

PAROLE BÉGAIEMENT

Sommaire

Dossier

Thérapies de l'enfant

2e trimestre 2013

Lettre N°66

Editorial

Les thérapies de l'enfant sont en constante évolution, grâce aux échanges internationaux de plus en plus larges, comme nous l'a démontré le congrès de l'IFA à Tours l'année dernière. Et cependant, il me paraît important de conserver ce qui fait la richesse et la spécificité de notre pratique en France : la multiplicité de nos approches qui se complètent et s'enrichissent.

Par exemple, dans la prise en charge du petit enfant, nous avons ajouté à une approche indirecte de conseils à l'entourage, une approche directe avec proposition de jeux sur la fluence (allonger les mots en les faisant rouler avec une balle, glisser sur des toboggans ou décoller comme un avion, faire parler des marionnettes, chanter...).

Le programme Lidcombe, venu d'Australie, une des thérapies actuellement les plus répandues dans le monde, est pratiqué par de plus en plus d'orthophonistes français, avec des résultats satisfaisants, alors qu'il nous paraissait, il y a encore peu, en totale opposition avec nos convictions : ne surtout pas attirer l'attention de l'enfant sur sa parole, donner la priorité au sens. Or nous nous sommes rendu compte que ces deux approches, plutôt que de s'opposer, s'enrichissaient

au contraire considérablement, puisque cette approche, très intuitive et sensorielle, sous des dehors rigoureux et systématiques, s'appuie sur la perception par l'enfant de son flux de parole. Par les commentaires positifs de l'entourage, il "sent" comment il fait pour que sa parole coule, qu'elle ne lui coûte aucun effort, qu'elle soit agréable - une "belle parole" - tout en partageant un temps d'échange confortable et privilégié avec son parent.

Ce qui n'empêche pas, bien sûr, de continuer à chercher avec l'entourage de l'enfant comment rester un interlocuteur actif, comment améliorer la communication familiale. La prise en compte très globale de la situation de l'enfant, les entretiens pendant lesquels la famille peut parler, comprendre comment elle fonctionne, permettent d'établir une relation de confiance, de poser un diagnostic et de faire émerger les émotions sous-jacentes, pour arriver à reformer un équilibre, comme les pièces d'un puzzle.

Les prises en charge telles que les thérapies orientées vers la solution, le P.C.I (Parent-Child Interaction) proposées notamment par le Centre Michael Palin à Londres, issues des thérapies cognitivo-comportementales, vont aussi

dans le sens d'aider l'enfant et sa famille à trouver leurs propres solutions.

Chez les enfants d'âge scolaire, la thérapie reste importante même s'ils sont souvent peu motivés pendant cette période de transition, aussi appelée période de latence. L'approche sera de préférence ludique et permettra entre autres à l'enfant de prendre conscience de son rythme de parole, de se qui se passe dans son corps - par exemple ouverture et fermeture glottique - d'apprendre à s'arrêter, redémarrer. Le programme Lidcombe peut aussi leur être proposé, seul ou en complément, avec parfois des adaptations.

On peut accompagner cette prise en charge d'une thérapie de groupe. Celle-ci, adaptée selon l'âge des enfants, donne de bons résultats, surtout en ce qui concerne la confiance en soi et la prévention de l'anxiété liée au bégaiement.

Elle est particulièrement efficace pour les adolescents pour qui la reconnaissance de leurs pairs est primordiale. L'association de ces groupes avec des réunions de parents permet une prise en charge très complète et amène généralement des changements positifs pour l'enfant et sa famille.

Enfin pour tous, de la maternelle au lycée, la concertation entre la famille, l'orthophoniste et l'enseignant est fondamentale. L'APB publie sur son site et distribue des plaquettes, des ouvrages et des liens vers des blogs, qui permettent de faire circuler l'information le plus largement possible.

Nous avons la chance, depuis quelques années, d'avoir une palette d'outils thérapeutiques divers, mais complémentaires que vous allez découvrir dans les articles suivants, qui vont de programmes comportementaux spécifiques à une approche systémique.

Nous avons aussi la chance d'avoir l'APB qui fédère les thérapeutes et les personnes concernées par le bégaiement pour continuer à avancer dans l'information, la formation et les échanges et nous permet de réunir nos approches plurielles et complémentaires.

Conception

ISSN : 1969-0754

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

Directeur de la publication :

Jean Marvaud

jean.marvaud@orange.fr

Rédacteurs

Yan-Eric de Frayssinet

Yaneric.delpech@gmail.com

Comité de lecture

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

Impression :

Acti-Média

30 Bd de Thibaud - Toulouse

Conception, réalisation :

Association Parole Bégaiement

BP 200 11

92 340 Bourg la Reine.

Numéro AZUR :

0 810 800 470

Téléphone et télécopie :

01 46 65 36 39

Courriel :

contact@begaiement.org

Site Internet :

<http://www.begaiement.org>

Coordinatrice de la LPB n°65

Marie-Eve Dumas

me-dumas@neuf.fr

■
Marie-Eve Dumas

Mon enfant bégaye : l'intervention précoce est-elle réellement efficace ?

Aujourd'hui, il y a un consensus quasi général pour conseiller aux parents d'enfants qui bégayaient de consulter le plus tôt possible un spécialiste de la parole (orthophoniste ou phoniatre).

Voici par exemple ce qu'on peut lire sur le site de l'Association Parole Bégaiement :

- Question : Mon enfant bégaye, dois-je attendre ?

- Réponse : Surtout pas ! S'il a la malchance d'être celui (un sur quatre) pour qui cela ne "s'arrange" pas tout seul, son bégaiement va se mettre en place durablement (mécanisme de chronicisation) et sera alors beaucoup plus difficile à corriger.

Même son de cloche (si j'ose dire) sur le site de la Stuttering Foundation of America :

« L'intervention précoce est généralement plus efficace que l'attente. Donc, si la parole de votre enfant vous inquiète, consultez un orthophoniste qui travaille avec les enfants et est spécialisé en bégaiement. L'orthophoniste sera capable de déterminer si l'enfant bégaye et peut lui montrer des techniques nouvelles et plus faciles

pour parler correctement. »

J'avoue être le premier à préconiser la consultation sans attendre d'une orthophoniste ayant une bonne connaissance du bégaiement. Mais on peut légitimement se poser la question :

« Est-ce qu'une étude sérieuse a été faite pour le démontrer ? »

En 1995, Richard F. Curlee ne s'est pas contenté de poser la question : il aussi donné sa réponse, provoquant un beau tollé dans la communauté des « bégologues ». Richard est en effet intervenu devant ses confrères en expliquant qu'il n'avait trouvé aucune étude scientifique valable permettant de démontrer les vertus de l'intervention précoce et que ses vertus tenaient plus du mythe que de la réalité. En effet, pour toutes les études qu'il avait épluchées, soit l'échantillon était insuffisant, soit il n'était pas représentatif, soit il n'y avait pas de groupe de contrôle...

Ce coup de pied dans la fourmilière a sans doute été salutaire, car ces dernières années ont vu fleurir de nouvelles études sur le sujet. Et toutes celles que j'ai pu voir citées ont validé

la nécessité et l'efficacité d'une intervention précoce. La British Stammering Association, qui a fait de l'intervention précoce un cheval de bataille, en a recensé un certain nombre :

À l'âge de 3 ans, l'incidence d'apparition du bégaiement est de 7 à 8,5%. Dworzynski et al. (2007), Reilly et al. (2009) et 25% de ces enfants ont un risque de voir ce trouble perdurer à l'âge adulte. Howell et al. (2008), Stewart and Turnbull (2007), Yairi and Ambrose (1999)

La croyance que les parents surréagissent a été contredite par une étude menée sur 150 enfants par l'Université de l'Illinois (Stuttering Research Project). La parole disfluente considérée comme du « bégaiement » par les parents est en fait qualitative et quantitativement différente de la disfluence normale, même dans les premiers stades du trouble. Il apparaît donc que l'inquiétude des parents est justifiée lorsqu'ils suspectent un début de bégaiement chez leur enfant.

Plus les symptômes du bégaiement durent dans la petite enfance, plus il est difficile de changer le « câblage » du cerveau, et le bégaiement devient un problème chronique. Smith (2008). Or, à ce stade précoce, même de petits ajustements dans l'environnement de l'enfant visant à réduire le stress peuvent générer des progrès significatifs (Stewart & Turnbull 2007, 1997, 1995).

