

Journée Mondiale du Bégaiement
22 Octobre 2011

Réponses du docteur Marie-Claude Monfrais-Pfauwadel,
médecin phoniatre et spécialiste du bégaiement,
aux questions de 6 blogueurs francophones du bégaiement



Avec la participation des blogs

[Au royaume des muets](#)
[Le Cédriblog](#)
[Goodbye Bégaiement](#)
[Je bégaié !](#)
[Parole de bègue](#)
[Un Olivier sur un Iceberg](#)

Les questions de **Bérenger** (*Je Bégaie !*)

1. **Entre assumer son bégaiement (sans tomber dans la résignation) pour mieux le vivre, et s'efforcer de le combattre pour mieux parler, y a-t-il selon vous une meilleure approche ? Et comment un(e) orthophoniste peut-elle conjuguer ces deux approches avec un même patient ?**

En ce qui concerne les adultes (donc le bégaiement persistant), l'acceptation du problème est de loin la meilleure manière d'arriver à le surmonter. C'est pourquoi les thérapies d'acceptation (ou dites de *mindfulness* -c'est-à-dire de pleine conscience) sont si intéressantes. Certes cela implique d'abandonner une image idéalisée de soi-même non bègue, mais c'est cela la réalité : on n'éradique pas un bégaiement à l'âge adulte, mais on peut devenir de moins en moins bégayant, meilleur communicateur – et surtout, et par-dessus tout bien dans sa peau.

C'est une démarche qui part du plus profond de soi pour changer le plus extérieur en soi (l'image) – contrairement à une démarche qui consisterait à juste plaquer des manières artificielles de parler et de se comporter – avec le risque réel que cela craque à n'importe quel instant, avec en plus une dépense énergétique importante, et un envahissement du champ de la conscience incompatible avec une réelle écoute de l'autre, prémisses indispensables à une communication efficace et authentique

Si la personne bègue a déjà compris que le bégaiement est quelque chose qu'elle produit et que les clefs du problème sont en elle, on parle de locus interne ; si elle croit que le bégaiement est quelque chose qu'elle subit et qui lui arrive de l'extérieur, on parle de locus externe.

L'orthophoniste ou le rééducateur n'a pas à «conjuguer» deux approches avec un même patient. Selon son locus (le bilan, s'il est approfondi, permet de s'en rendre compte rapidement), les processus thérapeutiques ne seront pas tout à fait les mêmes. En cas de locus externe, la tâche est beaucoup plus difficile car il faudra amener le patient à lâcher prise sur ses croyances.

Dans tous les cas la prise en charge rééducative comprendra, chez l'adulte, du travail sur la forme (la fluidité de la parole = les techniques de fluence) et du travail sur l'estime de soi, la confiance en soi et une mise à l'aise dans toutes les circonstances de communication. Il n'y a pas à privilégier l'un par rapport à l'autre ; parfois cela peut revenir à marcher des deux côtés de la rue en même temps –mais en fait il y a pour chacun un temps pour chaque chose. Et ce sera la vraie réussite du soignant que de savoir saisir les bons moments chez le patient en question.

2. **Pensez-vous que la formation généraliste actuelle des étudiant(e)s orthophonistes est suffisante pour une prise en charge efficace et juste du bégaiement ?**

Non. Les écoles d'orthophonie en France dispensent de 15 à 25 heures de formation sur le bégaiement, et ce n'est pas suffisant pour maîtriser l'approche de cette pathologie si complexe. Mais le problème de la formation des intervenants n'est pas que français. C'est la rééducation la moins pratiquée au monde. Des programmes «supplémentaires» universitaires de spécialisation ont vu le jour, avec des cursus allant de 80 à 100 heures de formation. Le DU Français comprend 120 heures de cours et est un des plus complets existant. À noter que dans certains pays qui avaient été des pionniers dans l'offre de formation, on constate que certains enseignements ont été fermés, leur coût étant trop important pour les Universités, par rapport à la demande de soins qui est faite.

