

MARK ONSLOW

**LE BÉGAIEMENT
ET SON TRAITEMENT**

ONZE LEÇONS

**TRADUIT DE L'ANGLAIS
PAR
MARIE PAROLINI**

**MARS
2021**

© 2021 Mark Onslow

Tous droits réservés. La présente publication ne peut faire l'objet, en tout ou en partie, d'aucune forme de reproduction, de distribution ou de transmission par quelque moyen que ce soit, y compris la photocopie, l'enregistrement ou tout autre moyen électronique ou mécanique, sans l'accord écrit préalable de l'auteur, sauf en cas de citations brèves dans des articles et revues critiques, ainsi que certains usages non commerciaux prévus par la législation sur le droit d'auteur.

ISBN 978-0-646-92717-6

Jerry Siegel
1932–2014

PRÉFACE

L'objectif de ces leçons est de constituer un ouvrage de référence à destination des étudiants en orthophonie qui apprennent à prendre en soins les personnes qui bégaiement. Cet ouvrage peut toutefois intéresser un public plus large au sein du champ de l'orthophonie. Il est téléchargeable gratuitement à partir du site internet de l'*Australian Stuttering Research Center*.[†] Le texte est régulièrement mis à jour afin d'inclure les résultats d'études récentes et de prendre en compte les remarques des lecteurs. Le mois et l'année de la dernière mise à jour figurent en couverture ainsi qu'en haut à droite des pages impaires.

La rédaction de cet ouvrage n'aurait pas été possible sans le climat d'émulation intellectuelle dans lequel j'évolue depuis de nombreuses années. Nombreux sont ceux qui ont influencé cet ouvrage, mais je suis plus directement redevable à Ann Packman, Sue O'Brian, Ross Menzies et Robyn Lowe. Je suis particulièrement obligé envers Robyn Lowe pour son aide dans la rédaction et envers Damien Liu-Brennan pour son travail d'édition scientifique. Je dois également remercier mon épouse Anne Skyvington plus que quiconque. Elle m'a soutenu et est parvenue à me tolérer pendant la rédaction de la première version de ce texte.

En dehors de ces influences générales cependant, je suis seul responsable du contenu et de la structure de ces leçons. Elles constituent une perspective personnelle sur la documentation de référence dont les étudiants en orthophonie ont besoin pour pouvoir proposer des prises en soin du bégaiement adaptées. Cette perspective personnelle comprend des avis sur les sujets et publications scientifiques que les étudiants doivent connaître. Certains de ces avis dépassent le cadre d'un cours d'introduction.

Cela étant dit, cela n'implique nullement que ce cours d'introduction soit nécessairement facile d'accès. C'est en grande partie le cas, mais il contient également une importante quantité de données complexes qui nous laissent à présent avec davantage de questions que de réponses. Quand bien même, l'intégralité de ce contenu est selon moi directement ou indirectement applicable à la pratique clinique.

Mark Onslow
Australian Stuttering Research Centre
University of Technology Sydney
Mars 2021

[†] Onslow, M. (2021). *Stuttering and its treatment: Eleven lectures*. Retrieved from <https://www.uts.edu.au/asrc/resources/asrc-resources>

CITATIONS AJOUTÉES DANS CETTE ÉDITION

- Abou-Dahech, T., & Gabel, R. (2020). Vocational stereotyping of people who stutter: Human resource management students. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 5, 1139-1146.
- Affrunti, N. W., & Woodruff-Borden, J. (2015). The associations of executive function and temperament in a model of risk for childhood anxiety. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 715–724.
- Anderson, J. D., Wagovich, S. A., & Brown, B. T. (2019). Phonological and semantic contributions to verbal short-term memory in young children with developmental stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 62, 644–667.
- Anderson, J. D., Wagovich, S. A., & Ofoe, L. (2020). Cognitive flexibility for semantic and perceptual information in developmental stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63, 3659–3679.
- Bar, A. (1971). The shaping of fluency not the modification of stuttering. *Journal of Communication Disorders*, 4(1), 1-8.
- Brignell, A., Krahe, M., Downes, M., Kefalianos, E., Reilly, S., & Morgan, A. (2021). Interventions for children and adolescence who stutter: A systematic review, meta-analysis, and evidence map. *Journal of Fluency Disorders*, 105843
- Chaudhary, C., Maruthy, S., Guddattu, V., & Krishnan, G. (2021). A systematic review on the role of language-related factors in the manifestation of stuttering in bilinguals. *Journal of Fluency Disorders*, 105829.
- Choi, D., Sim, H., Park, H., Clark, C. E., & Kim, H. (2020). Loci of stuttering of English- and Korean-speaking children who stutter: Preliminary findings. *Journal of Fluency Disorders*, 64, 105762.
- Chu, S. Y., Sakai, N., Lee, J., Harrison, E., Tang, K. P., & Mori, K. (2020). Comparison of social anxiety between Japanese adults who stutter and non-stuttering controls. *Journal of Fluency Disorders*, 65, 105767.
- Eggers, K., Millard, S., & Kelman, E. (2021). Temperament and the impact of stuttering in children aged 8–14 years. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 64, 417–432.
- Gerlach, H., Chaudoir, S. R., & Zebrowski, P. M. (2021). Relationships between stigma-identity constructs and psychological health outcomes among adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 105842.
- Eichorn, N., & Pirutinsky, S. (2021). Cognitive flexibility and effortful control in school-age children with and without stuttering disorders. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 64, 823–838.
- Euler, H. A., Merkel, A., Hente, K., Neef, N., von Gudenberg, A. W., & Neumann, K. (2021). Speech restructuring group treatment for 6-to-9-year-old children who stutter: A therapeutic trial. *Journal of Communication Disorders*, 89, 106073.
- Ellis, L. K., & Rothbart, M. (2001). *Early Adolescent Temperament Questionnaire-Revised (EAT-R)*. Poster presented at the 2001 Biennial Meeting of the Society for Research in Child Development, Minnesota, USA.
- Elsherif, M. M., Wheeldon, L. R., & Frisson, S. (2021). Do dyslexia and stuttering share a processing deficit? *Journal of Fluency Disorders*, 67, 105827.
- Imura, D., & Miyamoto, S. (2021). Public attitudes toward people who stutter in the workplace: A questionnaire survey of Japanese employees. *Journal of Communication Disorders*, 89, 106072.
- Ilkhani, Z., Karimi, H., Farazi, M., O'Brian, S., & Onslow (2021). Validity of telephone calls to assess percentage of syllables stuttered with adolescents in clinical research. *Journal of Communication Disorders*, 91, 106103.
- Kikuchi, Y., Umezaki, T., Adachi, K., Sawatsubashi, M., Taura, M., Yamaguchi, Y., Tsuchihashi, N., Murakami, D., & Nakagawa, T. (2021). Awareness of stuttering in Japanese children aged 3–7 years. *Pediatrics International*, 63, 150–153.
- Lowe, R., Menzies, R. G., Onslow, M., Packman, S., & O'Brian, S. (2021). Speech and anxiety management with persistent stuttering: Current status and essential research. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 64, 59–74.
- Lowe, R., Jelčić Jakšić, S., Onslow, M., O'Brian, S., Vanryckeghem, M., Millard, S., Kelman, E., Block, S., Franken, M.-C., Van Eerdenbruch, S., Menzies, R., Shenker, R., Byrd, C., Bosshardt, H.-G., del Gado, F., & Lim, V. (2021). Contemporary issues with stuttering: The Fourth Croatia Stuttering Symposium. *Journal of Fluency Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2021.105844>
- El-Adawy, A. A.-S. N., St. Louis, K., Emam, A. M., Elbarody, Z. M., & Mostafa, E. (2020). Attitudes towards stuttering of parents and other family members of children who stutter in Egypt. *Speech, Language and Hearing*, Advance Online Publication, <https://doi.org/10.1080/2050571X.2020.1724360>

