos de votre parole	Toujours	Fréquemment	Parfois	Rarement	Jamais
1. Etes-vous capable de parler en étant fluent?	1	2	3	4	5
2. Quand votre parole vous paraît-elle naturelle (i.e. comme celle des autres) ?	1	2	3	4	5
3. Dans quelle mesure êtes-vous capable de maintenir la fluence d'un jour à l'autre ?	1	2	3	4	5
4. Dans quelle mesure utilisez-vous des techniques ou stratégies apprises en séance de rééducation ?	1	2	3	4	5
5. Dans quelle mesure arrivez-vous à dire exactement ce que vous voulez si vous pensez que vous allez peut-être bégayer ?	1	2	3	4	5

B. Quelle connaissance pensez-vous avoir du bégaiement... ?	Excellente	Importante	Moyenne	Faible	Inexistante
1. Du bégaiement en général	1	2	3	4	5
2. Des facteurs qui influent sur le bégaiement	1	2	3	4	5
3. De la façon dont le bégaiement affecte la parole	1	2	3	4	5
4. Des possibilités de traitement pour les personnes bégues	1	2	3	4	5
5. De l'aide en groupe de self help	1	2	3	4	5

C. En général quels sont vos sentiments en ce qui concerne ... ?	Très positifs	Assez positifs	Neutres	Un peu négatifs	Très négatifs
1. Votre capacité à parler	1	2	3	4	5
2. Votre capacité à communiquer (i.e votre capacité à dire ce que vous avez à dire même avec le bégaiement)	1	2	3	4	5
3. La façon dont les autres perçoivent votre parole	1	2	3	4	5
4. Les techniques apprises en thérapie pour améliorer votre fluence	1	2	3	4	5
5. Votre capacité à utiliser les techniques apprises	1	2	3	4	5
6. Votre existence de personne bègue	1	2	3	4	5
7. Le dernier programme de rééducation que vous avez essayé	1	2	3	4	5
8. Le fait d'être reconnu comme personne bègue	1	2	3	4	5
9. Les variations de votre fluence suivant les situations	1	2	3	4	5
10. Le self help ou les groupes de soutien aux personnes qui bégaiant	1	2	3	4	5

Section II : Vos réactions au bégaiement.

A. Quand vous pensez à votre bégaiement, comment vous sentez-vous le plus souvent ?

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
1. Démuni	1	2	3	4	5
2. En colère	1	2	3	4	5
3. Honteux	1	2	3	4	5
4. Dans un sentiment de solitude	1	2	3	4	5
5. Anxieux	1	2	3	4	5
6. Déprimé	1	2	3	4	5
7. Sur la défensive	1	2	3	4	5
8. Gêné	1	2	3	4	5
9. Coupable	1	2	3	4	5
10. Frustré	1	2	3	4	5

B. À quelle fréquence ressentez-vous ... ?	Jamais	Rarement	Parfois	Fréquemment	Toujours
1. Une expérience physique de tension lors du bégaiement	1	2	3	4	5
2. Une expérience physique de tension lors de la parole fluente ?	1	2	3	4	5
3. Des manifestations de mouvements des yeux, des grimaces, des mouvements des bras etc. quand vous bégayez ?	1	2	3	4	5
4. Une perte de contact visuel ou un évitement du regard de votre interlocuteur ?	1	2	3	4	5
5. Évitez-vous de parler dans certaines situations ou avec certaines personnes ?	1	2	3	4	5
6. Abandonnez-vous une situation parce que vous pensez que vous pourriez bégayer ?	1	2	3	4	5
7. Vous ne réussissez pas à dire ce que vous voulez dire (par ex. éviter ou remplacer certains mots, refuser de répondre à une question, commander quelque chose que vous ne voulez pas parce que c'est plus facile à dire) ?	1	2	3	4	5
8. Utilisez-vous des mots d'appui ou de démarrage (comme « hum » ou s'éclaircir la gorge) ou modifiez-vous votre parole (comme transformer quelque chose en accent) pour être plus fluent ? (NB : Il ne s'agit pas ici de techniques apprises en rééducation)	1	2	3	4	5
9. Rencontrez-vous une augmentation de votre bégaiement juste après avoir bégayé ?	1	2	3	4	5
10. Laissez-vous quelqu'un parler à votre place ?	1	2	3	4	5