Les questions de Laurent (*Goodbye Bégaiement*)

3. Marie-Claude, de nombreuses annonces ont été faites ces dernières années sur la recherche sur le bégaiement et l'on a le sentiment que les choses bougent. En est-il de même pour les thérapies ? Avez-vous perçu une évolution majeure ces dernières années ? Est-ce que des nouvelles thérapies sont apparues ou en train d'émerger avec des résultats encourageants ?

Effectivement les choses bougent, et de nouvelles tendances apparaissent ou s'affirment, aussi bien en matière de thérapies qu'en matière de prise de conscience dans le grand public. J'y vois plusieurs raisons possibles :

- les nouvelles découvertes en neurologie du bégaiement et en génétique
- l'amélioration de la formation des soignants- même s'il reste encore beaucoup à faire, mais, avec la création d'un DU, ceux qui choisissent d'améliorer leur formation peuvent le faire
- la meilleure diffusion de l'information par les associations et la création de sites dédiés... mais on ne peut pas en dire autant des médias
- les blogs et les blogueurs qui sont devenus les sentinelles, ceux qui sonnent l'alarme et jouent le rôle du «taon dans la cité».

Les patients sont d'ailleurs devenus plus exigeants – et la culture du résultat fait que l'on recherche l'efficacité en pensant qu'il suffit de réparer. Ça, c'est un effet pervers de l'information au public...

Ce qui me semble avoir changé aussi dans les thérapies proposées, c'est la fin – allez, on va dire la diminution du dogme du «tout psychologique» comme cause. L'offre thérapeutique doit être diversifiée pour que le thérapeute puisse puiser dans son coffre aux trésors ce qui sera le mieux adapté à son patient. Il faut aussi qu'il sache évoluer avec le patient et puisse lui proposer de nouveaux abords lorsqu'il sera prêt pour cela.

Enfin la meilleure connaissance de la neurophysiologie du bégaiement fait entrevoir qu'une approche pharmacologique dédiée pourrait être possible, et les surprises pourraient venir de ce côté-là.

4. Marie-Claude, si votre enfant bégayait, comment réagiriez-vous et vers qui l'orienterez-vous ?

Mon propre fils a bégayé vers l'âge de trois-quatre ans et nous avons été voir un médecin phoniatre qui nous a bien aidé à calmer le jeu. Le bégaiement a cessé en quelques mois. Le dit enfant est maintenant lui-même Papa...et continue à écrire comme un cochon (1/3 des enfants bègues ont des problèmes de coordination motrice, ou globale, ou plus fine, dont les dysgraphies) mais traitements de texte et tablettes font que cela ne lui nuit guère. Je referai la même chose : en parler ouvertement tout de suite et consulter une personne compétente. Nous nous en sommes tous portés mieux.

Les questions d'Olivier (*Un Olivier sur un Iceberg*)

5. **A quoi sont dus le rejet parfois, la méfiance souvent, des données scientifiques, des découvertes récentes ? Peut-on dire que ces réactions sont plus fréquentes et plus intenses, plus virulentes dans l'univers du bégaiement ?**

On aborde là, Olivier, plusieurs problèmes :

- celui de la mort des théories et du progrès scientifique : le philosophe Thomas Kuhn a très bien exploré ce qui se passe lorsqu'une approche est remplacée par une autre sous la poussée de découvertes et l'apparition de faits nouveaux (et il parle bien de remplacement d'un point de vue par un autre et non d'un rejet) Il y a ceux qui sont dans le sens de l'histoire et ceux qui ne le sont pas. On peut donc avoir devant des faits deux approches différentes au même moment.

Les révolutions de la pensée se font par bonds et ruptures et non par glissements progressifs.

