



**HAL**  
open science

# Élaboration d'un outil-vidéo de désensibilisation au bégaïement à destination de parents d'enfants qui bégaient

Julie Gstalder

► **To cite this version:**

Julie Gstalder. Élaboration d'un outil-vidéo de désensibilisation au bégaïement à destination de parents d'enfants qui bégaient. Sciences du Vivant [q-bio]. 2024. dumas-04774977

**HAL Id: dumas-04774977**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04774977v1>**

Submitted on 9 Nov 2024

**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.

# MEMOIRE

Pour le

## CERTIFICAT DE CAPACITÉ EN ORTHOPHONIE

**Elaboration d'un outil-vidéo de désensibilisation au  
bégaïement à destination de parents d'enfants qui  
bégaient**

par

**Julie GSTALDER**

Présenté et soutenu publiquement le 13 juin 2024

Président : Madame/Monsieur Nom – Prénom – Qualité (Pr, MCF, etc.)

Directrice de mémoire : Madame CHÉREL Marine – Orthophoniste, Chargée de cours

Membre du jury : Madame/Monsieur Nom – Prénom – Qualité (Pr, MCF, etc.)

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue, entourée et accompagnée pendant ce projet de mémoire et ces 5 ans d'études. Un grand merci :

À Marine, merci d'avoir cru en moi et mon projet, et de m'avoir dit que c'était possible. Merci pour tes conseils et tes questionnements qui ont guidé ma réflexion pendant ces deux années.

Aux membres du jury, merci pour votre intérêt et votre temps consacrés à ce projet.

Au Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Nantes et ses intervenants, pour ces 5 années intenses et riches.

Aux orthophonistes qui m'ont accueillie en stage, à Aurélie, Marine, Sabine, Lise et Manon, et un grand merci à Hélène, Clémence, Virginie, Charlotte et Leslie pour ces six derniers mois riches en expériences professionnelles, qui m'accompagneront tout au long de ma pratique. Je mesure la chance que j'ai eue d'apprendre et de grandir à vos côtés.

Aux personnes qui m'ont aidée à me lancer dans mon projet et qui ont répondu à mes questionnements : Elise Deffains, Juliette de Chassey, Sarah Hervé et Cléo Pombo.

Aux participants de la vidéo, qui ont fait d'elle une réalité : D., S., V., A., O. et B. Mille fois merci, pour votre confiance, sincérité et générosité.

À tous ceux qui ont aidé à la réalisation de la vidéo : un énorme merci à Alexandre pour ton matériel et tes cours particuliers, à Lucie pour tes conseils, à Aurélie pour ton 'studio', à Géraud pour les portes que tu m'as ouvertes, à Aurélie pour tes feedbacks, merci à Martin, Aurélia et Sébastien.

Aux parents qui ont participé à l'étude, pour leur temps, leur investissement et leurs retours touchants. Merci aux orthophonistes qui ont relayé mon projet auprès d'eux : Marine, Stéphanie, Mylène, et particulièrement un grand merci à Joan Le Scornec, Hélène Bourget, Virginie et Kim. Votre aide m'a été précieuse !

À Anthony et à l'association EntraideFluence44, qui m'ont permis d'assister à un groupe de parents puis d'en monter un pour diffuser la vidéo, un grand merci.

À mes relectrices attentives, rigoureuses et efficaces, merci beaucoup Anne, Laura, Maman, Mélina et Eline.

À l'équipe de l'Éloquence du Bégaiement, puis de la Différence, et aux personnes qui bégaièrent et bredouillèrent que j'ai rencontrées, parce que c'est là que tout a commencé. Merci pour cette aventure sans fin et ces rencontres, qui m'ont tant appris et continuent de le faire.

À cette promotion incroyable, pour notre bienveillance inconditionnelle.

À ma marraine orthophoniste, Louise, merci pour ton soutien, ton écoute et ton amitié.

À mes amies Juliette, Louise, Jeanne, Anaïs, Mélina, Louise, Eva, Manon et Camille. Merci pour qui vous êtes et ce que vous m'inspirez à devenir. Merci pour tous les moments passés ensemble pendant ces études, et à tous ceux à venir !

À Delphine, merci pour votre soutien et votre bienveillance.

À ma famille, merci pour tout. À ma famille nantaise, pour votre soutien et votre présence permanents ; à ma famille alsacienne et polonaise, pour votre amour ; à ma famille créole, pour le cœur que vous avez qui a fait grandir le mien. Merci à Alexis et Mathilde, vous qui êtes toujours là, à côté, même de l'autre bout du monde.

À Eline, ma copilote. Merci.

**ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT**

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

**Engagement de non-plagiat**

Je soussigné(e) Julie GSTALDER déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses 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.

Fait à : Nantes

Le : 22/05/2024

Signature :



## ENGAGEMENT ÉTHIQUE

Je soussignée GSTALDER Julie, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à Nantes Université, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à créer un outil-vidéo de désensibilisation à destination des parents d'enfants qui bégaiement, dans le but de proposer l'outil aux orthophonistes pour l'accompagnement parental dans la prise en soin orthophonique du bégaiement de l'enfant.

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- Informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- Obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- Préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- Informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- Respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- Préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à Nantes, le 22 mai 2024

Signature de l'étudiant



## TABLE DES MATIÈRES

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>CADRE THÉORIQUE.....</b>	<b>2</b>
<b>I. Le bégaiement développemental .....</b>	<b>2</b>
1. Qu'est-ce qui constitue le bégaiement ? .....	2
1.1. Définition du bégaiement .....	2
1.2. Le bégaiement persistant .....	2
1.3. « L'ABC du bégaiement » .....	2
1.3.1. La part affective du bégaiement : les réactions émotionnelles .....	3
1.3.2. La part comportementale du bégaiement : luttes, tensions et évitements .....	3
1.3.3. La part cognitive du bégaiement : anticipation et pensées négatives .....	4
1.4. Le bégaiement masqué : un « ABC du bégaiement » particulier .....	4
2. L'expérience du bégaiement .....	5
3. Les évolutions actuelles de la définition du bégaiement .....	6
3.1. Un « trouble » de la « fluence » ? .....	6
3.2. Vers une définition et un soin plus inclusifs du bégaiement en orthophonie .....	7
<b>II. Le parent de l'enfant qui bégaie.....</b>	<b>7</b>
1. Le vécu du bégaiement, du point de vue du parent .....	7
1.1. Réactions émotionnelles .....	7
1.2. Réactions comportementales .....	8
1.3. Réactions cognitives .....	8
2. « L'ABC du bégaiement » appliqué à la famille .....	10
2.1. L'impact du bégaiement sur la communication familiale.....	10
2.2. Le « nœud papillon systémique » de Neimeyer .....	10

<b>III. La prise en soin orthophonique de l'enfant qui bégaie .....</b>	<b>11</b>
1. Quels objectifs proposer, et quand ? .....	11
2. Objectif de réduction des bégayages : la restructuration de la parole .....	12
3. Objectif d'acceptation : les techniques de modification du bégaiement .....	13
3.1. Intérêts dans la prise en soin de l'enfant .....	13
3.2. Apports de la Thérapie Cognitivo-Comportementale (TCC) .....	13
4. Accompagnement parental, pilier de la prise en soin du bégaiement .....	14
4.1. Le rôle des parents dans la prise en soin .....	14
4.2. La perception des parents quant à l'impact du bégaiement sur leur enfant.....	14
4.3. Les attentes des parents en orthophonie .....	14
5. La place de la vidéo dans la prise en soin du bégaiement .....	15
5.1. À destination des personnes qui bégaient.....	15
5.2. À destination de l'entourage et du public .....	15
<b>IV. La désensibilisation .....</b>	<b>16</b>
1. Principes généraux.....	16
1.1. Définition.....	16
1.2. Les étapes du changement .....	16
1.3. Les émotions.....	16
2. La désensibilisation appliquée au bégaiement .....	17
2.1. À destination des personnes qui bégaient.....	17
2.2. À destination des parents dont l'enfant bégaie.....	18
2.2.1. Objectifs et visées de la désensibilisation du parent .....	18
2.2.2. Utilisation de la vidéo comme outil de désensibilisation.....	19
<b>V. Objectifs, problématique et hypothèses de l'étude .....</b>	<b>19</b>



<b>MÉTHODOLOGIE .....</b>	<b>20</b>
<b>I. Réalisation de la vidéo.....</b>	<b>20</b>
1. Étapes de la réalisation .....	20
1.1. Recrutement des participants.....	20
1.2. Rencontre avec les participants et entretiens semi-dirigés .....	20
1.3. Tournage de la vidéo.....	21
1.4. Montage de la vidéo et feedback d'experts .....	22
2. Présentation des participants de la vidéo .....	22
3. Synopsis de la vidéo .....	23
3.1. Ouvrir la parole sur le bégaiement .....	23
3.2. Explorer les réactions émotionnelles des parents d'EQB.....	24
3.3. Valoriser l'enfant dans sa communication indépendamment des bégayages .....	24
<b>II. Élaboration du questionnaire .....</b>	<b>25</b>
1. Un outil d'analyse qualitative.....	25
2. Objectifs et contenu du questionnaire .....	25
2.1. Questions sur les émotions .....	26
2.2. Questions sur les nouvelles envies .....	27
2.3. Questions sur les cognitions .....	27
<b>III. Passations du questionnaire.....</b>	<b>27</b>
1. Recherche de participants : critères d'inclusion et recrutement.....	27
2. Modalités de passation.....	28
3. Traitement des données .....	28
<b>RÉSULTATS.....</b>	<b>29</b>
<b>I. Description de l'échantillon .....</b>	<b>29</b>

<b>II. Analyse des réactions liées au visionnage de la vidéo.....</b>	<b>29</b>
1. Réactions affectives : une base de la désensibilisation émotionnelle.....	29
1.1. Émotions à valence négative .....	30
1.1.1.Émotions autour de la peur .....	30
1.1.2.Émotions autour de la tristesse.....	31
1.1.3.Autres émotions négatives .....	31
1.2. Émotions à valence positive .....	32
1.2.1.En réaction aux émotions négatives : du soulagement à l'acceptation.....	32
1.2.2.Au-delà de l'acceptation : émotions exprimant l'approbation.....	33
1.2.3.Émotions témoignant de l'intérêt pour le sujet .....	33
1.3. L'émotion principale persistant après le visionnage.....	34
1.4. Thèmes de la vidéo les plus marquants .....	35
2. Réactions comportementales : l'émergence de nouvelles envies .....	36
3. Réactions cognitives.....	37
<b>III. Pertinence de l'outil.....</b>	<b>38</b>
<b>IV. Retours sur le format de la vidéo .....</b>	<b>38</b>
<b>V. Commentaires libres.....</b>	<b>39</b>
<b>DISCUSSION .....</b>	<b>40</b>
<b>I. Synthèse des résultats et réponses à la problématique.....</b>	<b>40</b>
<b>II. Discussion des résultats obtenus : vers une utilisation de la vidéo en orthophonie....</b>	<b>41</b>
1. Retour sur les thématiques explorées dans la vidéo .....	41
2. Autres thèmes à considérer en orthophonie en complément de la vidéo.....	42
2.1.L'anticipation du futur de son enfant qui bégaye .....	42
2.2. Les moqueries et le harcèlement des EQB .....	42

2.3. Être parent qui bégaié d'un enfant qui bégaié .....	43
3. Besoins exprimés par les parents suite à la vidéo.....	43
3.1. Besoin de davantage d'informations sur le bégaiement .....	43
3.2. Besoin d'outils concrets pour le quotidien .....	44
4. Utilisation de la vidéo au sein d'une séance d'orthophonie .....	44
<b>III. Limites de l'étude .....</b>	<b>45</b>
1. Création de la vidéo : absence de certains profils de participants.....	45
2. Passations du questionnaire : différences de modalités.....	46
3. Limites dans l'analyse des résultats .....	47
3.1. Un petit échantillon de participants.....	47
3.2. Limites d'une analyse qualitative sur les émotions.....	47
<b>IV. Perspectives .....</b>	<b>48</b>
1. Possibilités de poursuite de l'étude .....	48
2. Ouvertures vers d'autres outils et modalités orthophoniques.....	49
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>50</b>
<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>51</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>66</b>

## LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Schéma représentatif de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) de l'Organisation Mondiale de la Santé appliquée au bégaiement, proposée par Yaruss et Quesal (2004) et actualisée par Tichenor et Yaruss (2019). Traduit avec l'accord de Tichenor et Yaruss (2019, p. 4364).

Figure 2 : Cercle vicieux d'un parent qui voit son EQB parler (Hope, 2018). Librement traduit de Hope (2018, paragr. 6).

Figure 3 : Schéma représentant le « nœud papillon systémique » de Neimeyer (1993, cité dans Kelman & Wheeler, 2015) : exemple d'une situation concrète de la vie quotidienne. Librement traduit de Kelman et Wheeler (2015, p. 171).

Figure 4 : Schéma représentant la « roue des émotions » de Plutchik (2001) adaptée au bégaiement. Librement traduit et adapté de Plutchik (2001, p. 349).

Figure 5 : Vécu actuel des parents d'EQB concernant le bégaiement de leur enfant ( $N = 25$ )

Figure 6 : Ressenti des parents lors du visionnage mesuré sur une échelle de 0 à 10 ( $N = 25$ )

Figure 7 : Emotion prédominante des parents d'EQB persistant après le visionnage ( $N = 25$ )

Figure 8 : Sujets de la vidéo les plus marquants pour les parents d'EQB ( $N = 25$ )

Figure 9 : Envies émergentes des parents d'EQB après le visionnage de la vidéo ( $N = 25$ )

## ABRÉVIATIONS

ABC : *Affective, Behavioral and Cognitive* (traduit par affectif, comportemental et cognitif)

APA : American Psychiatric Association

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

DSM : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux

EQB : Enfant Qui Bégaie

JMB : Journée Mondiale du Bégaiement

PQB : Personne Qui Bégaie

TCC : Thérapie Cognitivo-Comportementale

## INTRODUCTION

Le bégaiement développemental est une manifestation complexe dans la communication de l'enfant. Il englobe des phénomènes comportementaux, émotionnels et cognitifs. Aujourd'hui, de nombreux mouvements émergents prônent une vision plus inclusive du bégaiement, considéré de plus en plus comme une divergence de communication plutôt qu'un trouble à annihiler. La prise en soin du bégaiement de l'enfant évolue en parallèle et vise en priorité son confort de parole et son aise dans la communication, afin de renforcer son estime de lui en tant que communicant et d'améliorer sa qualité de vie. Cet accompagnement repose sur l'acceptation du bégaiement, notamment par la réduction des pensées, émotions et comportements négatifs qui impactent la construction de l'enfant qui bégaie. Parmi les outils proposés, la désensibilisation permet de s'exposer petit à petit au bégaiement pour identifier puis réduire ces réactions et les remplacer par une vision valorisante du bégaiement.

Le partenariat parental constitue un pilier fondamental dans la prise en soin orthophonique du bégaiement de l'enfant. Les réponses de l'environnement familial de l'enfant qui bégaie jouent un grand rôle dans ses expériences de communication et sa qualité de vie. Or, les parents rapportent eux aussi des manifestations émotionnelles, comportementales et cognitives en réaction au bégaiement de leur enfant, et expriment le besoin d'être inclus et accompagnés dans la prise en soin. La désensibilisation a alors toute sa place auprès des parents, dans le but de faire diminuer leurs propres réactions, les aider à accepter le bégaiement et à accompagner au mieux leur enfant dans sa communication. Alors que les recherches sur la désensibilisation du parent émergent dans les pays anglophones, notamment avec les travaux de Berquez et Kelman (2018), peu d'outils cliniques à disposition des orthophonistes existent en France.

L'objectif de ce mémoire est d'élaborer un outil-vidéo de désensibilisation à destination des parents d'enfants qui bégaient, dans le but de le proposer aux orthophonistes pour l'accompagnement parental dans la prise en soin du bégaiement de l'enfant. Cet écrit retrace le déroulement du projet de mémoire : après l'exposition des bases théoriques qui ont appuyé la réflexion à l'origine du projet, les étapes de réalisation de la vidéo puis du questionnaire de pré-évaluation seront décrites. Ensuite, les résultats de l'étude seront analysés, interprétés et discutés afin de déterminer en quoi l'outil-vidéo participe à la désensibilisation des parents d'enfants qui bégaient. Enfin, des pistes d'utilisation de cette vidéo dans l'accompagnement parental en orthophonie seront proposées.

## CADRE THÉORIQUE

### **I. Le bégaiement développemental**

#### **1. Qu'est-ce qui constitue le bégaiement ?**

##### *1.1. Définition du bégaiement*

Le bégaiement développemental est une divergence neuro-développementale complexe et dynamique qui dépendrait de facteurs génétiques, épigénétiques, sensori-moteurs, linguistiques, émotionnels et environnementaux (Smith & Weber, 2017). Selon le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (5<sup>e</sup> éd. ; DSM-5 ; American Psychiatric Association [APA], 2013/2015), c'est un trouble de la communication qui apparaît dans l'enfance et touche la fluidité et le rythme de la parole, caractérisé par des manifestations variables, dont des prolongations de sons, des répétitions de sons, de syllabes ou de mots, des blocages audibles ou silencieux, l'emploi de circonlocutions, et/ou des tensions physiques lors de la production verbale. Ces perturbations peuvent entraîner une anxiété liée à l'anticipation de la prise de parole, et entraver la communication de la personne (APA, 2013/2015).

Le terme « bégaiement », qui concerne l'expérience globale d'une personne qui bégaié (PQB), est à différencier du « bégayage », qui renvoie aux manifestations audibles de répétitions, prolongations et blocages d'unités de parole.

##### *1.2. Le bégaiement persistant*

D'après le DSM-5 (APA, 2013/2015), le bégaiement développemental débute le plus souvent avant l'âge de 6 ans. D'après Yairi et Ambrose (2013), 80 à 90% des enfants qui bégaié (EQB) au cours de leur développement récupéreront et arrêteront spontanément de bégayer dans les années suivant les premiers bégayages. Pour les 10 à 20% qui continuent de bégayer, généralement après l'âge de 7 ans, on parle de bégaiement persistant. Un peu moins d'1% de la population générale aurait un bégaiement persistant (Yairi & Ambrose, 2013). Malgré l'identification de multiples facteurs de risque prédictifs de la persistance du bégaiement, il est impossible de déterminer avec certitude quel enfant verra son bégaiement disparaître ou persister (Onslow et al., 2023 ; Singer et al., 2020 ; Walsh et al., 2021).

##### *1.3. « L'ABC du bégaiement »*

Le bégaiement ne se résume pas seulement aux manifestations audibles de répétitions, prolongations ou blocages dans la parole. Ces bégayages ne constituent en réalité que le

sommet visible de l'iceberg dans la métaphore de Sheehan (1970). Or, la partie immergée de l'iceberg du bégaiement regroupe un ensemble de manifestations invisibles d'ordre affectif, comportemental, et cognitif : pour les 430 PQB de l'étude qualitative de Tichenor et Yaruss (2019), ce sont tous ces phénomènes, au-delà du bégayage audible, qui constituent réellement le bégaiement. C'est ce qu'on appelle « *the ABC's of stuttering* » ou encore « l'ABC du bégaiement », pour « *affective, behavior, and cognitive* » ou aspects « affectifs, comportementaux et cognitifs » du bégaiement (traduit de Bloodstein et al., 2021, p. 8).

### 1.3.1. La part affective du bégaiement : les réactions émotionnelles

Les PQB expriment un panel de réactions affectives en lien avec leur parole ou le fait de bégayer, comme la peur, l'inquiétude, l'anxiété, la culpabilité, la honte, la gêne, la frustration voire l'exaspération, l'épuisement mental, la douleur émotionnelle (Bloodstein et al., 2021 ; Medina & Perez, 2022 ; Tichenor & Yaruss, 2019). Cette diversité de réponses existe chez l'EQB, qui soupire, commente négativement sa parole voire se met à pleurer quand il bégaye, expressions de frustration, de colère, de tristesse ou de désespoir (Boey et al., 2009 ; Langevin et al., 2010). Ces émotions seraient tellement intriquées au fait de bégayer qu'elles appartiendraient à la définition même du bégaiement (Tichenor & Yaruss, 2019).

### 1.3.2. La part comportementale du bégaiement : luttes, tensions et évitements

Les bégayages sont des comportements visibles du bégaiement auxquels s'ajoutent des tensions physiques au niveau des yeux, des lèvres, de la langue, du larynx et du thorax, parfois imperceptibles pour autrui (Tichenor et al., 2018 ; voir aussi, APA, 2015 ; Bloodstein et al., 2021 ; Tichenor & Yaruss, 2019). En effet, les PQB tenteraient de lutter contre ces comportements, ou de les cacher à leur interlocuteur (Tichenor & Yaruss, 2019).

Les PQB utilisent de nombreux comportements adaptatifs liés à leur parole, notamment pour masquer leur bégaiement : par des variations dans l'intensité ou le débit de leur parole, par des évitements de syllabes, de mots voire de situations de parole, et/ou par la formulation de réponses courtes voire l'absence totale de réponse, risquant d'entraver la communication en cours (Jackson et al., 2015 ; Vanryckeghem et al., 2004). Chez l'EQB particulièrement, on retrouve des stratégies de gestion du bégaiement, comme la demande d'aide à un adulte pour parler, ainsi que des conduites d'évitement qui peuvent aller jusqu'à un abandon de la communication, voire un repli sur soi (Boey et al., 2009).



### 1.3.3. La part cognitive du bégaiement : anticipation et pensées négatives

Le bégaiement commencerait dès que la PQB anticiperait une éventuelle interruption dans sa parole (Bloodstein et al., 2021 ; Jackson et al., 2015 ; Tichenor & Yaruss, 2019). En effet, d'après Tichenor et Yaruss (2019), les comportements de tension, de lutte et d'évitement s'ancreraient non pas en réaction au bégayage audible, mais plutôt suite à une sensation interne de perdre le contrôle ou d'être coincé dans sa parole. Cette sensation d'anticipation, difficile à mesurer dans la recherche, existerait également chez l'enfant : la plupart des EQB de l'étude de Jackson et al. (2018) disent en sentir l'effet au moins de temps en temps. De plus, dans l'étude de Boey et al. (2009) menée auprès de 1096 EQB de 2 à 7 ans, 75% d'entre eux auraient conscience de leur bégaiement même très peu de temps après son apparition.

Le versant cognitif du bégaiement inclut également les pensées, croyances et attitudes, souvent négatives, que rapportent les PQB au sujet d'elles-mêmes et de leur communication (Bloodstein et al., 2021 ; Medina & Perez, 2022). Quel que soit leur âge, les EQB auraient davantage tendance à nourrir un rapport négatif vis-à-vis de leur parole que les autres enfants (Clark et al., 2012 ; Jelčić Jakšić & Brestovci, 2000 ; Novšak Brce & Vanryckeghem, 2016 ; Vanryckeghem et al., 2005). Cela persiste jusqu'à l'âge adulte, avec la présence de pensées répétitives négatives à leur propre égard (Tichenor et al., 2023 ; Tichenor & Yaruss, 2020b ; Vanryckeghem & Brutten, 2011). Les PQB seraient plus susceptibles de nourrir des croyances négatives et anxiogènes envers elle-mêmes, comme se croire incompetentes, inutiles dans le monde professionnel, ou encore indignes d'être aimées (St Clare et al., 2009). Ces attitudes négatives impacteraient leur qualité de vie et la construction de leur estime d'elles-mêmes et de leur identité (Connery et al., 2019 ; Tichenor & Yaruss, 2019 ; Tichenor et al., 2023).

#### *1.4. Le bégaiement masqué : un « ABC du bégaiement » particulier*

Lorsque le bégaiement est constitué intégralement de manifestations invisibles pour l'interlocuteur, mais bien présentes à l'intérieur de la PQB, on parle de bégaiement masqué ou intériorisé (Constantino et al., 2017). D'après Douglass (sous presse, cité dans Douglass et al., 2018), qui en propose une définition, l'installation d'un bégaiement masqué résulterait de l'utilisation à l'extrême de comportements d'évitement dans la part comportementale de « l'ABC du bégaiement », dans le but de cacher à tout prix son bégaiement. Ces stratégies de masquage peuvent se mettre en place très précocement chez l'EQB, notamment suite à des expériences négatives liées au bégaiement, ou suite aux émotions et pensées négatives

internalisées lors de bégayages et de leur anticipation (B. Murphy et al., 2007). Ainsi, d'après ces différents auteurs, les personnes qui ont un bégaiement masqué présentent les mêmes caractéristiques affectives et cognitives du bégaiement décrites ci-dessus, avec des particularités comportementales marquées par l'absence de manifestations audibles et visibles suite à la mise en place de comportements adaptatifs très puissants.

En orthophonie, il est important d'éviter le masquage du bégaiement qui demande une énergie et un contrôle considérables pour la PQB, et qui risque de laisser ces enfants puis adultes dans le silence de leur souffrance (B. Murphy et al., 2007). Il s'agit également d'accompagner les PQB qui ont masqué leur bégaiement vers l'acceptation du bégaiement et une communication la plus libre et confortable possible (Douglass et al., 2018).

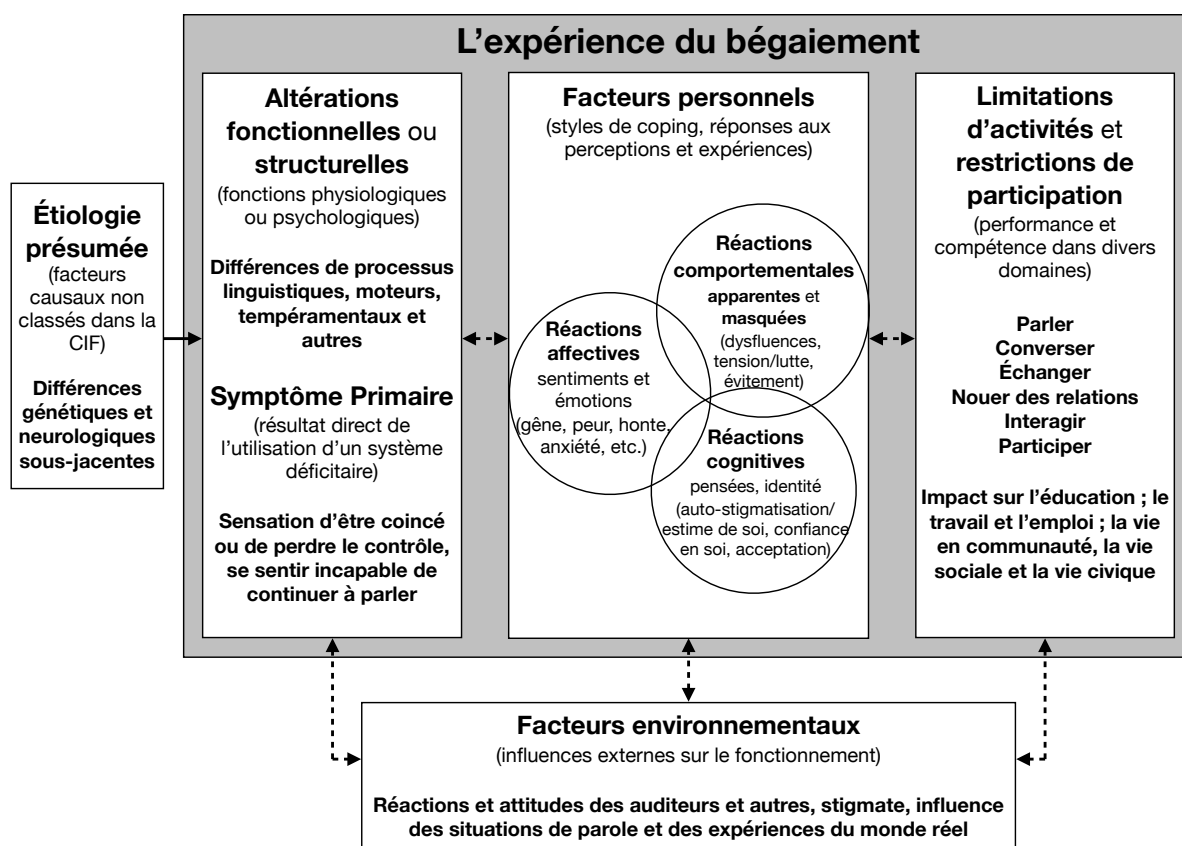
## **2. L'expérience du bégaiement**

En se basant sur cette triade de « l'ABC du bégaiement », Tichenor et Yaruss (2019) proposent d'en illustrer l'expérience avec la mise à jour du modèle initial de Yaruss et Quesal (2004) de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) établie par l'Organisation Mondiale de la Santé, représentée par la Figure 1.

Ce modèle indique que ce n'est pas tant la sévérité du bégaiement qui détermine le poids du handicap pour la PQB, mais plutôt ses réactions affectives, comportementales et cognitives, ainsi que celles de son environnement social (Tichenor & Yaruss, 2019 ; Yaruss, 2007 ; Yaruss & Quesal, 2004). Selon ces multiples facteurs, la PQB peut se sentir limitée dans les différentes activités de sa vie quotidienne et restreinte dans sa participation à la vie de société (Tichenor & Yaruss, 2019). Son vécu peut en effet être marqué d'expériences négatives liées au bégaiement, notamment dans la sphère professionnelle, sociale et dans la construction de l'identité de soi (Connery et al., 2019). Les PQB font par ailleurs face à de nombreux préjugés, sources de stigmatisation sociale qu'elles peuvent internaliser, nuisant à leur estime d'elles-mêmes et à leur bien-être psychologique (Negraoui et al., 2018). Elles tendraient alors à être plus anxieuses que les personnes qui ne bégaiant pas, notamment sur le plan social (Craig & Tran, 2014). Les impacts du bégaiement se multiplient alors sur le plan émotionnel et psycho-social et se répercutent sur la qualité de vie de la personne (Craig et al., 2009 ; Medina & Perez, 2022). Il est alors primordial d'être vigilant sur ces points dès le plus jeune âge de l'EQB, et de proposer une prise en soin précoce pour minimiser voire éviter l'installation de potentiels cercles vicieux et impacts secondaires sur le long terme.