C. Dans quelle mesure êtes-vous en accord ou en désaccord avec les propositions suivantes ?

	Tout à fait contre	Un peu contre	Sans opinion	Un peu d'accord	Tout à fait d'accord
1. Je pense à mon bégaiement pratiquement tout le temps.	1	2	3	4	5
2. L'opinion des autres à mon sujet est principalement liée à ma façon de parler.	1	2	3	4	5
3. Si je ne bégayais pas, je serais davantage capable d'atteindre mes objectifs dans la vie.	1	2	3	4	5
4. Je ne veux pas que les gens sachent que je bégaié.	1	2	3	4	5
5. Quand je bégaié, je ne peux rien faire contre.	1	2	3	4	5
6. Les gens devraient faire tout ce qu'ils peuvent pour se préserver du bégaiement.	1	2	3	4	5
7. Les gens qui bégaient ne devraient pas choisir un travail qui nécessite de parler beaucoup.	1	2	3	4	5
8. Je ne peux pas parler aussi bien que la plupart des autres personnes.	1	2	3	4	5
9. Je ne peux pas accepter le fait de bégayer.	1	2	3	4	
10. Je n'ai pas confiance en mes capacités de locuteur.	1	2	3	4	5

Section III. La communication dans la vie de tous les jours.

Dans cette section, les questions portent sur les difficultés que vous rencontrez **en général** dans ces situations et non sur votre fluence.

A. Est-ce difficile pour vous de communiquer dans les situations suivantes ?	Pas du tout difficile	Pas très difficile	Un peu difficile	Très difficile	Extrêmement difficile
1. Parler en tête à tête	1	2	3	4	5
2. Parler sous la pression du temps	1	2	3	4	5
3. Parler devant un petit groupe de personnes	1	2	3	4	5
4. Parler devant un grand groupe de personnes	1	2	3	4	5
5. Parler devant des personnes que vous connaissez bien (amis)	1	2	3	4	5
6. Parler avec des personnes que vous ne connaissez pas bien	1	2	3	4	5
7. Parler au téléphone	1	2	3	4	5
8. Initier une conversation avec les gens (par exemple se présenter)	1	2	3	4	5
9. Continuer à parler sans tenir compte de la façon dont réagit votre interlocuteur	1	2	3	4	5
10. Se défendre verbalement (défendre son opinion, remettre à sa place quelqu'un qui dépasse les limites)	1	2	3	4	5

B. Quelles sont vos difficultés de communication au travail ?	Pas du tout difficile	Pas très difficile	Un peu difficile	Très difficile	Extrêmement difficile
1. Parler au téléphone	1	2	3	4	5
2. Faire des exposés ou parler devant un groupe	1	2	3	4	5
3. Parler avec des collègues ou d'autres personnes de votre travail (réunions, etc.)	1	2	3	4	5
4. Parler avec des consommateurs ou des clients	1	2	3	4	5
5. Parler avec votre patron ou votre supérieur hiérarchique	1	2	3	4	5

C. Comment arrivez-vous à communiquer dans les situations sociales suivantes ?	Pas du tout difficile	Pas très difficile	Un peu difficile	Très difficile	Extrêmement difficile
1. Prendre la parole dans une fête	1	2	3	4	5
2. Raconter des histoires et des blagues	1	2	3	4	5
3. Demander des informations (par exemple demander son chemin ou demander l'opinion des autres)	1	2	3	4	5
4. Commander au restaurant	1	2	3	4	5
5. Commander au self	1	2	3	4	5