- celui de la résistance au changement et de la capacité de se remettre en question : cela demande un certain courage de reconnaître que l'on fait fausse route et de sortir de l'impasse. C'est la seule manière de se sortir du labyrinthe. Mais c'est un saut dans l'inconnu, et cela peut effrayer les esprits frileux ou les personnalités rigides – ou ceux qui ont tiré beaucoup de bénéfices secondaires des visions anciennes

- le bégaiement n'a pas le monopole de ce genre de résistances arc-boutées. Ce qui est navrant c'est lorsque cela prive les patients des bénéfices d'une approche nouvelle qui pourraient leur être bénéficiable

6. **Que peuvent apporter les études sur le tempérament/caractère/personnalité par rapport à nos connaissances, et à la thérapie du bégaiement ?**

Le terme apparu récemment de «tempérament» n'est qu'un habillage nouveau pour l'approche psychologique. Les deux diplômes (orthophonie et psychologie) étant totalement séparés aux Etats-unis, on ne pouvait aborder les aspects psychologiques du bégaiement si l'on n'avait pas les diplômes pour cela – sans encourir des poursuites judiciaires pour « exercice illégal de la psychologie». Carolyn Gregory, qui avait beaucoup travaillé avec son époux Hugo Gregory sur le conseil aux personnes bègues, avait les deux diplômes.

Les pratiques sont plus réglementées et séparées maintenant en France.

C'est donc un nom nouveau pour ce qui est la plus vieille approche...rien de neuf donc pour nous Français, mais une autre ouverture pour des pays où le tout technique bien calibré avait prédominé jusqu'ici. Rien de nouveau le soleil.

7. **Avez-vous une ou plusieurs hypothèses personnelles pour expliquer le cheminement entre les mutations génétiques, la fonction lysosomale (découvertes l'année dernière) et le bégaiement ?**

Pour le moment non, il manque encore beaucoup de maillons dans la chaîne. Mais, en reprenant pour une communication sur les myoclonies laryngées (des mouvements anormaux rapides, soudains et liés à l'intention et l'action), j'ai relu ce qui avait été publié

sur la maladie de Tay-Sachs (et le souvenir des patients ainsi atteints que j'avais été amenée à voir quand je travaillais à la Salpêtrière) : on y rencontre bien du bégaiement et des myoclonies laryngées...mais dans un contexte tellement dramatique que les atteintes de la parole passent à l'arrière-plan.

Ce serait une question à poser au Pr. Dennis Drayna.

La biologie moléculaire a élucidé déjà d'autres mystères, avec parfois des réponses tout à fait inattendues. Je pense à la maladie de Friedrich par exemple, qui provoque une dégénérescence du cervelet...or il s'est avéré que ce sont les mitochondries, de petites organelles intracellulaires qui «rouillent» en stockant trop de fer. Quelle imagination, la Nature !

Les questions de Cédric (Le Cédriblog)

8. Pensez-vous que la classification officielle du bégaiement comme trouble neurologique ou même biologique à part entière par le corps médical inciterait les médecins et les pédiatres à ne plus conseiller à des parents d'enfants qui bégaiement d'attendre que ça passe ou d'ignorer le bégaiement de leur enfant ?

J'espère bien qu'une redéfinition du cadre «nosologique» du bégaiement permettra de mettre les choses dans une autre perspective. Je m'explique : il y a de toute façon une énorme confusion qui vient du fait que l'on utilise le même mot de bégaiement pour définir un symptôme, (le trouble moteur de la parole affectant la fluence), et pour parler d'un tas d'affections qui contiennent entre autre du bégaiement...On n'est pas bègue avec en plus une mauvaise coordination, ou en plus un trouble attentionnel, ou en plus un retard phonologique, ou en plus une forme d'épilepsie avec myoclonie, ou en plus des tics, ou des TOC etc...ce sont des entités comprenant, entre autre du bégaiement. Comme on retrouve de la fièvre dans bien des affections, ou une boiterie dans un problème de ménisque comme dans une poliomyélite aiguë.

Cette redéfinition s'appelle le «subtyping»- et ce sera le thème central du Congrès de l'IFA à Tours en Juillet 2012, sur ma proposition. Ce sera intéressant de voir, d'ailleurs, si l'élucidation progressive des composantes génétiques et neurologiques du bégaiement permettra de bien différencier ces entités nosologiques...toute la différence entre le génotype et le phénotype sera là.

Les thérapies n'en pourront être que mieux adaptées et mieux suivies. Encore faudra t il faire des diagnostics précis et être dans une démarche d'évaluation aussi exhaustive que possible. Encore faudra t il le faire savoir ou l'enseigner aux médecins et médecins pédiatres et futurs phoniâtres.