**Figure 1**

*Schéma représentatif de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) de l'Organisation Mondiale de la Santé appliquée au bégaiement, proposée par Yaruss et Quesal (2004) et actualisée par Tichenor et Yaruss (2019). Traduit avec l'accord de Tichenor et Yaruss (2019, p. 4364).*



### 3. Les évolutions actuelles de la définition du bégaiement

#### 3.1. Un « trouble » de la « fluence » ?

De plus en plus de chercheurs et de cliniciens, parmi lesquels certains bégaiement, recommandent d'abandonner le terme de « fluence » lorsque l'on fait référence au bégaiement. En effet, ce terme donnerait l'impression d'une normalité voire d'un idéal à atteindre lorsque l'on bégaiement, et risque d'ancrer perpétuellement la PQB dans un cycle de stigmatisation limitant son expérience à cette binarité « fluente » ou « disfluente » (Tichenor et al., 2022). L'orthophoniste Nina Reeves parle alors de « diversité verbale™ » (traduit de Reeves, 2023), en réponse à la neurodiversité, expression inclusive qui considère que les différences neurologiques et de communication retrouvées dans les divergences neuro-

développementales, comme l'autisme ou, ici, le bégaiement, représenteraient des variations de fonctionnement et non pas des problèmes anormaux à corriger (Constantino, 2018 ; Reeves, 2023). Pour ces auteurs, il ne s'agit pas d'ignorer les difficultés ou le handicap que peuvent vivre les personnes concernées, mais plutôt d'espérer que ce changement de point de vue fasse évoluer la société sur ses représentations, pour promouvoir une acceptation de la diversité et réduire la stigmatisation qui restreint ces personnes dans leur participation sociale.

### *3.2. Vers une définition et un soin plus inclusifs du bégaiement en orthophonie*

Suite à ces évolutions, le soin orthophonique ne chercherait plus à effacer à tout prix les bégayages, mais plutôt à permettre à la PQB de dire confortablement ce qu'elle a à dire, quand elle le veut, indépendamment des bégayages (Gerlach-Houck & Constantino, 2022).

Cette pratique clinique inclusive, qui apprécie l'expérience globale du bégaiement, unique d'une personne à l'autre, doit également concerner la prise en soin des EQB, pour favoriser leur autonomie et leur auto-détermination, c'est-à-dire leur pouvoir et leur liberté de décider pour eux-mêmes (Reeves et al., 2023). Il s'agit ainsi de lutter contre le validisme, concept synonyme de capacitisme qui consiste à valoriser certains corps ou certaines capacités - comme la fluence dans ce cas - plutôt que d'autres, transmettant des idées discriminatoires et stéréotypées (Kattari, 2020). Involontairement ancré dans les messages transmis aux EQB, le validisme, en orthophonie et dans la société, risque d'entretenir leurs comportements de lutte, de tension et d'évitement mis en place pour masquer leur bégaiement dans une société qui ne l'accepte pas (Sisskin, 2023). Sisskin prône alors une orthophonie où « *It's okay to stutter* » (2023, p. 1), c'est-à-dire où on a le droit de bégayer.

## **II. Le parent de l'enfant qui bégaie**

### **1. Le vécu du bégaiement, du point de vue du parent**

D'après la revue de littérature de Nonis et al. (2022), les parents auraient, eux aussi, des réactions affectives, comportementales et cognitives liées au bégaiement de leur enfant.

#### *1.1. Réactions émotionnelles*

D'après Langevin et al. (2010), la majorité des parents se sentent touchés par le bégaiement de leur enfant, avec une grande diversité de réactions émotionnelles : de l'inquiétude, de la frustration, de la culpabilité, voire des sentiments d'impuissance, de peur,

de tristesse et de désespoir. Certains disent se sentir envahis par ces émotions, avec des sentiments de gêne, de honte, d'appréhension, de tension et de colère devant les bégayages de leur enfant (Humaniuk & Tarkowski, 2016 ; voir aussi, Nonis et al., 2022). La persistance, la variabilité et la complexité du bégaiement de leur enfant sont difficiles à gérer et submergent certains parents qui rapportent du stress, de l'inconfort et de la tristesse à ce sujet, ainsi que de l'inquiétude quant aux effets néfastes du bégaiement sur les expériences sociales et la qualité de vie de leur enfant (Plexico & Burrus, 2012).

Ces émotions en provoqueraient d'autres de manière secondaire, comme la culpabilité même de les ressentir (Hope, 2018 ; Langevin et al., 2010 ; Plexico & Burrus, 2012). Par exemple, en raison de ces émotions difficiles et pour protéger leur enfant de ses propres réactions, des parents voudraient parfois leur couper la parole pour stopper les bégayages, avec ce sentiment de culpabilité qui se sur-ajouterait ensuite (Langevin et al., 2010).

### *1.2. Réactions comportementales*

Les parents d'EQB rapportent divers comportements verbaux et non-verbaux en réaction aux bégayages de leur enfant (Humaniuk & Tarkowski, 2016). Certains de ces comportements rappellent les évitements observés chez les PQB, comme détourner le regard, limiter la parole de l'enfant en parlant à sa place ou en finissant ses phrases, et/ou éviter des situations provoquant des bégayages (Langevin et al., 2010). L'objectif du parent serait d'augmenter la fluence de son enfant, soit par des demandes externes, comme lui demander de ralentir son débit de parole, de se détendre, de respirer, de penser à ce qu'il va dire avant de parler, ou de répéter (Hughes et al., 2015 ; Lau et al., 2012 ; Plexico & Burrus, 2012 ; Nonis et al., 2022), soit en modifiant son propre comportement de communication, c'est-à-dire en attendant que son enfant finisse sa phrase avec une attention qui lui est entièrement dédiée, en l'encourageant, en parlant plus lentement et calmement avec des phrases courtes et simples, et en réduisant toute pression temporelle (Plexico & Burrus, 2012 ; Nonis et al., 2022).

### *1.3. Réactions cognitives*

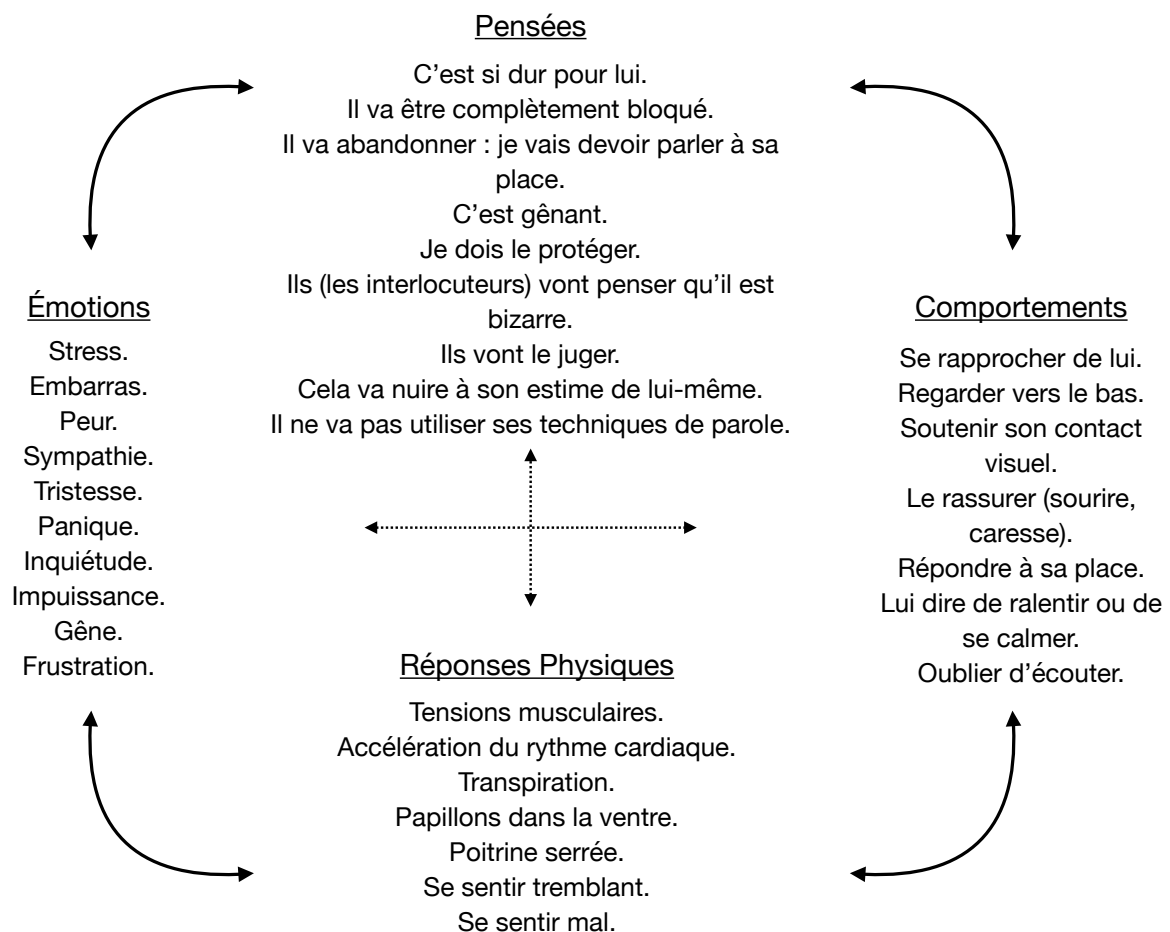
Les réactions les plus fortes chez les parents d'EQB se situeraient sur le plan cognitif (Humaniuk & Tarkowski, 2016). Cela regroupe leurs questions et réflexions pour essayer de comprendre la nature du bégaiement et pour tenter de suppléer aux bris de communication, par exemple en devinant ce que l'enfant essaie de dire (Langevin et al., 2010). Ces parents

rapportent en effet beaucoup d'incertitudes concernant la réaction à tenir devant un bégaiement, la nécessité ou non d'en parler avec leur EQB, l'origine du bégaiement, sa persistance, et son caractère variable et imprévisible (Langevin et al., 2010 ; Plexico & Burrus, 2012).

De plus, les parents développent eux aussi des phénomènes d'anticipation du bégaiement de leur enfant, dans les situations où ce dernier risquerait de bégayer (Kelman & Wheeler, 2015). On retrouve alors un schéma semblable aux pensées automatiques rapportées par les PQB, telles que : « mon enfant ne va pas réussir à dire ce qu'il veut dire », « on va se moquer de mon enfant », ou encore « je suis un mauvais parent » (traduit de Hope, 2018, paragr. 5 ; voir aussi, Kelman & Wheeler, 2015). Comme l'explique l'orthophoniste Hope (2018), ces réactions parentales s'entretiennent dans un cycle, représenté dans la Figure 2, entre pensées, comportements et émotions, dont les expressions concrètes se manifestent par des réponses physiques qui, elles aussi, nourrissent ce cycle.

**Figure 2**

*Cercle vicieux d'un parent qui voit son EQB parler (Hope, 2018). Librement traduit de Hope (2018, paragr. 6).*



## 2. « L'ABC du bégaiement » appliqué à la famille

### 2.1. *L'impact du bégaiement sur la communication familiale*

L'adaptation au bégaiement du modèle de la CIF actualisée par Tichenor et Yaruss (2019), représentée par la Figure 1, souligne l'impact que peut avoir l'environnement sur la qualité de vie de la PQB et sur ses expériences de communication, et ce, de manière négative en présence de réponses familiales inappropriées et/ou d'un manque de soutien de l'entourage.

Le rôle de l'entourage familial est en effet essentiel pour le bien-être de la PQB et fait partie des facteurs externes d'influence sur leur qualité de vie (Tichenor & Yaruss, 2019). Or, l'étude qualitative de Hughes et al. (2011) révèle que des PQB auraient eu besoin, en tant qu'enfant, d'une communication plus ouverte sur le bégaiement avec davantage de soutien émotionnel et moins de pression sur la fluence. De même, certains adolescents qui bégaiant ont indiqué que le bégaiement était un sujet tabou à la maison, et qu'ils avaient alors l'impression que bégayer était une mauvaise chose (Hearne et al., 2008). Certaines PQB ont exprimé de la frustration quant à certaines réactions de leurs parents, qualifiées de non-aidantes dans leur communication, malgré leurs bonnes intentions (Hughes et al., 2011, 2015 ; Lau et al., 2012). Déjà jeune, l'EQB peut en effet se montrer sensible à la moindre réaction même subtile du parent devant un bégayage, lui donnant l'impression que son bégaiement n'est pas acceptable et ajoutant de la pression sur sa communication (Hughes et al., 2011).

De la même façon, les parents expriment leurs propres difficultés face aux réactions de leur enfant. Plus de la moitié des parents de l'étude de Langevin et al. (2010) rapportent que le bégaiement affecte leur communication avec leur enfant, et un tiers ne sait pas quoi dire ou faire quand leur enfant bégaié. De plus, la majorité des parents de l'étude d'Erickson et Block (2013) rapportent que le bégaiement de leur adolescent a un impact modéré à sévère sur la famille, en lien avec les réactions émotionnelles de chacun et la difficulté d'en parler.

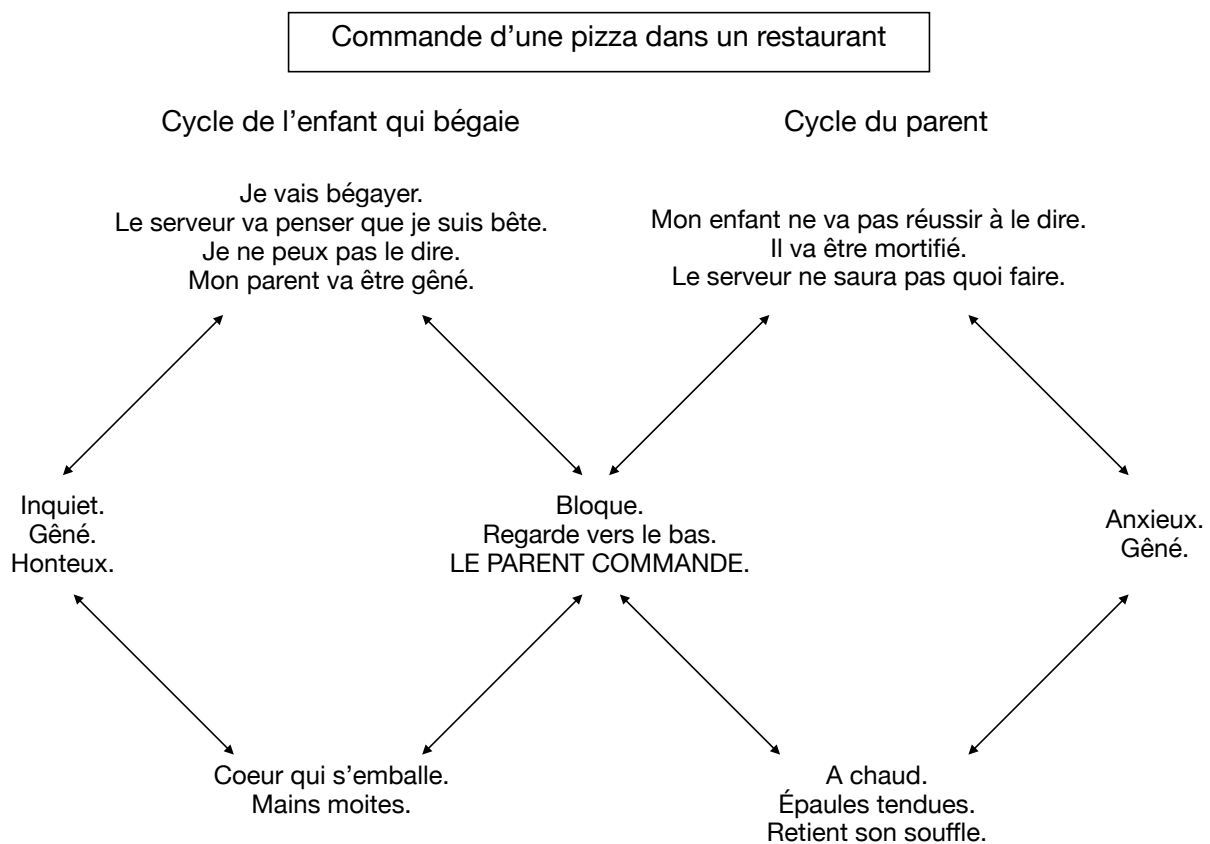
### 2.2. *Le « nœud papillon systémique » de Neimeyer*

Une sorte de cercle vicieux s'installerait entre les réactions affectives, cognitives et comportementales de l'EQB et celles du parent, qui s'entretiendraient mutuellement (Kelman & Wheeler, 2015). Neimeyer (1993, cité dans Kelman & Wheeler, 2015) l'appelle le « nœud papillon systémique » (traduit de Kelman & Wheeler, 2015, p. 170), représenté par la Figure 3 : dans une situation ordinaire de communication, où l'enfant commande dans un restaurant par exemple, son parent peut développer un comportement par anticipation, comme

parler à sa place, pour lui éviter les réactions négatives qu'il pourrait avoir en bégayant. Cette intention de soutenir son enfant peut alors entretenir les conduites d'évitement de ce dernier et nourrir les « ABC du bégaiement » de chacun (Hope, 2018 ; Kelman & Wheeler, 2015).

### Figure 3

*Schéma représentant le « nœud papillon systémique » de Neimeyer (1993, cité dans Kelman & Wheeler, 2015) : exemple d'une situation concrète de la vie quotidienne. Librement traduit de Kelman et Wheeler (2015, p. 171).*



### III. La prise en soin orthophonique de l'enfant qui bégaie

#### 1. Quels objectifs proposer, et quand ?

En raison des potentielles conséquences du bégaiement sur l'EQB, sa prise en soin est considérée comme une urgence clinique et une priorité en orthophonie (McGill et al., 2021).

On distingue classiquement deux types de prises en soin du bégaiement de l'enfant : (1) la restructuration de la parole, dont l'objectif est de réduire les bégayages pour rendre l'enfant plus « fluent », et (2) la modification du bégaiement, dont la visée est de réduire les



attitudes négatives et les comportements de lutte, de tension et d'évitement associés au bégaiement et assurer une communication la plus confortable possible (Yaruss et al., 2012).

Comme l'indiquent Yaruss et Quesal (2001), le choix des objectifs de prise en soin repose notamment sur l'âge de l'enfant et la persistance ou non de son bégaiement. D'après ces auteurs, l'objectif de récupération, c'est-à-dire l'arrêt total des bégayages, fait consensus dans la thérapie de l'EQB d'âge pré-scolaire. Cependant, lorsque le bégaiement persiste chez l'enfant plus âgé, il s'agit de trouver un équilibre entre réduction des bégayages et acceptation du bégaiement, pour réduire les émotions, attitudes et conduites négatives associées tout en augmentant le confort de parole (Yaruss et al., 2012). Yaruss et Quesal (2001) rappellent que ces deux types d'objectifs ne sont pas dichotomiques, mais complémentaires : l'un sert l'autre, toujours dans un but d'accompagnement vers la meilleure qualité de vie possible. La revue de littérature de Johnson et al. (2023) suggère que la combinaison de la restructuration de la parole et de la modification du bégaiement serait prometteuse.

## **2. Objectif de réduction des bégayages : la restructuration de la parole**

Dans cet objectif, on distingue l'approche directe, qui cherche à modifier la parole de l'enfant et réduire ses bégayages à l'aide de techniques motrices, et l'approche indirecte, qui agit plutôt sur l'environnement de l'EQB pour le rendre plus fluent (Brignell et al., 2021).

Il est cependant difficile de déterminer si ces méthodes de réduction des bégayages sont réellement efficaces à long terme, et si elles le sont davantage qu'une éventuelle récupération spontanée de l'enfant lorsque le bégaiement n'est pas encore persistant (Onslow et al., 2024 ; Sjøstrand et al., 2021). À ces questionnements s'ajoutent les éventuelles rechutes, davantage rapportées par les PQB adultes qui ont bénéficié uniquement d'une restructuration de la parole (Yaruss et al., 2002). De plus, la littérature n'explore pas ou très peu les effets des thérapies sur les attitudes de communication, le développement émotionnel, cognitif et psycho-social et la qualité de vie de l'enfant, qui sont pourtant des axes indissociables des manifestations audibles du bégaiement, et sans lesquels on ne pourrait évaluer l'efficacité d'une prise en soin (Onslow et al., 2024 ; Sjøstrand et al., 2021 ; Tichenor & Yaruss, 2019 ; Yaruss, 2010). Les piliers affectifs, comportementaux et cognitifs sont par ailleurs ce sur quoi les PQB s'appuient pour déterminer si elles considèrent être rétablies du bégaiement, et non uniquement sur les comportements observables liés à leur bégaiement (Tichenor & Yaruss, 2020a).

### **3. Objectif d'acceptation : les techniques de modification du bégaiement**

#### *3.1. Intérêts dans la prise en soin de l'enfant*

Puisqu'il est impossible de prédire pour quel enfant le bégaiement persistera malgré une prise en soin précoce de restructuration de la parole (Onslow et al., 2023), l'orthophoniste Bernstein Ratner encourage les cliniciens à proposer systématiquement et précocement une prise en soin visant à améliorer les attitudes et conduites des EQB, pour optimiser leur auto-détermination et prévenir les impacts secondaires du bégaiement sur leur qualité de vie (Onslow et al., 2024). L'objectif de modification du bégaiement est ainsi de prendre en compte l'expérience globale du bégaiement, au-delà des bégayages, pour accompagner au mieux l'EQB et lui permettre d'être à l'aise en tant que communicant (Yaruss et al., 2012).

#### *3.2. Apports de la Thérapie Cognitivo-Comportementale (TCC)*

En 1976, le psychiatre A. Beck (cité dans Kelman & Wheeler, 2015), théorise un modèle cognitif basé sur un système où cognitions, émotions, comportements et réponses physiologiques s'entretiennent dans un cycle. La psychologue J. Beck (2010) explique que la TCC agit sur ces différents piliers pour déconstruire les réactions dysfonctionnelles en chaîne et ré-instaurer un schéma fonctionnel : c'est de la restructuration cognitive. Par exemple, travailler sur les pensées négatives automatiques au niveau cognitif permettrait de réduire les conduites d'évitement au niveau comportemental. Elle ajoute que cette thérapie, variable d'un patient à l'autre, passe par l'identification de son fonctionnement, de ses représentations et croyances, pour comprendre le cycle qui en découle et agir dessus avec différents outils, notamment la désensibilisation. En d'autres termes :

La façon dont les gens pensent influe sur ce qu'ils ressentent, et la façon dont ils ressentent influe sur ce qu'ils pensent. Les personnes peuvent apprendre à penser différemment afin d'influencer ce qu'ils ressentent et, en fin de compte, la manière dont ils agissent. (traduit de Yaruss et al., 2018, p. 348)

Dans le cadre de la prise en soin orthophonique, Kelman et Wheeler (2015) proposent alors d'aider l'EQB à identifier ses émotions, pensées et comportements négatifs puis à développer des stratégies pour les gérer, pour qu'il réduise ses conduites secondaires et devienne acteur dans sa posture de communicant. L'objectif est de faire diminuer les comportements négatifs associés au bégaiement, comme la lutte, la tension et les évitements, permettant à l'EQB de parler plus librement et confortablement (W. P. Murphy et al., 2007).

#### **4. Accompagnement parental, pilier de la prise en soin du bégaiement de l'enfant**

##### *4.1. Le rôle des parents dans la prise en soin*

Les parents ont un rôle central dans la prise en soin du bégaiement de l'enfant (Bloodstein et al., 2021), notamment pour aider leur enfant à développer et maintenir des attitudes de communication positives, en les modélisant dans leur propre communication et en diminuant leurs propres inquiétudes sur le bégaiement (Yaruss et al., 2006). Différentes pistes proposées par Yaruss et al. (2006) peuvent être transmises aux parents en orthophonie, comme des stratégies de modification de leur communication (reformuler les propos de l'enfant, laisser des temps de pauses plus importants...) ou encore des clés pour comprendre et accepter le bégaiement de leur enfant (sensibilisation sur le bégaiement et la communication, identification des facteurs de stress liés au bégaiement...). Cependant, peu de recherches existent sur les bénéfices de l'accompagnement parental de l'EQB de plus de 6 ans. Pourtant, ils sont relevés cliniquement auprès des parents et de l'enfant quel que soit son âge, autant dans l'aide apportée à l'enfant dans la gestion de ses propres réactions, que dans la réduction de l'anxiété des parents vis-à-vis du bégaiement (Berquez & Kelman, 2018).

##### *4.2. La perception des parents quant à l'impact du bégaiement sur leur enfant*

L'étude de Rocha et al. (2019) insiste sur l'importance du rôle des parents dans la prise en soin du bégaiement de l'enfant. D'après ces auteurs, il est important d'évaluer leurs perceptions de l'impact qu'aurait le bégaiement sur leur enfant, mesure qui indiquerait leur niveau d'inquiétude. Dans certains domaines comme la qualité de vie de l'enfant, les parents tendraient à percevoir un impact plus négatif du bégaiement sur leur enfant que les enfants eux-mêmes. Les auteurs conseillent alors de reconnaître cliniquement ces différences de perception entre parents et enfant afin d'éviter qu'elles n'influencent les attitudes familiales de communication et le bien-être de l'enfant, et afin de s'ajuster auprès du parent en séance.

##### *4.3. Les attentes des parents en orthophonie*

Les parents souhaiteraient être inclus en orthophonie et impliqués dans la prise en soin de leur enfant, pour améliorer leur capacité à gérer le bégaiement, notamment sur le plan émotionnel (Plexico & Burrus, 2012). Ils attendraient d'en apprendre plus sur le bégaiement et de développer des compétences cognitives et affectives dans la gestion du bégaiement et dans l'aide qu'ils peuvent apporter dans la communication de leur enfant (Berquez et al., 2015).

Ainsi, l'accompagnement parental est central dans la prise en soin orthophonique, pour guider les parents dans la communication avec leur enfant, les aider à identifier et gérer leurs émotions liées au bégaiement, leur redonner confiance en leur rôle de parents, et ainsi améliorer le soin de l'enfant lui-même (Berquez & Kelman, 2018 ; Yaruss et al., 2006).

## **5. La place de la vidéo dans la prise en soin du bégaiement**

### *5.1. À destination des personnes qui bégaiement*

La vidéo est un outil clinique répandu dans la prise en soin orthophonique du bégaiement, tant pour la restructuration de la parole que pour la modification du bégaiement. Elle peut, par exemple, constituer un outil d'auto-modélisation pour la PQB qui, en se filmant, applique les techniques motrices apprises en séance pour les transférer à sa communication au quotidien. Les PQB percevraient des bénéfices sur la sévérité de leur bégaiement et seraient plus satisfaites de leur parole après s'être filmées (Cream et al., 2010). En se filmant, les PQB peuvent aussi auto-évaluer leurs compétences de communication verbale et non-verbale, ce qui les valorise dans leur statut de communicant (Aunis-Oumghar & Mechali, 2012).

Mais l'outil-vidéo peut aussi servir à d'autres fins, notamment en référence aux TCC. Azios et al. (2020) explorent ainsi la pertinence de la cinémathérapie. Il s'agit d'une extension de la bibliothérapie, outil thérapeutique basé sur la lecture, la réflexion et la discussion sur un thème afin d'accompagner le patient dans sa restructuration cognitive : ici, la cinémathérapie consiste plutôt à visionner des films sur ce thème. La vidéo aurait en effet plusieurs avantages : plus motivante pour les patients, elle représenterait une activité plus rapide, plus efficace et moins coûteuse, tout en ayant un impact émotionnel lors du visionnage (Azios et al., 2020 ; Sharp et al., 2002). Azios et al. (2020) suggèrent que la cinémathérapie serait une approche pertinente dans la gestion des aspects affectifs et cognitifs du bégaiement, la visualisation de films traitant du bégaiement ou du handicap ayant entraîné des effets positifs quant à la perception et l'expérience du bégaiement chez les participants. L'outil-vidéo constitue ainsi un support accessible réunissant diverses représentations du bégaiement, participant alors au processus de désensibilisation pour les PQB (Deffains, 2022).

### *5.2. À destination de l'entourage et du public*

L'outil-vidéo peut également servir à réduire la stigmatisation autour du bégaiement auprès du spectateur, en l'informant et en le sensibilisant à ce sujet, pour faire diminuer les

attitudes négatives du public envers les PQB (Flynn & St. Louis, 2011). En effet, d'après Boyle et al. (2016), montrer un témoignage vidéo d'une PQB et/ou une vidéo remettant en cause les stéréotypes sur le bégaiement avec des informations factuelles, apporterait des changements positifs dans les attitudes de personnes qui ne bégaiant pas. Cela réduirait leurs réactions émotionnelles négatives et leurs intentions discriminatoires, luttant ainsi contre la stigmatisation des PQB. L'utilisation de telles vidéos auprès du public porte ainsi un sens important dans la prise en soin de la PQB, puisque réduire la stigmatisation des PQB aura un impact positif sur leur construction (Sisskin, 2023). Campbell (2018, cité dans Sisskin, 2023) exprime la nécessité de voir évoluer la société sur le bégaiement et clame : « la société a besoin de désensibilisation » (traduit de Sisskin, 2023, p. 2).