D. Difficultés de communication à la maison	Pas du tout difficile	Pas très difficile	Un peu difficile	Très difficile	Extrêmement difficile
1. Au téléphone	1	2	3	4	5
2. Avec votre conjoint	1	2	3	4	5
3. Avec vos enfants	1	2	3	4	5
4. Avec un membre de votre famille étendue	1	2	3	4	5
5. Dans une discussion familiale	1	2	3	4	5

Section IV. Qualité de vie

A. Dans quelle mesure votre qualité de vie dans son ensemble est-elle affectée par...	Pas du tout	Un peu	Parfois	Beaucoup	Complètement
1. Votre bégaiement	1	2	3	4	5
2. Vos réactions à votre bégaiement	1	2	3	4	5
3. Les réactions des autres à votre bégaiement	1	2	3	4	5

B. Dans quelle mesure votre bégaiement interfère-t-il avec votre plaisir à communiquer ?	Pas du tout	Un peu	Parfois	Beaucoup	Complètement
1. En général	1	2	3	4	5
2. Au travail	1	2	3	4	5
3. Dans les relations sociales	1	2	3	4	5
4. À la maison	1	2	3	4	5

C. Dans quelle mesure votre bégaiement interfère-t-il dans vos relations avec les autres ?	Pas du tout	Un peu	Parfois	Beaucoup	Complètement
1. Relations avec la famille	1	2	3	4	5
2. Relations avec les amis	1	2	3	4	5
3. Relations avec les autres personnes	1	2	3	4	5
4. Relations avec les intimes	1	2	3	4	5
5. Capacité à fonctionner en société	1	2	3	4	5

D. Dans quelle mesure votre bégaiement interfère-t-il avec vos études / votre travail ?	Pas du tout	Un peu	Parfois	Beaucoup	Complètement
1. Votre capacité à faire votre travail	1	2	3	4	5
2. Votre capacité à être satisfait dans votre travail	1	2	3	4	5
3. Votre capacité à avancer dans votre carrière	1	2	3	4	5
4. Votre capacité à faire des études	1	2	3	4	5
5. Votre capacité à gagner votre vie autant que vous le devriez	1	2	3	4	5

E. Dans quelle mesure votre bégaiement interfère-t-il en général avec...	Jamais	Rarement	Parfois	Fréquemment	Toujours
1. Votre estime de vous	1	2	3	4	5
2. Votre vision générale de la vie	1	2	3	4	5
3. Votre confiance en vous	1	2	3	4	5
4. Votre enthousiasme dans la vie	1	2	3	4	5
5. Votre santé et votre bien-être physique	1	2	3	4	5
6. Votre énergie	1	2	3	4	5
7. L'impression de contrôler votre vie	1	2	3	4	5
8. Votre bien-être spirituel	1	2	3	4	5

ANNEXE 9. BILAN DE FIN DE STAGE

Il s'agit du questionnaire de bilan distribué à tous les participants le dernier jour du stage intensif.

Bilan de fin de stage

Il est important que vous puissiez très librement exprimer vos impressions, vos idées, vos suggestions, afin de nous permettre de mieux ajuster le stage à la situation de la personne qui bégaie et qui seule peut nous les exprimer.

ASPECTS THÉRAPEUTIQUES

- Globalement, comment ressentez-vous cette semaine ?

o Sur le plan personnel ?

.....

o Au regard de votre trouble de bégaiement ?

.....

- Y a-t-il des aspects que vous auriez aimé travailler davantage ? Précisez et expliquez en fonction de vos difficultés (relaxation, souffle, techniques de parole ou de communication telles prise de parole, lecture, entraînement vidéo... aspects relationnels (téléphone, jeux de rôle, discussions ou autres)

.....

.....

- Qu'est-ce qui a été le plus facile pour vous ?

.....

.....

- Le plus difficile ?

.....

.....

- Le plus important ?

.....

.....

- Ce stage a-t-il correspondu à vos attentes ?

.....

- Le fait d'être en groupe vous paraît-il positif ou négatif ? Merci de l'expliquer.