9. Beaucoup de parents nous ont interpellé sur le Programme Lidcombe que vous-même enseignez aux orthophonistes dans le cadre du Diplôme Universitaire Bégaiement & Troubles de la Fluence : pourriez-vous nous en leur apporter votre point de vue sur ses enjeux, ses résultats ?

Il faut dissocier deux choses : la méthode Lidcombe elle-même et son marketing. La méthode Lidcombe est intéressante et efficace dans les bégaiements développementaux isolés, c'est à dire chez l'enfant qui commence à bégayer et chez lequel il n'y a pas d'autres problèmes. Il s'agit d'enseigner au parents comment, une heure par jour, dans des situations de la vie courante, en interagissant avec l'enfant, on va intervenir **directement** sur sa parole bégayée en situation (on appelle cela les propositions contingentes), en lui indiquant que cela a été bégayée – et on peut reprendre ensemble. L'enfant est complimenté s'il reprend de façon fluide.. ;et l'on fait très attention à faire trois à quatre fois plus de compliments que de remarques critiques. On voit que cela va tout à fait à l'encontre des directives données aux parents sous nos latitudes (la méthode est australienne) où l'intervention directement est fortement déconseillée.

Mais c'est très déculpabilisant pour les parents, et ils adhèrent très facilement au projet. Les Australiens étant les Australiens, les parents doivent tenir des graphiques de fluidité de la parole de leur enfant jour après jour...et revoir l'orthophoniste toutes les semaines puis tous les mois pour une heure.

Tout est bien gradué en étapes, avec retour à l'étape précédente en cas de réapparition de disfluences à un taux «inacceptable».

Il n'y a donc pas de guidance parentale comme nous l'entendons.

La méthode est «efficace», mais il y a bien des critiques sur la manière d'évaluer cette efficacité, en sachant qu'un bégaiement développemental simple, dit «isolé» est spontanément résolutif en un an à trois ans dans trois cas sur quatre (ce que l'on a tendance à oublier).

L'autre critique, qui est la mienne, est que cette méthode n'est pas appropriée si l'enfant parle mal, a parlé tard, s'il y a des tics et ou des dystonies, bref si le bégaiement fait partie d'un tableau clinique plus complexe.

Le second point est la méthode de marketing de Mark Onslow, qui a promulgué cette méthode et qui s'est avéré être un as de la «googlisation». La méthode est vendue en séminaires et même en e-learning aux orthophonistes et logopèdes et tout le monde est enrôlé pour publier un maximum, en ajoutant le nom d'Onslow bien sûr ; ce qui fait que la méthode apparaît en premier dès que l'on fait une recherche sur Internet. Cela s'appelle se faire valoir....

Je me méfie personnellement du côté solution de facilité que peut représenter cette méthode qui est contraignante pour l'enfant en de mauvaises mains. La disparition des disfluences est-elle le meilleur critère de «guérison» du bégaiement ? C'est plus complexe que cela, et c'est bien là qu'est la facilité de cette méthode.

Les questions d'Alexandre (Parole de Bègue)

10. Que penser des orthophonistes qui se refusent d'envisager le bégaiement comme trouble neurologique pour éviter que la personne bègue soit dans la fatalité de manière à ce qu'elle reste dans l'action devant son bégaiement ?

Cela me rappelle de manière navrante un praticien qui n'avait pas dit à un patient qu'il était atteint de la maladie de Parkinson pour ne pas qu'il déprime ! (histoire vécue..). Or ça se soigne le Parkinson...quelle perte de chances pour le patient.

Cela s'appelle de la rétention d'information, et c'est une atteinte à la dignité de la personne. Au lieu de vivre «contre», on vit «avec», et d'autant mieux qu'on regarde les choses en face et qu'on les accepte.

Et l'orthophoniste peut être un excellent accompagnant, un guide et un phare.

Et nos patients ont «vocation» (j'aime ce mot dans ce contexte) à voler de leurs propres ailes un jour – et nous quitter. C'est ainsi.