#### **IV. La désensibilisation**

##### **1. Principes généraux**

###### *1.1. Définition*

La désensibilisation est une technique issue des TCC qui vise à atténuer la sensation de peur ou d'anxiété liée à un stimulus par l'exposition graduelle et répétée à celui-ci, et la remplacer par une sensation de détente par du contre-conditionnement (Wolpe, 1961). Le contre-conditionnement est un processus qui consiste à modifier la réponse du patient à un stimulus, et qui participerait ainsi aux étapes du changement, définies par Prochaska et DiClemente (1982) et visées dans les thérapies cognitivo-comportementales.

###### *1.2. Les étapes du changement*

D'après Prochaska et DiClemente (1986), le changement est un processus complexe qui passe par diverses étapes cycliques : la pré-contemplation, qui précède tout mécanisme initiant un changement, la contemplation, basée sur des phénomènes tels que la prise de conscience et l'identification des émotions liées aux comportements, l'action, qui repose sur la modification d'un comportement, et enfin, le maintien du nouveau comportement. La désensibilisation serait une des premières étapes de l'action (Prochaska & DiClemente, 1986).

###### *1.3. Les émotions*

Établir une définition complète et consensuelle de la notion d'émotion est complexe (Plutchik, 1980). D'après la définition très citée de Kleinginna et Kleinginna (1981), une

émotion est composée d'un ensemble de manifestations subjectives que l'on peut verbaliser, telles qu'une expérience affective et/ou cognitive, et de manifestations objectives que l'on peut mesurer, telles qu'un comportement orienté vers un but et/ou une réponse physiologique. Une émotion est généralement décrite et catégorisée selon sa valence positive ou négative, c'est-à-dire son caractère plaisant ou déplaisant (Colombetti, 2005 ; Russell, 1980).

Pour classer les émotions, Plutchik (2001) propose une « roue des émotions » (traduit de Plutchik, 2001, p. 349) construite autour de huit états émotionnels primaires opposés deux à deux : peur et colère, joie et tristesse, acceptation et dégoût, anticipation et surprise. Cette roue rend compte de l'intensité des émotions, qui augmente en se rapprochant de son centre, et du degré de similitude entre elles, selon leur proximité les unes des autres. Plutchik (2001) présente ce modèle comme un outil de recueil de données en recherche et en clinique, tout en précisant que les mots-étiquettes restent inévitablement subjectifs et réducteurs de toute la complexité des états ressentis par chacun.

## **2. La désensibilisation appliquée au bégaiement**

### *2.1. À destination des personnes qui bégaiement*

La désensibilisation occupe une place dans la prise en soin du bégaiement depuis longtemps, le bégaiement représentant le stimulus anxiogène chez la PQB (Van Riper, 1973). Il s'agit d'explorer, dans des cadres bienveillants et sécurisants, les émotions négatives liées au bégaiement pour progressivement s'y exposer, les affronter et les atténuer petit à petit, dans le but de réduire les attitudes secondaires d'évitement (Berquez & Kelman, 2018). La désensibilisation agit aussi sur les pensées négatives liées au bégaiement, en entraînant la PQB à les recadrer de manière positive au fur et à mesure des expositions aux bégayages, aux réactions d'autrui et aux émotions provoquées (Sisskin & Baer, 2016). Ainsi, ce processus cible à la fois les émotions et les cognitions retrouvées dans le cycle de « l'ABC du bégaiement », dans le but d'agir sur les comportements associés (Sisskin & Baer, 2016).

La désensibilisation joue alors un rôle dans l'acceptation du bégaiement : elle aide l'enfant à réduire ses peurs et réactions négatives liées au fait de bégayer, pour mieux vivre les moments de bégayage et adopter une communication confortable (Kelman & Wheeler, 2015 ; Yaruss et al., 2012). Elle peut par ailleurs aider à moins bégayer, puisque diminuer l'anxiété pourrait réduire les tensions physiques liées au bégaiement (Yaruss et al., 2012). Mais ne pas bégayer n'est pas le but de la désensibilisation et des thérapies associées ; il s'agit plutôt

d'apprendre à mieux bégayer, comme l'explique Vivian Sisskin : « *Comment on bégaie est plus important que si on bégaie* » (traduit de Sisskin & Baer, 2016, p. 17).

Différentes pistes sont explorées dans la désensibilisation au bégaiement : comprendre le fonctionnement de son bégaiement, des moments de bégayages et des réactions négatives qu'ils provoquent, se confronter à d'autres types de bégaiement, bégayer de manière volontaire pour s'exposer à ce qui rend anxieux de manière contrôlée et intentionnelle, révéler son bégaiement aux autres, ou encore pratiquer une communication positive autour de sa parole (W. P. Murphy et al., 2007). Selon l'âge de l'enfant, diverses activités sont proposées : le dessin ou la pâte à modeler pour représenter son bégaiement, la lecture d'histoires et les analogies à des images concrètes pour explorer les émotions associées, la rencontre avec d'autres EQB en groupe, ou encore la présentation du bégaiement en tant qu'expert via un exposé à l'entourage (Kelman & Wheeler, 2015 ; W. P. Murphy et al., 2007). Ces activités permettent notamment à l'enfant de se libérer de la stigmatisation liée au bégaiement qui devient parfois un sujet tabou et honteux (Yaruss et al., 2018).

## *2.2. À destination des parents dont l'enfant bégaie*

### 2.2.1. Objectifs et visées de la désensibilisation du parent

Puisque les parents d'EQB vivent eux aussi des manifestations affectives, comportementales et cognitives semblables à celles observées chez les PQB, et que les schémas cognitifs entre enfants et parents pourraient s'intriquer entre eux dans certaines situations, le processus de désensibilisation s'appliquerait également aux parents dans le cadre de la prise en soin du bégaiement de l'enfant (Berquez & Kelman, 2018). Cela ferait ainsi diminuer le cercle vicieux des réactions dans lesquelles les parents se retrouveraient aussi (Kelman & Wheeler, 2015). Les objectifs poursuivis sont divers selon les parents et l'accompagnement parental proposé : faire diminuer la réactivité émotionnelle, cognitive et/ou comportementale des parents au bégaiement de leur enfant, en passant d'abord par l'identification de ces réactions, leur proposer de parler ouvertement et positivement du bégaiement, les orienter vers un objectif de confort et de confiance dans la communication de leur enfant sans pression sur la fluence, ou encore les aider à se sentir compétents en tant que parents pour accompagner leur EQB (Berquez & Kelman, 2018). Ainsi, l'EQB se sentira plus à l'aise avec sa communication, indépendamment de la présence de bégayages dans sa parole, et utilisera de moins en moins de conduites d'évitement en famille.

### 2.2.2. Utilisation de la vidéo comme outil de désensibilisation

Berquez et Kelman (2018) proposent le visionnage de vidéos sur le bégaiement en tant qu'outil de désensibilisation à la fois comme support à l'identification des réponses émotionnelles du parent liées au bégaiement de son enfant et comme appui à la discussion sur les différents aspects du bégaiement. Les objectifs, pour ces auteurs, sont alors multiples : que le parent s'habitue à entendre différents bégaiements, qu'il s'entraîne à parler ouvertement de bégaiement, qu'il se sente écouté sans jugement, qu'il intègre que ses réponses émotionnelles désagréables liées au bégaiement sont tout à fait naturelles et qu'il apprenne à les tolérer pour espérer ensuite les faire diminuer, et que, ainsi, les réactions émotionnelles de l'enfant baissent concomitamment. L'objectif est alors d'agir peu à peu sur « l'ABC du bégaiement » du parent et de l'enfant de manière à diminuer son impact sur la qualité de vie de l'enfant et éviter toute limitation d'activité ou restriction de participation que l'enfant pourrait subir en lien avec le bégaiement, afin de lui permettre d'évoluer sereinement dans la société (Tichenor & Yaruss, 2019).

## **V. Objectifs, problématique et hypothèses de l'étude**

Ce projet de mémoire a pour objectifs de (1) créer un outil-vidéo de désensibilisation à destination des parents d'EQB dans le cadre d'une prise en soin orthophonique du bégaiement de l'enfant, et de (2) pré-évaluer la vidéo auprès de la population cible afin d'estimer comment elle participerait au processus de désensibilisation de parents d'EQB. L'étude s'est alors déroulée en deux étapes : une phase de tournage et de réalisation de la vidéo, et une phase de visionnage par des parents d'EQB.

La problématique soulevée est la suivante : **en quoi la vidéo créée pourrait-elle servir de support, dans la prise en soin orthophonique, à la désensibilisation au bégaiement auprès des parents d'enfants qui bégaiement ?**

Les hypothèses sont (1) le visionnage de la vidéo fait émerger des émotions, envies et cognitions au sujet du bégaiement chez des parents d'EQB, et (2) les parents d'EQB la trouvent pertinente en tant qu'outil dans la prise en soin du bégaiement de l'enfant.



## MÉTHODOLOGIE

### **I. Réalisation de la vidéo**

La vidéo a été réalisée entre juillet et novembre 2023. **Les indications pour pouvoir la visionner dans le cadre du projet de mémoire sont décrites en Annexe A.**

#### **1. Étapes de la réalisation**

##### *1.1. Recrutement des participants*

Les participants de la vidéo ont été recrutés selon trois profils : des EQB de plus de 7 ans, des adultes qui bégaiement, et des parents d'EQB.

La présence d'EQB permet de recueillir leur vécu avec un bégaiement et leurs émotions, cognitions et comportements associés, afin de désensibiliser le parent à ces sujets. Le choix de l'âge a reposé sur deux raisons. Entre 6 et 8 ans, le concept de soi se développe et permet à l'enfant de parler de son expérience en se détachant des autres (Clément & Demont, 2021). De plus, la conscience de bégayer augmenterait avec l'âge : la majorité des EQB de 7 ans seraient capables de décrire leur comportement lors d'un bégayage (Boey et al., 2009).

Ensuite, l'objectif de faire participer des adultes qui bégaiement, d'âge et de sexe différents, est de désensibiliser les parents aux bégayages et de les aider à se projeter et se représenter différents profils d'adultes qui ont cheminé sur l'acceptation de leur bégaiement.

Enfin, la présence de parents offre dans la vidéo un recueil de leurs expériences avec le bégaiement de leur EQB. Le but est de permettre aux parents visionnant la vidéo de se sentir moins seuls dans leur vécu, de se désensibiliser aux émotions parentales en réaction au bégaiement et, éventuellement, d'apprendre des expériences d'autres parents d'EQB.

Les participants de la vidéo ont été recrutés à l'aide de la diffusion d'une affiche, accessible en Annexe B, auprès de l'Association Parole Bégaiement et d'orthophonistes, sur les réseaux sociaux et via des contacts privés dans les associations Éloquence de la Différence et EntraideFluence44. Suite à cela, 7 personnes se sont portées volontaires pour participer : une enfant qui bégaiement de 11 ans, un adolescent qui bégaiement de 15 ans, trois adultes qui bégaiement, dont une qui est aussi mère d'un EQB, et deux autres mères de jeunes qui bégaiement.

##### *1.2. Rencontre avec les participants et entretiens semi-dirigés*

Une première prise de contact par mail a permis d'expliquer le cadre, les objectifs et les étapes du projet, via une notice d'information et une lettre de consentement éclairé à

signer par les participants ou les titulaires de l'autorité parentale pour les mineurs (Annexe C). Une affiche explicative adaptée à l'âge des EQB a aussi été transmise (Annexe D).

Un entretien semi-dirigé d'une heure a permis une rencontre individuelle avec chaque participant, en présentiel pour deux participants, en visio-conférence pour quatre d'entre eux et par téléphone pour le dernier. Commencer par un entretien non filmé a permis d'échanger avec chacun dans un cadre détendu, bienveillant et rassurant, pour tisser une relation de confiance mutuelle avant d'envisager le tournage. Une trame d'entretien par profil de participant (EQB, adulte qui bégaie, parent) a servi de base pour explorer les différentes thématiques. Les trames sont accessibles en Annexes E, F et G. La spontanéité de l'échange a cependant primé sur le reste, pour accueillir tout partage du participant autour du bégaiement.

Ces entretiens ont été enregistrés par dictaphone afin de les réécouter et cibler les thématiques les plus pertinentes pour chaque participant parmi les trois sélectionnées pour le synopsis de la vidéo (voir ci-dessous). Cela a permis d'affiner une trame individuelle pour chaque participant, avec les questions précises à poser à chacun lors du tournage une semaine plus tard. Les enregistrements ont tous été supprimés après écoute.

Ce premier entretien a permis un tournage plus précis et efficace, mais aussi plus rassurant pour les participants qui ont su à quoi s'attendre devant les caméras. Le délai entre entretien et tournage a également laissé aux participants un temps de réflexion avant qu'ils ne s'engagent réellement dans le projet ou refusent finalement d'y participer.

Suite à l'entretien, l'adolescent qui bégaie de 15 ans a décidé de se retirer du projet. Le tournage a donc concerné 6 participants.

### *1.3. Tournage de la vidéo*

Quelques jours avant chaque tournage, un document de cession des droits à l'image (Annexe H), détaillant les conditions d'utilisation des images et s'appliquant strictement au projet de mémoire, a été envoyé à chaque participant,. Les titulaires de l'autorité parentale ont signé pour la participante mineure, à côté de sa signature personnelle.

Deux caméras ont servi à filmer : deux boîtiers Panasonic Lumix® DMC-G7, avec un objectif Panasonic® de 14 à 140 mm et un de 25 mm. Fixées sur un trépied chacune, elles ont permis deux angles de vue : un de profil en gros plan, et un de face en plan taille, légèrement dévié sur le profil opposé au premier, avec la personne filmée assise entre les deux caméras, un micro-cravate fixé à son col. Le tournage a duré entre 20 et 30 minutes par personne.

#### *1.4. Montage de la vidéo et feedback d'experts*

Le montage de la vidéo a été fait sur le logiciel DaVinci Resolve<sup>®</sup> 18.6.0 (Blackmagic Design, 2023), pour couper certains extraits, ré-agencer entre eux les extraits conservés, homogénéiser le son et la lumière, et ajouter des plans écrits en début et fin de vidéo ainsi que des sous-titres pour identifier les participants à leur première apparition.

Une fois le montage terminé, la vidéo a été montrée à des personnes expertes du sujet pour recueillir leurs retours et procéder à d'éventuelles modifications. Trois orthophonistes et deux PQB ont donné leur avis sur le fond et la forme de la vidéo, ce qui a permis de l'adapter en fonction de leurs retours. La vidéo a également été montrée à chaque participant pour recueillir son accord final pour son utilisation dans le cadre strict du projet de mémoire.

La vidéo finale dure 12 minutes et 34 secondes.

## **2. Présentation des participants de la vidéo**

Les participants de la vidéo sont présentés ci-dessous dans leur ordre d'apparition.

D., 75 ans, est retraité, et a vécu avec un bégaiement toute sa vie, sans suivi orthophonique ni accompagnement autour de sa parole. Il a parlé de son bégaiement pour la première fois un an auparavant, en 2023, à une Journée Mondiale du Bégaiement (JMB).

S., 11 ans, est en 6ème, et bégaié depuis la moyenne section. Elle est aujourd'hui suivie en orthophonie et apprécie les séances. S. exprime qu'elle vit bien avec son bégaiement qui ne constitue pas un frein dans sa communication et sa relation aux autres.

A., 34 ans, est maman de 4 enfants, dont le plus grand a bégayé. Elle-même bégaié depuis son enfance. Plus jeune, elle a eu plusieurs suivis orthophoniques, mais n'en a pas été satisfaite, puis elle a repris un suivi en même temps que son fils aîné il y a 2 ans.

B., 25 ans, est ingénieur. Son bégaiement a longtemps été difficile à vivre pour lui, sans qu'il ne puisse mettre de mots dessus. Son court suivi en orthophonie a été une expérience négative pour lui. Depuis, ses expériences de vie et rencontres lui permettent de cheminer sur l'acceptation de sa parole, et il se sent de mieux en mieux avec le bégaiement.

O., 46 ans, est maman d'un adolescent qui bégaié, suivi en orthophonie depuis ses 7 ans. Aujourd'hui, elle a accepté le bégaiement de son fils et se sent plus sereine.

V., 52 ans, est maman d'un adolescent qui bégaié depuis ses 4 ans et qui a eu plusieurs suivis orthophoniques. Elle se sent encore très en difficulté vis-à-vis du bégaiement de son fils et débute son chemin vers l'acceptation par la rencontre et l'échange sur le sujet.

### 3. Synopsis de la vidéo

Il s'agit de faire de cette vidéo un outil de désensibilisation dans la prise en soin orthophonique, complémentaire à toute autre proposition en accompagnement parental : la vidéo ne couvre donc pas tous les aspects de la désensibilisation. Premièrement, elle expose le parent à plusieurs formes de bégaiements, pour le désensibiliser au fait d'entendre et voir divers bégayages. Puis trois thématiques sont explorées dans la vidéo, sélectionnées parmi les méthodes de désensibilisation des parents d'EQB de Berquez et Kelman (2018) : (1) ouvrir la parole sur le bégaiement, (2) explorer les réactions émotionnelles des parents d'EQB, et (3) valoriser l'enfant dans sa communication, indépendamment des bégayages.

#### *3.1. Ouvrir la parole sur le bégaiement*

Les parents d'EQB se montrent souvent réticents à l'idée de parler de bégaiement avec leur enfant, par peur de le gêner, ou pensant cela inutile (Plexico & Burrus, 2012). Or l'étude de Hughes et al. (2011) indique que des PQB auraient aimé une communication plus ouverte sur le bégaiement. De plus, parler ouvertement du bégaiement participe à la désensibilisation du parent (Berquez & Kelman, 2018). Enfin, révéler son bégaiement, ou l'acte de dire à autrui que l'on bégaie, serait associé à une meilleure qualité de vie de la PQB (Boyle et al., 2018). Cette thématique propose aux parents de mettre la communication de leur enfant au centre, de parler ouvertement de bégaiement avec lui et son entourage, et de banaliser ce sujet plutôt que de le vivre comme un tabou (Berquez & Kelman, 2018).

Les premières minutes de la vidéo sont consacrées aux définitions du bégaiement selon les participants, de leurs éventuelles difficultés et évolutions vis-à-vis de leur rapport à la parole. Cette invitation à parler de bégaiement se poursuit avec D., B. et S. (02:51-03:42), qui racontent la révélation de leur bégaiement aux autres. D. et A. (03:41-04:34) évoquent ensuite la difficulté de parler de bégaiement en famille et les éventuels regrets de ne pas avoir pu le faire. De plus, ouvrir la parole sur le bégaiement, c'est aussi passer par la rencontre d'autres PQB ou parents d'EQB. V. (05:18-06:00) parle alors de l'isolement lié au bégaiement, puis de la difficulté initiale à aller à la rencontre d'autres personnes concernées, expérience qui lui a permis de cheminer ensuite sur l'acceptation du bégaiement de son fils. B. (06:14-06:37) insiste sur l'importance d'avoir des modèles de PQB dans la construction de l'EQB. S. (06:37-06:57), elle, a pu rencontrer des PQB, et décrit, comme A., la grande diversité de bégaiements qui existe (06:57-07:04).

### 3.2. Explorer les réactions émotionnelles des parents d'EQB

Les objectifs de cette thématique sont d'habituer le parent à entendre parler de bégaiement, de l'aider à tolérer les émotions qui en découlent et de l'amener à réaliser qu'elles sont normales et partagées par d'autres parents. Il deviendra plus à l'aise avec le bégaiement de son enfant, qui lui-même verra ses propres réactions diminuer (Berquez & Kelman, 2018).

Tout au long de la vidéo, O., V. et A., toutes les trois mamans d'EQB, évoquent diverses réactions émotionnelles, comportementales et cognitives qu'un parent peut avoir devant le bégaiement de son enfant. O. (04:33-05:18) évoque la tension, la peur et le stress en lien avec le bégaiement de son fils, et ses pensées anticipatoires lorsqu'il a commencé à bégayer. V. (07:03-07:42) décrit ses réactions physiques en lien avec la tension des bégayages de son fils, comportementales avec l'arrêt de l'échange pour éviter les bégayages, émotionnelles avec son sentiment de culpabilité et d'échec, et cognitives avec son incertitude sur la manière d'aider son enfant. Ces diverses réactions coïncident avec celles décrites dans la littérature ci-dessus (Hope, 2018 ; Langevin et al., 2010 ; Plexico & Burrus, 2012). A. (04:07-04:34) évoque elle aussi cette incertitude, et la difficulté de savoir comment réagir en tant que parent. Enfin, A. et O. (07:50-09:30) amènent la notion d'acceptation du bégaiement et de déculpabilisation du parent, remettant la priorité sur la communication et le bien-être de leur enfant plutôt que ses bégayages.

### 3.3. Valoriser l'enfant dans sa communication indépendamment des bégayages

Les objectifs de cette thématique sont de proposer aux parents de véhiculer des messages bienveillants et ouverts envers la parole de leur enfant. L'EQB adoptera alors une vision positive de lui-même et sera valorisé en tant que communicant, indépendamment de l'occurrence de bégayages (Berquez & Kelman, 2018). Cette thématique passe également par la mise en valeur de ce que le bégaiement a apporté à la PQB, nommé « *benefit-finding* » par Boyle et al. (2019). Il ne s'agit pas de nier les difficultés qui peuvent exister avec le bégaiement, mais d'en tirer des aspects valorisants et constructifs pour la PQB.

Cette thématique apparaît plusieurs fois dans la vidéo. Par exemple, B. (09:32-10:23) explique son rapport particulier à la parole et apporte des nuances sur la place du bégaiement dans son identité et ses choix de vie. A. et O. (8:50-9:12) évoquent l'utilisation de l'humour et de l'auto-dérision dans leurs discours sur le bégaiement. La vidéo termine par ailleurs sur des messages positifs sur le bégaiement, avec les témoignages de B., D. et A. (10:45-11:56).

## **II. Élaboration du questionnaire**

### **1. Un outil d'analyse qualitative**

Dans le cadre de la recherche sur le bégaiement, les méthodes qualitatives ont largement contribué à une meilleure compréhension de ses manifestations et de ses impacts sur la vie des PQB (Connery et al., 2019). D'après Tetnowski et Damico (2001), l'analyse qualitative de données permet d'obtenir une vue générale de la complexité mise en jeu dans la communication et le fonctionnement cognitivo-comportemental d'un participant, et ce, dans une situation la plus écologique possible. Ces auteurs expliquent que la collecte de données authentiques, notamment grâce à des questions ouvertes, décrit plus finement les manifestations observées, basées sur les points de vue du participant lui-même. Ici, puisqu'il s'agit de recueillir les réactions de parents d'EQB suite au visionnage, données subjectives et difficilement quantifiables, des questions semi-ouvertes et ouvertes au sein d'un questionnaire auto-administré ont semblé être les plus pertinentes, avec une analyse qualitative des résultats, sans objectif d'en extraire des généralités. Quelques questions fermées dans le questionnaire permettent tout de même de compléter cette analyse qualitative par des données quantitatives, la combinaison des deux analyses s'avérant complémentaire (Lau et al., 2012).

### **2. Objectifs et contenu du questionnaire**

Les objectifs du questionnaire sont de répondre à la problématique de l'étude et de vérifier ses hypothèses, en répondant aux questions suivantes : En quoi la vidéo créée participe-t-elle à la désensibilisation au bégaiement auprès des parents d'EQB ? Ces parents trouvent-ils l'outil pertinent dans la prise en soin orthophonique du bégaiement ? Des modifications sont-elles nécessaires et proposées par les parents pour améliorer la vidéo ?

Le questionnaire a été élaboré sur Limesurvey, outil mis à disposition par l'Université de Nantes (<https://questionnaires.univ-nantes.fr/index.php/admin/authentication/sa/login>). Il a été testé auprès de 4 personnes, expertes ou non du bégaiement, dont les retours ont été pris en compte dans sa version finale. Son contenu intégral est accessible en Annexe I. Ce questionnaire auto-administré de 10 à 20 minutes comprend 6 parties, dont certaines seront développées ci-dessous : (1) des questions générales pour dresser le profil des participants, et des questions sur (2) les émotions ressenties, (3) de nouvelles envies suite au visionnage, (4) les cognitions du parent, (5) la pertinence de l'outil en orthophonie, et (6) le format de la vidéo. Un encadré libre à la fin permet tout commentaire au sujet de la vidéo.

## 2.1. Questions sur les émotions

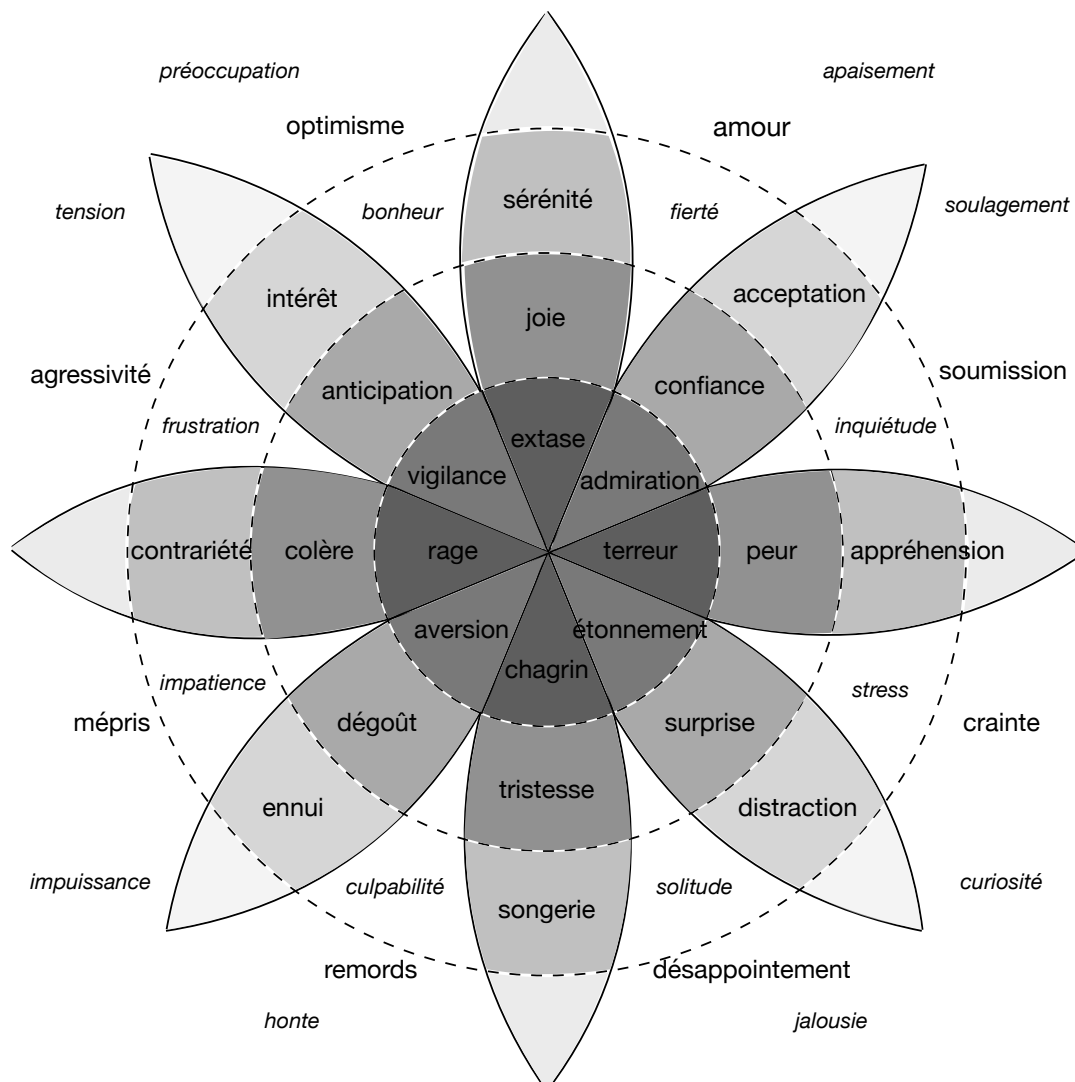
L'objectif de cette section est d'appréhender le spectre des émotions ressenties par les parents lors du visionnage de la vidéo, afin d'analyser l'émergence d'un processus de désensibilisation. Elle explore les ressentis du parent à l'aide d'une échelle graduée de 0 à 10, d'une question ouverte pour citer toutes les émotions ressenties et d'une question imposant le choix de l'émotion la plus forte persistant après la vidéo, afin d'identifier le ressenti prédominant avec lequel le parent en ressort. Elle explore ensuite ce qui a été le plus marquant dans la vidéo, pour faire le lien entre les émotions et ce qui les aurait provoquées.

Pour cette section, un schéma traduit et adapté de la « roue des émotions » de Plutchik (2001), représenté par la Figure 4, a été proposé comme appui à l'identification des émotions.

### Figure 4

*Schéma représentant la « roue des émotions » de Plutchik (2001) adaptée au bégaiement.*

*Librement traduit et adapté de Plutchik (2001, p. 349).*



Comme le phénomène d'introspection est difficilement accessible, particulièrement pour les personnes non entraînées, ce modèle a servi de support visuel pour aider les parents à l'évocation des émotions (Gyemant, 2022). Afin d'être au plus proche du public visé par la vidéo, le modèle a été adapté aux parents d'EQB avec l'ajout de termes fréquemment rapportés par cette population dans la littérature, tels que ceux décrits dans le cadre théorique. Afin de les différencier de ceux présents initialement dans le modèle, ces termes ont été écrits en italique et dans une typographie plus petite. Ils ont été insérés dans une localisation cohérente avec la construction initiale du modèle (Plutchik, 2001).