.....

ORGANISATION DU STAGE

- Le rythme vous a-t-il semblé trop soutenu (4) ou pas assez (0) ? 0 1 2 3 4

.....

.....

- L'équilibre entre la théorie et la pratique vous a-t-il convenu ? OUI NON
Qu'auriez-vous préféré ?

.....

.....

- Certaines idées ou concepts n'étaient-ils pas clairs pour vous ? Si oui lesquels ?

.....

.....

- Que pensez-vous de la durée du stage ? (trop long, suffisant, trop court). Ce que vous auriez souhaité ?

.....

- Avez-vous l'expérience d'autres groupes intensifs ou réguliers (hebdomadaires ou mensuels) pour la thérapie du bégaiement ? Si oui quels semblent être les avantages et inconvénients de chacun de ces groupes ?

.....

.....

- Que pensez-vous de ce lieu pour ce type de stage ? Note de 0 (nul) à 4 (très bien)
0 1 2 3 4

Commentaires:

.....

.....

LE FUTUR

- Il nous semble obligatoire, pour conserver les acquis, de continuer un suivi individuel à la rentrée : l'avez-vous mis en place ? Pensez-vous ce suivi nécessaire, indispensable, inutile ?

.....

- Qu'est-ce que ce stage va changer ou a changé par rapport à vos habitudes ?

.....

ANNEXE 10. RESULTATS INDIVIDUELS PAR SECTION À L'OASES

OASES : résultats individuels par section

N°	M0				M2				M3						
	I	II	III	IV	M0 total	I	II	III	IV	M2 Total	I	II	III	IV	M3 total
1	58,95	67,33	65,83	68,8	65,71	36	45,33	52,17	47,5	45,57	49	47,33	63,64	72,8	57,94
2	69	74	78,4	72	73,6	46	46,7	47,2	39,2	44,8	38	42	48,8	32,8	40,6
3	72,22	65,52	69,09	47,5	64,47	47	55,71	56	43,16	51,3	40	41,33	44,55	33,6	39,79
4	78,95	82	72,17	76	77,53	61	78,67	75,65	72,8	72,86	56	72,67	72,73	70,4	68,66
5	60	45,33	50,9	55,45	51,7	50	60	60	65,83	59,36	41	44	52	40,83	44,26
6	80	78	63,33	78,4	74,74	59	70,67	55	63,2	62,63	59	70,67	55	63,2	62,63
7	54,74	44,67	46,67	45,45	47,42	51	40,67	50,91	44	45,98	48	40	49,57	46,4	45,51
8	63,07	67,59	49,57	60	60,23	53,68	64	48	57,5	56,33	49	49,33	45,6	40,8	46,2
9	60	56,67	45	46,4	51,75	53,68	53,33	58,75	50,44	53,64	56,47	49,33	55,56	40	49,77
10	65,26	80	74,4	82,4	76,36	58	68,67	60	72	65,2	65	78	65,6	79,2	72,6
11	57,78	60	40,87	55,65	53,76	52,22	60	49,52	65	57,08	51	50	54,78	50,43	51,46
moy	65,452	65,555	59,66	62,55	63,38818	50,86	57,308	55,82	55,743	55,212	50,225	53,151	55,257	51,86	52,6745

ANNEXE 11. RETOURS DES PARTICIPANTS À 10 MOIS DU STAGE

Dix mois après le stage, nous avons envoyé un courriel « hors étude » et donc « hors ligne de base », en demandant aux participants de nous dire, le plus sincèrement possible, où ils en étaient non seulement de leur bégaiement mais aussi de la poursuite des exercices et de l'auto-évaluation et de leur sentiment sur l'efficacité du stage pratiquement un an après. Voici quelques extraits de leurs réponses.

Participant 5:

Le stage de cet été m'a vraiment permis de contrôler mon bégaiement. Cela a donc eu des effets très positifs. Cela m'a servi d'une part au niveau scolaire car je m'exprime beaucoup plus facilement et je demande la parole. Par exemple j'ai eu l'oral du Bac de Français ce lundi et je devais n'être qu'à 2 voir 1 sur l'échelle du bégaiement.