- Park, V., Onslow, M., Lowe, R., Jones, M., O'Brian, S., Packman, A., Menzies, R., Block, S., Wilson, L., Harrison, E., & Hewat, S. (2021). Psychological characteristics of early stuttering. *International Journal of Speech-Language Pathology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/17549507.2021.1912826>
- Park, V., Onslow, M., Lowe, R., Jones, M., O'Brian, S., Packman, A., Menzies, R., Block, S., Wilson, L., Harrison, E., & Hewat, S. (2021). Predictors of Lidcombe Program treatment dropout and outcome for early stuttering. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 56, 102–115.
- Sakhai, F., Darouie, A., Anderson, J. D., Dastjerdi-Kazemi, M., Golmohammadi, G., & Bakhshi, E. (2021). A comparison of the performance of Persian speaking children who do and do not stutter on three nonwords repetition tasks. *Journal of Fluency Disorders*, 67, 105825.
- Tichenor, S. E., Johnson, C. A., & Yaruss, J. S. (2021). A preliminary investigation of attention-deficit/hyperactivity disorder characteristics in adults who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 64, 839–853.
- Tığrak, T. K., Kayıkcı, M. E. K., Kirazlı, M. Ç., & Tığrak, A. (2020). Emotional and behavioural problems of children and adolescents who stutter: Comparison with typically developing peers. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 1–13.
- Tumanova, V., Wilder, B., Gregoire, J., Baratta, M., & Razza, R. (2020). Emotional reactivity and regulation in preschool-age children who do and do not stutter: Evidence from autonomic nervous system measures. *Frontiers in Human Neuroscience*, 14, 600790.
- Van Borsel, J. (2020). Stuttering and bilingualism, the early history. *Annual of Sofia University "St. Kliment Ohridski" Faculty of classical and modern philology*, 113, 5–28.
- Veerabhadrappe, R. C., Vanryckeghem, M., & Maruthy, S. (2021). The Speech Situation Checklist—Emotional Reaction: Normative and comparative study of Kannada-speaking children who do and do not stutter. *International Journal of Speech-Language Pathology*. Advance online publication. 10.1080/17549507.2020.1862301
- Ward, D., Miller, R., & Nikolaev, A. (2021). Evaluating three stuttering assessments through network analysis, random forests and cluster analysis. *Journal of Fluency Disorders*, 67, 105823.
- Werle, D., & Byrd, C. T. (2021). College professors' perceptions of students who stutter and the impact on comfort approaching professors. *Journal of Fluency Disorders*, 67, 105826.
- Wingate, M. E. (2002). *Foundations of stuttering*. San Diego CA: Academic Press.
- Zhao, L., & Lian, M. (2021). Lexical planning in people who stutter: A defect in lexical encoding or the planning scope? *Frontiers in Psychology*, 12, 581304.

LEÇON UNE : NOTIONS FONDAMENTALES

Terminologie du bégaiement	1
Le trouble	
Autres termes	
Ceux qui présentent le trouble	
Quand on bégaye	
Quand on ne bégaye pas	
Les moments de bégaiement	
Définir le bégaiement	5
Il n'existe pas de définition unique du bégaiement	
Définitions objectives	
Définition interne	
La définition perceptive	
Décrire les moments bégayés.....	8
Taxinomies	
Les moments de bégaiement non ambigus	
Une taxinomie comportementale	
La combinaison de comportements de bégaiement au sein d'un moment de bégaiement	
Quelques exemples pratiques de description du bégaiement	
Distribution des moments de bégaiement	13
L'influence de la langue	
Adaptation, consistance et proximité	
Comment le bégaiement nous affecte	15
Impact sur le discours	
Impact sur la qualité de vie	
Impact sur la vie professionnelle	
Impact sur l'éducation	
L'anticipation du bégaiement	
Anxiété sociale	
Personnalité	
Une revue de la recherche qualitative sur le vécu du bégaiement	
Stéréotypes sur le bégaiement	
Recommandations pour interagir avec les personnes qui bégayaient.....	25
Un sujet important	
Deux mises en garde au sujet du contact visuel	
Les conditions qui réduisent ou éliminent le bégaiement	26
Les conditions induisant la fluence	
Stimulus verbal contingent à la réponse	
Retour auditif	
Résumé.....	28
Références	30