11. J'ai parfois le sentiment que des thérapeutes "se font plaisir" à expérimenter sur des patients bègues (enfants comme adultes) des techniques qui leur semblent meilleures que d'autres - je pense au programme Lidcombe comme à d'autres techniques. Or, je suis également surpris de l'apparent amateurisme lorsqu'il s'agit de mettre en évidence les progrès de leurs patients, voire de l'absence complète de recul pour évaluer l'efficacité de telle ou telle thérapie. Au point qu'on en vient à se demander si tout ça n'est pas du pareil au même. Je suis encore frappé de l'absence de culture de résultats chez beaucoup d'orthophonistes. Certes, ils n'ont pas d'obligation de résultats, mais de là à ne pas s'en soucier... Comment alors juger de la pertinence d'une nouvelle technique autrement que par le ressenti, donnée non fiable par essence ? Que vous inspire cette réflexion ?

«Expérimenter» !! Vous y allez fort. Mais il est normal, légitime et de bonne guerre d'utiliser de nouvelles thérapies ou de nouveaux médicaments – le contraire s'appellerait tout simplement pour le patient une «perte de chances «...seulement voilà, en rééducation et rééducation il n'y a pas d'essais cliniques et pas de protocole d'autorisation de mise sur le marché. N'importe qui peut proposer...n'importe quoi, parfois sous le label médical, parfois sans même s'embarrasser de ce label, en proposant ce que j'appelle des méthodes commerciales.

Alors comment évaluer l'efficacité d'un traitement réhabilitatif ? en comparant à un groupe apparié qui ne serait pas traité ???? Je vois mal la chose, on mettrait pour lors le groupe témoin en perte de chances...

L'équipe australienne autour de la méthode

Lidcombe inonde la planète de soi-disant publications scientifiques – qui ont pour premier effet de faire ressortir ce nom en premier sur Google. Alors ça attire, c'est vrai.

Comme vous je regrette qu'il n'y ait pas de rigueur dans les évaluations, pas d'utilisation suffisamment répandue des échelles, des feuilles de score, des questionnaires et de solides méthodes statistiques – mais comme la prise en charge n'est pas toujours reproductible, et pourrait difficilement l'être, c'est vraiment mission impossible

12. Que recommanderiez-vous à de futurs parents d'un petit garçon, de langues maternelles différentes, dont l'un d'eux bégaié, à propos de la stratégie d'apprentissage des langues ? Oublier le fait de lui apprendre une seconde langue sous peine d'accroître le risque qu'il devienne bègue ? Mettre son fils à l'apprentissage de la seconde langue que

vers l'âge de 4-5 ans, lorsque la période critique d'apparition du bégaiement sera passée ? Ne pas se préoccuper du tout du risque de bégaiement et suivre les recommandations généralement données à des parents mixtes ? Dernière possibilité : tirer au sort l'une de ces trois possibilités et s'y tenir ?

Et si on lui demandait son avis, à ce petit bout de chou...à venir ? Un risque n'est pas une fatalité. Et s'il a un Papa qui bégaye, il a avant tout un Papa qui a su surmonter tout cela et même faire de l'obstacle un levier ! alors il aura le bon exemple et tout le monde lui chantera des berceuses en ERASM...

Quant au bilinguisme parental, la règle d'or est «une personne, une langue» ; la deuxième règle est d'éviter le «code switching» et de terminer dans la même langue la phrase que l'on a commencée à énoncer...

Et au besoin, le cas échéant, on pourra orienter tout ce petit monde vers d'excellents praticiens

Les questions de Jérôme (Au royaume des muets)

13. Quel est le "risque" pour une personne bègue d'avoir un enfant qui bégaiè ?

Il est à la fois total et nul...et il y a plein d'autres possibilités entre. Comme le bégaiement ne dépend pas que d'un seul gène, qu'il y a donc des combinaisons multiples, qu'il peut être réprimé ou magnifié par un autre gène...et que des accidents peuvent arriver aux chromosomes lors des premières séparations cellulaires dans le processus de la fécondation- les possibilités qu'il y ait ou qu'il n'y ait pas de sujets susceptibles de bégayer dans la descendance d'une personne bègue sont donc infinies. Je ne conseillerai cependant pas à une personne bègue de faire décrypter son génome pour savoir s'il est à «risque» ou non d'avoir des enfants qui bégayeront...elle risquerait en plus d'apprendre qu'elle est atteinte de la «possibilité» d'avoir une maladie autre très invalidante ou létale.