Et d'autre part dans la vie de tous les jours, comme par exemple j'ai passé un entretien pour un recrutement dans l'armée de l'air et durant tout le rendez-vous je n'ai eu qu'un seul petit blocage sur un début de mot et aussi j'ai vraiment retrouvé confiance en moi quand que je m'exprime à l'oral.

Je l'avoue, je ne pratique plus les exercices mis en place durant le stage. Cependant, si je sens que je vais bégayer de manière prononcée, là j'applique les exercices, ce qui me permet de bégayer beaucoup moins. Donc je pense et je sens que ma parole est plus fluide.

Participant 3 :

Le stage a encore un effet positif. Il y a des semaines où j'arrive à être fluide et d'autres semaines où le bégaiement me bloque. Il y a une chose que j'ai remarquée, je parle beaucoup plus à des personnes que je ne connais pas comparé à avant. J'arrive à tenir une conversation, chose que je ne faisais pas avant. J'ai totalement confiance en moi et je choisis pas les personnes à qui parler maintenant et je ne cache plus mon bégaiement.

En ce qui concerne le tableau, les évaluations et les exercices je ne les fais plus. Mon bégaiement est bien sûr moins fort qu'avant le stage. Certaines personnes diront que je bégaie encore mais j'ai fait d'énormes progrès. Bien sûr il y a des hauts et des bas. Je n'ai plus d'orthophoniste depuis février/mars. Je m'en sors plutôt pas mal maintenant, je connais tout les exercices et comment il faut faire pour réussir, mais pour moi, parler à une vitesse lente avec à mes côtés tout le monde qui parle vite je trouve ça impossible. En stage c'était facile parce que tout le monde parlait lentement mais là c'est vraiment très très très dur.

Participant 8

Sincèrement, je pense que le stage a encore des effets positifs. Dans plusieurs domaines, tout d'abord la confiance en moi-même. Le stage m'a montré que je pouvais le faire, que j'arrivais à parler devant un groupe. J'ai appris qu'en parlant plus lentement je gérais mieux. Evidemment, le miracle n'a pas lieu quand le stress l'emporte mais il y a un mieux. Ma perception du bégaiement a aussi été modifiée. J'ai vraiment apprécié de partager la vie du groupe et de rencontrer des personnes qui connaissent le bégaiement à différents niveaux. Le seul regret que

j'ai, c'est de ne pas pouvoir entretenir une séance par semaine ou par mois au sein d'un groupe de parole pour pouvoir m'entraîner devant un public averti. J'ai vraiment cherché dans ma région mais rien. Des séances individuelles dans mon cas ne m'apportent pas grand chose. Je suis allée voir l'orthophoniste qui m'avait été recommandée lors du stage, elle-même me l'a confirmé.

Je ne parle que très rarement en vitesse 9 pour me remettre le modèle en tête. Ça m'arrive encore de le faire avant un gros stress, je le fais sur le trajet en voiture (rarement tout de même).

J'ai arrêté un ou 2 mois après la journée de rappel de remplir les grilles d'évaluation de la fluence et des techniques.

J'ai arrêté de faire des cycles d'entraînement du Camperdown.

Mon bégaiement n'est pas forcément moins fort aujourd'hui qu'avant le stage, mais il me fait moins peur et je pense qu'en groupe je gère un tout petit peu mieux.

C'est un peu comme le sport, j'aurais besoin de m'entraîner donc si vous pouviez créer un groupe de parole dans le coin je suis preneuse 😊

Participant 11

Le stage a encore un effet positif, il y a plein de choses que je peux faire alors que avant non, mon bégaiement n'a rien à voir avec avant le stage !

Maintenant le contact avec les gens ne me fait plus peur. Je vais aller volontairement acheter des "trucs", il m'arrive même de discuter avec des inconnus ...