LEÇON DEUX : AUTRES NOTIONS FONDAMENTALES

Bégaïement précoce et bégaïement persistant : une distinction clinique fondamentaleE	44
Le bégaïement précoce	
Le bégaïement persistant	
Identifier le bégaïement	45
L'identification clinique du bégaïement	
Le dépistage du bégaïement précoce	
Comorbidité de troubles du langage et de la parole	
La comorbidité du TDA-H	
L'identification du bégaïement dans un contexte légal	
Perspectives théoriques sur l'identification du bégaïement	
Les troubles à distinguer du bégaïement	
Un cas clinique inhabituel	
Bégaïement et génétique.....	52
Contexte	
L'incidence familiale	
Plus d'individus masculins sont affectés que d'individus féminins	
Les études de jumeaux	
Etudes sur les agrégats familiaux	
Données probantes issues de la biologie génétique	
Un modèle murin du bégaïement	
Mutations génétiques et traitement du bégaïement	
Conclusions	
Structure et fonctions cérébrales	57
Une accumulation de données probantes	
Deux hypothèses actuelles	
L'enjeu majeur	
Applications cliniques de la recherche en neuro-imagerie	
L'épidémiologie du bégaïement	59
L'épidémiologie	
Les mérites d'une épidémiologie du bégaïement	
Epidémiologie et santé publique	
Taux de prévalence du bégaïement.....	60
Le taux de prévalence	
Deux mises en garde essentielles	
Estimations du taux de prévalence du bégaïement	
Un grand nombre de données	
L'incidence cumulée du bégaïement.....	63
L'incidence cumulée	
Incidence cumulée dans l'enfance	
L'incidence cumulée - vie entière	
Survenue du bégaïement.....	66
Le bégaïement survient durant les premières années de vie	
L'apparition du bégaïement peut être brutale et sévère	
Les mouvements répétés sont prédominants au début	
La survenue du bégaïement est-elle prévisible ?	
La récupération spontanée du bégaïement précoce.....	68
Quel est le taux de récupération spontanée ?	
Trois réserves essentielles	
Etudes prospectives sur la récupération spontanée chez des enfants plus âgés	
Etudes prospectives sur la récupération spontanée après bégaïement précoce	
Peut-on prédire la récupération spontanée ?	
Résumé.....	76
Références	78

LEÇON TROIS : CE QUI CAUSE LE BÉGALEMENT

Deux raisons pour lesquelles la causalité est importante sur le plan clinique	91
Expliquer les causes du bégaiement aux patients et aux parents	
Crédibilité du traitement et attentes des patients	
Un exemple de théorie causale influente sur le plan clinique	91
La théorie diagnosogénique	
L'ascension	
La chute	
Tester les théories causales du bégaiement	93
Introduction	
La testabilité d'une théorie	
Le pouvoir explicatif d'une théorie	
Modèles multifactoriels des causes du bégaiement	96
La proposition fondamentale	
Le modèle des Demandes et Capacités	
Autres modèles multifactoriels	
Testabilité	
Pouvoir explicatif	
L'avenir des modèles multifactoriels	
Le Modèle d'Interférence Inter-hémisphérique	100
La proposition fondamentale	
Testabilité	
Pouvoir explicatif	
L'avenir du modèle d'interférence inter-hémisphérique	
La Covert Repair Hypothesis	103
La proposition fondamentale	
Testabilité	
Pouvoir explicatif	
L'avenir de la Covert Repair Hypothesis	
La théorie EXPLAN.....	106
La proposition fondamentale	
Testabilité	
Pouvoir explicatif	
L'avenir de la théorie EXPLAN	
Le Modèle P&A.....	109
Contexte	
La proposition fondamentale	
Testabilité	
Pouvoir explicatif	
Épilogue.....	112
Résumé.....	112
Références	113

LEÇON QUATRE : LES MESURES CLINIQUES DU BÉGAIEMENT

Six raisons de mettre en place des mesures cliniques	122
Évaluation	
Communiquer avec les clients	
Énoncer des objectifs de traitement	
Évaluer les progrès	
Gestion du maintien des bénéfices du traitement	
Suivi des variations quotidiennes de la sévérité du bégaiement	
Le pourcentage de syllabes bégayées (%SB)	123
Aperçu	
La distribution des scores de pourcentage de syllabes bégayées n'est pas normale	
Équipement utilisé pour la mesure du pourcentage de syllabes bégayées	
Les limites du pourcentage de syllabes bégayées	
Échelles de score de sévérité (SS)	127
Aperçu	
Échelles ordinales à intervalles égaux	
La distribution des scores de sévérité n'est pas normale	
Fiabilité des scores de sévérité	
Un guide pour la cotation de l'échelle de sévérité	
La population clinique comme référence	
Les avantages de l'évaluation de la sévérité	
La relation entre %SB et SS	131
Une relation forte	
Mouvements répétés et postures figées	
Rangs centiles pour les %SB et les SS	
La relation entre %SB et SS pendant le traitement	
Syllabes par minute (SPM)	132
Mesure du degré de naturel de la parole (NAT)	132
Pourquoi mesurer le degré de naturel de la parole ?	
Une échelle du degré de naturel de la parole	
Disfluences de Type Bégaiement	133
L'Instrument de Sévérité du Bégaiement (SSI-4)	133
Le Score d'Efficiencia de la Parole (SEP)	134
L'OASES (Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering)	134
Le WASSP (Wright and Ayre Stuttering Self-Rating Profile)	134
Échelles simples de satisfaction relative à la parole	135
Résumé	135
Annexe 1	136
Mesures de %SB et de SS dans le cadre du suivi d'un enfant présentant un bégaiement précoce	
Annexe 2	137
Mesures de la parole et de la qualité de vie dans le cadre du bégaiement	
Références	138