### *2.2. Questions sur les nouvelles envies*

Ces questions explorent si de nouvelles envies émergent après le visionnage. Leur émergence chez le parent témoigne d'emblée d'un changement : en effet, comme l'expliquent Prochaska et DiClemente (1982), l'envie de changer un comportement est la première étape du processus de changement. Ces questions permettent ainsi d'explorer le point de départ des futures réactions comportementales des parents suite au visionnage de la vidéo.

### *2.3. Questions sur les cognitions*

Il s'agit ici d'explorer les impressions et questions des parents au sujet de l'accompagnement de leur EQB suite au visionnage. Cela agirait sur leur sentiment de compétence parentale en faisant baisser leurs nombreuses incertitudes sur le bégaiement et les conduites à tenir en tant que parent (Langevin et al., 2010 ; Plexico & Burrus, 2012).

## **III. Passations du questionnaire**

### **1. Recherche de participants : critères d'inclusion et recrutement**

Le questionnaire s'adresse à des parents ayant un ou plusieurs EQB de 2 à 18 ans, suivi(s) en orthophonie pour un bégaiement développemental.

Ici, les parents d'EQB de moins de 7 ans sont inclus : l'objectif est d'accompagner les parents dans leurs réactions liées au bégaiement afin de minimiser leurs impacts sur la communication et la qualité de vie de leur enfant, indépendamment de son âge (Kelman & Wheeler, 2015 ; Onslow et al., 2024 ; Tichenor & Yaruss, 2019).

Le suivi orthophonique en cours est un critère d'inclusion important, car il permet aux parents d'échanger, si besoin, avec leur orthophoniste au sujet de la vidéo et de ce qu'elle a pu



provoquer en eux. Cela assure également que les participants à l'étude aient une base d'informations sur le bégaiement grâce à l'accompagnement parental proposé en orthophonie, et aient déjà commencé un travail de compréhension voire d'acceptation du bégaiement.

Les participants au questionnaire ont été recrutés grâce à des contacts personnels d'orthophonistes à Nantes, la Roche-sur-Yon, Angers et Brive-la-Gaillarde.

## **2. Modalités de passation**

Le questionnaire a été ouvert de décembre 2023 à février 2024. Afin de réunir le plus de réponses possible, deux modalités de passation ont été proposées. Dans tous les cas, le cadre du projet, ses objectifs, ainsi que les droits des participants leur ont été transmis avant le début du questionnaire, informations accessibles dans la trame en Annexe I.

6 parents ont été réunis à la Maison des Confluences à Nantes, à l'aide de l'association EntraideFluence44. Après la projection de la vidéo, ils ont rempli le questionnaire sur leur téléphone grâce à un QR Code, sans échanger entre eux jusqu'à sa complétion. Le cadre des échanges ensuite, qui n'entraient pas dans le protocole de cette étude, est décrit en Annexe J.

Les autres parents ont visionné la vidéo et répondu au questionnaire individuellement, en distanciel, en s'engageant à respecter les indications envoyées par mail, décrites dans l'Annexe K. Pour assurer une sécurité vis-à-vis des droits à l'image des participants et afin que la vidéo reste confidentielle et utilisée strictement dans le cadre du projet de mémoire, celle-ci a été déposée sur la plateforme UNCloud de Nantes Université, accessible jusqu'à la fermeture du questionnaire via un lien protégé par un code, sans possibilité de téléchargement.

## **3. Traitement des données**

Les réponses des participants, anonymes, ont été attribuées à un code aléatoire indépendant de leur ordre de passation. La plupart des données ont été analysées qualitativement. Afin d'homogénéiser les données et d'en faciliter l'analyse, les termes évoquant une émotion ont été substantivés. Par exemple, le verbe de l'expression « cela me rassure » et l'adjectif de l'expression « je me sens optimiste » ont été analysés sous leur forme substantive, respectivement « réassurance » et « optimisme ». Les erreurs de saisie tapuscrites ont également été corrigées afin de faciliter la compréhension des commentaires soumis.

Afin d'obtenir quelques données quantitatives, certaines données ont fait l'objet d'analyses statistiques descriptives avec le logiciel LibreOffice 7.2.1.2.

## RÉSULTATS

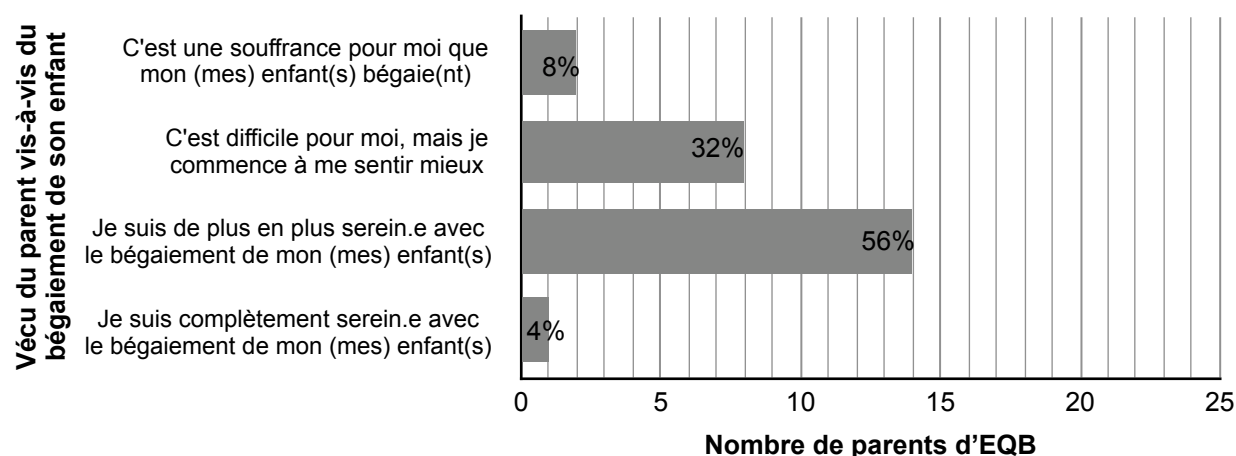
### I. Description de l'échantillon

25 participants, attribués à un code aléatoire entre P1 et P25, ont visionné la vidéo et complété le questionnaire. Parmi eux, il y a 16 mères (64%) et 9 pères (36%). 3 parents de l'étude ont 2 EQB. L'un de ces enfants ayant 20 ans, il a été exclu de l'étude. Il y a donc un total de 27 EQB pour les 25 parents de l'étude. L'âge des EQB, représenté par un graphique dans l'Annexe L, est très hétérogène, avec une moyenne de 8,48 ans. La plupart d'entre eux ont un bégaiement audible ( $n = 24$ ), qu'il soit isolé ( $n = 17$ ) ou associé à un bégaiement masqué ( $n = 7$ ), et 3 ont un bégaiement masqué isolé.

Le profil des parents est décrit dans un tableau figurant dans l'Annexe M. La majorité des parents ( $n = 19$  ; 76%) n'ont eux-mêmes pas de bégaiement, 4 (16%) ont un bégaiement et 2 (8%) ne savent pas s'ils bégaiement. 15 parents (60%) connaissent au moins une autre PQB dans leur entourage proche ou lointain, et 10 (40%) n'en connaissent pas. Comme l'indique la Figure 5, le ressenti des parents vis-à-vis du bégaiement de leur enfant est très variable d'un parent à l'autre, avec 14 parents qui se sentent de plus en plus sereins avec le bégaiement de leur(s) EQB, et 8 qui se sentent en difficulté mais commencent à se sentir mieux.

**Figure 5**

*Vécu actuel des parents d'EQB concernant le bégaiement de leur enfant (N = 25)*



### II. Analyse des réactions liées au visionnage de la vidéo

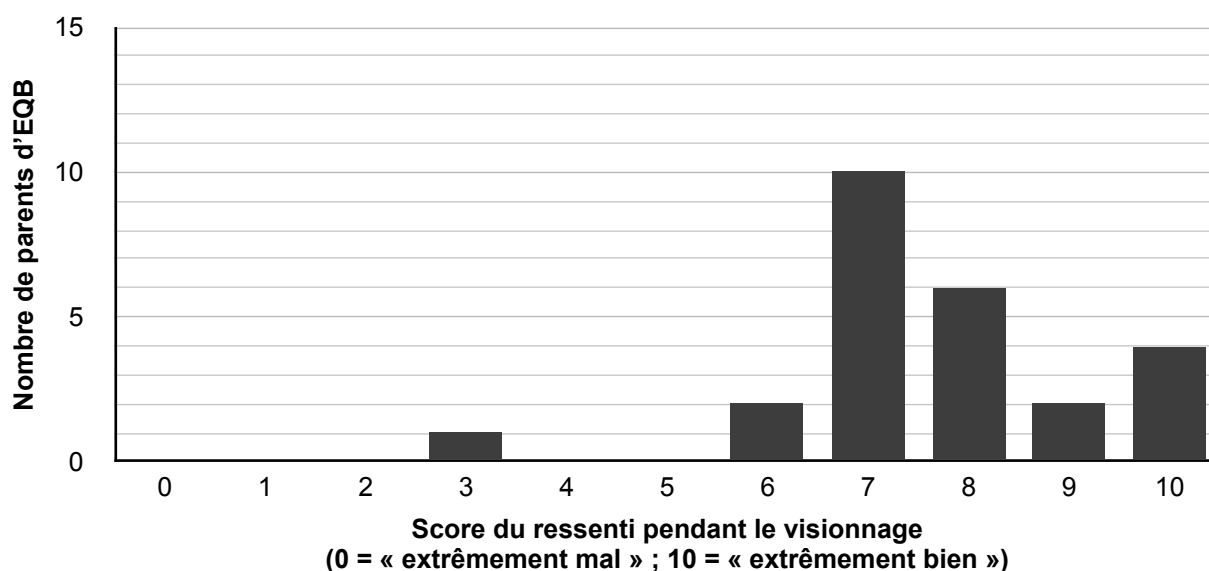
#### 1. Réactions affectives : une base de la désensibilisation émotionnelle

100% des répondants ont indiqué avoir ressenti au moins une émotion lors de la vidéo. Les parents ont exprimé entre 1 et 11 émotions, avec une moyenne de 4,96 émotions, une

médiane à 5 et un mode à 5 ( $n = 6$ ). Comme l'indique la Figure 6, sur une échelle qualifiant le ressenti des parents de 0 (« extrêmement mal ») à 10 (« extrêmement bien ») lors du visionnage, la moyenne est à 6,92, avec un mode à 7 ( $n = 10$  ; 40%), le score minimal est 3 et le score maximal est 10. Certains participants ont exprimé une grande émotion générale : « J'ai été très émue lors du visionnage » (P3), « Tous ces témoignages m'ont beaucoup touché » (P10), « Beaucoup d'émotions car j'ai ressenti "leurs vies" au quotidien, selon leur âge, leur vécu et leur adaptabilité » (P13). Le spectre des émotions ressenties étant large, celles-ci ont été classées selon leur valence pour en faciliter l'analyse.

**Figure 6**

*Ressenti des parents lors du visionnage mesuré sur une échelle de 0 à 10 (N = 25)*



### *1.1. Émotions à valence négative*

17 parents sur 25 (68%) ont ressenti des émotions négatives lors du visionnage.

#### 1.1.1. Émotions autour de la peur

Les émotions négatives les plus exprimées, c'est-à-dire par plus de la moitié des parents ( $n = 13$  ; 52%), appartiennent au champ lexical de la peur, d'intensités plus ou moins importantes, allant de la préoccupation (P1, P6, P25) à la peur (P4, P12, P16) en passant par l'inquiétude (P6, P14, P15, P22, P25) et la crainte (P16). D'autres ont exprimé de l'appréhension (P7, P15, P18, P19). Cette dernière, semblable à la sensation de stress (P17), semble s'apparenter ici à de l'anticipation (P19).

Plusieurs thèmes ressortent des réponses des 5 parents qui ont développé leurs ressentis. Tout d'abord, le caractère incertain de l'évolution du bégaiement provoque de la crainte pour P16, qui a dit se questionner sur la persistance ou non du bégaiement de son enfant. La peur de P16 concerne également le regard des autres, et notamment le jugement entre enfants. P4, qui a écrit : « Oh la la, mon enfant fait partie de cette catégorie là... », rapporte implicitement cette forme de jugement en lien avec le bégaiement. Ce dernier a par ailleurs fait le parallèle entre les émotions qu'il a ressenties en visionnant la vidéo et son propre bégaiement, en ajoutant : « Oh la la, et moi aussi ! » avec un sentiment de contrariété du fait de « se découvrir petit à petit bègue » (P4). Cette prise de conscience envers sa propre parole préoccupe également P6 : « Je me demande si moi-même je bégaye un peu ».

### 1.1.2. Émotions autour de la tristesse

9 participants ont évoqué de la tristesse, émotion la plus citée parmi les émotions négatives, et 1 participant a exprimé une sensation de solitude lors du visionnage de la vidéo (P20). Certains parents ont exprimé cette tristesse en lien avec leurs propres expériences, anticipant le futur avec des pensées négatives, comme P1 qui a écrit : « Triste pour ma fille qui bégaie à cause de ses difficultés, face au fait que ça lui ferme des portes notamment pour les études de langues ». D'autres ont plutôt ressenti cette tristesse pour les participants de la vidéo : « Tristesse par rapport à la douleur de [V.] face au bégaiement de son fils » (P17), « Un peu de tristesse pour [D.] qui a subi des moqueries toute sa vie et qui n'a pas eu la chance d'apprendre à gérer ce handicap comme on peut le faire aujourd'hui » (P23).

### 1.1.3. Autres émotions négatives

Certaines réponses permettent de faire un lien entre les déclinaisons de la peur et de la tristesse et d'autres émotions exprimées. Par exemple, P6 qui a évoqué de l'inquiétude, « car je ne sais pas comment aider mon enfant correctement sans perdre patience », suggère des sentiments d'impuissance et d'impatience. Certains parents ont clairement nommé ces deux émotions. En effet, 3 ont identifié de l'impuissance, ne sachant pas comment aider leur enfant à accepter son bégaiement (P1), ou ne sachant pas quoi faire en tant que parent (P16). Ensuite, P17 a évoqué du stress et de l'impatience, « que la personne qui parle ait du mal à finir ses phrases », émotions en lien avec l'exposition au bégaiement. Entendre du bégaiement a aussi provoqué de la gêne : « au début des témoignages des [PQB], quand leur parole se bloque »,

voire de la jalousie devant certaines PQB dont on entend peu les bégayages (P4). Enfin, 4 parents ont ressenti de la culpabilité lors du visionnage, et 1 parent a exprimé de la honte.

## *1.2. Émotions à valence positive*

24 des 25 parents (96%) ont ressenti des émotions positives lors du visionnage.

### 1.2.1. En réaction aux émotions négatives : du soulagement à l'acceptation

Lors du visionnage de la vidéo, 5 parents (20%) ont ressenti du soulagement, défini comme la « diminution, disparition d'un mal physique », ou l'« allègement d'une peine, d'une douleur morale » (Larousse en ligne, s.d.). Cette émotion dénote un changement, en marquant la transition d'une émotion négative préalablement présente à une sensation positive. Cette notion de changement, de différence entre l'état antérieur et l'état postérieur à l'émotion, se retrouve également dans la réassurance (P2, P3, P4), l'action de rassurer permettant de « rendre confiance à quelqu'un, le tranquilliser » (Larousse en ligne, s.d.). Cela résonne ensuite avec la sérénité (P2, P3, P4, P8) et la confiance : cette dernière a été exprimée par plus d'un tiers des parents ( $n = 9$  ; 36%). Enfin, pour 10 parents (40%), cette confiance devient optimisme, la « confiance dans l'issue favorable à une situation » (Larousse en ligne, s.d.).

Deux thèmes émergent des commentaires soumis par 8 parents sur ces émotions.

Le premier est lié à l'exposition au bégaiement. P17 exprime du soulagement lors de la prise de parole d'O. et V. dans la vidéo car « la parole est plus fluide », émotion mise en opposition avec son stress et son impatience décrits plus haut. P4 a ressenti de la sérénité en relativisant les difficultés de son enfant par rapport à certaines décrites dans la vidéo.

Le second concerne les discours d'acceptation du bégaiement de la vidéo, avec des commentaires tels que : « Le soulagement de voir que le bégaiement n'est plus une disgrâce, et que ... l'accompagnement des [PQB] se fait de mieux en mieux » (P23), « Confiance car je vois que ces gens ont pu avancer dans leurs vies » (P6), « Voir tous ces gens qui parlent du bégaiement avec joie et acceptation est très émouvant et rassurant. [Cette vidéo] apporte beaucoup d'optimisme pour les [PQB] et on en ressort très serein » (P3), ou encore :

J'ai ressenti de la sérénité : les personnes interviewées sont plutôt solaires et renvoient une image apaisée de leur trouble de la communication. Je me suis sentie rassurée de voir que progressivement ce trouble peut être accepté et apprivoisé. Je me suis sentie confiante pour mon enfant pour ces mêmes raisons. (P2)

Cette notion d'acceptation a par ailleurs été ressentie et exprimée par 7 parents, dont un qui a évoqué « l'importance d'accepter pour avancer et pour que le bégaiement ne devienne pas un handicap dans le quotidien » (P16). Cette acceptation peut cependant être difficile et paradoxale, comme pour P4 qui a expliqué : « J'ai senti un désir : pouvoir accompagner notre fils vers une acceptation comme celle qu'on voit (mais je préférerais plutôt d'abord réussir à le faire sortir du bégaiement !!) ».

### 1.2.2. Au-delà de l'acceptation : émotions exprimant l'approbation

13 parents (52%) ont exprimé de l'admiration, dont 3 pour « les personnes présentes dans la vidéo » (P16), « la force déployée dans les différents parcours » (P10), « leur courage et leur force face à l'acceptation de leur bégaiement » (P17). L'admiration est alors l'émotion la plus citée parmi tout le panel d'émotions, quelle que soit leur valence. Il s'agit d'une émotion particulière, définie comme un « sentiment complexe d'étonnement, le plus souvent mêlé de plaisir exalté et d'approbation devant ce qui est estimé supérieurement beau, bon ou grand » (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales [CNRTL], s.d.). Ces sentiments de plaisir et d'approbation ont également été exprimés à travers la sensation du bonheur (P11) et de la joie (P11, P12, P17). P17 a notamment évoqué le plaisir « de voir leur positivité et leur humour », en évoquant les protagonistes de la vidéo. Ceux-ci ont même suscité la sensation d'amour (P25) et de fierté (P15, P21, P23), envers les PQB qui témoignent mais aussi « pour les mamans qui accompagnent leur enfant » (P23).

### 1.2.3. Émotions témoignant de l'intérêt pour le sujet

Différents niveaux d'attention à l'égard des expériences relatées ont été décrits par les parents. P9 a évoqué de la songerie, quelques-uns ont rapporté de la curiosité (P9, P18, P24) et 10 (40%) ont exprimé de l'intérêt. L'intérêt serait un « état d'attention de l'esprit, inspiré par quelque chose qu'il juge important, captivant, qui répond à sa curiosité et ses motivations » ou un « sentiment de bienveillance, d'attention affectueuse » (CNRTL, s.d.). Les raisons évoquées pour cette sensation diffèrent. P2 a par exemple expliqué : « J'ai également appris et été intéressée par le fait que la représentation de PQB pourrait s'avérer intéressante, et surtout importante dans la construction de mon enfant ». P4, lui, a ressenti de l'intérêt pour le rapport particulier à la parole quand on bégaye : « L'histoire de la parole précieuse, ou l'humour... de bonnes manières de prendre ce problème comme une occasion

d'être différent, mais pas "moindre" ». Enfin, 3 parents ont même ressenti de l'étonnement, c'est-à-dire une « forte surprise provoquée par quelque chose d'inattendu ou d'extraordinaire » (CNRTL, s.d.), dont P17 qui a exprimé avoir été surpris « face aux différents types de bégaiement ».

### 1.3. L'émotion principale persistant après le visionnage

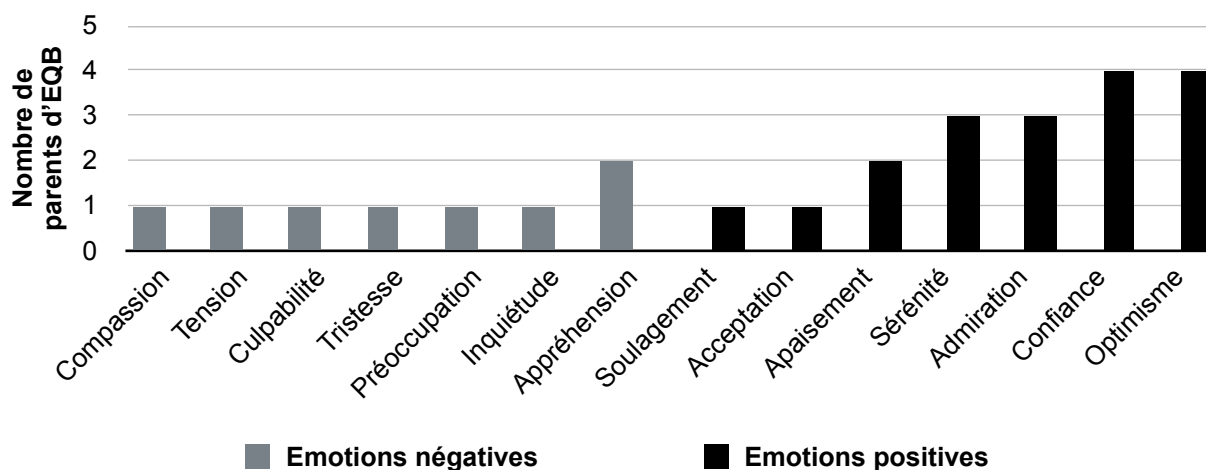
La Figure 7 illustre le choix de l'émotion prédominante après le visionnage. P20 a identifié deux émotions, une positive et une négative, ce qui impacte le pourcentage total.

72% des parents ( $n = 18$ ) ont ressenti une émotion à valence positive de manière prédominante après le visionnage de la vidéo. La confiance et l'optimisme sont les plus citées avec 4 parents pour chacune d'entre elles. Ensuite, 3 parents ont exprimé de la sérénité et 3 autres de l'admiration. Les 4 autres parents ont retenu de l'apaisement (P5, P13), du soulagement (P23) ou de l'acceptation (P15). Parmi les 18 parents qui ont retenu une émotion positive après la vidéo, 7 avaient exprimé des émotions exclusivement positives lors du visionnage et 11 avaient ressenti des émotions positives et négatives.

32% des parents ( $n = 8$ ) ont retenu une émotion à valence négative après le visionnage de la vidéo. 2 parents ont majoritairement ressenti de l'appréhension. Tous les autres ont exprimé une émotion différente : de la compassion (P11), de la tension (P4), de la préoccupation (P6), de l'inquiétude (P20), de la tristesse (P1), de la culpabilité (P14). Parmi les 8 parents qui ont retenu une émotion négative, seuls 2 (P7, P11) n'avaient ressenti que des émotions négatives lors du visionnage.

**Figure 7**

*Emotion prédominante des parents d'EQB persistant après le visionnage de la vidéo (N = 25)*

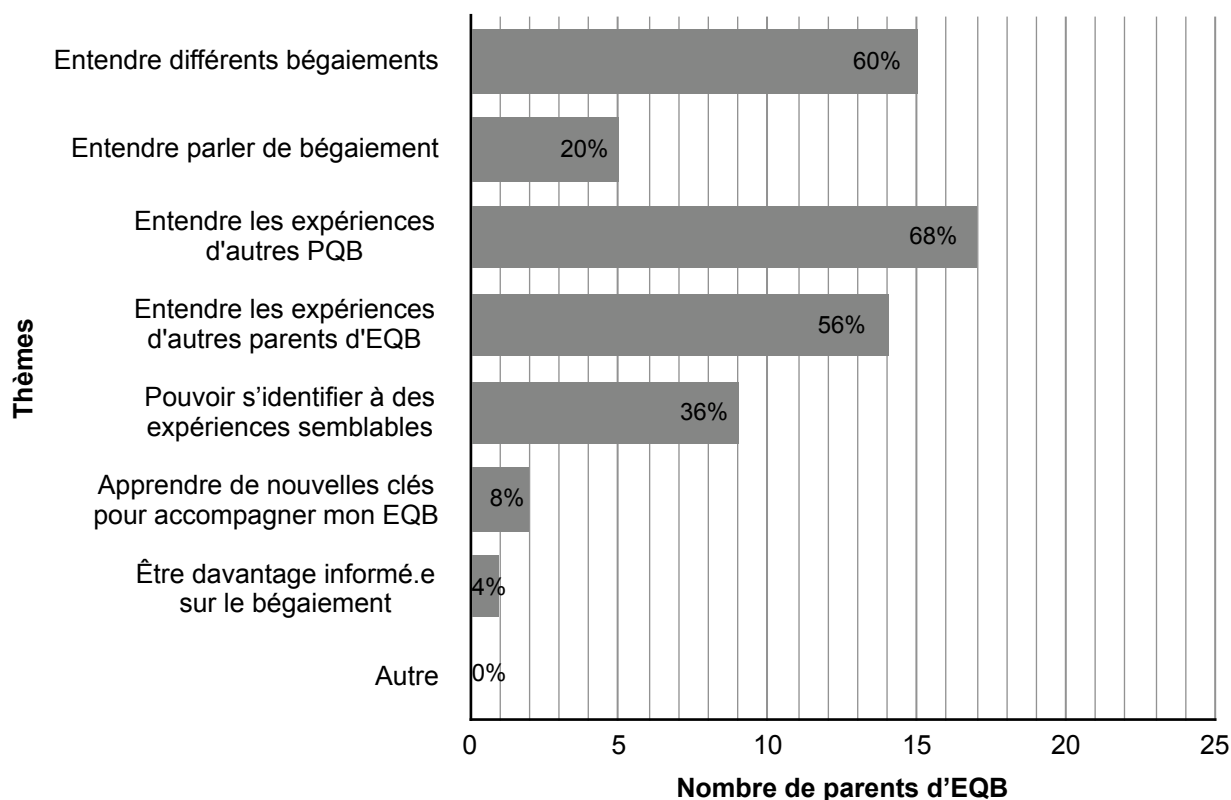


#### 1.4. Thèmes de la vidéo les plus marquants

Comme l'indique la Figure 8, plusieurs thèmes de la vidéo ont marqué les parents.

**Figure 8**

*Thèmes de la vidéo les plus marquants pour les parents d'EQB (N = 25)*



*Note.* Les parents ont pu sélectionner jusqu'à 3 options parmi celles proposées.

68% des parents ( $n = 17$ ) ont sélectionné le fait d'entendre les expériences d'autres PQB, option la plus choisie par les parents. P14 a trouvé cela « très intéressant que ces personnes expliquent leur rapport à leur bégaiement », et P8 a précisé : « notamment le parcours des gens qui expliquent comment ils ont assimilé ce bégaiement et ont réussi à dépasser le handicap initial ». P2, elle, a exprimé avoir « peu de modèles d'adultes qui bégaiement » autour d'elle, d'où le fait d'être marquée par ces nouvelles représentations.

Ensuite, 15 parents (60%) ont été marqués par le fait d'entendre différents bégaiements, comprenant alors que « chaque personne a un bégaiement qui lui est propre » (P14), et qu'il « peut encore être très marqué même à 75 ans » (P14), apportant une réflexion temporelle vis-à-vis du bégaiement et de son éventuelle persistance. Certains comparent ces différents bégaiements à celui de leur enfant : « Se rendre compte que le bégaiement de notre



fil est assez doux et qu'il y a des cas plus compliqués » (P3), ou à leur propre bégaiement : « J'ai retrouvé un peu du mien (à un niveau plus fort chez l'intervenant), ça m'a aidé à mieux cerner ce que je vis » (P4).

14 parents (56%) ont été particulièrement touchés par les expériences d'autres parents, et 9 (36%) se sont identifiés à des expériences semblables aux leurs. P3 a précisé : « cette maman qui dit que son fils est devenu plus fort grâce à son bégaiement, je trouve que c'est très vrai ». P4, lui, s'est projeté dans le futur en découvrant les témoignages : « En voyant la personne plus âgée, je me dis qu'il y a une bonne brouette de difficultés qui vont assaillir mon enfant entre aujourd'hui et la fin de sa vie... Je suis fatigué d'avance pour lui ! » (P4).

5 parents (20%) ont été marqués par le fait d'entendre parler de bégaiement. P2 a par exemple expliqué : « Le bégaiement pour ma part n'a été évoqué que dans le cercle proche ... et avec l'orthophoniste (de manière professionnelle) ».

## **2. Réactions comportementales : l'émergence de nouvelles envies**

La grande majorité des participants ( $n = 23$  ; 92%) a exprimé l'envie d'agir et de changer quelque chose en lien avec le bégaiement suite au visionnage. La Figure 9 indique la diversité des résultats quant à la nature de ces nouvelles envies chez les parents.