La fluence n'a rien à voir avec avant le stage, même si mon bégaiement est encore "fort" je sens qu'une marche a été franchie !

J'ai arrêté tous les exercices. Mais je pense presque tout le temps à ralentir mon débit, ce qui me change la vie. Parfois ça bloque toujours mais je peux tenir une conversation alors que avant non !

Je pense que le stage a été super bénéfique pour moi, même si mon bégaiement reste encore beaucoup présent, je sens que j'ai franchi une étape...

En discutant avec mes parents, je pense refaire ce stage !

Participant 6

Je pense que ce stage a encore un effet très positif pour moi aujourd'hui, et surtout dans les domaines suivants : fluence, confiance en moi (c'est un peu égoïste à dire mais je me suis rendu compte qu'il y avait bien pire que moi et ça m'a réconforté...), perception du bégaiement, savoir que c'est impossible de guérir mais pouvoir atténuer très fortement et le contrôler m'a fait beaucoup de bien.

Je n'ai continué aucun des exercices travaillés pendant le stage. Je suis un très mauvais élève je sais mais je diminue simplement mon débit quand je suis fatigué ou quand je sais que la phrase va être plus compliquée et en général, ça passe bien.

Je pense que mon bégaiement est très nettement moins fort aujourd'hui qu'avant le stage.

ANNEXE 12. TÉMOIGNAGES SPONTANÉS

Chanteloup est le premier stage où ma vie a changé, un tournant où j'ai pu déployer mes ailes vers le bonheur et avoir une vie heureuse. Je ferai sûrement d'autres stages.

Je continue toujours les séances avec mon orthophoniste. Pendant un mois, je ne la voyais qu'une fois par semaine car je travaillais dans l'emballage de patates. À partir de la semaine prochaine, je la verrai 2 fois par semaine car actuellement je ne travaille plus. C'est indispensable car ça me permet de ne pas perdre tout ce que j'ai appris. [...]

Beaucoup de gens qui m'ont connu avant le stage sont venus me féliciter de tous les progrès que j'ai faits et ceci m'a beaucoup touché. Tous ces efforts que j'ai faits dans les exercices que j'ai appris au stage et tous les défis ont porté leurs fruits.

Je continue à m'entraîner pour ne rien lâcher, et de prendre une revanche sur la vie. À me lancer toujours des défis. Cette semaine, je suis retourné demander des tranches de jambon blanc à la coupe au rayon charcuterie du Hyper-U. À nouveau aucun blocage et une parole fluide.

Joel

(extrait d'un courriel du 22 mars 2013)

Ma vie et le bégaiement

Je suis bègue depuis l'âge de 5, 6 ans environ. A cet âge-là, je ne me rendais pas compte à quel point le bégaiement pouvait me rendre par moment la vie dure. Quand j'étais à la maternelle et à l'école primaire, le bégaiement ne me gênait pas énormément, je parlais comme mes copains et mes copines. Ensuite quand j'ai grandi, je me suis mis à me poser des questions sur ce problème, et là j'ai voulu le cacher parce que je voyais bien que je n'étais pas comme les autres au niveau de la parole et de la communication.

Au CM2, je participais en classe, je parlais beaucoup mais je bloquais souvent. Le prof voulait que je voie un orthophoniste, chose que j'ai faite mais pas longtemps car je faisais rien avec elle et elle ne me faisait pas progresser.

Les résultats d'école n'étaient pas terribles, l'école et moi ça faisait 2, mais je crois que le bégaiement a pesé très lourd dans ma scolarité.

Quand je suis arrivé en 6ème, comme tous les jeunes qui passaient dans cette classe, j'avais peur, je ne me sentais pas bien, c'était une nouvelle école, une nouvelle classe, de nouveaux professeurs...