LEÇON CINQ : PRATIQUE FONDÉE SUR LES DONNÉES PROBANTES ET BÉGALEMENT

Qu'est-ce que la pratique fondée sur les données probantes ?.....	142
Orthophonie et pratique fondée sur les données probantes.....	142
Ce que n'est pas la pratique fondée sur les données probantes.....	142
Ce n'est pas une série de règles	
Ce n'est pas la source de toute la connaissance clinique	
Cela ne remplace pas le bon sens	
Comment intégrer la pratique fondée sur les données probantes.....	143
Première étape : identifier les besoins du patient	
Deuxième étape : trouver les données probantes pertinentes	
Troisième étape : administrer le traitement et en évaluer les effets	
Les critères scientifiques en matière de données cliniques probantes	145
Revue scientifique à comité de lecture	
Hiérarchie des données probantes	
Critique méthodologique détaillée	
Essais cliniques des traitements de bégaiement	147
Qu'est-ce qu'un essai clinique ?	
Définition d'un essai clinique dans le cadre de cet ouvrage	
Essais cliniques classiques	
Phases de développement d'un essai clinique.....	149
Phases I à IV	
La déclaration CONSORT	
Essais cliniques de Phase I	
Essais cliniques de Phase II	
Essais cliniques de Phase III	
Essais cliniques de Phase IV	
Trouver les articles de recherche sur le bégaiement pour étayer la pratique fondée sur les données probantes.....	153
Prendre connaissance des essais cliniques au moment de leur publication	
Résumé.....	155
Références	156

LEÇON SIX : LES TRAITEMENTS FONDÉS SUR LES DONNÉES PROBANTES DANS LE CADRE DU BÉGALEMENT PRÉCOCE

Intervention précoce et téléorthophonie.....	159
La téléorthophonie	
Avantages de la téléorthophonie dans le cadre de l'intervention précoce sur le bégaiement	
Trois traitements du bégaiement précoce corroborés par des essais cliniques	160
Le Programme Lidcombe	160
Contexte	
Présentation	
L'échelle de score de sévérité (SS)	
Les pourcentages de syllabes bégayées (%SB)	
Les commentaires verbaux des parents	
Quelques remarques essentielles concernant les commentaires verbaux	
Les commentaires verbaux pendant les sessions d'entraînement	
Les commentaires verbaux pendant les conversations spontanées	
Phase 2	
La résolution de problèmes dans le Programme Lidcombe	
Forces et limites du Programme Lidcombe sur le plan clinique	167
Les forces	
Les limites	
Les traitements fondés sur les modèles multifactoriels : I. La Thérapie par Interaction parent-enfant du Centre Michael Palin	168
Contexte	
Présentation	
Le processus de traitement	
Les traitements fondés sur les modèles multifactoriels :	172
II. Le Traitement RESTART-DCM.....	172
Contexte	
Présentation	
Évaluation	
Le processus de traitement	
Forces et limites cliniques des traitements fondés sur les modèles multifactoriels.....	174
Les forces	
Limites	
Le Programme Westmead	175
Contexte	
Le déroulé du traitement	
Forces et limites cliniques du Programme Westmead.....	177
Forces	
Limites	
Résumé.....	177
Annexe 1	178
Child Stuttering Severity eForm	
Annexe 2	179
Problèmes fréquemment rencontrés dans le cadre du Programme Lidcombe	
Références	180

LEÇON SEPT : LES DONNÉES PROBANTES RELATIVES A L'INTERVENTION PRÉCOCE EN BÉGALEMENT

Essais cliniques relatifs à un traitement.....	183
Le Programme Lidcombe	
La thérapie par Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin	
Le Programme Westmead	
Essais cliniques comparant deux traitements ou plus.....	186
Le Programme Lidcombe comparé au traitement RESTART-DCM	
Le Programme Lidcombe comparé à deux versions du Programme Westmead	
Recherche translationnelle.....	191
The Lidcombe Program Le Programme Lidcombe	
Expériences cliniques randomisées	191
Le Programme Lidcombe	
Taille d'effet du Programme Lidcombe.....	192
Base de données d'études de cas	193
Le Programme Lidcombe	
La thérapie par Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin	
Une approche de traitement centrée sur la famille et fondée sur un modèle multifactoriel	
Une étude de cas de plusieurs traitements	
Recherche relative à la fidélité des traitements.....	195
Le Programme Lidcombe	
Mécanismes de traitement	196
Le Programme Lidcombe	
Les traitements fondés sur les modèles multifactoriels	
Sécurité des traitements	199
Le Programme Lidcombe	
Les traitements fondés sur les modèles multifactoriels	
Combien de temps prend le traitement ?	199
Le Programme Lidcombe	
Dans quelle mesure les délais de traitement affectent-ils le processus thérapeutique ?	201
Le Programme Lidcombe	
Les variables individuelles affectent-elles le processus de traitement ?	202
Le Programme Lidcombe	
Expérience des parents.....	203
Le Programme Lidcombe	
Les données probantes sur l'intervention en bégaiement précoce : Résumé et conclusions	205
Le Programme Lidcombe	
Les traitements fondés sur les modèles multifactoriels	
Le Programme Westmead	
Références	207

LEÇON HUIT : TRAITEMENTS DE RESTRUCTURATION DE LA PAROLE FONDÉS SUR LES DONNÉES PROBANTES

Les traitements de restructuration de la parole	213
Contexte	
Un bref historique	
L'enseignement programmé	215
Une technique de contrôle comportemental	
Une progression soumise à la performance	
Un postulat fondamental	
Modèles d'enseignement programmé	
Mise en place et transfert	
Les données probantes issues des essais cliniques relatifs aux traitements de restructuration de la parole	216
Taille d'effet	
Le caractère naturel de la parole	
Restructuration de la parole I : le Programme Camperdown.....	218
Contexte	
Phase I : Apprentissage des éléments du traitement	
Phase II : Obtention d'une parole sans bégaiement	
Phase III : Généralisation	
Phase IV : Maintien des bénéfices du traitement	
Données probantes issues d'essais cliniques pour le Programme Camperdown	
Restructuration de la parole II : Le Comprehensive Stuttering Program.....	224
Présentation	
Données probantes issues d'essais cliniques portant sur le Comprehensive Stuttering Program	
Restructuration de la parole III : Smooth speech intensif	225
Un essai de Phase II	
Résultats	
Réduction de l'anxiété	
Suivi	
Restructuration de la parole IV : Études de cas multiples.....	227
Deux études de cas multiples	
Le rapport Kassel	
Restructuration de la parole V : Self-modeling par vidéo.....	229
Le processus	
Recherche fondamentale	
Une étude de cas multiples du self-modeling par vidéo : Gestion de la rechute	
Essai de Phase III de self-modeling par vidéo : un complément à la restructuration de la parole	
Une expérience clinique	
Résumé.....	232
Adultes	
Adolescents	
Enfants d'âge scolaire	
Références	233