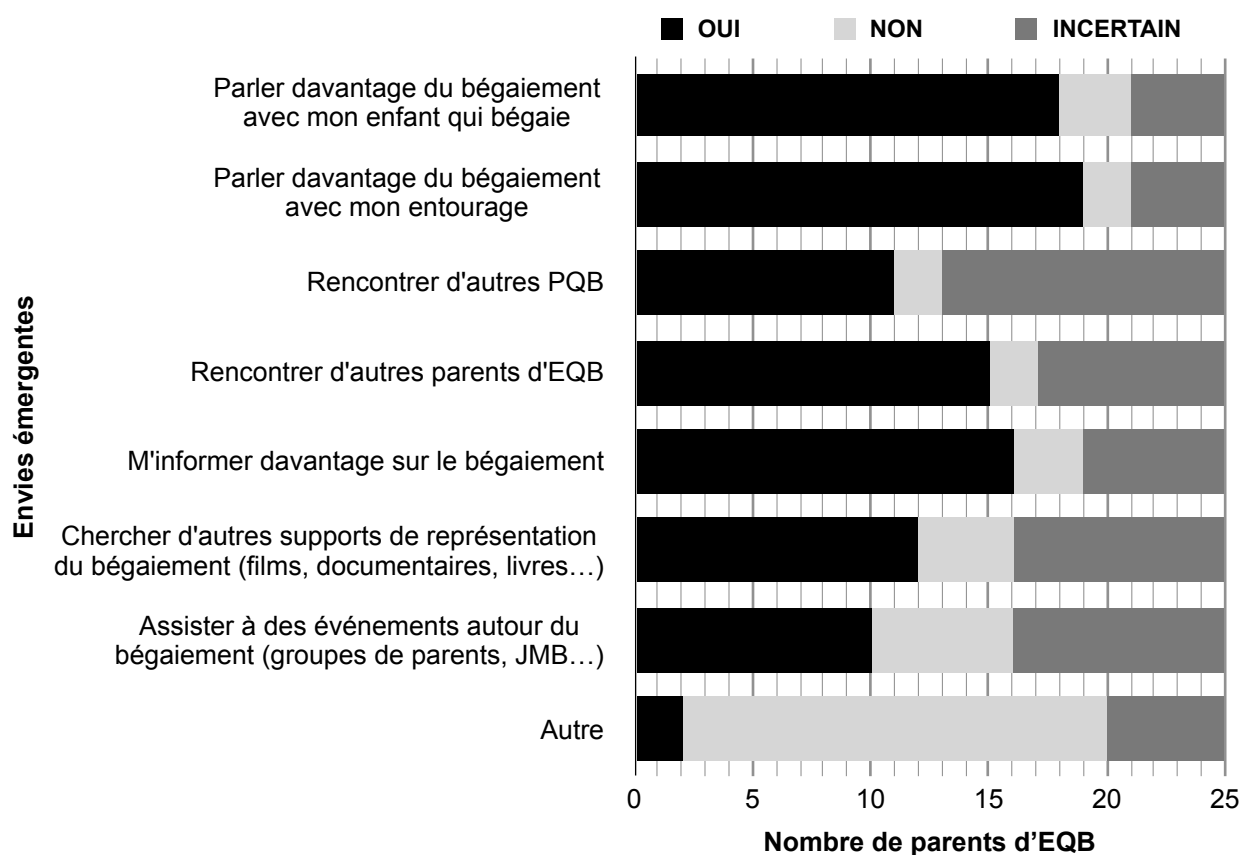
Plus de la moitié des parents ont envie, suite au visionnage, de parler davantage du bégaiement avec leur EQB ( $n = 18$  ; 72%) et leur entourage ( $n = 19$  ; 76%), de s'informer davantage sur le bégaiement ( $n = 16$  ; 64%) et de rencontrer d'autres parents d'EQB ( $n = 15$  ; 60%). 12 parents (48%) sont incertains quant à l'envie de rencontrer d'autres PQB, sans avoir commenté pourquoi, contre 11 (44%) qui en ont exprimé l'envie.

Les 2 parents qui n'ont pas exprimé de nouvelles envies suite au visionnage ont sélectionné l'option « autre » : ils ont souhaité ne rien changer pour le moment, chacun pour une raison différente. Le premier a commenté : « Je suis dans une période où mon enfant va beaucoup mieux et j'ai envie de laisser ce temps de respiration après m'être beaucoup investie à connaître/creuser le bégaiement » (P18). Le second a expliqué :

Ne rien modifier : chez nous le bégaiement est déjà discuté et expliqué, à la maison et dans l'entourage. Il y a donc je pense un biais dans mes réponses [précédentes]. Je ne sens pas plus le besoin d'en parler par exemple parce que c'est déjà fait. (P25)

**Figure 9**

*Envies émergentes des parents d'EQB après le visionnage de la vidéo (N = 25)*



### 3. Réactions cognitives

Suite au visionnage, 17 parents sur 25 (68%) ont relevé des réactions cognitives.

14 parents (56%) ont eu l'impression d'avoir davantage d'outils pour accompagner leur EQB. Parmi les 44% qui n'ont pas eu l'impression d'avoir acquis de nouvelles clés, 5 parents n'en ressentaient pas le besoin, mais 6 ressentaient le besoin d'en apprendre davantage.

Ensuite, 15 parents (60%) ne se sont pas posé de nouvelles questions suite à la vidéo, contre 10 (40%) qui s'en sont posé. Certaines de leurs réflexions ont concerné l'évolution du bégaiement et la projection dans le futur : « Le bégaiement peut-il encore évoluer sous des formes différentes tout au long de la vie ? » (P10), « On peut s'en sortir ? Comment ? » (P4), « Il n'y a pas de témoignage concernant des personnes pour qui le bégaiement est totalement de l'histoire ancienne » (P18). D'autres (P2, P14, P21) ont évoqué la prise en soin du bégaiement : « Des séances en groupe seraient-elles intéressantes pour mon enfant ? » (P2). Enfin, plusieurs se sont posé des questions sur l'accompagnement de leur EQB : « Comment agir concrètement auprès de son enfant ? » (P16), « Comment aider mon enfant à ne plus

bégayer ? » (P20), « Comment pratiquer l'humour avec mon enfant (au sujet du bégaiement) tout en le faisant avec délicatesse ? » (P2).

### **III. Pertinence de l'outil**

100% des parents ont affirmé que cette vidéo est utile, soit pour eux-mêmes ( $n = 20$  ; 80%), soit pour d'autres parents dont l'EQB est suivi en orthophonie ( $n = 24$  ; 96%). En effet, 5 parents ont indiqué être « incertains » quant à l'utilité de la vidéo pour eux-mêmes (P6, P7, P16, P17, P25), mais l'ont néanmoins considérée pertinente pour les autres parents d'EQB. Inversement, le seul parent incertain quant à l'intérêt de la vidéo pour d'autres parents d'EQB (P15), l'a jugée utile pour lui-même. Aucun de ces 6 parents n'a commenté son choix.

### **IV. Retours sur le format de la vidéo**

La majorité des parents a trouvé que le format de la vidéo était adapté, que ce soit par rapport à sa longueur ( $n = 22$  ; 88%), son rythme ( $n = 24$  ; 96%), la quantité de ses informations ( $n = 18$  ; 72%) et la clarté de ses informations ( $n = 23$  ; 92%).

Concernant les axes à améliorer, 3 parents ont jugé la vidéo trop courte, nécessitant « quelques minutes supplémentaires » (P10, P14), voire « 2 ou 3 autres témoignages » (P21). Un seul a trouvé son rythme trop rapide (P15) et 2 ont été gênés plusieurs fois par rapport à la clarté des informations (P5, P24), sans expliquer pourquoi. Concernant la quantité d'informations, alors que 17 parents l'ont trouvée adaptée, 1 a trouvé qu'il y en avait trop (P6) et 6 pas assez, expliquant « J'aimerais en savoir un peu plus sur *quoi faire* » (P4), ou encore :

Manque des conseils pour le quotidien. Beaucoup de ressentis dans la vidéo. Je n'ai pas perçu les outils. Vidéo qui selon moi, permet d'accepter le bégaiement de son enfant mais qui selon moi, ne donne pas assez de clés pour aider son enfant dans le quotidien. (P16)

Enfin, sur une échelle de 0 (« extrêmement mauvaise ») à 10 (« idéale »), les participants ont jugé la qualité de l'image et du son à 8 ou plus, avec une moyenne de 9,6. 2 parents qui l'ont évaluée à 9/10 ont proposé des améliorations : « Il y a juste parfois un petit décalage [d'intensité] de son entre les personnes » (P14), et « Je suggèrerais ... de laisser quelques secondes de plus la diapo mentionnant les associations, et d'utiliser une police plus visuelle... » (P8). Ces remarques ont été prises en compte pour améliorer la vidéo.

## V. Commentaires libres

18 participants sur 25 (72%) ont fait des commentaires à la fin du questionnaire, évoquant plusieurs thèmes.

10 parents ont ré-évoqué l'intérêt et la pertinence de cette vidéo pour les parents d'EQB et 6 ont souligné sa qualité de réalisation. L'un de ces 10 parents a noté : « Je nous retrouve parfaitement, mon fils et moi-même, dans cette vidéo étant parent qui bégaye ayant un enfant bègue » (P11). Quelques parents ont exprimé l'envie de la montrer à d'autres personnes de leur entourage personnel ( $n = 2$ ), mais aussi professionnel ( $n = 1$ ) : « Je suis médecin généraliste et ce type d'outil peut m'intéresser pour aborder le sujet avec des familles concernées par le bégaiement » (P8).

7 parents ont souligné ce qui leur a manqué dans la vidéo : un besoin de plus d'astuces concrètes pour aider leur EQB ( $n = 3$ ), d'informations sur le bégaiement ( $n = 2$ ), de témoignages d'enfants et/ou adolescents qui bégayaient ( $n = 3$ ) et de témoignages sur le bégaiement masqué ( $n = 1$ ). Un parent a, par exemple, expliqué : « J'aurais aimé connaître un ou deux ressentis d'adolescents, période que l'on connaît sensible. Je crois que c'est la période qui nous angoisse plus pour notre enfant bègue » (P10). Un autre a écrit : « L'acceptation du bégaiement est une étape clé pour les familles. On ne nous a jamais proposé de témoignages comme ceux-ci auparavant et c'est dommage. Il serait peut être intéressant d'entendre 1 ou 2 autres enfants ou adolescents à ce sujet » (P20).

Enfin, parmi ces commentaires, un participant a évoqué une limite importante à considérer :

Très bonne vidéo mais selon moi attention à quand [elle] est montrée aux parents ... . Pour ma part, ne sachant pas encore si le bégaiement va s'installer ou non chez mon enfant, je m'y retrouve peu. Elle peut rassurer à la fois car les personnes qui témoignent sont épanouies et ont réussi au niveau relationnel et professionnel mais à l'inverse, elle m'apporte aussi de la crainte sur l'installation et l'évolution ... du bégaiement chez mon enfant. Néanmoins, une fois que le diagnostic est vraiment posé, cette vidéo peut aider à gagner de la confiance et aider à accepter. (P16)

## DISCUSSION

### **I. Synthèse des résultats et réponses à la problématique**

Pour rappel, l'étude repose sur deux objectifs : (1) créer un outil-vidéo de désensibilisation à destination de parents d'EQB dans le cadre d'une prise en soin orthophonique du bégaiement, et (2) pré-évaluer l'outil auprès de la population cible afin d'estimer comment il pourrait participer au processus de désensibilisation de ces parents.

Les hypothèses de l'étude sont : (1) le visionnage de la vidéo fait émerger des émotions, envies et cognitions au sujet du bégaiement chez des parents d'EQB, et (2) ces derniers trouvent cet outil-vidéo pertinent dans le cadre de la prise en soin du bégaiement de l'enfant. Ces hypothèses ont été formulées pour répondre à la problématique suivante : **en quoi la vidéo créée pourrait-elle servir de support dans la prise en soin orthophonique à la désensibilisation au bégaiement auprès des parents d'enfants qui bégaient ?**

Sur le plan affectif, les résultats de l'étude mettent en évidence une pluralité d'émotions ressenties par les parents, avec 68% de participants ayant ressenti au moins une émotion négative et 96% au moins une émotion positive. L'apparition et l'identification de ces diverses émotions chez tous les participants témoignent d'un changement chez ces parents (Prochaska & DiClemente, 1986). Ces émotions ont été provoquées par une diversité de thèmes présents dans la vidéo, dont les plus fréquents sont le fait d'être exposé à des bégayages différents (60%) et d'entendre des expériences de PQB (68%) et de parents d'EQB (56%). Les réactions affectives négatives les plus citées gravitent autour de la peur (52%) et la tristesse (36%), mais les réactions positives sont davantage citées avec l'évocation fréquente d'admiration (52%), d'intérêt (40%), d'optimisme (40%) et de confiance (36%). 72% des parents sont par ailleurs ressortis de ce visionnage avec une émotion prédominante qui est positive, alors qu'une majorité d'entre eux (61%) avaient également senti des émotions négatives lors du visionnage. Pour ces parents, l'émotion agréable prend le dessus sur les émotions désagréables, ce qui pourrait témoigner de cette désensibilisation. En effet, pour rappel, cette technique vise à atténuer les sensations désagréables et les remplacer par des sensations agréables (Wolpe, 1961).

Sur le plan comportemental, l'étude révèle l'émergence de nouvelles envies chez 96% des participants, dont les plus fréquentes sont de parler davantage du bégaiement (84%), avec son enfant et/ou l'entourage, de s'informer à son sujet (64%) et de rencontrer d'autres parents d'EQB (60%). Ces envies témoignent d'une modification dans le ressenti des parents et seront

peut-être le point de départ de changements comportementaux, si ces derniers passent à l'étape d'action (Prochaska & DiClemente, 1982).

Sur le plan cognitif, les résultats mettent en évidence des réactions chez 68% des parents, soit par l'impression d'acquérir de nouvelles clés pour accompagner leur EQB, soit par l'émergence de nouvelles questions et/ou réflexions au sujet du bégaiement, témoignant une fois de plus d'un changement chez eux.

Ainsi, cette vidéo peut servir de support à la désensibilisation de parents d'EQB en provoquant des réactions émotionnelles, en suscitant de nouvelles envies et en engendrant des réactions cognitives. Ces diverses réactions participent à différentes étapes du processus de changement décrites par Prochaska et DiClemente (1982, 1986), dont l'étape de contemplation et d'action. **La première hypothèse de l'étude est donc validée.**

En outre, 100% des parents ont jugé la vidéo utile, pour eux-mêmes et/ou pour d'autres parents d'EQB suivis en orthophonie. **La deuxième hypothèse est par conséquent également validée.**

## **II. Discussion des résultats obtenus : vers une utilisation de la vidéo en orthophonie**

### **1. Retour sur les thématiques explorées dans la vidéo**

Pour rappel, le premier objectif de la vidéo était l'exposition au bégaiement. Le fait d'entendre différents bégayages a suscité diverses réactions, comme du stress, de l'impatience, de la gêne, de la jalousie et de l'étonnement, en accord avec celles décrites dans la littérature (Humenuik & Tarkowski, 2016 ; Nonis et al., 2022). Être exposé au bégaiement a par ailleurs été le deuxième élément le plus marquant pour les parents de l'étude.

Ensuite, la vidéo a abordé 3 thématiques de désensibilisation.

S'agissant de l'ouverture de la parole sur le bégaiement (thématique 1), l'envie la plus fréquente, rapportée par la majorité des participants suite au visionnage, est de parler davantage du bégaiement, avec l'EQB et/ou son entourage. Cet aspect est central dans la désensibilisation du parent, car il permet de lever le tabou dans la famille et peut constituer un réel soulagement pour l'EQB (Berquez & Kelman, 2015).

S'agissant des réactions émotionnelles des parents d'EQB en général (thématique 2), plusieurs participants ont réagi aux émotions rapportées par les parents d'EQB de la vidéo, et plus de la moitié a exprimé l'envie de rencontrer d'autres parents d'EQB suite au visionnage.

Le fait d'entendre les expériences d'autres parents d'EQB est par ailleurs le deuxième élément de la vidéo le plus marquant pour les participants.

S'agissant de la valorisation de l'EQB dans sa communication, indépendamment des bégayages (thématique 3), elle apparaît dans les nombreuses réactions émotionnelles positives des parents, comme le soulagement, la réassurance, la sérénité, la confiance et l'optimisme, ressenties suite aux discours d'acceptation véhiculés autour du bégaiement dans la vidéo. Entendre les expériences d'autres PQB, transmises sous un angle positif ici, a par ailleurs été l'élément le plus marquant pour les participants. En complément à la vidéo, Berquez et Kelman (2018) proposent aux orthophonistes de modéliser un langage neutre, non-jugeant et bienveillant quant à la parole de l'EQB, afin de le valoriser dans sa communication.

## **2. Autres thèmes à considérer en orthophonie en complément de la vidéo**

Les parents ont également évoqué d'autres thématiques que celles présentes dans la vidéo, qui sont à considérer dans le travail de désensibilisation avec l'orthophoniste.

### *2.1. L'anticipation du futur de son enfant qui bégai*

Suite au visionnage, de nombreux parents se sont projetés dans l'incertitude du futur. Cette réaction est cohérente avec l'étude de Costelloe et al. (2015), qui suggère que le futur lointain et les impacts du bégaiement à long terme sont les inquiétudes principales des parents d'EQB. Cependant, alors que l'optimisme a été fréquemment rapporté après la vidéo, les émotions autour de la tristesse et de la peur liées à l'anticipation du futur l'ont été également. Dans le cadre de la prise en soin, il sera important d'échanger au cas par cas à ce sujet afin d'identifier cette anticipation négative et poursuivre la désensibilisation après le visionnage.

### *2.2. Les moqueries et le harcèlement des EQB*

En lien avec cette projection vers le futur, plusieurs participants ont évoqué de la peur et de la tristesse au sujet des moqueries, du regard des autres et de la stigmatisation des PQB. Le risque de harcèlement envers les EQB serait en effet plus élevé que pour les autres enfants, avec des impacts sur l'anxiété et l'estime de soi (Blood & Blood, 2004, 2007 ; Blood et al., 2011 ; Davis et al., 2002). Les parents d'EQB seraient alors inquiets voire très inquiets à ce sujet pour leur enfant (Plexico & Burrus, 2012). Cette thématique des moqueries, seulement citée dans la vidéo, sera un sujet important à développer dans l'accompagnement parental.

Yaruss et al. (2018) préconisent différents axes dans la prise en soin pour minimiser le harcèlement et ses impacts sur l'EQB : informer l'EQB sur le bégaiement et le harcèlement, lui apprendre à répondre aux moqueries, et l'aider à réguler ses pensées et émotions en lien avec le bégaiement à travers de la désensibilisation, de la restructuration cognitive et un travail d'acceptation. Parmi ces propositions, ces auteurs recommandent aux orthophonistes d'aider les parents à comprendre le bégaiement et la stigmatisation associée, à repérer les signes de harcèlement, et à créer pour l'enfant un environnement sécurisant qui interdit la moquerie et accueille le bégaiement.

### *2.3. Être parent qui bégaie d'un enfant qui bégaie*

Quelques participants, qui sont eux-mêmes des PQB ou pensent peut-être l'être, ont partagé leurs réflexions, positives ou négatives, par rapport à leur propre parole, faisant le lien entre le bégaiement de leur enfant et le leur. L'étude qualitative de Langevin et al. (2010) évoque brièvement le lien entre l'inquiétude de quelques parents d'EQB et leur propre histoire avec le bégaiement. En effet, il est fréquent de retrouver des antécédents familiaux de bégaiement chez l'EQB (Bloodstein et al., 2021 ; Darmody et al., 2022). Pourtant, aucune étude ne semble avoir été exclusivement consacrée aux réactions de parents d'EQB, qui ont eux-mêmes un bégaiement. Rocha et al. (2019) suggèrent toutefois que les parents avec antécédents de bégaiement tendraient à percevoir un impact plus négatif sur la qualité de vie de leur EQB que les parents sans antécédents : leurs réactions seraient alors exacerbées par les expériences négatives autour du bégaiement dont ils auraient été victimes ou témoins.

Ainsi, malgré le peu d'études sur le sujet, il est important en clinique d'échanger avec les parents d'EQB quant à leurs propres expériences avec le bégaiement et leur rapport personnel à la parole. L'orthophoniste peut, par exemple, proposer simplement au parent qui bégaie de reconnaître ses propres bégayages devant son EQB, toujours dans le but de lever le tabou et la honte autour du bégaiement (Berquez & Kelman, 2018).

## **3. Besoins exprimés par les parents suite à la vidéo**

### *3.1. Besoin de davantage d'informations sur le bégaiement*

Plusieurs parents ont estimé que la vidéo manquait d'informations théoriques sur le bégaiement. S'informer davantage sur le bégaiement est par ailleurs la deuxième envie la plus exprimée par les parents. Ce manque a suscité des réactions cognitives, avec de nouvelles



questions sur la persistance, la variabilité et la prise en soin du bégaiement. Les aspects théoriques sur le bégaiement n'étaient pas visés par la vidéo, mais il est important de noter que le besoin d'information est présent chez les parents, même lorsqu'un suivi orthophonique est en place pour leur enfant. L'information constitue un pilier central de la désensibilisation qui permet de contrer les sentiments d'impuissance et d'incertitude relevés par les parents d'EQB (Berquez & Kelman, 2018). Ces auteurs préconisent alors aux orthophonistes d'expliquer les causes, formes et évolutions du bégaiement, de citer des PQB célèbres, de décrire les interventions existantes, afin que les parents se sentent plus experts du sujet. En complément, des vidéos accessibles sur le site de l'Association Parole Bégaiement permettent d'appuyer différemment ces informations auprès des parents (<https://www.begaiement.org/parent/>).

### *3.2. Besoin d'outils concrets pour le quotidien*

Plusieurs parents ont exprimé un manque d'astuces concrètes pour aider leur EQB, dont P16 qui a noté un manque de conseils pour le quotidien. Les réactions cognitives des participants reflètent ce manque, avec le besoin pour certains d'acquérir de nouvelles clés pour accompagner leur EQB. Cela ne relève cependant pas de la désensibilisation, qui agit plutôt sur les émotions et pensées. Il paraît donc important d'introduire la vidéo dans un suivi orthophonique en expliquant précisément sa visée de désensibilisation. Ainsi, les parents d'EQB sauront quel est l'objectif recherché avec ce support. De plus, cette vidéo n'est qu'un outil parmi d'autres que l'orthophoniste peut proposer en accompagnement parental, et il sera essentiel de combiner ces outils entre eux pour être au plus près des besoins de l'EQB et de ses parents. Par exemple, si l'expression du manque d'outils par un parent souligne chez lui un objectif de réduction des bégayages, les autres techniques de prise en soin, telles que la restructuration de la parole, correspondraient mieux à cette attente.

## **4. Utilisation de la vidéo au sein d'une séance d'orthophonie**

Dans la continuité des points mentionnés ci-dessus, il est donc essentiel et primordial de proposer cet outil-vidéo de désensibilisation au sein d'un suivi orthophonique personnalisé, afin que le parent, et l'orthophoniste échangent, rebondissent sur différentes thématiques au cas par cas et imaginent des clés individualisées et adaptées à chaque situation. Dans le cadre

de l'accompagnement parental, il sera également important d'intégrer, s'il le souhaite, l'EQB concerné dans cet échange.

De plus, il est important de réfléchir au moment opportun pour proposer la vidéo aux parents. Ici, la présence prégnante d'émotions positives témoigne de l'avancée des parents dans la désensibilisation, en amont du visionnage. En effet, la plupart d'entre eux avaient déjà évolué, avant la vidéo, dans leur vécu du bégaiement de leur enfant : 88% ont sélectionné une option parmi « c'est difficile pour moi mais je commence à me sentir mieux » et « je me sens de plus en plus serein avec le bégaiement de mon enfant ». Ces parents étaient alors déjà dans un processus de changement. Cela peut s'expliquer par le fait que tous étaient accompagnés en orthophonie pour le bégaiement de leur enfant, suivi qui a probablement participé à débiter cette désensibilisation. Cependant, la diffusion de la vidéo ne semblait pas correspondre à la bonne temporalité pour quelques parents. P16, par exemple, a exprimé de la crainte suite à la vidéo, qui l'a inquiétée sur la persistance du bégaiement de son enfant. Elle a considéré que la vidéo lui a été montrée trop précocement par rapport à l'apparition récente du bégaiement de son fils. Alors qu'une désensibilisation pourrait être intéressante même pour des bégaiements transitoires, le retour de P16 rappelle que chaque outil proposé en accompagnement parental doit correspondre aux besoins et attentes actuels du parent et de l'enfant.

### **III. Limites de l'étude**

#### **1. Création de la vidéo : absence de certains profils de participants**

Malgré la volonté de recruter une grande diversité de participants pour tourner la vidéo, deux profils de participants ont manqué.

Comme certains parents l'ont relevé dans leurs retours, la vidéo ne propose pas de témoignages d'adolescents qui bégaiement. Or, l'adolescence est une période critique pendant laquelle le bégaiement peut impacter les compétences de communication du jeune qui bégaiement et les réactions de ses pairs, avec un risque accru de harcèlement (Blood & Blood, 2004). L'équilibre familial peut également être perturbé : les parents d'adolescents qui bégaiement rapportent une tension émotionnelle importante, des conflits familiaux et des difficultés de gestion de la frustration de leur enfant (Erickson & Block, 2013). Enfin, les adolescents qui bégaiement tendent à dissimuler leur bégaiement et à éviter d'en parler à leur entourage, y compris leurs parents (Blood et al., 2003 ; Erickson & Block, 2013). La désensibilisation prend alors ici tout son sens, à la fois pour le parent et l'adolescent qui bégaiement.

Le deuxième profil absent, lui, n'a pas été relevé par les participants : il s'agit de pères d'EQB. Pourtant, Humeniuk et Tarkowski (2016) suggèrent une différence de gestion du bégaiement de l'EQB par les deux parents : les pères d'EQB auraient plus tendance à utiliser des stratégies orientées vers l'action, pour chercher à résoudre le problème, alors que les mères les orienteraient davantage vers des conduites d'évitement, pour fuir les pensées et émotions négatives associées. Il aurait ainsi été intéressant de proposer un témoignage d'un père d'EQB dans la vidéo pour apporter davantage de diversité dans les réactions possibles.

## **2. Passations du questionnaire : différences de modalités**

Pour rappel, deux modalités de passation différentes ont été proposées aux parents de l'étude : soit en groupe ( $n = 6$ ), soit en individuel ( $n = 19$ ). Les mêmes consignes ont été appliquées aux deux situations, c'est-à-dire qu'aucun échange avec autrui n'était autorisé entre le visionnage et la complétion du questionnaire, afin d'éviter toute influence inter-individuelle. Cependant, d'après Niedenthal et al. (2009), la situation de groupe peut être plus encline à la contagion émotionnelle, par le partage d'un regard, d'un sourire, ou simplement le vécu collectif d'une même émotion. Il est alors possible que le visionnage en groupe ait eu une influence sur les émotions ressenties par les parents présents. De la même façon, la situation en individuel ayant eu lieu en distanciel, le respect des consignes n'a pas été contrôlé. Il n'est donc pas garanti que les participants en individuel soient restés seuls pendant le visionnage et la complétion du questionnaire, sans influence de la part d'autrui sur le ressenti et l'identification de leurs émotions.

Enfin, les conditions de passation de l'étude n'ont pas été identiques à celles prévues pour l'utilisation de la vidéo au sein d'une séance d'accompagnement parental en présence de l'orthophoniste et de l'EQB. Or, le contexte dans lequel une émotion est ressentie, qui repose notamment sur des facteurs situationnels, tels que les personnes avec qui l'on est et le lieu dans lequel on se trouve, a une influence à la fois sur la perception, l'expression et la régulation émotionnelles (Greenaway et al., 2018). Les réactions à la vidéo ont donc peut-être été influencées par les différentes variables de passation, et seront probablement différentes dans la situation d'accompagnement parental.

### **3. Limites dans l'analyse des résultats**

#### *3.1. Un petit échantillon de participants*

L'échantillon de participants de cette étude ( $N = 25$ ) est restreint, ce qui ne permet pas de tirer de généralités sur la population de parents d'EQB. Les résultats de cette pré-évaluation sont donc à remettre en perspective : il s'agit du recueil de l'expérience de visionnage de 25 parents, qui aurait peut-être été complètement différent pour 25 autres parents. De plus, parmi les 25 participants, 15 n'ont commenté aucune réponse, réduisant les possibilités d'analyse thématique. Le protocole pourrait ainsi être refait, avec des modalités de passation homogènes et un nombre plus important de participants, afin de procéder à une évaluation plus fiable des effets de la vidéo de désensibilisation auprès des parents d'EQB.

#### *3.2. Limites d'une analyse qualitative sur les émotions*

La méthodologie qualitative de l'étude induit un biais expérimentateur-dépendant dans l'analyse et l'interprétation des résultats, réalisées au travers d'un seul prisme de lecture subjectif : c'est l'effet de l'expérimentateur (Tetnowski & Damico, 2001).

Cette subjectivité est d'autant plus présente que l'étude porte majoritairement sur le recueil et l'analyse d'émotions. En effet, analyser les émotions à partir d'une entrée textuelle comporte plusieurs difficultés : l'usage complexe et subtil de la langue, l'absence d'indices para-linguistiques ou encore l'influence culturelle dans leur expression (Mohammad, 2016). Par ailleurs, le choix de distinguer les émotions par valence induit aussi une subjectivité. Par exemple, l'étonnement a ici été classé avec les émotions positives, alors que la littérature n'établit pas de consensus quant à son caractère agréable ou désagréable (Fontaine et al., 2007). D'après Colombetti (2005), l'analyse des émotions par leur valence soulève deux limites : (1) la confusion fréquente entre la valence de l'émotion, sensation furtive, et celle de l'affect, expérience plus globale, pour lesquelles la valence peut être différente, et (2) la dichotomie entre valence positive et négative, qui exclut les émotions simultanément agréables et désagréables. Enfin, l'intensité des émotions n'a pas été prise en compte dans l'analyse, car trop peu de participants l'ont précisée dans leurs réponses. Dans le cadre de la désensibilisation, il aurait cependant été intéressant de leur proposer d'évaluer cette intensité, afin d'estimer la nécessité de poursuivre le processus (Wolpe, 1961).