Et puis la génétique n'est pas une fatalité : il y a plusieurs manières de jouer, et de jouer gagnant, même avec une mauvaise donne. Et un parent bègue est un parent vigilant qui consultera plus tôt...

14. Ce risque est-il accru lorsque les deux parents bégayent ? (facteur génétique et/ou risque d'imitation des parents)

L'imitation n'existe pas Jérôme en matière de bégaiement (on n'est pas dans l'histoire de la sorcière du placard à balais)– mais la prédisposition oui, et elle est quatre à cinq fois plus élevée si elle transmise par la mère que par le père. Mais une prédisposition n'est pas une fatalité. Ce seront tous les facteurs extérieurs qui feront que le bégaiement se manifestera ou pas...plus quelques prédispositions supplémentaires si on se trouve dans le cadre d'un bégaiement partie d'un désordre plus complexe (avec retard de parole par exemple, avec tics ou dystonie, avec trisomie 21, avec épilepsie etc..)

15. Pensez vous que le regard de la société a changé envers le bégaiement ? De quelle manière ? À quoi attribuez vous ce changement ? "

Le regard de la société change parce que le regard des personnes bègues sur elles-mêmes change. C'est en se changeant que le monde change. Il a changé depuis les blogs, depuis les associations, depuis l'image qu'en renvoient les films et la télé...voire des émissions populaires cherchant le sensationnalisme –mais là d'une manière un peu négative. Cette image a aussi changé parce que les personnes bègues...prennent la parole et réclament un droit à la différence- parfois un peu incompatible avec un droit à la guérison (qui n'existe pas, c'est le droit au soin qui existe).

Il a changé parce que le monde change, parce que les moyens de communication évoluent, par le « hasard et la nécessité », le hasard des trouvailles et des découvertes et la nécessité de faire valoir son point de vue – j'allais écrire la nécessité de se faire entendre, mais c'est de cela qu'il s'agit.

Il a changé aussi parce que le regard sur le handicap et sur la différence change. Il ne faut plus se cacher, on risque de ne pas être trouvé.

=====

En plus :

Une petite mise au point sur des choses que j'ai lues ici ou là sur le mécanisme de Valsalva

Le larynx n'est pas un sphincter. Les sphincters sont constitués de muscles lisses, dont les fibres ont des caractéristiques très différentes des muscles striés et peuvent se contracter automatiquement (mais aussi volontairement).

Le larynx comprend des muscles striés dont la commande est volontaire, même si elle est la plupart du temps subconsciente.

C'est le rôle des noyaux gris centraux d'assurer le fonctionnement moteur en tâche de fond.

Le muscle thyro-aryténoïdien, est le muscle de la corde vocale et il peut se contracter jusqu'à plus de mille fois par seconde.

Lors du bégayage, si l'on regarde en fibroscopie endonasale, on ne voit pas de fermeture réflexe du larynx comme lors de la déglutition, mais des accolements arythmiques et saccadés (myoclonies) qui surviennent dès l'intention de parole.

Les ébauches de phonation sur un accolement incomplet (parler sur le soupir, ERASM...etc) préviennent efficacement la survenue des myoclonies. Encore faut-il l'apprendre, l'utiliser...et que cela n'occupe pas trop le champ de la conscience car là ça doit repasser par la conscience, donc il y aura un neurone de plus dans le circuit de commande de la parole...mais elle sera fluide.

Dans la manœuvre de Valsalva, la fermeture glottique est plus longue que dans le bégayage, et la bascule de l'épiglotte est importante.

La fermeture glottique existe bien dans le bégayage, mais n'est pas un équivalent de la manœuvre de Valsalva...et de plus on ne peut parler de «sphincter».

Les prémisses du raisonnement sur le rôle du mécanisme de Valsalva dans le bégaiement étant fausses, le raisonnement est faux.

Dr Marie-Claude Monfrais-Pfauwadel