LEÇON NEUF : AUTRES TRAITEMENTS DU BÉGAIEMENT PERSISTANT FONDÉS SUR LES DONNÉES PROBANTES

Le syllable-timed speech.....	237
Méthode	
Un essai de Phase I	
Résultats	
Traitement contingent à la réponse verbale I : Pause auto-imposée.....	238
Le protocole	
Avantages cliniques	
Données probantes d'essais cliniques relatives à la pause auto-imposée	
Traitement verbal contingent à la réponse II : Le Programme Lidcombe.....	240
Un essai de Phase II	
Traitement verbal contingent à la réponse III: GILCU.....	241
Méthode	
Un essai de Phase I	
Observations finales	
Traitements hybrides I : syllable-timed speech et stimulus contingent à la réponse verbale.....	242
Méthode	
Un essai de Phase II	
Résultats	
Traitements hybrides II : Le traitement DELPHIN.....	243
Méthode	
Un essai de Phase II	
Résultats	
Thérapies assistées par des machines	244
Contexte	
Retour auditif modifié	
Modifications des intervalles de phonation	
Stimulation transcrânienne en courant direct	
Biofeedback électromyographique (EMG)	
Traitements pharmacologiques	249
Quelques notes cliniques sur le bégaiement persistant.....	250
Les adolescents, un groupe clinique unique en son genre	
Enfants d'âge scolaire et plasticité clinique	
Adaptation du Programme Lidcombe pour les enfants d'âge scolaire	
Les enseignants face aux enfants d'âge scolaire qui bégaiant	
Résumé.....	255
Adultes	
Adolescents	
Enfants d'âge scolaire	
Références	256

DIXIÈME LEÇON : BÉGALEMENT, ANXIÉTÉ SOCIALE ET SANTÉ MENTALE

Contexte	261
Évolution des perspectives sur les liens entre bégaiement et anxiété	
Anxiété	261
Redouter le danger	
Trois composantes	
Bégaiement, anxiété et troubles anxieux	263
Bégaiement et anxiété	
Bégaiement et trouble d'anxiété sociale	
Bégaiement et autres troubles anxieux	
Le modèle de trouble d'anxiété sociale de Clark et Wells	265
Une énigme	
Le modèle de Clark et Wells	
Les trois catégories de croyances du modèle	
Auto-évaluation négative en situation sociale	
Les comportements de sécurité	
Symptômes cognitifs et somatiques de l'anxiété	
Avant la situation redoutée	
Après la situation redoutée	
L'anxiété comme obstacle au traitement orthophonique	272
Le problème de la rechute post-traitement	
Anxiété et rechute post-traitement	
Les origines du lien entre anxiété sociale et bégaiement : Au commencement	273
Des preuves directes : utilisation de la psychométrie	
Preuves directes : le tempérament précoce de l'enfant	
Preuves directes : études sur le système nerveux végétatif	
Preuves directes : les fonctions exécutives	
Preuves indirectes	
Un essai clinique d'entraînement à la résilience pour les enfants qui bégaiement d'âge préscolaire	
Conclusions	
Les origines de l'anxiété sociale dans le bégaiement Les enfants d'âge scolaire et les adolescents	287
Preuves directes	
Eléments de preuve indirects	
Conclusions	
Bégaiement, santé mentale et choix du moment de l'intervention précoce	293
Résumé	293
Références	295

LEÇON ONZE : TRAITEMENT DE L'ANXIÉTÉ SOCIALE ET BÉGALEMENT

Orthophonie et traitement de l'anxiété.....	308
L'évaluation de l'anxiété par les orthophonistes	308
Contexte	
Les échelles UTBAS (<i>Unhelpful Thoughts and Beliefs About Stuttering</i> - Pensées et Croyances Parasites sur le Bégaiement)	
L'Échelle de peur de l'évaluation négative (FNE)	
L'Échelle d'unités subjectives de détresse (SUDS)	
L'Échelle d'anxiété pour enfants de Spence	
L'Échelle révisée d'anxiété pour enfants d'âge préscolaire	
Le traitement de l'anxiété basé sur les données probantes dans le cadre du bégaiement ..	314
Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC)	
Application des TCC au bégaiement : un essai clinique randomisé contrôlé	
iGlebe : un traitement TCC complet en ligne	
Conception du programme	
Essais cliniques de Phase I portant sur iGlebe	
Essai clinique de Phase II portant sur iGlebe	
Un essai clinique de Phase II portant sur l'utilisation d'iBroadway auprès d'adolescents	
Comparaison entre un essai randomisé d'iGlebe et une TCC en présentiel	
Essai randomisé sur les effets d'iGlebe en complément d'un traitement orthophonique	
La thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT)	
Résumé.....	328
Annexe 1	329
L'échelle UTBAS-6	
Références	330

LEÇON UNE : NOTIONS FONDAMENTALES

TERMINOLOGIE DU BÉGAIEMENT

Le trouble

Stuttering et stammering

Partout dans le monde, on emploie préférentiellement le terme *stuttering* (bégaiement) pour faire référence à ce trouble de la parole. Le terme *stammering* est souvent employé au Royaume-Uni et en Irlande. La plupart des publications sur le bégaiement emploient toutefois le terme *stuttering*.

Confusion potentielle

Cela fait longtemps que de sérieux problèmes de terminologie sont documentés¹. Selon l'ASHA (American Speech-Language-Hearing Association), il s'agit d'un trouble "confronté à une terminologie variable et source de confusions. Les origines du problème sont d'ordre culturel, historique, linguistique et pratique" (p. 29).² Les éléments qui vont suivre sont donc présentés dans l'intention d'établir une terminologie du bégaiement aussi claire que possible.

Autres termes

Les termes suivants sont parfois employés pour désigner le bégaiement : *dysfluence*, *disfluence* et *non-fluence*. Cependant, comme on le verra ensuite, il existe des arguments à l'encontre de leur emploi.