## **IV. Perspectives**

### **1. Possibilités de poursuite de l'étude**

Tout d'abord, il serait intéressant de procéder à une évaluation plus robuste de cet outil, avec un échantillon plus important de parents d'EQB et dans des modalités de passation identiques à une situation d'accompagnement parental en orthophonie.

Ensuite, d'autres réactions liées au visionnage pourraient être explorées. Ici, les trois piliers, affectifs, comportementaux et cognitifs, de « l'ABC du bégaiement » ont été analysés. Cependant, le modèle cognitif de Beck (1976, cité dans Kelman & Wheeler, 2015) s'appuie sur un quatrième pilier : les réponses physiologiques. L'émotion est intimement liée à un état d'excitation physiologique, et à une cognition qui répond à cet état (Schachter & Singer, 1962). Hope (2018) l'illustre avec le cercle vicieux du parent, représenté plus haut dans la Figure 2, où les réponses physiologiques, telles que les tensions musculaires ou la transpiration, manifestent physiquement les émotions désagréables d'un parent devant un bégayage. Il serait intéressant de compléter l'analyse des réactions induites par le visionnage par ce recueil, voire de proposer une étude exclusivement dédiée à ces manifestations peu explorées dans la recherche.

De plus, les réactions parentales ont ici été recueillies immédiatement après le visionnage, mais qu'en est-il de l'effet de la vidéo à moyen, voire long terme ? La désensibilisation se poursuit-elle ? Les parents sont-ils passés à l'action suite au visionnage ? Des changements comportementaux ont-ils émergé ? Ces questions pourraient faire l'objet d'une autre étude qui évaluerait l'impact du visionnage sur les attitudes et conduites des parents vis-à-vis de la communication et du bégaiement plusieurs jours après le visionnage.

Enfin, de nombreuses pistes d'amélioration de l'outil pourraient être poursuivies, avec l'ajout de participants, tels que ceux décrits ci-dessus, pour offrir une plus grande diversité des profils. Il serait également intéressant d'y ajouter de nouvelles thématiques, évoquées par les parents ici, ou encore issues de la clinique et de la recherche. Par exemple, les réactions d'autres membres de la famille, comme les grands-parents ou la fratrie, sont fréquemment évoquées en clinique. Les frères et sœurs appartiennent à l'environnement quotidien et intime de l'EQB : d'après Tichenor et Yaruss (2019), leurs attitudes et réactions jouent alors un rôle important dans sa construction. Or, l'étude de Beilby et al. (2012) suggère que le bégaiement impacte les relations dans la fratrie, mais aussi entre les parents et chaque enfant. Berquez et Kelman (2018) évoquent cet axe dans les thématiques de désensibilisation, pour participer à

l'acceptation du bégaiement et à la communication en famille à ce sujet. Ainsi, une multitude de déclinaisons possibles de l'outil-vidéo pourraient être envisagées, de manière à proposer des axes ciblés sur une thématique précise selon les besoins des parents d'EQB en séance.

## **2. Ouvertures vers d'autres outils et modalités orthophoniques**

L'outil-vidéo créé peut être proposé en complément d'autres supports de désensibilisation, en pleine émergence en France. La sortie récente de « Les Jolies Bosses » (Hervé & Gay, 2023) en est un exemple. Ce livre illustré de désensibilisation à destination des EQB et de leurs parents vise à réduire les affects négatifs liés au bégaiement en famille. De la même façon, un mémoire d'orthophonie s'est consacré cette année à la création d'un album jeunesse de désensibilisation à destination d'EQB et de leurs parents (Massias & Priouret, 2024). Il évoque quelques thématiques communes avec la vidéo réalisée ici, mais amène également à réfléchir sur les réactions émotionnelles de l'EQB et la gestion des moqueries à l'école. Ces deux nouveaux outils partagent alors les mêmes objectifs que l'outil-vidéo créé dans cette étude : complémentaires tant dans le contenu que dans la forme, tous seraient particulièrement intéressants à combiner en orthophonie.

Enfin, l'outil-vidéo a été créé en vue de désensibiliser les parents en séance individuelle avec leur EQB et l'orthophoniste. Mais une autre modalité pourrait être explorée, avec ou sans vidéo, pour accompagner le parent vers l'acceptation du bégaiement et la réduction de ses réactions, attitudes et conduites négatives : la séance de groupe. Les participants de l'étude ont en effet exprimé l'envie de rencontrer d'autres parents d'EQB : il serait alors intéressant de réfléchir à une manière d'intégrer l'accompagnement parental orthophonique dans une modalité de groupe, afin de poursuivre le travail sur la désensibilisation entre parents vivant des expériences semblables.

## CONCLUSION

L'objectif de cette étude était de créer puis de pré-évaluer une vidéo de désensibilisation à destination de parents d'enfants qui bégaiement (EQB), afin de la proposer en tant qu'outil d'accompagnement parental en orthophonie.

Les résultats de l'étude mettent en avant une diversité de réactions émotionnelles négatives et positives chez les parents d'EQB suite au visionnage, ainsi que l'émergence de nouvelles envies et de réactions cognitives autour du bégaiement. Ces réactions témoignent de changements chez les parents d'EQB suite au visionnage, participant ainsi au processus de désensibilisation au bégaiement. Par ailleurs, tous les parents considèrent cette vidéo comme un outil pertinent en orthophonie, pour eux-mêmes et/ou pour d'autres parents d'EQB.

Cette étude propose ainsi un nouvel outil de désensibilisation dans l'accompagnement parental du bégaiement de l'enfant. Elle s'inscrit dans les évolutions actuelles autour de la prise en soin du bégaiement, qui prônent la recherche de la spontanéité et du confort de communication, dans l'intérêt de valoriser l'EQB en tant que communicant avec ou sans bégayages. Elle s'inscrit également dans le développement de tels outils, encore rares en France, en apportant diversité et complémentarité dans les supports à disposition des familles et orthophonistes. Elle propose une pluralité de témoignages qui permettent de s'identifier à divers parcours et à différentes périodes de vie : elle offre une représentation de personnes directement concernées qui apportent leur vision personnelle et ouvrent la discussion sur plusieurs aspects du bégaiement.

Des pistes d'utilisation de la vidéo en orthophonie dans l'accompagnement auprès de parents et de leur EQB sont alors proposées suite au développement de cet outil. Il est essentiel de présenter la vidéo au sein d'une séance orthophonique individualisée et adaptée à chaque situation et aux besoins de la famille : les échanges et le partenariat entre orthophoniste, parents et EQB permettront d'accompagner le processus de désensibilisation.

Ici, la désensibilisation est explorée et proposée aux parents, personnes centrales de l'environnement de l'EQB. Or, l'enfant se construit également dans ses relations sociales et les expériences de communication qui en découlent. Les représentations sociétales du bégaiement jouent toujours un rôle dans l'intégration et la qualité de vie des personnes qui bégaiement, enfants et adultes. Ainsi, il serait intéressant de réfléchir au rôle de l'orthophoniste, professionnel de santé ayant une mission de prévention, dans la sensibilisation et désensibilisation au bégaiement auprès de publics plus larges, comme dans le monde éducatif, professionnel et médico-social.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- American Psychiatric Association. (2015). DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (5<sup>e</sup> éd.). (M.-A. Crocq & J.D. Guelfi, Trad.). Elsevier Masson.
- (Document original publié en 2013). <https://dsm.psychiatryonline.org/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Aunis-Oumghar, C., & Mechali, I. (2012). *Evaluation de la thérapie vidéo dans le cadre du bégaiement. Etablissement d'un questionnaire d'autoévaluation pour les patients adolescents et adultes*. [Mémoire d'orthophonie, Université de Lorraine]. Archives de l'Université de Lorraine. [https://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED\\_MORT\\_2012\\_AUNIS-OUMGHAR\\_CLEMENT\\_MECHALI\\_IRIS.pdf](https://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2012_AUNIS-OUMGHAR_CLEMENT_MECHALI_IRIS.pdf)
- Azios, M., Irani, F., Bellon-Harn, M., Swartz, E., & Benson, C. (2020). The Utility of Cinematherapy for Stuttering Intervention: An Exploratory Study. *Seminars in Speech and Language, 41*(5), 400-413. <https://doi.org/10.1055/s-0040-1716705>
- Beck, J. S. (2010). Cognitive Therapy. Dans I. B. Weiner & W. E. Craighead (Eds.), *The Corsini Encyclopedia of Psychology* (pp. 1-3). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/9780470479216.corpsy0198>
- Beilby, J. M., Byrnes, M. L., & Young, K. N. (2012). The experiences of living with a sibling who stutters: A preliminary study. *Journal of Fluency Disorders, 37*(2), 135-148. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2012.02.002>
- Berquez, A., Hertsberg, N., Hollister, J., Zebrowski, P., & Millard, S. (2015). What do Children who Stutter and their Parents Expect from Therapy and are their Hopes Aligned? *Procedia - Social and Behavioral Sciences, 193*, 25-36. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.03.241>



- Berquez, A., & Kelman, E. (2018). Methods in Stuttering Therapy for Desensitizing Parents of Children Who Stutter. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 27(3S), 1124-1138. [https://doi.org/10.1044/2018\\_AJSLP-ODC11-17-0183](https://doi.org/10.1044/2018_AJSLP-ODC11-17-0183)
- Blackmagic Design Pty. Ltd. (2023). *DaVinci Resolve* (Version 18.6.0) [Logiciel]. Blackmagic Design. <https://www.blackmagicdesign.com/fr/products/davinciresolve>
- Blood, G. W., & Blood, I. M. (2004). Bullying in Adolescents Who Stutter: Communicative Competence and Self-Esteem. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders*, 31, 69-79. [https://doi.org/10.1044/cicsd\\_31\\_S\\_69](https://doi.org/10.1044/cicsd_31_S_69)
- Blood, G. W., & Blood, I. M. (2007). Preliminary Study of Self-Reported Experience of Physical Aggression and Bullying of Boys Who Stutter: Relation to Increased Anxiety. *Perceptual and Motor Skills*, 104(3), 1060-1066. <https://doi.org/10.2466/pms.104.4.1060-1066>
- Blood, G. W., Blood, I. M., Tellis, G. M., & Gabel, R. M. (2003). A preliminary study of self-esteem, stigma, and disclosure in adolescents who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 28(2), 143-159. [https://doi.org/10.1016/S0094-730X\(03\)00010-X](https://doi.org/10.1016/S0094-730X(03)00010-X)
- Blood, G. W., Blood, I. M., Tramontana, G. M., Sylvia, A. J., Boyle, M. P., & Motzko, G. R. (2011). Self-Reported Experience of Bullying of Students Who Stutter : Relations with Life Satisfaction, Life Orientation, and Self-Esteem. *Perceptual and Motor Skills*, 113(2), 353-364. <https://doi.org/10.2466/07.10.15.17.PMS.113.5.353-364>
- Bloodstein, O., Bernstein Ratner, N., & Brundage, S. B. (2021). Chapter 1. Defining and Describing Stuttering. Dans *A Handbook on Stuttering, Seventh Edition* (pp. 8-18). Plural Publishing. [https://books.google.fr/books/about/A\\_Handbook\\_on\\_Stuttering\\_Seventh\\_Edition.html?id=Abw0EAAAQBAJ&redir\\_esc=y](https://books.google.fr/books/about/A_Handbook_on_Stuttering_Seventh_Edition.html?id=Abw0EAAAQBAJ&redir_esc=y)
- Boey, R. A., Van de Heyning, P. H., Wuyts, F. L., Heylen, L., Stoop, R., & De Bodt, M. S. (2009). Awareness and reactions of young stuttering children aged 2–7 years old towards

- their speech disfluency. *Journal of Communication Disorders*, 42(5), 334-346. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2009.03.002>
- Boyle, M. P., Beita-Ell, C., & Milewski, K. M. (2019). Finding the Good in the Challenge: Benefit Finding Among Adults Who Stutter. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 4, 1-11. [https://doi.org/10.1044/2019\\_PERS-SIG4-2019-0024](https://doi.org/10.1044/2019_PERS-SIG4-2019-0024)
- Boyle, M. P., Dioguardi, L., & Pate, J. E. (2016). A comparison of three strategies for reducing the public stigma associated with stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 50, 44-58. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2016.09.004>
- Boyle, M. P., Milewski, K. M., & Beita-Ell, C. (2018). Disclosure of stuttering and quality of life in people who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 58, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2018.10.003>
- Brignell, A., Krahe, M., Downes, M., Kefalianos, E., Reilly, S., & Morgan, A. (2021). Interventions for children and adolescents who stutter: A systematic review, meta-analysis, and evidence map. *Journal of Fluency Disorders*, 70, Article 105843. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2021.105843>
- Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales. (s.d.). Admiration. Dans *Dictionnaire en ligne*. Consulté le 30 mars 2024 sur <https://www.cnrtl.fr/definition/admiration>
- Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales. (s.d.). Étonnement. Dans *Dictionnaire en ligne*. Consulté le 20 avril 2024 sur <https://www.cnrtl.fr/definition/étonnement>
- Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales. (s.d.). Intérêt. Dans *Dictionnaire en ligne*. Consulté le 20 avril 2024 sur <https://www.cnrtl.fr/definition/intérêt>
- Clark, C. E., Conture, E. G., Frankel, C. B., & Walden, T. A. (2012). Communicative and psychological dimensions of the KiddyCAT. *Journal of Communication Disorders*, 45(3), 223-234. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2012.01.002>

- Clément, C., & Demont, É. (2021). Chapitre 16. Conscience, concept et estime de soi. Dans *Les 23 grandes notions de la psychologie du développement* (pp. 159-162). Dunod. <https://www.cairn.info/les-23-grandes-notions-de-la-psychologie-du-develo--9782100826308-p-159.htm>
- Colombetti, G. (2005). Appraising valence. *Journal of Consciousness Studies*, 12(8), 103-126. [https://www.researchgate.net/publication/29811513\\_Appraising\\_valence](https://www.researchgate.net/publication/29811513_Appraising_valence)
- Connery, A., McCurtin, A., & Robinson, K. (2019). The lived experience of stuttering: A synthesis of qualitative studies with implications for rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 42(16), 2232-2242. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1555623>
- Constantino, C. D. (2018). What Can Stutterers Learn from the Neurodiversity Movement? *Seminars in Speech and Language*, 39(4), 382-396. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1667166>
- Constantino, C. D., Manning, W. H., & Nordstrom, S. N. (2017). Rethinking covert stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 53, 26-40. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2017.06.001>
- Costelloe, S., Davis, S., & Cavenagh, P. (2015). Parental Beliefs about Stammering and Experiences of the Therapy Process: An On-line Survey in Conjunction with the British Stammering Association. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 193, 82-91. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.03.247>
- Craig, A., Blumgart, E., & Tran, Y. (2009). The impact of stuttering on the quality of life in adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 34(2), 61-71. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2009.05.002>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2014.01.001>

- Cream, A., O'Brian, S., Jones, M., Block, S., Harrison, E., Lincoln, M., Hewat, S., Packman, A., Menzies, R., & Onslow, M. (2010). Randomized Controlled Trial of Video Self-Modeling Following Speech Restructuring Treatment for Stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 53*(4), 887-897. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2009/09-0080\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2009/09-0080))
- Darmody, T., O'Brian, S., Rogers, K., Onslow, M., Jacobs, C., McEwen, A., Lowe, R., Packman, A., & Menzies, R. (2022). Stuttering, family history and counselling: A contemporary database. *Journal of Fluency Disorders, 73*, Article 105925. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2022.105925>
- Davis, S., Howell, P., & Cooke, F. (2002). Sociodynamic relationships between children who stutter and their non-stuttering classmates. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*(7), 939-947. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00093>
- Deffains, E. (2022). *Intérêt de l'utilisation d'un outil vidéo dans le processus de désensibilisation au bégaiement : étude portée sur le sujet qui bégaie de 16 ans et plus*. [Mémoire d'orthophonie non publié]. Université de Franche-Comté.
- Douglass, J. E., Schwab, M., & Alvarado, J. (2018). Covert Stuttering: Investigation of the Paradigm Shift From Covertly Stuttering to Overtly Stuttering. *American Journal of Speech-Language Pathology, 27*(3S), 1235-1243. [https://doi.org/10.1044/2018\\_AJSLP-ODC11-17-0190](https://doi.org/10.1044/2018_AJSLP-ODC11-17-0190)
- Erickson, S., & Block, S. (2013). The social and communication impact of stuttering on adolescents and their families. *Journal of Fluency Disorders, 38*(4), 311-324. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2013.09.003>
- Flynn, T. W., & St. Louis, K. O. (2011). Changing adolescent attitudes toward stuttering. *Journal of Fluency Disorders, 36*(2), 110-121. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2011.04.002>

- Fontaine, J. R. J., Scherer, K. R., Roesch, E. B., & Ellsworth, P. C. (2007). The World of Emotions is not Two-Dimensional. *Psychological Science, 18*(12), 1050-1057. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2007.02024.x>
- Gerlach-Houck, H., & Constantino, C. D. (2022). Interrupting Ableism in Stuttering Therapy and Research: Practical Suggestions. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups, 7*(2), 357-374. [https://doi.org/10.1044/2021\\_PERSP-21-00109](https://doi.org/10.1044/2021_PERSP-21-00109)
- Greenaway, K. H., Kalokerinos, E. K., & Williams, L. A. (2018). Context is Everything (in Emotion Research). *Social and Personality Psychology Compass, 12*(6), Article 12393. <https://doi.org/10.1111/spc3.12393>
- Gyemant, M. (2022). VII. Observer notre colère. Sur l'introspection des émotions. Dans N. Depraz (Ed.), *Phénoménologie des émotions* (pp. 159-181). Paris : Hermann. <https://doi.org/10.3917/herm.depra.2022.01.0161>
- Hearne, A., Packman, A., Onslow, M., & Quine, S. (2008). Stuttering and its treatment in adolescence: The perceptions of people who stutter. *Journal of Fluency Disorders, 33*(2), 81-98. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2008.01.001>
- Hervé, S., & Gay, P. (2023). *Les Jolies Bosses*. Icebeg.
- Hope, D. (2018). *Involving parents in therapy for school age children who stutter: Giving them the opportunity to 'speak their minds'*. International Stuttering Awareness Day. <https://isad.live/isad-2018/papers-presented-by/research-therapy-and-support/involving-parents-in-therapy-for-school-age-children-who-stutter-giving-them-the-opportunity-to-speak-their-minds-daisy-hope/>
- Hughes, C. D., Gabel, R., & Daniels, D. E. (2015). Discussing stuttering with parents: A preliminary study of the experiences of adolescents who stutter. *Speech, Language and Hearing, 18*(1), 44-54. <https://doi.org/10.1179/2050572814Y.0000000050>

- Hughes, C. D., Gabel, R. M., Goberman, A., & Hughes, S. (2011). Family experiences of people who stutter. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 35(1), 45-55. <https://www.cjslpa.ca/detail.php?ID=1061&lang=en>
- Humeniuk, E., & Tarkowski, Z. (2016). Parents' reactions to children's stuttering and style of coping with stress. *Journal of Fluency Disorders*, 49, 51-60. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2016.08.002>
- Jackson, E. S., Gerlach, H., Rodgers, N. H., & Zebrowski, P. M. (2018). My Client Knows That He's About to Stutter: How Can We Address Stuttering Anticipation during Therapy with Young People Who Stutter? *Seminars in Speech and Language*, 39(4), 356-370. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1667164>
- Jackson, E. S., Yaruss, J. S., Quesal, R. W., Terranova, V., & Whalen, D. H. (2015). Responses of adults who stutter to the anticipation of stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 45, 38-51. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2015.05.002>
- Jelčić Jakšić, S., & Brestovci, B. (2000). Communication attitudes of children who stutter and those who do not. Dans H.-G. Bosshardt, J. S. Yaruss, & H. F. M., Peters (Eds.), *Fluency disorders: theory, research, treatment and self-help* (pp. 598-604). Nijmegen University Press. [https://www.researchgate.net/publication/238380502\\_Communication\\_attitudes\\_of\\_children\\_who\\_stutter\\_and\\_those\\_who\\_do\\_not](https://www.researchgate.net/publication/238380502_Communication_attitudes_of_children_who_stutter_and_those_who_do_not)
- Johnson, G., Onslow, M., Horton, S., & Kefalianos, E. (2023). Reduced stuttering for school-age children: A systematic review. *Journal of Fluency Disorders*, 78, Article 106015. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2023.106015>
- Kattari, S. K. (2020). Ableist Microaggressions and the Mental Health of Disabled Adults. *Community Mental Health Journal*, 56(6), 1170-1179. <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00615-6>

- Kelman, E., & Wheeler, S. (2015). Cognitive Behaviour Therapy with children who stutter. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 193, 165-174. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2015.03.256>
- Kleinginna, P. R., & Kleinginna, A. M. (1981). A categorized list of emotion definitions, with suggestions for a consensual definition. *Motivation and Emotion*, 5(4), 345-379. <https://doi.org/10.1007/BF00992553>
- Langevin, M., Packman, A., & Onslow, M. (2010). Parent perceptions of the impact of stuttering on their preschoolers and themselves. *Journal of Communication Disorders*, 43(5), 407-423. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2010.05.003>
- Larousse. (s.d.). Optimisme. Dans *Dictionnaire en ligne*. Consulté le 30 mars 2024 sur <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/optimisme/56255>
- Larousse. (s.d.). Rassurer. Dans *Dictionnaire en ligne*. Consulté le 30 mars 2024 sur <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/rassurer/66597>
- Larousse. (s.d.). Soulagement. Dans *Dictionnaire en ligne*. Consulté le 30 mars 2024 sur <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soulagement/73666>
- Lau, S. R., Beilby, J. M., Byrnes, M. L., & Hennessey, N. W. (2012). Parenting styles and attachment in school-aged children who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 45(2), 98-110. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2011.12.002>
- Massias, M. & Priouret, E. (2024). *La désensibilisation du bégaiement dans la prise en soin de l'enfant d'âge scolaire : création d'un album jeunesse*. [Mémoire d'orthophonie non publié]. Aix-Marseille Université.
- McGill, N., McLeod, S., Crowe, K., Wang, C., & Hopf, S. C. (2021). Waiting lists and prioritization of children for services: Speech-language pathologists' perspectives. *Journal of Communication Disorders*, 91, Article 106099. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2021.106099>

- Medina, A. M., & Perez, G. (2022). Feelings and the acceptance spectrum in adult stuttering: A large-scale qualitative study. *Journal of Interactional Research in Communication Disorders*, 13(2), 244-268. <https://doi.org/10.1558/jircd.21174>
- Mohammad, S. M. (2016). 9 - Sentiment Analysis: Detecting Valence, Emotions, and Other Affectual States from Text. Dans H. L. Meiselman (Ed.), *Emotion Measurement* (pp. 201-237). Woodhead Publishing. <https://doi.org/10.1016/B978-0-08-100508-8.00009-6>
- Murphy, B., Quesal, R. W., & Gulker, H. (2007). Covert Stuttering. *Perspectives on Fluency and Fluency Disorders*, 17(2), 4-9. <https://doi.org/10.1044/ffd17.2.4>
- Murphy, W. P., Yaruss, J. S., & Quesal, R. W. (2007). Enhancing treatment for school-age children who stutter: I. Reducing negative reactions through desensitization and cognitive restructuring. *Journal of Fluency Disorders*, 32(2), 121-138. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2007.02.002>
- Negraoui, N., Bourguignon, D., & Demoulin, S. (2018). Chapitre 19. Le bégaiement, de la stigmatisation à l'inclusion. Dans B. Piérart (Ed.), *Neuropsychologie du bégaiement : de la compréhension au traitement* (pp. 251-271). Mardaga. <https://doi.org/10.3917/mard.piera.2010.01.0251>
- Niedenthal, P., Krauth-Gruber, S., & Ric, F. (2009). Chapitre 7. Émotions et processus de groupe. Dans *Comprendre les émotions : Perspectives cognitives et psycho-sociales* (pp. 239-274). Mardaga. <https://www.cairn.info/comprendre-les-emotions--9782870099971-p-239.htm>
- Nonis, D., Unicomb, R., & Hewat, S. (2022). Parental perceptions of stuttering in children: A systematic review of the literature. *Speech, Language and Hearing*, 25(4), 481-491. <https://doi.org/10.1080/2050571X.2021.1913299>



- Novšak Brce, J., & Vanryckeghem, M. (2016). Communication Attitude of Slovenian Preschool Children who do and do not Stutter. *Journal of Speech Pathology & Therapy*, 2(1). Article 1000124. <https://doi.org/10.4172/2472-5005.1000124>
- Onslow, M., Lowe, R., Jelčić Jakšić, S., Bernstein Ratner, N., Chmela, K., Lim, V., & Sheedy, S. (2024). The Fifth Croatia Stuttering Symposium: Part I. Treatments for early stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 79, Article 106022. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2023.106022>
- Onslow, M., Lowe, R., Jelčić Jakšić, S., Packman, A., Kelly, E., MacMillan, V., & Hodes, G. (2023). The Fifth Croatia Stuttering Symposium: Part II. Natural recovery from early stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 78, Article 106018. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2023.106018>
- Plexico, L. W., & Burrus, E. (2012). Coping with a child who stutters: A phenomenological analysis. *Journal of Fluency Disorders*, 37(4), 275-288. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2012.06.002>
- Plutchik, R. (1980). Chapter 1: A General Psychoevolutionary Theory of Emotion. Dans R. Plutchik & H. Kellerman (Eds.), *Theories of Emotion* (pp. 3-33). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-558701-3.50007-7>
- Plutchik, R. (2001). The Nature of Emotions: Human emotions have deep evolutionary roots, a fact that may explain their complexity and provide tools for clinical practice. *American Scientist*, 89(4), 344-350. <https://www.emotionalcompetency.com/papers/plutchiknatureofemotions%202001.pdf>
- Prochaska, J., & DiClemente, C. (1982). Trans-Theoretical Therapy: Toward A More Integrative Model of Change. *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 19, 276-288. <https://doi.org/10.1037/h0088437>

- Prochaska, J., & DiClemente, C. (1986). Toward a Comprehensive Model of Change. Dans W. R. Miller & N. Heather (Eds.), *Treating Addictive Behaviors: Processes of Change* (pp. 3-27). Springer US. [https://doi.org/10.1007/978-1-4613-2191-0\\_1](https://doi.org/10.1007/978-1-4613-2191-0_1)
- Reeves, N. A. (2023). *What is Verbal Diversity?*<sup>TM</sup>. Stuttering Therapy Resources. <https://stutteringtherapyresources.com/blogs/blog/what-is-verbal-diversity-%e2%84%a2>
- Reeves, N. A., Flynn, T. W., & Schuff, R. Z. (2023). Ableism to Empowerment: Navigating School Structures When Working With Students Who Stutter. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 54(1), 8-26. [https://doi.org/10.1044/2022\\_LSHSS-22-00026](https://doi.org/10.1044/2022_LSHSS-22-00026)
- Rocha, M., Yaruss, J. S., & Rato, J. R. (2019). Stuttering Impact: A Shared Perception for Parents and Children? *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 72(6), 478-486. <https://doi.org/10.1159/000504221>
- Russell, J. (1980). A Circumplex Model of Affect. *Journal of Personality and Social Psychology*, 39(6), 1161-1178. <https://doi.org/10.1037/h0077714>
- Schachter, S., & Singer, J. (1962). Cognitive, social, and physiological determinants of emotional state. *Psychological Review*, 69(5), 379-399. <https://doi.org/10.1037/h0046234>
- Sharp, C., Smith, J. V., & Cole, A. (2002). Cinematherapy: Metaphorically promoting therapeutic change. *Counselling Psychology Quarterly*, 15(3), 269-276. <https://doi.org/10.1080/09515070210140221>
- Sheehan, J. G. (1970). *Stuttering: Research and therapy*. New York: Harper & Row.
- Singer, C. M., Hessling, A., Kelly, E. M., Singer, L., & Jones, R. M. (2020). Clinical Characteristics Associated With Stuttering Persistence: A Meta-Analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63(9), 2995-3018. [https://doi.org/10.1044/2020\\_JSLHR-20-00096](https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-20-00096)