La thérapie pour les jeunes enfants qui bégayaient, si donnée tôt, montre des taux de guérison au-dessus de ceux qui pourraient être expliqués par la guérison spontanée. (Hunter 2007, Jones et al 2005, Harris et al 2002, Fosnot 1993, Meyers & Woodford 1992). Appliquer une thérapie précoce visant à réduire le bégaiement chez les jeunes enfants est sept fois plus efficace que de ne rien faire (Jones et al 2008).

Malgré le résultat de ces études (qui ne sont pas forcément très connues), il reste des adversaires de l'intervention précoce. Cette remise

en cause provient notamment de personnes qui bégaièrent ayant vu des signes de bégaiement apparaître chez leurs propres enfants. Leur thèse est la suivante : en consultant pour le bégaiement, on attire l'attention de l'enfant et de son entourage sur les disfluences, on pose une étiquette sur le front (ou la bouche) de l'enfant et on le fait rentrer dans le cercle vicieux du bégaiement : je redoute le bégaiement, je surveille ma parole, je perds toute automatisations et spontanéité et je rentre dans une parole sous contrôle.

Ils ont donc choisi de ne pas consulter et ont préféré donner à leur enfant un modèle de parole lente et claire et d'écoute attentive.

C'est notamment le cas du désormais illustre David Seidler, le scénariste du « Discours d'un Roi », qui a lui aussi bégayé. Il a déclaré que ses deux filles ont commencé à bégayer à l'âge de 3 ans. Il s'est efforcé de les écouter très attentivement et s'est assuré qu'elles sentaient qu'elles étaient entendues. Aucune ne bégaye aujourd'hui.

Autre exemple de témoignage, celui de Charlie : « J'ai quatre enfants merveilleux. Quand un de mes fils a eu 3 ans, nous avons remarqué des incidences de bégaiement. Sachant ce par quoi j'étais passé dans ma vie de bègue, je ne voulais pas qu'il vive la même chose. Mon épouse et moi en avons discuté longuement et nous sommes tombés d'accord sur l'attitude à adopter.

Nous avons admis qu'un certain degré de disfluence chez les enfants est normal et que, la plupart du temps, ils s'en sortent sans problème.

Nous étions d'accord sur le fait qu'attirer l'attention de l'enfant ou celle de son entourage sur ces disfluences ferait plus de mal que de bien.

Nous étions d'accord pour être des modèles de bonnes habitudes de parole et d'écoute en parlant lentement et clairement et en écoutant sans interrompre. Et le plus important, nous avons permis à notre enfant de parler sans être interrompu, en lui donnant notre attention complète, en le regardant dans les yeux, que ce soit en face à face ou en groupe, autour de la table familiale, par exemple.

Aujourd'hui, il a onze ans, c'est un jeune homme brillant et confiant et sa parole est fluide."

Cette thèse rencontre cependant aussi des objections. Premièrement, qui dit que leur enfant ne fait pas partie des 75% qui guérissent « spontanément » ? Le Stuttering Project de l'Université de l'Illinois a en effet démontré que le risque de persistance est plus élevé chez les enfants ayant des parents qui bégaièrent... mais moins élevé si ces parents ont eux-mêmes « guéri » du bégaiement ?

Deuxièmement, détection et prise en charge précoce ne signifient pas thérapie précoce. Ce qu'ont mis en œuvre ces parents bègues est similaire à ce qui est préconisé par les ortho-

phonistes aux parents « fluents » d'enfants qui bégaièrent. Sauf que les parents fluents sont moins armés pour deviner l'efficacité de ces pratiques et ont donc besoin de consulter pour être efficacement conseillés.

On voit donc bien que les deux thèses sont parfaitement compatibles : l'intervention précoce n'est pas nocive si elle est bien réalisée et peut se limiter dans la plupart des cas à un accompagnement parental éclairé.

D'où l'intérêt de s'orienter vers des orthos « spécialisées » (Aïe ! Non pas sur la tête !) ayant l'habitude de ce genre de pratiques. Cette approche difficile et délicate est bien résumée par Isabelle sur la page Facebook Goodbye Bégaiement : « Pour les jeunes, j'encourage l'intervention précoce tout en s'assurant qu'on n'en fasse pas « tout un plat » du côté des parents. Pas toujours facile, mais combien aidant.... C'est un travail de famille... Si on consulte tôt et que tout le monde reste « anxieux de performance », ce n'est pas mieux. De là l'importance de l'intervention multinationaux dans certains cas. »

Alors ? Consulter, oui, mais pour faire quoi ? Chères orthos, je suis preneur de votre avis et de votre expérience sur le sujet !

■ Laurent Lagarde

<http://goodbye-begaieement.blogspot.fr>

30 sept. 2012

Le traitement du jeune enfant à risque de bégayer selon Adriana DiGrande (Boston) : New England Pediatric Fluency Program

C'est au milieu des années 90 que Adriana DiGrande a commencé de mettre en place son programme dans l'idée de concilier le travail avec les parents et le travail direct avec le jeune enfant, lorsque ce dernier présente de réels risques de développer un bégaiement durable.

Se basant sur le fait que de nom-

breux enfants, et en particulier les filles, voient leur bégaiement disparaître dans les six premiers mois qui suivent le premier épisode de disfluences, A. DiGrande ne fait que s'entretenir avec les parents durant cette période, pour les rassurer et leur donner des conseils. Elle ne fait une évaluation de l'enfant qu'après 6 mois de bégaiement.

Elle évalue alors le type de disfluences, se renseigne sur l'évolution des difficultés, regarde s'il y a aggravation depuis le premier épisode de bégaiement, si d'autres membres de la famille bégaièrent et comment l'enfant réagit à ses difficultés. Elle évalue également le développement phonologique et langagier de l'enfant. Dans

tous les cas, si elle ne l'a pas fait précédemment, elle va discuter avec les parents pour voir quelles modifications apporter dans leur environnement familial, pour mettre en place des conditions qui favorisent la fluence. Elle se contentera de cette approche indirecte si elle estime que l'enfant n'est pas (encore) à risque de bégayer réellement, et demandera aux parents de remplir des grilles d'observation et d'évaluation du bégaiement qu'ils enverront chaque mois. Si le bégaiement empire ou persiste, un traitement direct est alors commencé, nommé « New England Pediatric Fluency Program ».

Le programme de fluence débute lorsqu'un enfant de 2 à 6 ans risque de bégayer de façon chronique, c'est-à-dire lorsqu'il présente plusieurs des caractéristiques suivantes: il bégaie depuis au moins 6 mois (voire un an), le bégaiement est constant ou s'aggrave, les disfluences sont atypiques (répétitions de sons, prolongations, blocages), des tensions sont audibles, l'enfant est conscient de ses difficultés, il lutte pour parler ou respire de façon inadéquate et/ou d'autres membres de sa famille bégaiement. Il faut aussi évaluer les risques en fonction de l'âge de l'enfant, puisqu'il semble établi maintenant que les meilleurs résultats de traitement du bégaiement sont obtenus quand l'enfant a entre 3 ans et demi et 5 ans. Ce programme pour jeunes enfants est inspiré de deux anciens programmes :

CU (B.Ryan, 1974) et ELU (Janice Castello Ingham, 1983). Les séances ont lieu une fois par semaine 45 minutes en présence d'un parent. Le parent doit prendre 15 à 20 minutes par jour avec son enfant pour mettre en pratique à la maison ce qui a été travaillé en séance. Il est encouragé à emprunter de nombreux jeux pour que les moments de parole soient variés et ludiques. Le programme est structuré, chaque étape doit être maîtrisée avant de passer à la suivante. Le but final est la fluence spontanée. On n'apprend pas directement à l'enfant une technique de parole. Avant l'âge de 5 ans, il n'est pas nécessaire d'apprendre à parler plus lentement. On modèle simplement une parole coulante. Le parent va avoir un rôle très actif. Il sera notamment formé à différencier les paroles coulantes et bégayantes, à donner un renforcement verbal immédiat et adéquat, à modéliser une parole tranquille, avec des pauses et un langage simplifié, à bien écouter le contenu de ce que l'enfant dit et à montrer de l'empathie. Le traitement doit permettre aux parents de se sentir compétents et acteurs du changement.