J'ai décidé de cacher le bégaiement le jour où je suis passé en 6ème, car j'avais peur des gens qui se moquaient. En classe, j'ai eu de grosses difficultés à participer devant une classe de 26 personnes. Comme je ne participais pas énormément, les professeurs me demandaient de lire tout le temps ou de corriger les exercices, chose que je redoutais.

Quand j'avais cours de Français, j'avais toujours une boule au ventre d'y aller. La prof disait « Aujourd'hui lecture ! ». Moi je commençais à me dire « J'espère qu'elle ne va pas me désigner ». J'avais chaud, je transpirais, je stressais, je tremblais. Et la prof disait :

« Benjamin tu peux lire s'il te plaît ». Voilà c'était toujours pour moi. Un grand silence dans la salle, les autres commençaient à rire, à se moquer, c'était un grand moment de solitude.

Pendant 3 ans, ce scénario revenait souvent donc là je me renfermais sur moi-même et je parlais pas beaucoup. Puis je suis passé en 3ème PVP (Préparation à la Vie Professionnelle). Cette classe m'a changé du jour au lendemain, je recommençais à parler tout le temps en faisant toujours attention à ma parole, mais je participais en cours, je parlais à toutes les personnes de ma classe et là j'étais bien dans ma peau. Peut-être parce que j'étais dans une bonne classe qui me plaisait avec des professeurs et des élèves supers.

Je suis parti par la suite à Morcenx en Seconde et Terminale Menuiserie. Là c'était des années encore meilleures que la 3ème PVP. Le bégaiement ne me gênait absolument pas je pouvais parler aux professeurs, aux CPE, aux pions sans bloquer. Je ne cachais plus mon bégaiement, enfin je parlais en faisant attention à ma parole mais ce n'était pas pareil qu'auparavant.

J'ai réussi mes diplômes : Le brevet, Le BEP. Mes professeurs voulaient que j'aie en BAC Pro, mais moi je ne voulais pas trop à cause de mon bégaiement et surtout parce que j'avais envie de travailler. Mais je crois que c'est plus le bégaiement qui m'a fait arrêter.

Du coup, après mon BEP, j'ai travaillé chez un menuisier à côté de chez moi. Tout se passait bien, jusqu'au jour où mon patron a commencé à avoir des problèmes avec son frère. Moi j'ai commencé à me poser des questions sur tout ça. Quand il me parlait, il me parlait plus comme avant et ce jour-là j'ai voulu lui dire quelque chose mais j'ai énormément bégayé. Par la suite, je n'étais plus à l'aise avec lui, il ne me regardait jamais, il était toujours pressé. C'était dur pour moi, j'essayais de lui parler vite parce qu'il n'avait pas le temps donc je bloquais beaucoup. Ensuite tout a changé, j'ai décidé d'aller voir un orthophoniste pour essayer de faire disparaître ce foutu bégaiement.

J'ai changé de boulot et mon travail actuel me va bien, mais le bégaiement est toujours là.

Il y a 4 mois, j'ai fait un stage pour essayer de bien parler et surtout pour apprendre à gérer tout genre de situation. Ce stage m'a fait énormément de bien dans la tête et surtout dans l'écoute de ma parole. Maintenant il faut que je travaille beaucoup pour éviter qu'il prenne le dessus sur moi. Et je suis fier parce que j'arrive de mieux en mieux à me débrouiller seul sans que je demande à ma mère ou à ma sœur.

Je tiens à dire à tous les jeunes qui sont bégues, que même quand on bégaie beaucoup, la vie ne s'arrête pas, il faut apprendre à vivre avec et de ne pas le rejeter parce qu'il sera encore plus fort. Même avec ça, j'ai une vie comme toute personne normale : j'ai passé mon permis, j'ai une voiture, une copine, je travaille, je fais du sport en club et je fais plein d'activités.

Le bégaiement me gêne beaucoup moins, alors qu'il y a encore 4 ans il pesait lourd. Mais ça c'est grâce à l'orthophoniste qui me suis depuis 3 – 4 ans et au stage que j'ai fait à Chanteloup.

Benjamin (automne 2013)