- Sisskin, V. (2023). Disfluency-Affirming Therapy for Young People Who Stutter: Unpacking Ableism in the Therapy Room. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 54*(1), 114-119. [https://doi.org/10.1044/2022\\_LSHSS-22-00015](https://doi.org/10.1044/2022_LSHSS-22-00015)
- Sisskin, V. & Baer, M. (2016). *Avoidance Reduction Therapy for Stuttering (ARTS®): An Overview*. Sisskin Stuttering Center. <https://www.sisskinstutteringcenter.com/articles/arts-therapy-overview>
- Sjøstrand, Å., Kefalianos, E., Hofslundsengen, H., Guttormsen, L. S., Kirmess, M., Lervåg, A., Hulme, C., & Næss, K.-A. B. (2021). Non-pharmacological interventions for stuttering in children six years and younger. *The Cochrane Database of Systematic Reviews, 2021*(9). Article CD013489. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013489.pub2>
- Smith, A., & Weber, C. (2017). How Stuttering Develops: The Multifactorial Dynamic Pathways Theory. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 60*(9), 2483-2505. [https://doi.org/10.1044/2017\\_JSLHR-S-16-0343](https://doi.org/10.1044/2017_JSLHR-S-16-0343)
- St Clare, T., Menzies, R. G., Onslow, M., Packman, A., Thompson, R., & Block, S. (2009). Unhelpful thoughts and beliefs linked to social anxiety in stuttering: Development of a measure. *International Journal of Language & Communication Disorders, 44*(3), 338-351. <https://doi.org/10.1080/13682820802067529>
- Tetnowski, J. A., & Damico, J. S. (2001). A demonstration of the advantages of qualitative methodologies in stuttering research. *Journal of Fluency Disorders, 26*(1), 17-42. [https://doi.org/10.1016/S0094-730X\(01\)00094-8](https://doi.org/10.1016/S0094-730X(01)00094-8)
- Tichenor, S. E., Constantino, C., & Yaruss, J. S. (2022). A Point of View About Fluency. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 65*(2), 645-652. [https://doi.org/10.1044/2021\\_JSLHR-21-00342](https://doi.org/10.1044/2021_JSLHR-21-00342)

- Tichenor, S. E., Gerwin, K. L., & Walsh, B. (2023). Repetitive Negative Thinking in Adolescents Who Stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 66(9), 3290-3306. [https://doi.org/10.1044/2023\\_JSLHR-23-00147](https://doi.org/10.1044/2023_JSLHR-23-00147)
- Tichenor, S. E., Leslie, P., Shaiman, S., & Yaruss, J. S. (2018). Speaker and Observer Perceptions of Physical Tension during Stuttering. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 69(4), 180-189. <https://doi.org/10.1159/000486032>
- Tichenor, S. E., & Yaruss, J. S. (2019). Stuttering as Defined by Adults Who Stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 62(12), 4356-4369. [https://doi.org/10.1044/2019\\_JSLHR-19-00137](https://doi.org/10.1044/2019_JSLHR-19-00137)
- Tichenor, S. E., & Yaruss, J. S. (2020a). Recovery and Relapse: Perspectives From Adults Who Stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63(7), 2162-2176. [https://doi.org/10.1044/2020\\_JSLHR-20-00010](https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-20-00010)
- Tichenor, S. E., & Yaruss, J. S. (2020b). Repetitive Negative Thinking, Temperament, and Adverse Impact in Adults Who Stutter. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(1), 201-215. [https://doi.org/10.1044/2019\\_AJSLP-19-00077](https://doi.org/10.1044/2019_AJSLP-19-00077)
- Van Riper, C. (1973). *The treatment of stuttering*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Vanryckeghem, M., & Brutten, G. J. (2011). The BigCAT: A normative and comparative investigation of the communication attitude of non-stuttering and stuttering adults. *Journal of Communication Disorders*, 44(2), 200-206. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2010.09.005>
- Vanryckeghem, M., Brutten, G. J., & Hernandez, L. M. (2005). A comparative investigation of the speech-associated attitude of preschool and kindergarten children who do and do not stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 30(4), 307-318. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2005.09.003>

- Vanryckeghem, M., Brutten, G. J., Uddin, N., & Borsel, J. V. (2004). A comparative investigation of the speech-associated coping responses reported by adults who do and do not stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 29(3), 237-250. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2004.07.001>
- Walsh, B., Christ, S., & Weber, C. (2021). Exploring Relationships Among Risk Factors for Persistence in Early Childhood Stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 64(8), 2909-2927. [https://doi.org/10.1044/2021\\_JSLHR-21-00034](https://doi.org/10.1044/2021_JSLHR-21-00034)
- Wolpe, J. (1961). The Systematic Desensitization Treatment of Neuroses. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 132(3), 189-203. [https://journals.lww.com/jonmd/Citation/1961/03000/The\\_Systematic\\_Desensitization\\_Treatment\\_of.1.aspx](https://journals.lww.com/jonmd/Citation/1961/03000/The_Systematic_Desensitization_Treatment_of.1.aspx)
- Yairi, E., & Ambrose, N. (2013). Epidemiology of Stuttering: 21st Century Advances. *Journal of fluency disorders*, 38(2), 66-87. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2012.11.002>
- Yaruss, J. S. (2007). Application of the ICF in Fluency Disorders. *Seminars in Speech and Language*, 28(4), 312-322. <https://doi.org/10.1055/s-2007-986528>
- Yaruss, J. S. (2010). Assessing quality of life in stuttering treatment outcomes research. *Journal of Fluency Disorders*, 35(3), 190-202. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2010.05.010>
- Yaruss, J. S., Coleman, C., & Hammer, D. (2006). Treating Preschool Children Who Stutter: Description and Preliminary Evaluation of a Family-Focused Treatment Approach. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 37(2), 118-136. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2006/014\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2006/014))
- Yaruss, J. S., Coleman, C. E., & Quesal, R. W. (2012). Stuttering in School-Age Children: A Comprehensive Approach to Treatment. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 43(4), 536-548. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2012/11-0044\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2012/11-0044))

- Yaruss, J. S., & Quesal, R. W. (2001). The Many Faces of Stuttering: Identifying Appropriate Treatment Goals. *ASHA Leader*, 6(21), 4-14. <https://doi.org/10.1044/leader.FTR1.06212001.4>
- Yaruss, J. S., & Quesal, R. W. (2004). Stuttering and the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF): An update. *Journal of Communication Disorders*, 37(1), 35-52. [https://doi.org/10.1016/S0021-9924\(03\)00052-2](https://doi.org/10.1016/S0021-9924(03)00052-2)
- Yaruss, J. S., Quesal, R. W., Reeves, L., Molt, L. F., Kluetz, B., Caruso, A. J., McClure, J. A., & Lewis, F. (2002). Speech treatment and support group experiences of people who participate in the National Stuttering Association. *Journal of Fluency Disorders*, 27(2), 115-134. [https://doi.org/10.1016/S0094-730X\(02\)00114-6](https://doi.org/10.1016/S0094-730X(02)00114-6)
- Yaruss, J. S., Reeves, N., & Herring, C. (2018). How Speech–Language Pathologists Can Minimize Bullying of Children Who Stutter. *Seminars in Speech and Language*, 39(4), 342-355. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1667163>

## ANNEXES

Annexe A. Accès à la vidéo de désensibilisation à destination des parents d'EQB créée dans le cadre du projet de mémoire. ....	67
Annexe B. Affiche de recrutement des participants de la vidéo. ....	68
Annexe C. Notice d'information du projet de mémoire et lettre de consentement éclairé, à signer par chaque participant (modèle vierge). ....	69
Annexe D. Adaptation de la notice d'information du projet de mémoire et du recueil du consentement pour les participants mineurs. ....	72
Annexe E. Trame d'entretien pour les enfants qui bégaient. ....	73
Annexe F. Trame d'entretien pour les adultes qui bégaient. ....	74
Annexe G. Trame d'entretien pour les parents d'enfants qui bégaient. ....	75
Annexe H. Document vierge de cession des droits à l'image, à signer par les participants de la vidéo. ....	76
Annexe I. Trame du questionnaire. ....	78
Annexe J. Cadre d'accueil du groupe de parents (N = 6) et synthèse de la réunion. ....	87
Annexe K. Conditions de passation en individuel. ....	88
Annexe L. Graphique représentant les âges des EQB des parents de l'étude (N = 27). ....	89
Annexe M. Tableau descriptif du profil des participants au questionnaire (N = 25). ....	90

## **Annexe A. Accès à la vidéo de désensibilisation à destination des parents d'EQB créée dans le cadre du projet de mémoire.**

Ces indications s'adressent au jury du présent mémoire, et lui permettront d'accéder à la vidéo créée et de la visionner dans le cadre du projet de mémoire. L'accès à la vidéo sera ouvert entre le 23 mai 2024, date de dépôt du mémoire, et le 13 juin 2024 inclus, date de la soutenance. Une fois la soutenance passée, l'accès à la vidéo sera fermé.

Sur conseil de la direction du Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Nantes, et en fonction des délibérations et retours du jury sur le projet de mémoire, une prise de contact avec un juriste de Nantes Université aura lieu, dans le but d'établir le cadre juridique strict de la transmission de l'outil-vidéo aux orthophonistes intéressés.

Les orthophonistes qui souhaitent être tenus informés de la disponibilité de la vidéo et de ses futures modalités d'accès définies avec un juriste peuvent envoyer un mail à l'adresse suivante : [video.desensibiliser.begaiement@gmail.com](mailto:video.desensibiliser.begaiement@gmail.com).

### **Les indications d'accès à la vidéo à destination du jury sont les suivantes :**

1. La vidéo est visible depuis un ordinateur, une tablette ou un smartphone.
2. Assurez-vous d'avoir une bonne connexion à Internet. Pour information, la vidéo a été testée et fonctionne sur plusieurs navigateurs Internet. Son visionnage est optimal sur Google Chrome.
3. Cliquez sur le lien suivant : <https://uncloud.univ-nantes.fr/index.php/s/DBcrcmNSn6YboJQ>
4. Indiquez le mot de passe suivant : Memorthophonie2024
5. Cliquez sur play pour visionner la vidéo. Pour un meilleur confort de lecture, vous pouvez éventuellement attendre quelques minutes que la vidéo se charge avant de la démarrer. Vous pouvez mettre la vidéo en pause si vous souhaitez vous arrêter pendant le visionnage.

Pour information, il est impossible de télécharger la vidéo depuis la plateforme sur laquelle elle est accessible. Dans le respect des droits d'auteur et des droits à l'image des personnes présentes dans la vidéo, il vous est interdit d'enregistrer ou diffuser la vidéo et de partager son lien et son mot de passe à autrui. Nous vous en remercions.

Si vous avez des difficultés dans l'accès ou le chargement de la vidéo, nous vous invitons à en faire part par mail à l'adresse [julie.gstalder@etu.univ-nantes.fr](mailto:julie.gstalder@etu.univ-nantes.fr).

Nous vous remercions sincèrement pour le temps et l'attention consacrés à cette vidéo.



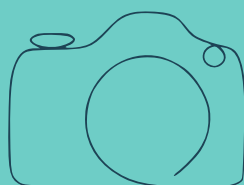
## Annexe B. Affiche de recrutement des participants de la vidéo.

### PARLONS DU BÉGAIEMENT !



Dans le cadre de mon **mémoire en orthophonie**, je crée un **outil vidéo** destiné aux **parents d'enfants qui bégaiement**.

Dans cette vidéo, les **personnes qui bégaiement** seront directement mises en lumière, car **ce sont les meilleures personnes pour parler du bégaiement !**



L'idée est de **vous filmer** lors d'un **entretien** avec moi sur le thème du **bégaiement**.

À l'issue de mes diverses rencontres, de **courtes vidéos** seront montées pour les proposer à des **parents d'enfants qui bégaiement** en **séance d'orthophonie**, dans l'objectif de les **accompagner dans la communication** avec leur enfant.

### Vous êtes :



- un enfant qui bégaiement (+ de 7 ans)
- un adulte qui bégaiement (+ de 16 ans)
- le parent d'un enfant qui bégaiement (+ de 7 ans)

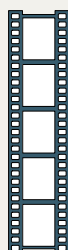
et vous souhaitez **partager votre expérience sur le bégaiement ?**

Je vous invite alors à me contacter, je serais ravie d'échanger avec vous pour ce projet de mémoire en orthophonie !

REC ●

AU PLAISIR DE VOUS  
RENCONTRER !

### CONTACT :



GSTALDER Julie  
M2 Orthophonie - Nantes Université

[julie.gstalder@etu.univ-nantes.fr](mailto:julie.gstalder@etu.univ-nantes.fr)

Encadrante de mémoire :  
CHÉREL Marine, orthophoniste

Pour toute question ou information complémentaire, je suis à votre disposition par mail ou par téléphone. À bientôt j'espère !

**Annexe C. Notice d'information du projet de mémoire et lettre de consentement éclairé, à signer par chaque participant (modèle vierge).**



Centre de formation universitaire en orthophonie

**NOTICE D'INFORMATION**

À Nantes, le 02 septembre 2023

Madame, Monsieur,

Le projet de mémoire auquel vous participez s'intègre dans le cadre d'un travail universitaire de fin d'études au Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Nantes. Ce projet se déroule sous la responsabilité de Julie Gstalder, étudiante de M2 en orthophonie à Nantes Université, et Marine Chérel, orthophoniste et encadrante du mémoire.

Ce mémoire a pour but de créer un outil-vidéo d'éducation thérapeutique et de désensibilisation, à destination des parents d'enfants qui bégaiement, dans le cadre d'un accompagnement orthophonique. Plusieurs participants contribueront au projet. Tout d'abord, des enfants qui bégaiement et leurs parents, ainsi que des adultes qui bégaiement, seront filmés lors d'un entretien sur le sujet du bégaiement et la communication. Plusieurs vidéos de quelques minutes seront montées à partir de ces échanges et traiteront chacune d'un thème d'éducation thérapeutique. Ces vidéos seront ensuite montrées dans un cadre expérimental à des parents d'enfants qui bégaiement, qui répondront à un questionnaire suite à leur visionnage. Il s'agit de recueillir leurs réactions suite au visionnage des vidéos : les réponses au questionnaire seront analysées et serviront de pré-évaluation à l'outil thérapeutique. À l'issue du mémoire, les vidéos constitueront l'outil d'éducation thérapeutique : elles seront proposées aux orthophonistes qui pourront le diffuser dans un contexte professionnel d'accompagnement parental à des parents d'enfants qui bégaiement.

Vous recevez cette notice d'information car nous vous rencontrons dans le cadre de la réalisation des vidéos. Suite à une première rencontre où nous échangerons sur le sujet du bégaiement, nous fixerons ensemble une date de tournage des vidéos.

**Vos droits à la confidentialité**

Les données recueillies lors du premier échange non filmé sur le bégaiement seront traitées avec la plus grande confidentialité et leur usage sera strictement réservé au projet de

montage vidéo décrit dans cette notice d'information. Si vous décidez de poursuivre votre participation au projet après notre première rencontre, vous signerez un formulaire de renonciation au droit à l'image qui vous sera transmis avant le tournage des vidéos. Le jour du tournage, vous aurez le droit d'interrompre l'entretien à tout moment et de demander à ce qu'une réponse n'apparaisse pas dans le montage final des vidéos. Vous pouvez également demander à ce que votre identité (nom, prénom, âge) n'apparaisse pas dans la vidéo et dans le mémoire : dans ce cas, un nom de remplacement vous sera attribué pour respecter votre anonymat. Une fois les vidéos montées, elles vous seront envoyées par mail et vous donnerez ou non votre consentement final à leur diffusion à des parents d'enfants qui bégaièrent, dans le cadre expérimental du projet de mémoire, puis dans le contexte professionnel d'une séance en orthophonie.

### **Vos droits de poser des questions à tout moment**

Vous pouvez poser des questions sur le projet de mémoire à tout moment (avant, pendant et après votre participation) en vous adressant au responsable dont les coordonnées sont rapportées ci-dessous.

### **Vos droits à vous retirer du projet de mémoire**

Votre contribution à ce projet est volontaire. Après avoir lu cette notice d'information, vous signerez un formulaire de consentement éclairé. Vous pourrez retirer ce consentement et demander à ce que les données soient supprimées jusqu'au montage final des vidéos.

Nous vous invitons à vous adresser aux responsables pour toute question. Nous vous remercions par avance pour votre collaboration.

GSTALDER Julie  
M2 Orthophonie - Nantes Université  
julie.gstalder@etu.univ-nantes.fr

CHÉREL Marine  
Orthophoniste  
Chargée de cours au CFUO de Nantes

## LETTRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

### Coordonnées du responsable du projet (étudiante)

Nom : Gstalder

Prénom : Julie

Mail : julie.gstalder@etu.univ-nantes.fr

**Titre du projet de mémoire :** Élaboration d'un outil-vidéo de désensibilisation au bégaiement à destination de parents d'enfants qui bégaiant.

### Coordonnées du participant

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Dans le cadre de son mémoire, Mme GSTALDER Julie, étudiante en orthophonie, m'a proposé de participer à son projet organisé par le Centre de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) de Nantes. Elle m'a clairement présenté les objectifs de l'étude, m'indiquant que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet. Afin d'éclairer ma décision, une information précisant clairement les implications d'un tel protocole m'a été communiquée. J'ai pu poser toutes les questions nécessaires, notamment sur l'ensemble des éléments déjà cités, afin d'avoir une compréhension réelle de l'information transmise. J'ai obtenu des réponses claires et adaptées, afin que je puisse me faire mon propre jugement.

L'utilisation et le traitement des données et informations me concernant resteront strictement réservées à ce projet de mémoire.

J'ai pris connaissance de mon droit d'accès et de rectification des informations nominatives me concernant et qui sont traitées, si je le souhaite, de manière anonyme.

J'ai connaissance du fait que je peux retirer mon consentement à tout moment du déroulement du protocole et donc cesser ma participation jusqu'au montage final de la vidéo, sans encourir aucune responsabilité. Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires concernant cette étude.

Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision, et compte tenu de l'ensemble de ces éléments, j'accepte librement et volontairement de participer à ce projet dans les conditions établies par la loi.

Fait à

le

Signature du participant ou du titulaire de l'autorité parentale

Signature de l'étudiante

**Annexe D. Adaptation de la notice d'information du projet de mémoire et du recueil du consentement pour les participants mineurs.**

## PARLONS ENSEMBLE DU BÉGAIEMENT !



Pour devenir orthophoniste, je fais une vidéo sur le bégaiement. Es-tu d'accord de participer ?

Merci pour ton aide et bravo pour ton courage !

Signé, Julie Gstalder, étudiante en orthophonie.

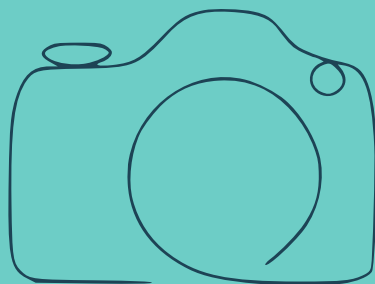
## Qu'est-ce qu'on va faire ensemble ?

**Jour 1 :** Se rencontrer et parler du bégaiement, es-tu d'accord de répondre à mes questions ?

**Jour 2 :** Se retrouver dans un lieu calme pour répondre aux mêmes questions que la dernière fois, es-tu d'accord que je te filme pendant tes réponses ?



## Pourquoi je te filme ?



- Je vais donner la vidéo à des orthophonistes.
- Les orthophonistes pourront montrer la vidéo à des parents qui ont des enfants qui bégaiement, comme toi.
- Comme ça, les parents te verront parler du bégaiement, ils comprendront mieux ce que c'est, et ils écouteront tes conseils !



Si tu as des questions, tu peux me les poser quand tu veux, même si on a déjà filmé la vidéo.

Tu as le droit de changer d'avis, et de me dire que finalement tu ne veux plus être filmé.

Quand j'aurai fini de travailler sur la vidéo, tu pourras la regarder et me dire si tu es d'accord que je la donne aux orthophonistes et aux parents.

Si tu es d'accord avec ce que tu as lu dans ce document, signe-le ici.

Date :

Signature :

## Annexe E. Trame d'entretien pour les enfants qui bégaiement.

Définitions du bégaiement, et émotions associées	Pour toi, c'est quoi le bégaiement ? Si tu devais expliquer le bégaiement à quelqu'un qui ne sait pas ce que c'est, tu dirais quoi ? Et toi ça te fait quoi de bégayer ? (Est-ce que ça fait rien, c'est difficile, facile ?) Comment tu te sens quand tu parles avec les autres ? (Est-ce que tu aimes bien, est-ce que ça te fait peur, est-ce que ça te rend heureux/heureuse, est-ce que tu te sens content/contente ?)
Réactions d'autrui	Souvent, les autres ils réagissent comment quand ils t'entendent bégayer ? Et ça te fait sentir comment leurs réactions ? Comment tu voudrais qu'on réagisse quand il t'arrive de bégayer ? (Est-ce que tu voudrais qu'on t'aide à dire le mot, est-ce que tu voudrais qu'on attende calmement que tu finisses, est-ce que tu voudrais autre chose ?)
Parler du bégaiement avec ses parents	Est-ce que tu parles du bégaiement avec tes parents ? (Est-ce que tu leur dis parfois « aujourd'hui j'ai beaucoup bégayé ça m'a fatigué.e » ou « aujourd'hui j'ai dit à un copain que je voulais pas qu'il termine mes phrases »... ? Est-ce que tu leur dis parfois quand tu as peur de faire quelque chose ou que tu es embêté.e par ton bégaiement ?) → Si la réponse est non : Est-ce que c'est quelque chose que tu aimerais faire ou tu préfères ne pas en parler ? Pourquoi est-ce que tu ne veux pas en parler ? Qu'est-ce que tu aimerais leur dire si tu leur parlais de ton bégaiement ? → Si la réponse est oui : Si tu es d'accord pour me le partager, qu'est-ce que vous vous dites quand vous parlez du bégaiement ? Est-ce que ça t'aide d'en parler avec eux ou tu préférerais ne pas en parler ? Pourquoi ça t'aide ? Pourquoi tu préférerais ne pas en parler ? Et est-ce que tes parents, eux, parfois ils t'en parlent du bégaiement ? (Est-ce qu'ils te disent tiens j'ai vu quelqu'un à la télé qui bégaiement aujourd'hui ou tiens j'ai remarqué que tu étais moins fatigué.e quand tu bégayais ces jours-ci ?) Est-ce que c'est des questions qui te gênent ou au contraire tu aimes bien y répondre ? Pour toi c'est quoi les points positifs d'en parler / de ne pas en parler ? Pourquoi c'est bien ? Pour toi c'est quoi les points négatifs d'en parler ou pas ? Pourquoi c'est pas bien ? Est-ce que tes parents t'ont expliqué ce que c'était le bégaiement ? Qu'est-ce qu'ils ont dit ?
Conduites d'évitement	Est-ce que parfois tu essaies d'éviter de bégayer ? Qu'est-ce qu'il se passe quand tu essaies de ne pas bégayer ? Comment tu te sens dans ces moments ? (Est-ce que c'est difficile, ça te soulage, ça t'aide ?)
Différents modèles et représentations du bégaiement	Est-ce que tu connais d'autres personnes qui bégaiement autour de toi ? → Si la réponse est oui : Qu'est-ce que ça t'apporte ? → Si la réponse est non : Est-ce que tu aimerais en rencontrer ? Est-ce que tu as déjà vu un film ou lu des livres avec des personnages qui bégaiement ? → Si la réponse est oui : C'était quoi ? Est-ce que tu as aimé ? Qu'est-ce que ça t'a apporté de voir ou lire ça ? → Si la réponse est non : Est-ce que tu aimerais ? Est-ce que tu vois un.e orthophoniste ? Est-ce que l'orthophoniste t'a expliqué ce que c'était le bégaiement et ce qu'il se passait quand tu bégayais ?
Questions finales et vision positive du bégaiement	Quel conseil tu voudrais donner à un.e EQB et qui se sent pas bien, qui a besoin d'aide ? Et quel conseil tu voudrais donner à ses parents ? Qu'est-ce que tu aimerais dire sur le bégaiement ? Qu'est-ce que ça t'a apporté dans ta vie d'avoir un bégaiement ?

## Annexe F. Trame d'entretien pour les adultes qui bégaient.

---

Définitions du bégaiement, rapport à la communication et émotions associées	Qu'est-ce que le bégaiement pour vous ? Quand est-ce que vous avez commencé à bégayer ? Qu'est-ce que cela a procuré chez vous ? Comment avez-vous vécu avec le bégaiement ? Quelle place le bégaiement a-t-il pris dans votre vie ? Quelle place occupe le bégaiement dans votre communication avec les autres ? Comment vous sentez-vous dans la communication avec les autres ? Comment vous sentez-vous pendant des moments de bégayages ? Comment votre communication a-t-elle évolué au cours de votre vie ? Comment votre rapport à votre parole a-t-il évolué au cours de votre vie ? Qu'est-ce qui vous a aidé.e à prendre confiance dans votre communication ?
Réactions des parents et d'autrui	Comment vos parents réagissaient-ils devant votre bégaiement ? Quelle a été leur posture par rapport à votre communication ? A votre avis, comment se sentaient-ils vis-à-vis du bégaiement ? Et vous ? Quelle était la vision du bégaiement dans votre famille ? Quelle place prenait-il ? Comment réagissent les gens devant votre bégaiement en général ? Comment voudriez-vous que l'on réagisse quand il vous arrive de bégayer ?
Parler du bégaiement avec ses parents	Avez-vous parlé de votre bégaiement avec vos parents étant enfant ? Et plus tard dans votre vie ? Évoquiez-vous le bégaiement dans votre vie de famille ? À votre avis, quels ont été les avantages et inconvénients d'en parler ou non avec eux ? Qu'est-ce que ça vous a apporté (positif/négatif) ?
Conduites d'évitement	Est-ce qu'il vous arrive d'essayer d'éviter de bégayer parfois ? Avez-vous remarqué des stratégies que vous avez mises en place pour masquer votre bégaiement ? Lors de ces situations où vous avez mis en place des stratégies de masquage, ou d'évitements, quelles ont été vos ressentis, vos sentiments ? À votre avis, quels sont les avantages et/ou inconvénients de ces stratégies ?
Différentes représentations du bégaiement	Connaissez-vous d'autres PQB autour de vous ? → Si la réponse est oui : Qu'est-ce que cela vous apporte ? (positif/négatif) → Si la réponse est non : Aimerez-vous en rencontrer ? Pourquoi ?
Questions finales et vision positive du bégaiement	Quel conseil donneriez-vous à un.e EQB ? Qu'est-ce que vous auriez envie de dire à vous-même plus jeune ? Quel conseil donneriez-vous à des parents qui découvrent que leur enfant bégait ? Quel conseil donneriez-vous à des parents pour les aider à communiquer avec leur enfant ? Qu'est-ce que ça vous a apporté dans votre vie d'avoir un bégaiement ?

---

## Annexe G. Trame d'entretien pour les parents d'enfants qui bégaient.

---

Définitions et histoire du bégaiement, rapport à la communication et émotions associées	Qu'est-ce que le bégaiement pour vous ? Quand est-ce que votre enfant a commencé à bégayer ? Comment ça s'est passé ? Qu'avez-vous ressenti quand votre enfant a commencé à bégayer ? Et maintenant comment vous sentez-vous, qu'est-ce qui a évolué depuis ? Qu'est-ce que ça procure en vous de sentir ça ? Comment diriez-vous que votre enfant vit sa communication avec les autres ? Quel est votre rapport à vous à la communication ?
Réactions du parent	Comment réagissez-vous quand votre enfant est en difficulté pour communiquer ? Que ressentez-vous dans ces moments-là ? Comment vous sentez-vous dans la communication avec votre enfant ? (Est-ce que vous êtes parfois gêné.e dans cette communication, est-ce que vous avez parfois peur de le mettre en difficulté attendant une réponse de sa part, est-ce que vous êtes fier.ère de comment vous communiquez ensemble, est-ce que vous êtes neutre...?) Avez-vous des clés/stratégies pour aider votre enfant quand il est en difficulté pour parler ? Comment vous sentez-vous dans l'accompagnement de votre enfant et dans sa communication ? (Vous sentez-vous à l'aise, démuni.e, perdu.e, fier.ère...?)
Parler du bégaiement	Parlez-vous du bégaiement avec votre enfant ? → Si oui, qu'est-ce que vous partagez à ce sujet ? qu'est-ce que cela vous apporte, vous ? comment en parlez-vous ? quels termes employez-vous ? → Si non, en ressentez-vous l'envie ou le besoin ? ou au contraire est-ce que ça vous convient mieux ainsi ? Parlez-vous du bégaiement avec d'autres personnes de votre entourage proche ou lointain ? Partagez-vous ce que vous ressentez au sujet du bégaiement ? Est-ce un sujet que vous évoquez facilement ? Ou au contraire est-ce un sujet qui vous est difficile à aborder ? Et votre enfant, vous parle-t-il spontanément de sa communication ? → Si oui, comment vous sentez-vous quand il vous en parle ? → Si non, aimeriez-vous en parler ensemble ?
Conduites d'évitement	Vous arrive-t-il d'éviter des situations qui pourraient mettre à mal votre enfant dans sa communication ? Lesquelles par exemple ?
Différentes représentations du bégaiement	Connaissiez-vous le bégaiement ou en aviez-vous entendu parler avant ? Avez-vous rencontré d'autres parents d'enfants qui bégaiant ? → Si oui, dans quel cadre ? qu'est-ce que cela vous a apporté ? → Si non, pourquoi (pas trouvé, trop difficile, pas utile) ? l'avez-vous déjà envisagé ? aimeriez-vous le faire si c'était possible ? Avez-vous trouvé des ressources pour vous informer du bégaiement ? Avez-vous vu des films ou lu des livres où un personnage avait un bégaiement ? → Si oui, lequel ? qu'est-ce que ça vous a apporté ? → Si non, en auriez-vous envie ? Trouvez-vous qu'il y a assez de représentation du bégaiement dans les médias ?
Questions finales et vision positive du bégaiement	Quel conseil donneriez-vous à un parent d'enfant qui bégaiant qui se sent démuni ou qui vient de découvrir le bégaiement de son enfant ? Qu'est-ce que le bégaiement a apporté dans votre vie ?