La première étape du programme consiste à discriminer ce qui est fluent ou non. Adriana DiGrande introduit deux peluches : Mr Smoothy, qui est bien lisse, et Mr Bumpy, qui a de nombreuses bosses. Nous les avons traduits par M. Toudou et M. Boumboum. Ce dernier ne doit pas avoir une connotation négative. On nomme des images ; si le thérapeute parle de façon fluente, l'enfant donne la carte à M. Toudou, sinon il la donne à M. Boumboum. Comme durant tout le programme, l'enfant est chaleureusement félicité à chaque réponse correcte, par des mots et parfois des gestes. L'ambiance doit être ludique et chaleureuse. Le thérapeute aide l'enfant à réussir ce qui est demandé et n'augmente que très progressivement les difficultés.

Dès que l'enfant a compris la distinction Toudou/Boumboum, on fait des jeux où la réponse doit être dite comme M. Toudou. Au départ les réponses ne doivent comporter qu'un mot d'une syllabe,

puis dès que l'enfant réussit bien ce niveau, c'est-à-dire aura deux séries de dix réponses correctes consécutives, on passe au niveau suivant. Durant les premiers mois du traitement, pendant ces moments de jeux structurés, absolument tous les énoncés fluents sont renforcés positivement. On augmente très progressivement la longueur et la complexité de la réponse que l'enfant doit donner. Si l'enfant réussit bien, on peut avancer de plusieurs niveaux en une séance, surtout au début. Si l'enfant a besoin d'être désensibilisé au bégaiement, par exemple s'il n'ose plus parler de peur de bégayer, ce qui est rare à cet âge, on peut faire un jeu où à chaque réponse on décide de parler comme Boumboum ou comme Toudou.

Durant le moment d'exercice, qui doit se faire avec des jeux amusants, le thérapeute (ou le parent à la maison) modélise une parole facile et détendue, avec un débit tranquille et des pauses. Il doit occasionnellement faire une disfluence volontaire. L'enfant est entraîné dès le début du traitement à signaler à l'adulte ses disfluences. L'enfant est alors félicité d'avoir bien écouté et l'adulte redit l'énoncé de façon douce ; il demande ensuite à l'enfant si c'était bien dit. De cette façon, il montre qu'il peut se reprendre sans être gêné d'avoir eu une disfluence, et remercie l'enfant de son aide. De même, l'adulte fera signe à l'enfant de s'arrêter s'il croche, mais de façon douce et respectueuse, et ceci seulement si l'enfant bégaie au niveau ciblé. Par exemple, s'il s'agit d'un jeu où on attend une réponse de trois mots et que l'enfant part dans une grande explication, on ne relèvera pas ses disfluences. Lorsque l'enfant est totalement fluent au niveau ciblé durant la séance de traitement, le même niveau est demandé à la maison. Le parent remplit une grille durant la semaine pour dire à combien il évalue le niveau de fluence durant le moment de parole, et à combien il évalue la fluence d'une façon générale dans la journée. Si l'enfant a bien réussi, on augmente la complexité des réponses ou de la situation (jeu plus excitant, personne supplémentaire), sinon, on reprend un niveau inférieur, en changeant de jeu pour que l'enfant n'ait pas l'impression d'un échec. Quand

Mots dits

l'enfant utilise spontanément des techniques pour relâcher sa tension verbale, comme un pull-out, on le renforce en le félicitant grandement. L'enfant est également encouragé à prononcer des énoncés fluents en dehors des moments de parole (« speech time »). Lorsque l'enfant parle fréquemment de façon fluente en dehors du moment de jeu structuré, un système de points bonus est mis en place à la maison pour l'encourager à s'exprimer le plus souvent possible de façon fluente. Vers la fin du traitement, lorsque l'enfant peut facilement converser avec l'adulte et raconter des histoires avec

aisance, le thérapeute reprend un rythme de parole normal et ne donne plus qu'occasionnellement un renforcement positif. L'enfant est entraîné à rester fluent même quand on l'interrompt ou que le jeu est excitant. La plupart des enfants terminent ce programme en 4 à 6 mois, avec une moyenne de 17 séances.

■
Florence Juillerat
logopède, Lausanne

DU BÉGAIEMENT DANS MA CLASSE

le site d'Audrey Fourches et Yasmine Filali

A consulter d'urgence à l'adresse :
dubegaieimentdansmaclasse.wordpress.com/

Quelques réflexions à propos du programme Lidcombe

Dans cette communication, appelée "*Belle parole !*" "*La forme, une question de fond ?*", je me posais des questions à propos de l'attention portée à la forme de la parole telle que préconisée par ce programme. Pour rappel, le programme Lidcombe est un programme de prise en charge du jeune enfant bègue qui s'appuie sur un certain nombre de directives impliquant l'entourage familial. Parmi les consignes données, il est demandé au parent de mettre en place un temps d'échange quotidien autour d'une activité (un livre, un jeu...), avec comme consigne de parler de la parole de l'enfant au cours de l'échange. Il est également demandé au parent de souligner plusieurs fois dans la journée la qualité formelle de la parole de

l'enfant avec une prépondérance donnée aux verbalisations positives. Le parent est donc amené à lui dire "*Ta parole est toute douce*" ou "*Belle parole !*"... et beaucoup moins fréquemment "*Là, il y a eu des bosses*", etc. Peu favorable au départ à ce type d'interventions, il m'a, après réflexion, semblé que cela présentait des intérêts.

Tout d'abord, on ne parle pas de l'enfant lui-même, on ne lui dit pas "*tu parles bien*" ou "*tu parles mal*", mais on évoque sa parole, en termes choisis. On introduit ainsi une distanciation : est évoqué quelque chose qu'il fait et non ce qu'il est. De même, l'aspect imagé et ludique des mots utilisés (des bosses...) renforcent cette mise à distance et contribuent à dédramatiser. La recherche de termes appropriés pour qualifier la parole donne lieu à des échanges amusants avec l'enfant. Par ces commentaires qu'on s'attache à ne pas multiplier, on lui montre qu'on s'intéresse à lui, tout en gardant une distance qui respecte son intimité.

Lorsqu'on dit à l'enfant "*Ta parole est difficile / fluide*", on marque qu'on est sensible à la qualité de la parole sans pour autant en oublier le sens. Cela est particulièrement vrai pour le jeune enfant qui, au départ, s'approprie le langage dans un

contexte global où fond et forme s'entremêlent. Le langage est perçu dans une forme d'ensemble (intonation, rythme...) d'où émerge progressivement le sens. Parallèlement, l'enfant manifeste une sensibilité précoce aux qualités formelles de la parole (rimes, répétition de sons...).

On peut ainsi penser que parler de la forme de la parole au cours de l'échange est vécu comme naturel par le jeune enfant – ce qui devient moins évident lorsque l'enfant grandit, ce qui demande, comme le préconise le programme Lidcombe, des aménagements. Il sent bien que quelque chose ne va pas dans sa parole, et le fait de dire « *tiens, ta parole a fait des sauts* » le tranquillise en mettant des mots qu'il comprend sur ce qu'il ressent. De même, l'adulte peut être soulagé d'être autorisé à parler du bégaiement.

La verbalisation dédramatisée de moments de bégaiement rend crédible la valorisation des moments de parole fluide. Du fait que son bégaiement ne soit pas ignoré, l'enfant peut avoir confiance lorsqu'on le complimente sur sa fluence. Les commentaires positifs seront toujours beaucoup plus nombreux. On tend à oublier – peut-être plus particulièrement en France – l'impact des propos positifs portés sur l'enfant. Celui-ci garde longtemps une

sensibilité exacerbée au regard que l'on porte sur lui, en particulier sa famille.

Valoriser ce que l'enfant fait renforce son "estime de soi". Un parent qui réagit à un trébuchement par "attention, tu vas tomber" est moins sécurisant que celui qui dit "Bravo, tu vas y arriver". De la même manière, dire "Waouh, quelle belle parole !" sécurise l'enfant et favorise sa prise de parole et son désir d'autonomie.

Ces formulations contribuent à rendre l'enfant plus actif. Souligner les moments où sa parole est fluide lui donne des références sur lesquelles il pourra s'appuyer (de façon pas forcément consciente). Percevoir qu'il a la solution en lui le remet ainsi dans un processus actif, il n'est plus là à subir

le bégaiement comme une fatalité contre laquelle il ne peut rien.

■ **Elisabeth Vincent**

tirée de la communication présentée au colloque de Tours – que vous pouvez demander à vincent.elisabeth@free.fr

25 CHOSES

J'ai toujours été fasciné par les voyages dans le temps et par la possibilité de pouvoir modifier le cours de sa vie.