Ceux qui présentent le trouble

Terminologie directe et terminologie centrée sur la personne

Historiquement, on désignait quelqu'un qui bégayait sous le terme de *bègue* et les personnes qui présentaient ce trouble sous le terme de *bègues*. La terminologie centrée sur la personne constitue une approche plus récente et différente, avec pour objectif d'éviter toute connotation négative qui résulterait du fait de cataloguer ceux qui ont un trouble. Au lieu de cela, le point de vue se déplace vers la personne qui a un trouble. Par conséquent, on privilégiera les termes communément admis de *quelqu'un qui bégaille*, *une personne qui bégaille* ou encore *les personnes qui bégailent*.

Faire son choix

Au moment de choisir la façon de désigner ceux qui ont le trouble, l'orthophoniste pourra être influencé par l'avis de ses patients. Certains patients préféreront peut-être des termes directs tandis que d'autres préféreront des termes centrés sur la personne. Une règle de base est qu'il vaut mieux pécher par excès de prudence et employer des termes centrés sur la personne s'il y a le moindre doute. Lors de la rédaction du compte-rendu d'un patient, les orthophonistes choisiront plutôt cette terminologie. La plupart des revues scientifiques orthophoniques imposent l'utilisation de termes centrés sur la personne lorsqu'on parle de bégaiement.

Limites possibles des termes centrés sur la personne

Malgré tous leurs bénéfices potentiels, les termes centrés sur la personne présentent des limites possibles. Deux publications de recherche^{3,4} émettent des doutes quant au fait que la terminologie centrée sur la personne puisse modifier les perceptions négatives sur le bégaiement. Il y a aussi le problème que les termes centrés sur la personne entraînent l'emploi du présent, ce qui peut occasionner des formulations étranges lorsqu'on écrit au passé. Par exemple : "les participants de l'étude étaient des personnes qui bégailent." Au moins une publication⁵ a choisi de ne pas utiliser de termes centrés sur la personne afin d'éviter les problèmes de formulation qu'ils engendrent.

Par ailleurs, on peut avancer l'argument que, sur le plan de la sémantique, la terminologie centrée sur la personne est trompeuse sur la nature du trouble. Elle pourrait en effet sous-entendre que le bégaiement est quelque chose que les locuteurs font en parlant, plutôt que quelque chose qui leur

arrive lorsqu'ils parlent. C'est bien cette dernière situation qui se produit, comme on le verra dans la Leçon Trois. La terminologie centrée sur la personne suggère également que ceux qui présentent ce trouble et en souffrent "bégaiement" forcément de manière évidente. Nous verrons au cours des chapitres suivants que ce n'est pas tout à fait vrai.

Quand on bégaiement

Le bégaiement et les comportements de bégaiement

En plus de faire référence au trouble, le mot *bégaiement* peut désigner la parole de la personne affectée. Par exemple, "elle avait beaucoup de bégaiement hier ou "son bégaiement lui pose problème lorsqu'il est au téléphone."

Les orthophonistes emploient parfois le terme de *comportement de bégaiement* dans des contextes formels comme des compte rendus ou des présentations. L'emploi du mot *comportement* pour décrire le bégaiement diffère quelque peu de l'usage ordinaire du terme. Un comportement de parole est quelque chose que l'on peut voir ou entendre. La colère, par exemple, n'est pas un comportement. C'est une émotion. On ne peut pas voir la colère. On ne peut savoir si quelqu'un est en colère que s'il nous le dit, ou si l'on déduit qu'il est en colère à partir de son comportement.

Les chercheurs emploient parfois le terme de *comportement de bégaiement* dans les publications scientifiques. Par exemple : "les observateurs avaient pour instruction d'appuyer sur un bouton pour chaque comportement de bégaiement" ou "les comportements de bégaiement seraient apparus brusquement". Les orthophonistes cliniciens ne souhaiteront toutefois peut-être pas utiliser une terminologie aussi formelle lorsqu'ils s'adressent aux patients ou aux parents, ou lorsqu'ils prennent des notes pour leurs dossiers.

Les chercheurs peuvent utiliser des instruments sophistiqués pour mesurer les comportements de bégaiement. Par exemple, les mesures cinématiques (relatives au mouvement) de variations des lèvres pendant l'émission de parole a pu permettre de différencier les enfants⁶ et les adultes qui bégaiement de ceux qui ne bégaiement pas⁷. Les orthophonistes utilisent des descriptions verbales plus pratiques des comportements de bégaiement, comme nous allons le voir.

Dysfluente et dysfluente

Le terme *dysfluente* et l'adjectif correspondant *dysfluente* sont souvent utilisés pour décrire ce qui se passe lorsque quelqu'un bégaiement. Par exemple : "cela fait une semaine que sa parole est dysfluente" ou "les dysfluences au travail lui posent problème." Mais à strictement parler, cette utilisation est problématique car les antonymes de ces termes, *fluence* et *fluente*, ne font pas spécifiquement référence au bégaiement en tant que trouble. Ils désignent un ensemble de caractéristiques du flux de parole comme son débit, sa prosodie et son caractère fluide et continu, pas seulement la présence ou l'absence de bégaiement⁸. On peut par exemple employer le terme *fluente* pour parler d'une personne qui maîtrise parfaitement une seconde langue.

Un autre problème est que les termes *dysfluente* et *dysfluente* sont parfois utilisés pour faire référence aux caractéristiques d'autres troubles du langage ou de la parole dans lesquels le flux de parole est affecté, comme dans la dysarthrie ou l'aphasie. Il n'est donc pas vraiment précis d'utiliser ces termes dans le cadre du bégaiement.

L'édition 2013 du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux⁹, connu sous le nom de DSM-5, a introduit le terme de *trouble développemental de la fluente de la parole*, présenté comme interchangeable avec le terme de *bégaiement*. Ce changement de terminologie n'est sans doute pas utile du tout, mais à ce jour il ne semble pas avoir influencé le champ de l'orthophonie.

Disfluente et disfluente

C'est encore plus déconcertant lorsque les termes *disfluente* et *disfluente* sont utilisés en référence au bégaiement. À strictement parler, c'est incorrect. L'ennui, c'est que le préfixe *dis-* ne renvoie pas forcément à la notion de trouble. C'est le cas pour le préfixe *dys-*, mais le préfixe *dis-* peut dénoter un caractère différent ou inhabituel. Le terme de *disfluente* ne constitue donc pas un terme idéal pour

décrire le bégaiement. C'est d'autant plus vrai lorsque ce terme est utilisé en référence à d'autres troubles, comme c'est souvent le cas pour l'autisme.^{10,11,12,13} La Leçon Quatre aborde l'usage de ce préfixe pouvant particulièrement prêter à confusion dans l'expression *Disfluences de Type Bégaiement*.