---



## **Annexe H. Document vierge de cession des droits à l'image, à signer par les participants de la vidéo.**

### **Formulaire de cession de vos droits à l'image**

Je soussigné.e \_\_\_\_\_ (nom et prénom du ou de la participant.e aux vidéos), né.e le \_\_\_\_\_ (date de naissance du ou de la participant.e) confirme mon souhait d'être filmé.e dans le cadre du travail universitaire de mémoire de GSTALDER Julie, étudiante en M2 d'orthophonie au Centre de Formation Universitaire de Nantes Université, et ainsi participer aux vidéos d'éducation thérapeutique et de désensibilisation au bégaiement qui seront diffusées, dans un cadre professionnel : d'une part à des parents d'enfants qui bégaiement et à des orthophonistes francophones, et d'autre part au jury du mémoire lors de la soutenance de fin d'année.

J'accorde à GSTALDER Julie, réalisatrice des vidéos, et toute personne agissant avec sa permission, la permission irrévocable de publier toutes les images que vous avez prises de moi le : \_\_\_\_\_ à \_\_\_\_\_ (lieu et date du tournage), et ce, pour une durée de 20 ans à compter de ce jour.

J'accepte, que lors du tournage, mon image, mon prénom (ou mon pseudonyme), ma voix, mes propos et témoignages soient enregistrés puis assemblés, ensemble ou séparément, en totalité ou par extraits, dans le montage de différentes vidéos du projet de mémoire, montées par GSTALDER Julie et toute personne agissant avec sa permission. Je m'engage à ne pas tenir responsable la réalisatrice précitée et toute personne agissant avec sa permission en ce qui relève de la possibilité d'un changement de cadrage, de couleur et de densité qui pourrait survenir lors de la reproduction des vidéos.

Pour rappel, ces images seront transmises dans le cadre de la réalisation du mémoire (publication sur une plateforme protégée par un code pour des parents d'enfants qui bégaiement qui visionneront les images et répondront à un questionnaire recueillant leurs réactions et retours sur les vidéos ; visionnage des vidéos par le jury d'examen du mémoire lors de la soutenance), puis, dans un cadre professionnel, à des parents d'enfants qui bégaiement, en présence d'un.e orthophoniste en séance d'accompagnement parental. Cette autorisation est alors valable pour une utilisation par tout.e orthophoniste francophone, quel que soit son lieu d'exercice.

### **Renonciation par la personne majeure**

Je déclare avoir 18 ans ou plus et être compétent.e à signer ce formulaire en mon propre nom. J'ai lu et compris toutes les implications de cette renonciation.

Nom du ou de la participant.e : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_ Code Postal : \_\_\_\_\_

Pays : \_\_\_\_\_

Fait à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_

Signature du ou de la participant.e :

### **Renonciation par les parents ou tuteurs légaux d'un.e enfant mineur.e**

Nous déclarons être les parents ou tuteurs légaux du mineur nommé ci-dessus, et avoir l'autorité légale de signer cette renonciation en son nom. Nous avons lu et compris toutes les implications de cette renonciation et consentons à l'utilisation des images mentionnées dans ce formulaire.

Nom des parents ou tuteurs légaux :

\_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_ Code Postal : \_\_\_\_\_

Pays : \_\_\_\_\_

Fait à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_

Signature des parents / tuteurs légaux :

Signature de l'enfant mineur :

## **Annexe I. Trame du questionnaire.**

### **Vidéo sur le bégaiement : vos retours après le visionnage**

Bonjour,

Si vous avez ouvert ce questionnaire, c'est que vous êtes parent d'un (ou plusieurs) enfant(s) qui bégaie(nt) et que vous avez visualisé la vidéo sur le bégaiement, réalisée dans le cadre de ce projet de mémoire en orthophonie. Merci pour l'intérêt porté au projet, et surtout, merci pour votre participation qui y contribue précieusement !

Le projet de mémoire auquel vous participez s'intègre dans le cadre d'un travail universitaire de fin d'études au Centre de Formation Universitaire en Orthophonie de Nantes. Ce projet se déroule sous la responsabilité de Julie Gstalder, étudiante de M2 en orthophonie à Nantes Université, et Marine Chérel, orthophoniste et encadrante du mémoire.

L'objectif du mémoire est de créer un outil-vidéo à destination des parents d'enfants qui bégaient, dans le cadre professionnel d'un accompagnement parental en orthophonie lors de la prise en soin du bégaiement de l'enfant.

La première étape du projet était de réaliser la vidéo, à partir de témoignages de personnes qui bégaient (enfants et adultes) et de parents d'enfants qui bégaient. Nous en sommes maintenant à la deuxième étape du mémoire : la vidéo est montrée à des parents d'enfants qui bégaient, qui répondront ensuite au présent questionnaire, dont le but est de recueillir leurs réactions, impressions, et retours. Les réponses au questionnaire, qui sont anonymisées, seront analysées et serviront de pré-évaluation à l'outil-vidéo.

La complétion du questionnaire prendra entre 10 et 20 minutes.

Si vous avez des questions, des remarques, besoin d'informations complémentaires, ou que vous êtes intéressé.e par les résultats de cette étude, vous pouvez contacter Julie Gstalder, étudiante en M2 d'orthophonie à Nantes Université, par mail à l'adresse suivante : [julie.gstalder@etu.univ-nantes.fr](mailto:julie.gstalder@etu.univ-nantes.fr).

### **Vos droits à la confidentialité**

Les données d'expérimentation seront traitées avec la plus grande confidentialité, aussi la participation à une étude se fait dans le respect de l'anonymat. Aucun renseignement susceptible de révéler votre identité ne sera dévoilé. Un code aléatoire sera attribué aux données de chaque participant, et ne permettra pas de remonter vers leur identité.

### **Vos droits de poser des questions à tout moment**

Vous pouvez poser des questions sur la recherche à tout moment (avant, pendant et après la procédure de recherche) en vous adressant au responsable scientifique dont les coordonnées sont rapportées ci-dessous.

### **Vos droits à vous retirer de la recherche à tout moment**

Votre contribution à cette recherche est volontaire. Après avoir lu cette notice d'information, vous donnerez votre consentement libre et éclairé en cochant l'encadré ci-dessous. Vous pourrez retirer ce consentement à tout moment en quittant le questionnaire, en cliquant sur "sortir et effacer vos réponses", jusqu'à l'envoi final de vos réponses.

En cochant cette case, je confirme avoir lu et compris les informations ci-dessus, et je donne mon consentement libre et éclairé pour participer à cette étude.

Il y a 28 questions dans ce questionnaire.

<b>Questions générales</b>
----------------------------

**Vous êtes : \***

- une femme
- un homme
- une personne non-binaire
- Je ne souhaite pas préciser.

**Avez-vous un ou plusieurs enfant(s) qui bégaie(nt) ? \***

- J'ai un enfant qui bégaie.
- J'ai plusieurs enfants qui bégaiement.

**Quel âge a votre (ont vos) enfant(s) qui bégaie(nt) ? \***

**Aujourd'hui, votre enfant a un bégaiement : \***

*Question proposée seulement si la réponse à la question « Avez-vous un ou plusieurs enfant(s) qui bégaie(nt) ? » était « J'ai un enfant qui bégaie. »*

- audible
- masqué/intériorisé
- les deux

Rappel : Le bégaiement audible peut s'entendre et/ou se voir, alors que le bégaiement masqué/intériorisé ne s'entend et/ou ne se voit pas forcément.

**Aujourd'hui, quel type de bégaiement a chacun de vos enfants ? Indiquez "audible", "masqué/intériorisé", ou "les 2" pour chacun de vos enfants qui bégaient. \***

*Question proposée seulement si la réponse à la question « Avez-vous un ou plusieurs enfant(s) qui bégaie(nt) ? » était « J'ai plusieurs enfants qui bégaient. »*

	audible	masqué/intériorisé	les deux	ne s'applique pas
1er enfant qui bégaie				
2e enfant qui bégaie				
3e enfant qui bégaie				
4e enfant qui bégaie				

Cochez "ne s'applique pas" lorsque la ligne de tableau ne vous concerne pas (si vous avez 2 enfants qui bégaient, cochez le type de bégaiement de chacun de vos enfants qui bégaient puis cochez "ne s'applique pas" pour les lignes "3e enfant qui bégaie", et "4e enfant qui bégaie").

**Avez-vous vous-même un bégaiement ? \***

- Oui, j'ai un bégaiement audible.
- Oui, j'ai un bégaiement masqué/intériorisé.
- J'avais un bégaiement avant, mais plus aujourd'hui.
- Non, et je n'ai jamais eu de bégaiement.
- Je ne sais pas.
- Je ne souhaite pas préciser.

Rappel : Le bégaiement audible peut s'entendre et/ou se voir, alors que le bégaiement masqué/intériorisé ne s'entend et/ou ne se voit pas forcément.

**Connaissez-vous d'autres personnes qui bégaièrent ? \***

- Oui, dans mon entourage proche.
- Oui, dans mon entourage lointain.
- Non.
- Je ne sais pas.

**Aujourd'hui, quelle phrase correspond le mieux à votre situation ? Vous pouvez commenter si vous le souhaitez. \***

*Question proposée seulement si la réponse à la question « Avez-vous un ou plusieurs enfant(s) qui bégaièrent ? » était « J'ai un enfant qui bégaière. »*

- Je suis complètement serein.e avec le bégaiement de mon enfant.
- Je suis de plus en plus serein.e avec le bégaiement de mon enfant.
- C'est difficile pour moi que mon enfant bégaière, mais je commence à me sentir mieux.
- C'est une souffrance pour moi que mon enfant bégaière.

**Aujourd'hui, quelle phrase correspond le mieux à votre situation ? Vous pouvez commenter si vous le souhaitez. \***

*Question proposée seulement si la réponse à la question « Avez-vous un ou plusieurs enfant(s) qui bégaièrent ? » était « J'ai plusieurs enfants qui bégaièrent. »*

- Je suis complètement serein.e avec le bégaiement de mes enfants.
- Je suis de plus en plus serein.e avec le bégaiement de mes enfants.
- C'est difficile pour moi que mes enfants bégaièrent, mais je commence à me sentir mieux.
- C'est une souffrance pour moi que mes enfants bégaièrent.

Si votre réponse est très différente selon vos enfants (exemple : vous vous sentez complètement serein.e avec le bégaiement de votre 1er enfant, et vous vous sentez en souffrance vis-à-vis du bégaiement de votre 2nd enfant), cochez celle qui prédomine pour vous. Vous pouvez commenter pour décrire la situation.

## Émotions

Cette partie sert à évaluer si le visionnage de la vidéo fait émerger chez vous des émotions, et si oui, lesquelles. C'est une section particulièrement importante dans l'élaboration de la vidéo : nous vous invitons à faire part au maximum des ressentis, impressions, sentiments, agréables et/ou désagréables que vous accepteriez de partager.

**Sur une échelle de 0 à 10, comment vous êtes-vous senti.e en général pendant le visionnage de la vidéo ? (0 = extrêmement mal ; 10 = parfaitement bien) \***

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Cochez le score qui vous correspond le mieux.											

**Citez toutes les émotions que vous avez pu ressentir pendant le visionnage de la vidéo, et, si vous le souhaitez, expliquez pourquoi vous avez ressenti ces émotions. Vous pouvez vous inspirer de la roue des émotions ci-dessous et/ou utiliser vos propres mots. \***

[Schéma roue des émotions, cf Figure 4]. Inspiré de la "roue des émotions" (traduit de Plutchik, 1980) de Plutchik (1980).

**Complétez la phrase « L'émotion la plus forte que je ressens maintenant, c'est » : \***

**Qu'est-ce qui a été le plus marquant pour vous dans cette vidéo ? Sélectionnez la ou les options qui correspondent le mieux pour vous et commentez si vous le souhaitez. Vous pouvez également rajouter une option personnelle dans "autre". \***

- Entendre différents bégaiements
- Entendre parler de bégaiement
- Entendre les expériences d'autres personnes qui bégaiant
- Entendre les expériences d'autres parents qui ont un enfant qui bégaiant
- Pouvoir s'identifier à des expériences semblables aux miennes en tant que parent (ou à celles de mon enfant)
- Apprendre de nouvelles clés pour accompagner mon enfant qui bégaiant
- Être davantage informé.e sur le bégaiement
- Autre

**Cochez pour chaque ligne ce qui correspond pour vous.**

**Cette vidéo m'a donné envie de : \***

	Oui	Incertain	Non
parler davantage du bégaiement avec mon enfant qui bégaié.			
parler davantage du bégaiement avec mon entourage (conjoint.e, famille, ami.e.s, enseignant.e.s, autres professionnel.le.s).			
rencontrer d'autres personnes qui bégaié.			
rencontrer d'autres parents qui ont un enfant qui bégaié.			
m'informer davantage sur le bégaiement en général.			
chercher d'autres supports de représentation du bégaiement (films, documentaires, livres...).			
assister à des événements autour du bégaiement (groupe de parents, journées mondiales du bégaiement, éloquence du bégaiement...).			
autre			

**Vous avez sélectionné "autre" à la question précédente. Précisez en complétant la phrase**

**« Cette vidéo m'a donné envie de » : \***

*Question proposée seulement si la réponse à la question « Cochez, pour chaque ligne, ce qui correspond pour vous. Cette vidéo m'a donné envie de » était « Oui » à l'option « Autre ».*

### **Cognitions**

Cette partie sert à recueillir certaines pensées que le visionnage de la vidéo fait peut-être émerger chez vous.

**Cochez la réponse qui vous correspond le mieux. Suite au visionnage de cette vidéo, j'ai l'impression d'avoir davantage de clés pour aider mon/mes enfant(s) qui bégaié(nt). \***

- Oui, beaucoup.
- Oui, quelques-unes.
- Non, et je ne ressens pas le besoin d'en avoir davantage.
- Non, et je ressens le besoin d'en avoir davantage.



**Suite au visionnage de cette vidéo, je me pose de nouvelles questions au sujet du bégaiement. Vous pouvez commenter si vous le souhaitez. \***

- Oui, beaucoup.
- Oui, quelques-unes.
- Non.

<b>Pertinence de l'outil en orthophonie</b>
---

**Cochez, pour chaque ligne, ce qui correspond pour vous. Cette vidéo... \***

	Oui	Incertain	Non
m'a été utile en tant que parent d'un (ou plusieurs) enfant(s) qui bégaie(nt).			
me paraît intéressante à montrer à d'autres parents d'enfant(s) qui bégaie(nt), en séance d'orthophonie.			

**Pourquoi cet outil ne vous paraît-il pas intéressant à montrer à d'autres parents d'enfant(s) qui bégaie(nt) en orthophonie ?**

*Question proposée seulement si la réponse à la question « Cette vidéo... » était « Non » à l'option « me paraît intéressante à montrer à d'autres parents d'enfant(s) qui bégaie(nt), en séance d'orthophonie. »*

**Pourquoi êtes-vous incertain.e quant à l'intérêt de montrer cette vidéo à d'autres parents d'enfant(s) qui bégaie(nt) en orthophonie ?**

*Question proposée seulement si la réponse à la question « Cette vidéo... » était « Incertain » à l'option « me paraît intéressante à montrer à d'autres parents d'enfant(s) qui bégaie(nt), en séance d'orthophonie. »*

## Retours sur le format de la vidéo

Ces retours permettront d'améliorer la vidéo si besoin. Les commentaires sont facultatifs.

**Je trouve la longueur de la vidéo :** \*

- trop courte
- adaptée
- trop longue

**Je trouve le rythme de la vidéo :** \*

- trop rapide
- adapté
- trop lent

**Au sujet de la quantité d'informations dans la vidéo, je trouve que :** \*

- il y a trop d'informations
- la quantité d'informations est adaptée
- il n'y a pas assez d'informations

**Au sujet de la clarté des informations dans la vidéo, je trouve que :** \*

- les informations sont tout à fait claires
- les informations sont globalement claires, mais j'ai été gêné.e plusieurs fois dans ma compréhension
- les informations ne sont pas assez claires

**Sur une échelle de 0 à 10, comment évaluez-vous la qualité de l'image et du son de la vidéo ? (0 = la qualité de l'image et du son est extrêmement mauvaise ; 10 = la qualité de l'image et du son est idéale) \***

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Cochez le score qui vous convient le mieux.											

**Comment pourrions-nous améliorer la qualité de l'image et du son de la vidéo ?**

## Commentaires personnels

**Qu'auriez-vous à rajouter (un retour, commentaire, conseil, une question ou un besoin d'information) ?** Voici un encadré pour vous exprimer librement sur tout ce que vous souhaiteriez ajouter au sujet de la vidéo ou du projet de mémoire en général :

Nous vous remercions pour votre participation à ce projet de mémoire, qui contribue à la réalisation d'un outil orthophonique dans l'accompagnement parental de la prise en soin du bégaiement de l'enfant. Nous espérons que cette expérience a pu vous apporter quelque chose à vous aussi !

Si vous avez des questions, besoin d'informations complémentaires ou si vous êtes intéressé.e par les résultats de cette étude, vous pouvez contacter Julie Gstalder, étudiante en M2 d'orthophonie à Nantes Université, à l'adresse suivante : [julie.gstalder@etu.univ-nantes.fr](mailto:julie.gstalder@etu.univ-nantes.fr).

## **Annexe J. Cadre d'accueil du groupe de parents (N = 6) et synthèse de la réunion.**

Les 6 parents volontaires pour participer au groupe de parents et prendre part au projet de mémoire ont été réunis à la Maison des Confluences à Nantes. Suite à la complétion individuelle du questionnaire, ceux-ci ont pu échanger entre eux en réaction au visionnage. Un cadre d'accueil était alors prévu afin d'assurer le bon déroulement de ces échanges.

D'autres personnes expertes étaient présentes, en tant que personnes ressources lors des différents échanges : deux participants de la vidéo (O., mère d'un jeune qui bégaié, et B., adulte qui bégaié), un adulte qui bégaié qui avait déjà une expérience d'animation d'un groupe de parents d'EQB avec l'association EntraideFluence44, une étudiante de M2 en orthophonie, ancienne coach et organisatrice de l'Éloquence du Bégaiement à Nantes, et un orthophoniste formé dans la prise en soin du bégaiement.

Une fois la vidéo visionnée et le questionnaire rempli par les parents, un temps d'échange libre et informel a été une occasion pour ces parents de se rencontrer, de parler de leurs expériences personnelles, parfois communes, et d'évoquer des sujets liés au bégaiement qui n'étaient pas traités dans la vidéo. Il leur a été expliqué que ce temps était basé sur du volontariat, ne serait pas pris en compte dans les résultats de l'étude et n'avait pas une visée ou une ambition thérapeutique.

Le temps d'échange a duré environ une heure. Plusieurs thèmes ont été évoqués : la fluctuation du bégaiement dans la journée, les conduites de masquage du bégaiement à l'extérieur de la maison, les réactions de l'entourage proche et du reste de la famille, le bégaiement pendant l'adolescence, la peur des moqueries et la place et le rôle de l'école.

## **Annexe K. Conditions de passation en individuel.**

*Ces indications ont été données aux participants de l'étude au sein d'un mail expliquant en premier lieu le cadre du projet de mémoire ainsi que ses objectifs.*

Ce mail contient des indications à suivre pour assurer le bon déroulement de cette étude, veuillez suivre les étapes ci-dessous :

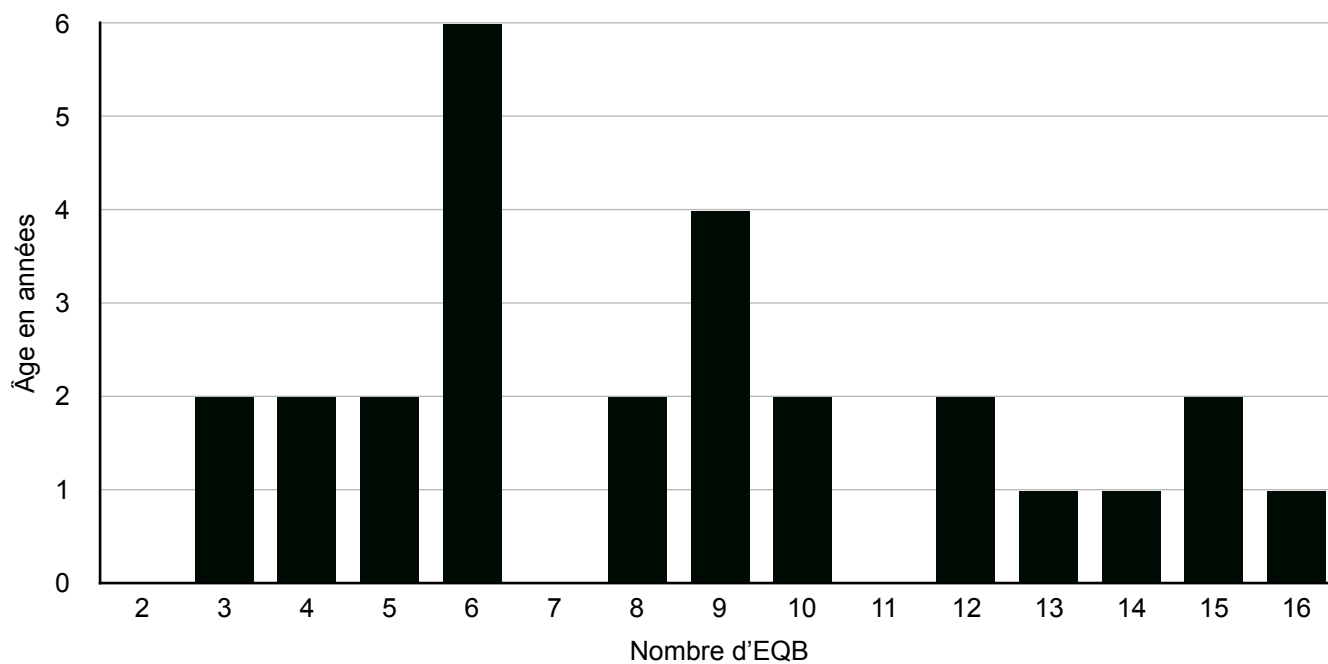
- Installez-vous dans un environnement calme, sans interruption dans les 20 à 30 prochaines minutes.
- Assurez-vous d'avoir une bonne connexion à internet pour accéder aux différents liens et visionner la vidéo sans coupure (vous serez plus confortable sur un ordinateur, mais si ce n'est pas possible, la vidéo et le questionnaire sont accessibles sur un smartphone)
- Cliquez sur le lien suivant pour visionner la vidéo de 12 minutes, et indiquez le mot de passe « XXX » pour y accéder : <https://XXXXXX.fr> (je vous conseille de lire la vidéo en plein écran, et, si nécessaire, d'attendre quelques minutes que la vidéo charge)
- Une fois la vidéo visionnée, quittez la page et cliquez sur le lien suivant pour accéder au questionnaire suivant : <https://XXX.fr>

Si vous avez des difficultés dans l'accès ou le chargement de la vidéo, ou à tout moment lors des étapes à suivre, ou si vous avez une question ou besoin d'informations complémentaires, nous vous invitons à envoyer un mail à l'adresse [julie.gstalder@etu.univ-nantes.fr](mailto:julie.gstalder@etu.univ-nantes.fr).

Pour rappel, votre participation est individuelle : il est important que vous remplissiez le questionnaire sans l'intervention d'autrui et sans échange au sujet de la vidéo jusqu'à l'envoi de vos réponses. Dans le cas où un autre parent d'enfant qui bégaie de votre entourage serait intéressé et volontaire pour participer à l'étude, vous pouvez lui transférer ce mail.

Pour information, dans le respect des droits d'auteur et de confidentialité pour les personnes présentes dans la vidéo, il vous est interdit d'enregistrer ou de diffuser la vidéo, et de partager le lien de la vidéo à quelqu'un qui ne participe pas à l'étude. Nous vous en remercions.

**Annexe L. Graphique représentant les âges des EQB des parents de l'étude ( $N = 27$ ).**



**Annexe M. Tableau descriptif du profil des participants au questionnaire (N = 25).**

	<b>Genre</b>	<b>Nombre d'EQB</b>	<b>Âge de leur EQB</b>	<b>Bégaïement de l'EQB (audible et/ou masqué)</b>	<b>Le parent bégaie-t-il ?</b>	<b>Connaissance d'autres PQB</b>	<b>Leur vécu vis-à-vis du bégaïement de leur EQB</b>
<b>P1</b>	F	1	14	Audible	Non	Oui (proche)	Difficile, mais commence à se sentir mieux.
<b>P2</b>	F	1	3	Audible	Non	Oui (lointain)	De plus en plus serein.
<b>P3</b>	F	1	15	Les deux	Non	Oui (proche)	De plus en plus serein.
<b>P4</b>	H	1	6	Les deux	Oui, audible et masqué	Oui (lointain)	Difficile, mais commence à se sentir mieux.
<b>P5</b>	F	1	6	Audible	Non	Non	De plus en plus serein.
<b>P6</b>	F	1	8	Audible	Ne sait pas	Non	C'est une souffrance.
<b>P7</b>	H	1	4	Audible	Oui, masqué	Non	De plus en plus serein.
<b>P8</b>	H	1	5	Masqué	Non	Oui (proche)	De plus en plus serein.
<b>P9</b>	F	1	9	Audible	Non	Oui (proche)	De plus en plus serein.
<b>P10</b>	F	1	6	Audible	Non	Oui (proche)	Complètement serein.
<b>P11</b>	H	1	9	Les deux	Oui, audible et masqué	Oui (proche)	De plus en plus serein.
<b>P12</b>	H	1	10	Audible	Non	Non	Difficile, mais commence à se sentir mieux.
<b>P13</b>	F	2	6 ; 6	Les deux	Non	Non	De plus en plus serein.
<b>P14</b>	F	1	5	Masqué	Non	Oui (lointain)	De plus en plus serein.
<b>P15</b>	F	1	10	Audible	Non	Non	C'est une souffrance.
<b>P16</b>	F	1	3	Audible	Non	Oui (proche et lointain)	C'est difficile pour moi, mais je commence à me sentir mieux.
<b>P17</b>	F	1	6	Masqué	Non	Non	De plus en plus serein.
<b>P18</b>	F	1	4	Audible	Non	Oui (lointain)	De plus en plus serein.
<b>P19</b>	H	1	8	Audible	Non	Oui (proche et lointain)	Difficile, mais commence à se sentir mieux.
<b>P20</b>	H	1	15	Les deux	Non	Oui (proche)	Difficile, mais commence à se sentir mieux.
<b>P21</b>	H	1	16	Audible	Non	Non	De plus en plus serein.
<b>P22</b>	H	1	9	Audible	Non	Non	Difficile, mais commence à se sentir mieux.
<b>P23</b>	F	1	13	Audible	Non	Non	De plus en plus serein.
<b>P24</b>	F	2	12 ; 12	Audibles	Oui, audible	Oui (proche et lointain)	Difficile, mais commence à se sentir mieux.
<b>P25</b>	F	1	9	Les deux	Ne sait pas	Oui (lointain)	De plus en plus serein.

## **Elaboration d'un outil-vidéo de désensibilisation au bégaiement à destination de parents d'enfants qui bégaiement**

---

### **RESUME**

Dans la prise en soin orthophonique du bégaiement, la désensibilisation vise à l'acceptation des bégayages. Cette technique s'avère pertinente auprès des parents d'enfants qui bégaiement (EQB), qui rapportent des réactions et attitudes négatives liées au bégaiement de leur enfant. Cette étude vise à créer une vidéo pour les parents d'EQB, et à la pré-évaluer pour déterminer sa pertinence en tant qu'outil de désensibilisation d'accompagnement parental en orthophonie. À partir de témoignages de personnes qui bégaiement et de parents d'EQB, la vidéo aborde trois thématiques : parler ouvertement du bégaiement, explorer les réactions émotionnelles des parents, et valoriser l'EQB dans sa communication. La vidéo est évaluée auprès de 25 parents d'EQB via un questionnaire. Son visionnage provoque une variété d'émotions positives (admiration, intérêt, optimisme...) et négatives (tristesse, peur...), de nouvelles envies (parler du bégaiement avec l'EQB et/ou l'entourage, s'informer sur le bégaiement, rencontrer d'autres parents d'EQB), et des réactions cognitives (nouvelles questions sur le bégaiement). Ces réactions manifestent des changements chez les parents d'EQB, participant au processus de désensibilisation. Tous trouvent l'outil pertinent en orthophonie. Des pistes d'utilisation de la vidéo en orthophonie sont proposées.

*Mots-clés : accompagnement parental, bégaiement, désensibilisation, orthophonie, outil-vidéo*

---

## **Development of a stuttering desensitization video tool for parents of children who stutter**

---

### **ABSTRACT**

In speech therapy, desensitization aims at the acceptance of stuttering. This technique is relevant to parents of children who stutter (CWS), who report negative reactions and attitudes related to stuttering. The aim of this study is to develop a video for parents of CWS, and pre-evaluate it to determine its suitability as a desensitization tool in speech therapy parental support. Based on records of people who stutter (PWS) and parents of CWS, the video addresses three themes: talking openly about stuttering, exploring emotional reactions of parents of CWS, and supporting the CWS as communicators. The video is tested by means of a questionnaire with 25 parents of CWS. Watching the video caused a variety of emotions, positive (including admiration, interest, optimism and trust) and negative (such as sadness and fear), new desires (to talk more about stuttering with the CWS and/or others, to learn more about stuttering, to meet other parents of CWS), and cognitive reactions (new questions about stuttering). These reactions demonstrate change in parents of CWS, and participate in the process of desensitization. All parents found the tool relevant to speech therapy. Suggestions on how to use the video in speech therapy are offered.

*Keywords: desensitization, parents, speech therapy, stuttering, video tool*

---