Mon livre préféré s'appelle « Replay » de Ken Grinwood. Le héros, un quadragénaire désabusé, succombe d'une crise cardiaque et se réveille aussitôt 25 ans auparavant, dans sa chambre d'étudiant. Tout autour de lui est comme dans ses souvenirs; une seule chose a changé : le contenu de son cerveau. Il a en effet conservé en mémoire toute son expérience et toutes les connaissances d'un homme de 40 ans. Il peut donc recommencer sa vie en s'appuyant sur cette mémoire du futur.

Comme je suis un type prévoyant, au cas où pareille aventure m'arriverait, j'ai fait la liste de ce que j'ai appris après des années de lecture, de réflexion, de rencontres et d'échanges sur le bégaiement. Je vais l'imprimer et l'apprendre par cœur... On ne sait jamais. Et comme je suis sympa, je partage ma liste avec vous. Que 2012 vous apporte bonheur, santé et fluidité !

Les 25 choses que j'aurais voulu savoir sur le bégaiement :

1. J'aurais voulu savoir que le bégaiement n'est pas une faute, encore moins ma faute.
2. J'aurais voulu savoir que le bégaiement n'est qu'un élément de ma personnalité.
3. J'aurais voulu savoir qu'accepter n'est pas se résigner.
4. J'aurais voulu savoir que le bégaiement n'est pas le responsable de tous mes maux.
5. J'aurais voulu savoir qu'il est possible de surmonter son bégaiement.
6. J'aurais voulu savoir que le point commun des personnes qui ont surmonté le bégaiement est qu'ils pensaient pouvoir guérir.
7. J'aurais voulu savoir que le bégaiement n'est pas un échec et la fluidité n'est pas un succès.
8. J'aurais voulu savoir qu'il faut oser être soi avec ses qualités et ses défauts.
9. J'aurais voulu savoir que parler ouvertement de son bégaiement est un soulagement.
10. J'aurais voulu savoir que les autres vivront mon bégaiement comme je le vivrai.
11. J'aurais voulu savoir que parler de son bégaiement,

c'est ouvrir la porte sur un monde de découvertes et de rencontres exceptionnelles.

12. J'aurais voulu savoir qu'il ne faut jamais reculer devant le bégaiement.

13. J'aurais voulu savoir que chaque évitement est une perte de temps.

14. J'aurais voulu savoir que tout voyage commence par un premier pas.

15. J'aurais voulu savoir qu'il n'y a pas besoin d'être bon pour se lancer mais qu'il faut se lancer pour être bon.

16. J'aurais voulu savoir que la plus petite action est préférable à la plus noble des intentions.

17. J'aurais voulu savoir que "nous sommes ce que nous faisons régulièrement. L'excellence n'est pas une action mais une habitude." (Aristote)

18. J'aurais voulu savoir qu'être positif et changer mes pensées pouvait réellement changer ma vie.

19. J'aurais voulu savoir que le mot échec n'existe pas, qu'il n'y a que des résultats qui sont autant d'enseignements et de marches vers le succès.

20. J'aurais voulu savoir qu'il n'y a pas d'obstacles mais des opportunités d'apprendre et de se surprendre.

21. J'aurais voulu savoir que "bien communiquer n'est pas une question de fluidité. La communication et la fluidité sont deux choses bien différentes." (Rick Huss)

22. J'aurais voulu savoir que des personnes qui bégaièrent peuvent rivaliser avec les meilleurs orateurs du monde et gagner des concours d'éloquence.

23. J'aurais voulu savoir que le bégaiement ne résiste pas à l'humour et à l'auto-dérision.

24. J'aurais voulu savoir qu'il faut rechercher le plaisir, pas la performance.

25. J'aurais voulu savoir que j'écrirais ces lignes un jour...

■ **Laurent Lagarde**

<http://goodbye-begaiement.blogspot.fr>

Thérapies de l'enfant

A PROPOS DE LA DEMANDE LORS D'UNE CONSULTATION POUR BEGAIEMENT

Dans le cadre de notre mémoire, en vue de l'obtention du DU Bégaiements et troubles de la fluence de la parole, nous avons choisi de développer le thème de la construction de l'alliance thérapeutique dès l'accueil de la demande lors de la consultation pour bégaiement.

Notre réflexion porte sur l'importance du temps à accorder à l'accueil de la demande ainsi qu'à l'analyse et la co-construction d'un engagement dans un processus thérapeutique. Il s'agit bien d'un processus actif et commun, entre thérapeute et patient, qui émane d'une vision et d'une clarification partagées au sujet des attentes, des buts et des stratégies.

Par un graphique circulaire, nous avons tenté d'exposer les processus et les actions en jeu dans ce travail de co-

-construction, en mettant en évidence les différents « temps » lors d'une consultation : l'interpellation, l'accueil de la demande, la clarification, la reformulation, l'évaluation, l'indication de traitement, la formulation d'attentes réalistes et d'objectifs réalisables, la proposition et le contrôle de stratégies, pour enfin accéder à l'autonomie du patient.

Nous nous sommes ensuite inspirées d'une grille de Muriel Meynckens-Fourez (1993) pour créer une « check-list », servant de base pour initier la co-construction. Cette check-list est constituée de modules de questions à poser et à se poser au moment de l'exploration de la demande, pour comprendre sur quel terrain nous nous trouvons.

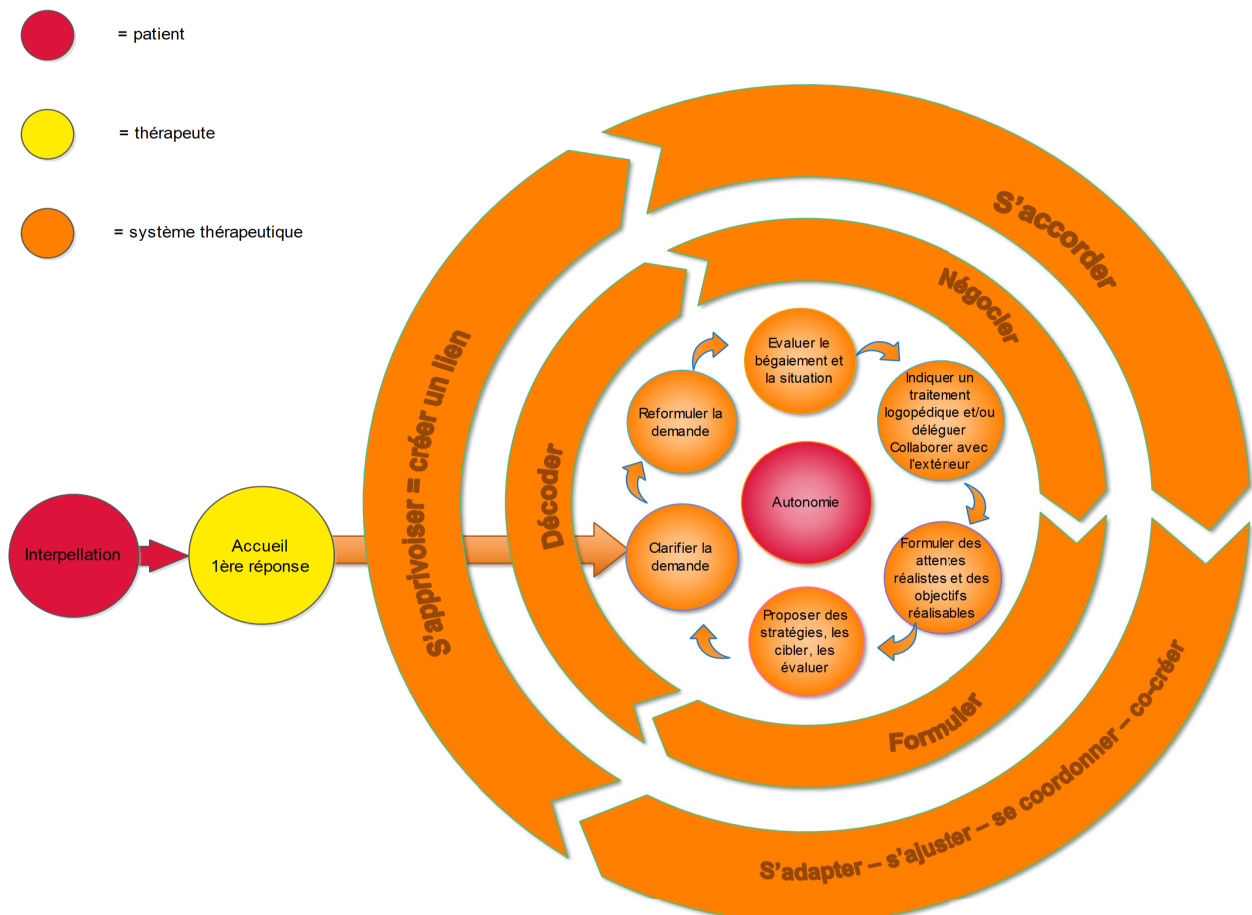
A) Les questions à poser et à se poser au moment de l'exploration de la demande

Qui demande ? Au nom de qui ? A qui ?