Nonfluence et nonfluent

On retrouve la même problématique pour les termes *nonfluence* et *nonfluent* parfois employés dans le cadre du bégaiement. Il s'agit d'une source de confusion potentielle car, là encore, le préfixe *non-* ne renvoie pas nécessairement à la notion de trouble.

Quand on ne bégaye pas

Pas de bégaiement

L'expression *pas de bégaiement* et ses variantes permettent de décrire une parole dénuée de bégaiement de façon simple et claire. Par exemple : "il a dit qu'il n'y avait pas eu de bégaiement du tout la semaine dernière" ou "Cela fait 10 minutes que je ne t'ai pas entendu bégayer."

Parole dénuée de bégaiement (stutter-free speech)

L'expression *parole dénuée de bégaiement (stutter-free speech)* est une façon plus formelle de désigner une parole qui ne contient pas de bégaiement. On peut dire par exemple "sa parole était dénuée de bégaiement pendant un appel téléphonique de 5 minutes" ou encore "elle était dénuée tout bégaiement pendant une présentation au travail." Les orthophonistes écrivent parfois *parole dénuée de bégaiement* dans un contexte formel tel que les compte rendus cliniques, ou au sein de publications professionnelles, mais peuvent être réticents à employer une expression aussi formelle lorsqu'ils s'adressent à un patient ou ses parents. Ce point mis à part, il s'agit assurément d'un terme qui ne prête pas à confusion.

Fluence et fluent

Le terme de *fluence* et l'adjectif dérivé *fluent* peuvent également désigner une parole qui ne contient pas de bégaiement. Par exemple "tu étais fluent là, quand on parlait" ou "cela fait maintenant des semaines qu'il est fluent." Si on veut être pointilleux, il reste le problème évoqué précédemment : ces termes ne sont pas spécifiques au bégaiement. Les orthophonistes cliniciens les utilisent cependant couramment et il est très rare qu'ils donnent lieu à la moindre confusion.

Disfluences normales et normalement disfluent

Comme mentionné précédemment, les termes *disfluence* et *disfluent* ne sont pas adéquats pour rendre compte du bégaiement, car le préfixe *dis-* ne renvoie pas nécessairement à la notion de trouble. Toutefois, l'emploi des expressions *disfluence normale* et *normalement disfluent* est adapté pour se référer aux hésitations et répétitions normales qui ponctuent très fréquemment la parole.⁸ Des exemples de disfluences normales peuvent être "eh bien, euh...mince, je ne sais pas" ou encore "euh, je pense que, peut-être, euh, je reviendrai vers vous."

Il est nécessaire de se référer à ces événements normaux de la parole d'une façon qui les distingue bien du bégaiement. La raison en est que les personnes qui bégaiement produisent des disfluences normales en plus du bégaiement. Il est particulièrement important de maîtriser cette terminologie lorsqu'on prend en soin de jeunes enfants pour du bégaiement. En effet, lorsque le bégaiement a été traité avec succès et cesse d'être un problème (ce qui devrait se passer, comme présenté dans la Leçon Sept), il est fréquent que les parents fassent preuve d'un excès de vigilance et prennent des disfluences normales pour du bégaiement.

Voici quelques exemples d'observations cliniques qui illustrent ce point : "Sa mère avait peur que le bégaiement soit réapparu, mais après observation clinique il était évident que son inquiétude portait sur des disfluences normales," et "J'ai bien expliqué à son père que John était parfois normalement disfluent et qu'il ne fallait pas confondre cela avec une récurrence du bégaiement."

Les moments de bégaiement

La notion de moments de bégaiement

Le concept de moment de bégaiement est utile pour la pratique clinique. L'idée est que la parole des personnes qui bégaiement est semblable à celle des autres hormis de brèves périodes (des moments) pendant lesquelles le bégaiement survient. La source la plus ancienne en rapport avec cette idée semble provenir de l'Université d'Iowa et dater du début du 20ème siècle.¹⁴ Elle est ensuite apparue régulièrement dans la littérature, mais sa première expression formelle est apparue quelque trente ans plus tard :

il serait avantageux d'aborder le problème du bégaiement en se concentrant sur *le moment de bégaiement* ; c'est-à-dire en considérant le bégaiement comme une série de bégaiements, en l'envisageant fondamentalement comme étant constitué de réponses intermittentes et non comme un trouble plus ou moins constant. (p. 13)¹⁵

Une série d'expériences ayant pris fin à la fin des années 1980^{16,17,18,19,20,21} a globalement montré que la parole des personnes qui bégaiement a l'air normale en dehors des moments de bégaiement. Sur le plan clinique, il est donc adapté de considérer le bégaiement comme un ensemble de perturbations temporaires au sein d'une parole par ailleurs normale. En réalité cependant, il est possible que la physiologie de la parole de ceux qui bégaiement présente des particularités à tout moment, mais les seuls problèmes perceptibles sont ceux que les observateurs qualifient de moments de bégaiement.

Bégayages, bégaiements, dysfluences, disfluences

Très rapidement, la notion de moments de bégaiement est devenue populaire, et les orthophonistes l'utilisent encore aujourd'hui en pratique clinique. Au sein de compte rendus ils peuvent choisir d'utiliser les termes de *moment de bégaiement* ou *bégayages*, mais ceux-ci sont souvent considérés comme trop formels lorsqu'on s'adresse à un patient ou à un parent. Il est plus courant que les orthophonistes parlent de *bégaiement* ou de *bégayages* dans leur pratique clinique. Ils peuvent aussi employer les termes évoqués précédemment, malgré leurs limites potentielles : dysfluences, disfluences ou nonfluences.