- Qu'est-ce qui vous amène à consulter ?
- Quelqu'un vous a-t-il conseillé de vous adresser à moi ?
- Est-ce le sujet lui-même ou un référent ?
- Si c'est un référent, au nom de « qui » fait-il une demande ?
- Est-ce les parents, l'enseignant, un médecin ou autre professionnel, autre membre de la famille ?

Qui demande quoi ? Pourquoi ? Motif de la demande ?

- Quel est le motif de votre demande ?
- Quels sont les événements récents



qui ont déterminé la demande ?
Des personnes peuvent en effet consulter pour différents motifs :

- une demande de conseils
- une demande de bilan
- une demande de traitement
- une demande pour apprendre des techniques de fluence
- une demande pour avoir d'autres noms de « spécialistes »
- une demande pour obtenir un « certificat » de bégaiement en vue de passer un examen oral
- Quelle est la demande explicite ou implicite ?
- Se poser la question des messages implicites que peut contenir le symptôme.

Exemples :

- « ce que j'ai à dire n'est jamais intéressant »
- « on ne m'écoute pas »
- « je ne sais pas quoi dire »
- « je viens en consultation parce que je bégaie, je bloque mais de toute façon je n'ai rien d'intéressant à dire et de toute façon on ne m'écoute pas »

Quelles sont les attentes du patient ?
Clarification des buts.

- Qu'est-ce que vous attendez de moi ?
- Qu'est-ce que vous souhaitez ?
- Que pourras-tu faire quand tu ne bloqueras plus ?
- Que pourras-tu faire quand tu n'auras plus peur ?
- Qu'est-ce que cela va changer dans ta vie si tu pouvais parler librement ?
- Est-ce que vous avez une attente précise sur les méthodes ?
- Qu'est-ce que vous aviez imaginé que je puisse vous proposer ?

Exemples :

- un patient qui n'a pas envie de relaxation ou d'être touché
- un patient qui a vu une émission au sujet de la méthode X et qui s'attend à ce que nous lui proposons quelque chose d'analogue.
- Qu'est-ce qui a déjà été fait ?
- Qu'est-ce que vous attendez concrètement de la prise en charge ?
- Qu'est-ce que j'accepte de faire ?
- Qu'est-ce que je peux proposer ?

Dimension thérapeutique

- Comment l'aider à intégrer une parole libre dans sa dimension relationnelle ?

- Exemples : l'encourager à partir faire un stage linguistique à l'étranger, accepter une promotion professionnelle

Dimension rééducative

- Est-ce que c'est compatible avec ce que je peux offrir ?
- Est-ce que les attentes semblent réalistes et les objectifs réalisables ?
- Le patient peut restreindre notre manière de travailler ensemble selon ses attentes et ses limitations. Si le patient nous met des limites dans notre propre cadre nous avons la liberté de ne pas accepter la prise en charge.
- Qu'est-ce que je peux proposer d'autre ?
- Qu'est-ce que je peux réellement faire en plus ?
- Comment et quand savoir qu'on sera arrivé au bout de la prise en charge ?

Il s'agira donc de se mettre d'accord pour se faire rejoindre des attentes réalistes et des objectifs réalisables.

S'agit-il d'une demande volontaire ou non-volontaire ?

- Etes-vous à l'initiative de cette demande ?
- Quelqu'un vous a-t-il conseillé de consulter ?
- Est-ce que le patient est contraint ou non contraint ?
- Est-ce que le thérapeute est contraint de répondre à cette demande ?
- Est-ce que je peux entrer dans cette demande ?

Il y a en effet un rapport « contraint » entre patient et thérapeute si le sujet n'est pas à l'initiative de la demande. Un patient peut être contraint à consulter sur conseil du médecin, de l'enseignant, des parents, de l'entourage familial ou professionnel. De même qu'un thérapeute peut être contraint si le patient est une connaissance, un voisin, un membre de sa famille proche ou éloignée. Il s'agira alors d'évaluer si cette contrainte est acceptable ou si elle constitue une limite à la prise en charge. Tant le patient que le thérapeute doivent être au clair par rapport au type de contrainte rencontrée.

B) Les questions à poser et à se poser au moment de la clarification de la demande :

Collaboration avec d'autres profes-

sionnels ?

- Y-a-t-il d'autres personnes qui s'occupent de la situation ?
- Qui travaille autour du patient ?
 - Enseignant
 - Éducateur
 - Maître d'apprentissage
- Comment circule l'information ?

Qu'en est-il des mythes familiaux ?

Il est important de repérer s'il y a des mythes et/ou des tabous éventuels au sein de la famille et de s'engager à les respecter.

- Est-ce que dans votre histoire familiale quelqu'un vous donne une explication par rapport au bégaiement ?
- Est-ce qu'on vous a parlé d'une histoire familiale concernant votre bégaiement ?
- Qu'est-ce qu'on raconte sur le bégaiement dans votre famille à travers les générations ?
- Quels sont les mythes familiaux ?
- Y a-t-il des tabous éventuels ?
- Parle-t-on d'une transmission inter-générationnelle du bégaiement ?

Ces questions sont des « guide-lines » qui vont nous aider à créer ensemble l'alliance thérapeutique, dès les premiers contacts, nous les thérapeutes avec nos patients enfants, adolescents, adultes et leur famille. Car l'alliance thérapeutique ne va pas de soi avec un simple ressenti d'empathie de la part du thérapeute ! C'est au travers d'une co-construction de la demande que l'alliance thérapeutique pourra émerger. Cette co-construction est un travail qui prend sens dès l'accueil de la demande car, en étant associés dès le départ, les patients et le thérapeute sont amenés à être co-actifs dans le processus thérapeutique.

Ces listes de questions ne se veulent pas exhaustives, elles seront encore à compléter et à enrichir au fil de nos lectures, de nos rencontres et de nos expériences !

■
Catherine Tlili-Hunziker,
logopédiste-orthophoniste, Lausanne.
Dominique Mabillard-Jeanty,
logopédiste, Service cantonal valaisan de la jeunesse, Centre pour le développement et la thérapie de l'enfant et de l'adolescent, Sierre

Thérapies de l'enfant

Léa

Actuellement lorsqu'en tant qu'orthophonistes, nous voyons des parents avec un petit enfant de maternelle en bilan, plusieurs options de traitements sont possibles lorsque les conseils n'ont pas suffi et que l'enfant bégaye depuis plus d'un an.

Nous allons partir du cas précis de Léa pour comparer ces différentes approches :

Léa est une petite fille âgée de 4 ans et 3 mois. Concernant l'anamnèse, il n'y a rien à signaler. Elle est fille unique. Elle a commencé à bégayer depuis un an quand ses parents consultent. Il n'y a pas de bégaiement dans la famille. La mère travaille dans un grand laboratoire pharmaceutique, le père est directeur des ventes dans un autre laboratoire. Elle est en petite section. La nourrice la prend à l'école à 4 h et demie, lui donne son bain en attendant la maman.

La mère arrive vers 18h 30, le père rentre vers 19H. L'année dernière, Léa a visité l'école avec sa crèche. Le directeur a dit qu'il interdisait les tétines à l'école. Elle a eu peur et a commencé à bégayer le jour suivant.

Les parents ont vu une orthophoniste pendant six mois qui leur a conseillé de diminuer les pressions, de lui donner le mot, de ne pas lui demander de répéter, mais de l'aider à communiquer.

Les parents ne notent pas d'amélioration dans la parole de Léa. Ils sont très inquiets et décident de demander un autre avis. Léa n'a pas l'air de se rendre compte de son bégaiement, mais les parents pensent quelle en est consciente.

Le bégaiement est sévère - 7/8 sur une échelle - 10 étant le pire. Elle répète des syllabes au début des énoncés. Le contact visuel n'est pas bon pendant la parole. Elle est un peu obsessionnelle, perfectionniste et timide.

Elle aime parler, parle beaucoup et est plutôt en avance en général pour son âge. Elle a tendance à corriger son grand-père quand il fait des fautes. Elle a du mal à respecter les tours de parole et les règles du jeu.

Sa mère dit que: le bégaiement empire quand elle est fatiguée ou

émue et quand elle raconte une histoire longue. Le bégaiement s'améliore quand elle passe un moment avec elle et quelle est calme.

Elle a du mal à maintenir son attention un long moment. Que feriez-vous ?

Léa a plus de quatre ans et bégaye depuis un an. Il faut la prendre en charge, c'est-à-dire en

rééducation afin d'éviter la fixation du trouble.

La prise en charge doit se faire une fois par semaine. Quelle thérapie entreprendre ?

Une approche indirecte, basée sur l'approche du centre Michael Palin, PCI, « Practical Intervention for Children ». Cette approche travaille sur les interactions parentales en utilisant des vidéos. L'objectif est de souligner ce que les parents font de positif afin d'améliorer la parole de l'enfant.

Une approche directe basée sur le modèle des demandes et des capacités et le remodelage de la parole.

Cette approche utilise la parole prolongée ainsi que des exercices de désensibilisation.

Ces exercices se font tous sous forme de jeux comme le travail sur la vitesse avec « le lièvre et la tortue », le lancer de balle pour le ralentissement du flux, le jeu de stopper la marionnette quand elle bégaye, etc.

Une approche directe « le Lidcombe program » basé sur le renforcement positif.

Quels sont les points à travailler chez Léa afin d'améliorer sa fluence? Nous en retenons six principaux et allons les détailler.

- Le contact visuel
- La mise en place d'un temps spécial
- Les tours de parole
- La fluence
- L'attention
- Le perfectionnisme
- Le transfert

Tous ces points vont être travaillés différemment selon la méthode choisie, mais le but reste l'amélioration de ces sous-objectifs.

Le contact visuel

Avec l'approche du centre Michael Palin, nous allons observer un moment où cette enfant sera fluente et dans le contact visuel et nous allons le souligner aux parents. Avec l'approche (Demandes et Capacités), nous ferons des jeux sur le contact visuel après avoir donné des conseils. Avec le Lidcombe, le but étant de renforcer la parole fluide, les renforcements se font automatiquement lorsque Léa regarde. Il y aura un plus gros renforcement à chaque fois que cela se présente. L'installation du temps spécial. Il est utilisé dans les trois approches. C'est son contenu qui va changer.

Avec la 1re approche, les interactions sont filmées et améliorées au fur et à mesure du programme

Avec la 2e, les parents utiliseront la parole prolongée ou ralentie

Avec la 3e, ils feront les commentaires

Les tours de parole

Avec la 1re approche, nous obser-

verons quand les tours de parole sont bien respectés et décideront avec les parents des changements à effectuer dans la semaine.

Avec la 2e chacun son tour, nous ferons des jeux devant les parents où nous utilisons les tours de parole par exemple mettre des éléments sur un plateau de jeu.

Avec la 3e, les tours de parole sont inhérents à la méthode, mais on peut dire, « cest ton tour » pour cadrer le change.

La fluence

En 1) Observation des moments de fluence et renforcement par un comportement adapté

En 2) Utilisation de la parole prolongée

En 3) Utilisation des commentaires de renforcement positif

L'attention

Pour les trois, pratique de jeux demandant de l'attention, courts puis progressivement plus longs.

Le perfectionnisme

Avec le 1) et le 2) nous cherchons comment les parents réagissent lorsqu'ils perdent quelque chose.

Avec le Lidcombe, nous diminuons le ratio et passerons à dix renforcements positifs pour une demande d'autocorrection.

Le transfert

En 1 et 2, nous veillerons à ce que chaque semaine le comportement appris soit transféré. En 3, le transfert est là tout au long du programme et suit une progression étalonnée.

Toutes ces approches s'avèrent efficaces, mais doivent être choisies en fonction de l'enfant, de l'angoisse des parents et des changements possibles ou non. Nous pouvons parler d'options de traitement. Le Lidcombe Programm est le plus facile à appliquer. Parfois, il est intéressant de pouvoir remplacer une approche par une autre si celle-ci n'est pas suffisamment efficace pour l'enfant concerné.

Les enfants de cet âge récupèrent plus vite que les enfants plus âgés. Le cerveau est plus malléable, les émotions négatives n'ont pas encore eu le temps de se développer et la famille participe volontiers au traitement.

■
Véronique Aumont-Boucand

En parlant de rééducation

Parmi nos patients d'âge préscolaire apparaît, en cours de rééducation orthophonique, un bégaiement invalidant associé à des troubles moteurs d'origine neurologique (bien que la marche soit acquise avant deux ans), ce qui nous a alertées sur l'intérêt du repérage de signes neurologiques mineurs chez le jeune enfant.

Nous nous sommes alors questionnées sur le lien entre pathologie neuromotrice et bégaiement au cours du développement du langage.

Le questionnement porte aussi sur les réponses à apporter au niveau de la rééducation : Comment adapter les supports ?

Dans l'examen neuropédiatrique, le repérage de la « triade symptomatique » (Amiel, Gosselin, 2010) correspond à la catégorie « mineure » d'atteinte neurologique. Elle se manifeste par la présence du bourrelet squameux, d'un stretch phasique, du déséquilibre du tonus passif du tronc. On peut également retrouver des signes isolés (par exemple, une hypotonie).

Détail de la triade symptomatique :
Les signes crâniens (Amiel 2012) font référence aux bourrelets au niveau des sutures crâniennes, en particulier au niveau temporo-pariétal (au-dessus du pavillon de l'oreille), appelée également squameuse de la suture.

Le chevauchement des sutures est perçu à la palpation sous la forme d'un bourrelet.

Le stretch phasique ou spasticité* est la réponse obtenue lors de la manipulation de dorsiflexion du pied lente puis rapide avec un « angle lent » qui est situé dans la zone normale et un « angle rapide » identique mais avec un court arrêt perçu, avec ou sans clonies, peu après le début de la manœuvre.

Le déséquilibre passif du tronc s'observe lors de la manipulation par extension passive ou incurvation dorsale comparée à la flexion ventrale : lorsque l'extension est supérieure à la flexion ou lorsque les deux amplitudes sont illimitées, le résultat est considéré comme anormal.

La fréquence des anomalies du tonus* chez les enfants présentant un

Rééducation adaptée du bégaiement associé à des signes neurologiques modérés ou mineurs, chez des enfants d'âge préscolaire

Extrait du mémoire rédigé dans le cadre du D.U. « bégaiement et troubles de la fluence, approches plurielles », Paris, 2013

*Florence Fric-Yetim, Orthophoniste, Paris XIIIè
Lara Van der Horst, Orthophoniste, Paris XIIIè et Université Pierre et Marie Curie, Paris VI*

trouble du langage est importante et signe l'origine instrumentale plus qu'environnementale des troubles. Dans le cadre de l'intervention en orthophonie, nous avons pu observer :

- des troubles de l'oralité (alimentaire et phonatoire)
- une inintelligibilité
- la présence de mouvements involontaires, désordonnés (exagération de l'ouverture de la bouche, perturbation de l'expressivité mimique), observables non seulement pendant les disfluences mais aussi dans toutes les situations motrices (jeux, actions du quotidien, déplacements)
- des manipulations excessives, sans objectif et des troubles de la motricité fine
- des troubles de l'oculomotricité
- des troubles attentionnels

Ainsi, l'enfant est privé d'une expérience corporelle et verbale positive participant à l'expressivité globale et les propositions de rééducation devront en tenir compte. Les adaptations qui se sont avérées les plus utiles sont :

- la bonne installation qui facilite le confort postural, l'équilibre, ce qui permet le soutien de l'attention et de l'exploration visuelle
- les manipulations simplifiées (manipuler préférentiellement les magnets plutôt que des images mobiles, utiliser des éléments épais, faciles à saisir)
- les présentations visuelles simplifiées

Mots coeurs

- les limites spatiales concrétisées (par exemple, ramasser des objets miniatures et les nommer en les posant dans une boîte)

- les propositions de groupe d'enfants à partir de 4ans (avec et sans bégaiement, comme soutien à l'acquisition des habiletés sociales, au partage d'activités, à la prise de parole devant des pairs, au partage des émo-

tions, ...)

Ainsi, l'orthophoniste peut souligner l'utilité d'un examen neurologique complet en présence de signes, même isolés et ce, dès le bilan initial. En effet, les parents sont ainsi soutenus dans leur démarche de recherche de description et de compréhension des troubles. Cette compréhension permet l'ajustement des attentes des

parents pour les activités quotidiennes et l'adaptation des propositions de l'orthophoniste au sein de la rééducation.

■
* AMIEL-TISON C., GOSSELIN J. Pathologie neurologique périnatale et ses conséquences. Masson, 2010

CARNET DE BORD JUILLET 2013

Bonjour à tous,

Je suis très heureuse de vous retrouver à mon tour pour tenir ce «carnet de bord» .

L'année s'annonce riche et je vais suivre tout simplement l'ordre chronologique pour que vous puissiez réserver des dates importantes dans votre agenda !

Tout d'abord, je tiens à vous présenter notre nouveau conseil d'administration :

Membres du bureau

Véronique Aumont Boucand, Vice-Présidente

Olivier Humez, Vice-Président

Jacqueline Ridard, secrétaire

André Clouqueur, secrétaire adjoint

Daniel Poussin, trésorier

Françoise Doceul, trésorière adjointe

Sylvie Brignone-Raulin, Présidente

Marie Barbey, Patricia Bersot, Catherine Daubié, Yan Eric de Frayssinet, Jérôme Doyenard, Marie-Eve Dumas, François Garczynski, Mireille Gayraud, Florence Juillerat Rochat, Laurent Lagarde, Xavier Lefebvre, Bérenger Nicot, Patricia Oksenberg, Alain Paute, Marie-Pierre Poulat, Cédric Rouvier, Elisabeth Vincent.

Nous formons ainsi une bonne équipe et continuons à avancer ensemble pour défendre la cause du bégaiement.

Nous allons en cette rentrée commencer avec le concert que Yoann Fréget, notre parrain, va donner au profit de l'APB le **21 Septembre 2013 à Vincennes**.

Je vous rappelle que Yoann, musico-thérapeute est le gagnant de THE VOICE 2013 et que nous avons été en contact avec lui grâce à Laurent Lagarde, (nouveau membre du CA) qui tient le blog «Goodbye Bégaiement». Vous pouvez d'ailleurs écouter une interview de Yoann très intéressante sur celui-ci datée du 12 Mars 2013 <http://goodbye-begaielement.blogspot.fr> ainsi que sur la page du blog de Bérenger Nicot (également nouveau membre du CA) <http://jebegaie.com>.

Ce concert permettra d'annoncer la Journée Mondiale du bégaiement avec des manifestations dans de nombreuses villes de France, que vous pourrez trouver sur notre site www.begaielement.org et notre page Facebook <http://www.facebook.com/AssociationParoleBegaielement>

et en particulier le 22 octobre 2013 à Paris, une conférence-débat avec Yoann Fréget de 19h00 à 22h30, à la maison des associations du 13ème arrondissement, 11 rue Caillaux.

L'année 2014 sera celle de notre colloque international dont le thème est « Le bégaiement et l'intime». Il aura lieu le vendredi 4 Avril à Paris et vous trouverez toutes les informations nécessaire sur le site : <http://colloque2014.parolbeg.info>

Nous comptons sur votre participation à cet événement qui est toujours un moment fort de l'activité de notre association.

Les inscriptions seront ouvertes en Septembre.

Le lendemain, samedi 5 Avril, sera aussi une journée exceptionnelle avec le Conseil d'administration des délégués régionaux et départementaux de l'APB au Palais du Luxembourg le matin et l'après-midi, une conférence du Pr Joseph Agius, de Malte, sur la thérapie du bégaiement par l'humour.

S'il reste des places (nombre limité), nous en aviserons les membres non délégués inscrits au colloque.

Nous profiterons de cette journée pour décerner à

Madame Anne-Marie Simon, le titre de Fondatrice, membre d'honneur et chargée de mission de l'APB, au Dr François Le Huche, le titre de Membre fondateur, Président d'honneur de l'APB et au Dr Jean Marvaud, le titre de Président d'honneur de l'APB.

Nous allons donc avoir de nombreuses occasions de nous rencontrer !

N'oubliez pas de suivre toute notre actualité sur notre site www.begaielement.org et devenons «amis» sur notre page Facebook Association Parole Bégaiement. <https://www.facebook.com/AssociationParoleBegaielement>

Bien à vous et au plaisir de mieux vous connaître.

■
Sylvie Brignone-Raulin
Présidente de l'APB.

TÉMOIGNAGE DE ROBIN

Je m'appelle Robin, je bégaié depuis tout petit, je ne sais pas quelle en est la cause mais je pense que c'est parti d'un événement marquant. Mes parents n'ont pas remarqué tout de suite mon problème.

Dès que ce fut fait, nous sommes allés voir nombre d'orthophonistes mais aucune n'était vraiment compétente dans mon domaine. Jusqu'à ce que je fasse la connaissance d'Isabelle, orthophoniste de profession et membre de l'APB Association Parole Bégaiement).

Je lui dois beaucoup car ce fut elle qui m'a "débloqué". Au début des séances, je ne pouvais pas ou du moins presque pas parler, les mots ne voulaient pas sortir de ma bouche. C'était complètement bloqué. Au mieux j'accrochais sur les mots. Puis, petit à petit, j'arrivais à échanger normalement comme vous, cher lecteur qui avez été témoin ou victime du bégaiement.

Je ne vous cache pas que c'était un entraînement, un combat contre soi-même. Mais le scolaire, c'était une autre paire de manches car je n'avais pas beaucoup d'amis, de personnes sur qui compter. J'étais comme exclu par rapport aux autres. En grandissant je me suis rendu compte de ma sociabilité avec les gens. Plus on est nombreux, plus on est fort.

Le bégaiement, je vous l'accorde est un problème de petite nature et à grosse conséquence mais on peut en faire un atout. Depuis tout petit je bégaié, aujourd'hui, au moment même où vous lisez ce texte, je bégaié toujours mais beaucoup moins que lors de mes premiers jours.

Aujourd'hui je ris de ça... ou presque. Mais comme quoi, dites-vous qu'avec un entraînement régulier, on arrive à tout "

■
Robin

Témoignage des parents de Robin

Notre fils Robin a bégayé dès qu'il a commencé à parler. Au début nous ne nous inquiétions pas vraiment, pensant que c'était un trouble passager. En petite section, nous avons commencé à trouver que cela commençait à s'éterniser, mais l'enseignante nous ayant dit qu'il ne fallait pas consulter avant la moyenne section, nous avons donc attendu... La pédiatre nous avait également tenu le même discours confondant trouble du langage et trouble de la communication. En moyenne section, nous sommes donc allés consulter une orthophoniste dans une consultation pour enfants. Cette prise en charge a duré 1 an et demi. Je pense aujourd'hui avec le recul que ce suivi réalisé par une personne non spécialisée dans le bégaiement n'a fait que mieux ancrer le symptôme et lui a fait perdre un temps précieux. Il a été difficile de nous en rendre compte, car nous faisons confiance à cette personne qui nous disait qu'elle était tout à fait à même d'accompagner Robin et de faire cesser son bégaiement. C'est ensuite vers les 6 ans de notre fils que nous avons enfin rencontré quelqu'un de l'APB. Cela a été un soulagement pour tout le

monde, car le trouble s'était chronicisé et Robin souffrait particulièrement de blocages de la parole extrêmement douloureux. Ses tensions et ses blocages ont cessé, mais la parole n'est jamais devenue fluente. Puis le suivi s'est arrêté, car Robin n'arrivait pas à investir vraiment les techniques lui permettant de ne plus bégayer et n'avait plus vraiment envie de poursuivre ce type de travail. C'est après un long travail psychanalytique qu'il a pu faire advenir le désir de reprendre un travail avec une orthophoniste, cette fois-ci dans un autre état d'esprit face à ce symptôme très invalidant. Il était alors scolarisé au collège et le bégaiement contribuait à rendre difficiles ses relations avec les autres comme avec lui-même. Le bégaiement est un symptôme qu'on ne peut oublier et qu'il est impossible de mettre de côté. Dans les moments de crises, il se rappelait à nous à chaque fois que nous échangeons ensemble, à chaque prise de parole. Je sais que ça a été particulièrement douloureux et culpabilisant pour nous ses parents, mais encore plus pour lui. Aujourd'hui, il va de mieux en mieux et son bégaiement s'apaise, et ce à l'aide d'un travail psychologique individuel et en groupe. Même si la progression n'est jamais linéaire, et fluctue en fonction de la fatigue, des petits et des grands soucis de l'adolescence, nous savons tous que chaque progrès compte et qu'il ne retombera jamais plus dans les blocages terribles qu'il a connus à de nombreuses reprises. Ne plus avoir peur du bégaiement a été une étape essentielle pour reprendre confiance, pour nous comme pour notre fils. Ne plus craindre les aléas d'une fluence encore fragile nous a permis d'apaiser les angoisses et ainsi d'apaiser la parole.

Mots Cris

EN LISANT LA LPB N°65

Bégaiement et isolement (page8).

Quelle conclusion s'impose après la lecture de tous ces témoignages, sinon que la meilleure clef pour sortir de cet isolement où s'enferme parfois la personne qui bégaie c'est le recours au comportement *tranquillisateur volontaire* : « Oui oui ! je bégaie bien sûr ! », qui détend l'interlocuteur, et dont le premier nom il y a près d'un demi-siècle fut comportement *d'aveu* : « Hé oui je bégaie hélas », et le dernier depuis une décennie comportement *dépétrificateur* : « Je bégaie c'est vrai, mais bon ! » avec l'espoir que ce comportement devienne peu à peu *automatique*, et quasi inconscient, comme normalement chez tout un chacun, quand sa parole hésite, accroche, bégaie un peu, ou reste trop longuement en suspens dans les nuages, ce qui est archi-banal.

La cause du bégaiement (page3).

« *Servir la cause du bégaiement* » : voilà qui semblerait bien indiquer, cher Thomas, qu'on va servir les intérêts de ce bégaiement en s'y soumettant (!) et en lui permettant... de se développer ?!! Étonnant quand même cette idée de se soumettre à ce phénomène qui passe en général pour un sacré poison de la parole. Non ?

En y réfléchissant, on voit pourtant qu'en le reconnaissant, en l'apprivoisant, en jouant avec lui, on peut faire en sorte que peu à peu il se réduise, et même qu'à la fin il disparaisse complètement ! Ce serait alors plutôt un piège, tendu au bégaiement pour lui régler son compte ? Si c'est comme ça, OK ! Ça marche ! À moins que le dompteur connaissant bien l'animal, le garde à son service ? Ça marche aussi comme ça parfois, c'est vrai !

Mais tout bien pesé, *servir la cause du bégaiement* ! Non. Je préfère éviter complètement cette expression. Mon idée, ce serait plutôt de *servir la cause des bégaya-*

ges, ceux qui normalement émaillent la parole spontanée quand elle veut se faire entendre malgré des conditions difficiles. Les bienveillants bégayages de détente, qui ont bien des choses à dire, qui contre vents et marées, maintiennent le fil du discours, et la relation à l'autre et qui sont pourtant les malheureuses victimes des rééducateurs amateurs et des professeurs de diction en tout genre.

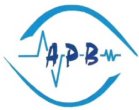
Je bégaie excusez-moi (page 12)

Quel bon titre cher Daniel, pour annoncer l'émouvant témoignage de vos souffrances passées. On a envie de vous dire : « Mais bien sûr qu'on vous excuse, et avec plaisir même, dans la mesure où vous nous le demandez. Cette demande nous détend, voyez-vous. Elle nous dépétrifie même, comme je le dis plus haut ! On est tellement embarrassé face au bégaiement quand il reste non dit ! » Et on aurait souhaité qu'à quatorze ou quinze ans, vous ayez eu la possibilité de prononcer ce « *Je bégaie, excusez-moi !* », formule qui en général, remet si bien en marche le déroulement d'un échange de parole, quand il a été dérangé par le bégaiement » ?.

Pas si simple bien sûr ! Il aurait d'abord fallu être au courant du pouvoir de cette « formule magique » ; et ensuite, oser la prononcer. Il aurait été bon également, de savoir que contrairement à ce que l'on pense souvent, parler ne consiste pas toujours à mettre simplement en mots sa pensée : quand on veut vraiment être entendu, la parole est faite en vue d'agir sur l'autre. Spontanément, dans ce cas, elle tient compte normalement, non seulement de la pensée, mais de la perception de l'effet, réel ou supposé, produit sur l'interlocuteur – ainsi que sur soi-même ! – par *ce que la parole dit... a dit... ou veut dire !...* pourvu qu'on y reste sensible !

L'acte de parole, qui marche tellement mieux quand on n'y pense pas, n'est pas un phénomène simple !

■ François Le Huche



Appel à souscription

Afin de financer la réactualisation du livre "*Le bégaiement*" dans la collection des Essentiels Milan, l'APB vous propose de participer en achetant un (ou plusieurs) exemplaires avant la parution prévue début octobre, au tarif promotionnel de 7€50, frais de port inclus (le prix en librairie sera de 8€90).

Nom :
Adresse :
Email :
Nombre d'exemplaires :

Bulletin et règlement au nom de l'APB à adresser à :
. Elisabeth Vincent (APB), 21 rue Mirabeau, 75016 Paris
. ou sur le site www.begaiement.org

■ 1 exemplaire : 7€50
■ 5 exemplaires : 35€
■ 10 exemplaires : 60€
Les frais de port sont offerts

LE TEMOIGNA-
GE D'ALEXY,
10 ANS 1/2

J'ai commencé ma rééducation en décembre dernier. Avant, mon père m'avait montré des exercices, mais ça n'était pas suffisant.

Ce qui m'a aidé au début, ce sont les exercices à différentes vitesses. Et après, comme j'ai fait à peu près 40 enregistrements, j'ai appris à m'arrêter, sauf quand j'ai vraiment quelque chose à terminer.

En ce moment, le bégaiement ne me gêne plus trop parce que mes amis ne se moquent plus, parce que je leur dis que dans quelques mois je serai guéri, grâce à l'orthophonie. Je fais aussi des séances de groupe avec d'autres enfants. C'est mieux de ne pas être tout seul, comme ça on est rassuré.

Quand je bégaie, je m'arrête une ou deux secondes, des fois quand je sens que c'est dur, je m'arrête plus longtemps. Quand je reprends, quand j'y pense, j'essaie de parler plus doucement : faire un démarrage doux.

Maintenant, je bégaie peut-être une ou deux fois dans la journée, ça s'entend, mais ça ne me gêne pas.

Appel à souscription

UN NOUVEL "ESSENTIEL" EN PERSPECTIVE

En 2004 paraissait dans la collection Les Essentiels Milan "*le bégaiement, la parole désorchestrée*". Ce petit livre « grand public » a vu le jour grâce à un partenariat entre l'APB et les éditions Milan.

Dans le cadre d'une réactualisation de la collection Les essentiels, le « *bégaiement* » va faire peau neuve pour reparaitre sous une nouvelle forme en octobre 2013, anticipant de quelques jours la Journée Mondiale du bégaiement (22 octobre). Dix ans s'étant presque écoulés depuis la première édition, certains points seront complétés en fonction des connaissances récentes. Parallèlement, l'ouvrage étant un peu plus volumineux, des sujets importants seront développés, en particulier les recherches et les thérapies récentes. Le film "*Le discours d'un roi*" aura une place d'honneur, véritable révolution dans la manière dont le public perçoit le bégaiement.

C'est donc avec enthousiasme que l'APB se lance à nouveau dans ce gros projet, et, comme la première fois, elle a besoin de votre soutien !

Commandes

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

Nom :	
Adresse :	
Mail :	

Bulletin d'adhésion APB

Nom :
Prénom :
Adresse :

Code Postal :

Ville :

Pays :

Tél :

Courriel :

Profession :

Tél prof :

Comment avez-vous connu l'APB ?

Cotisations	France	Suisse
Adhésion à l'Association Parole Bégaiement et la Lettre Parole Bégaiement		
Adhésion et la Lettre Parole Bégaiement	39,00€	55,00CHF
Si vous avez la possibilité	40€ ou 50€	
Don (ou plus)	150 €	
Jeunes jusqu'à 25 ans et/ou personne en difficultés (photocopie de la carte d'identité)	10 €	14 CHF
Autres		
Difficultés économiques	15 €	20 CHF
Adhésion seule	25 €	
La Lettre Parole Bégaiement seule	25 €	

Règlement par carte bancaire sur le site de l'APB.

www.begaielement.org

Règlement par chèque/ CCP

Chèque à l'ordre de l'Association Parole Bégaiement — BP 200 11— 92340 BOURG LA REINE