"Ça bloque", "il y a une bosse"

Lorsqu'ils parlent de leur bégaiement à de jeunes enfants, les orthophonistes ont besoin d'utiliser un niveau de langage différent. Le terme de *bosses* est apprécié des jeunes enfants, et on utilise aussi parfois l'expression *ça bloque*. L'essentiel à retenir ici est la nécessité de communiquer efficacement avec l'enfant au sujet du bégaiement ; tout terme à cet effet conviendra donc.

Voici un résumé de la terminologie formelle et informelle recommandée pour parler du bégaiement :

	RECOMMANDÉ	DÉCONSEILLÉ
LE TROUBLE	<i>bégaiement</i>	<i>dysfluence</i> [2]
	[1] <i>"stammering"</i>	<i>disfluence</i> [2]
		<i>nonfluence</i> [2]
CEUX QUI PRÉSENTENT LE TROUBLE	[3] <i>personne qui bégaiement</i>	<i>bègue</i> [4]
	[3] <i>quelqu'un qui bégaiement</i>	
	[3] <i>ceux qui bégaiement</i>	
QUAND ON BÉGAIE	<i>bégayage</i>	<i>dysfluence</i> [2]
	<i>bégaiement</i>	<i>dysfluent</i> [2]
	[5] <i>comportement de bégaiement</i>	<i>disfluence</i> [2]
		<i>disfluent</i> [2]

		nonfluence [2]
		nonfluent [2]
QUAND ON NE BÉGAIE PAS	pas de bégaiement	fluence [2]
	[5] parole dénuée de bégaiement	fluent [2]
MOMENTS DE BÉGAIEMENT	bégayages	dysfluences [2]
	[6] ça bloque	disfluences [2]
	[6] bosses	nonfluences [2]

[1] Peut être préférable au Royaume-Uni et en Irlande, [2] Il peut ne pas être clair qu'on parle de bégaiement, [3] Les termes centrés sur la personne sont une option prudente, [4] De nombreuses personnes préfèrent la terminologie centrée sur la personne, [5] À utiliser dans un contexte formel, [6] À utiliser avec de jeunes enfants

DÉFINIR LE BÉGAIEMENT

Il n'existe pas de définition unique du bégaiement

Dans l'idéal, il existerait une définition unique et claire du bégaiement, d'acception universelle. Cette définition idéale contiendrait des termes permettant d'établir clairement qui bégaiet et qui ne bégaiet pas. Malheureusement, au terme d'un débat initié au début des années 1980 qui dura près de dix ans, cette quête d'une définition consensuelle et réaliste a pris fin sans qu'une réponse ait été trouvée.^{22,23,24,25,26,27,28,29,30,31,32,33,34}

Ce débat s'est toutefois révélé productif puisqu'il a permis d'établir trois approches pour définir le bégaiement. Il est important de préciser ici qu'aucune de ces définitions ne peut être considérée comme satisfaisante en soi.³¹ Elles présentent toutes des limites, mais aussi des points forts qui leur confèrent de l'utilité dans certains contextes professionnels. Chacune est utile à sa façon. Ces trois définitions ont été élaborées au XX^{ème} siècle par des grands noms du domaine : Marcel Wingate, Oliver Bloodstein et William Perkins.

Définitions objectives

La définition de l'Organisation Mondiale de la Santé

Les définitions du bégaiement les plus courantes sont dites définitions objectives.³¹ On les appelle également définitions comportementales et symptomatiques. L'Organisation Mondiale de la Santé classe le bégaiement parmi les incapacités, et la définition qu'elle en a proposé en 1977 semble être la plus populaire à ce jour :

Troubles du rythme de la parole, dans lesquels l'individu sait précisément ce qu'il veut dire, mais est dans l'incapacité de l'énoncer sur le moment du fait de la prolongation involontaire et répétitive d'un son ou de son interruption. (p. 202).³⁵

Une définition plus récente proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé a jusqu'à présent attiré beaucoup moins l'attention :

Type de parole qui est caractérisé par de fréquentes répétitions ou prolongations de sons, de syllabes ou de mots, ou encore par de fréquentes hésitations ou pauses qui perturbent le flux rythmique de la parole. Le bégaiement ne devrait être classifié comme trouble que s'il est sévère au point de perturber fortement la fluence de la parole.³⁶

La définition de Wingate

On cite également souvent la définition de Marcel Wingate³⁷, plus ancienne.

1. (a) Perturbation de la fluence de l'expression verbale, qui est (b) caractérisée par des répétitions ou prolongations involontaires, audibles ou silencieuses dans la production d'éléments courts de la parole, à savoir : des sons, des syllabes et des mots monosyllabiques. Ces perturbations (c) surviennent d'ordinaire fréquemment ou sont caractéristiques et (d) ne sont pas facilement contrôlables.
2. Les perturbations sont parfois (e) assorties de comportements accompagnateurs impliquant l'appareil phonatoire, d'autres parties du corps en lien ou non avec la parole ou encore de stéréotypies verbales. Ces comportements donnent l'impression d'une lutte pour parler.
3. Il n'est par ailleurs pas inhabituel (f) que l'on observe ou que l'on rapporte la présence d'un état émotionnel allant d'un état général d'"excitation" ou de "tension" à des émotions négatives plus spécifiques telles que la peur, l'embarras, l'exaspération ou autre. (p. 488)

Les limites des définitions objectives

Tout comme les autres définitions objectives, celles-ci ne doivent être considérées que comme ayant une valeur descriptive et non définitoire, car elles ne permettent pas de distinguer ceux qui bégaiement de ceux qui ne bégaiement pas. C'est parce qu'il n'existe pas d'événements de parole observables pouvant être traduits en mots qui permettraient de différencier formellement le bégaiement de la parole normale.³⁸ Tout le monde produit par moment des disfluences normales que l'on peut décrire en des termes identiques à ceux permettant de décrire des moments de bégaiement.

En ce qui concerne la définition de l'Organisation mondiale de la santé par exemple, s'il est vrai que les personnes qui bégaiement connaissent "la prolongation involontaire et répétitive d'un son ou son interruption", il s'agit de quelque chose que tout le monde est susceptible de faire de temps en temps. On peut en dire autant de la majeure partie de la définition de Wingate. Par exemple, tout le monde produit ponctuellement des "répétitions" en parlant. Cette définition a également été critiquée pour son emploi de "qualificatifs et de termes imprécis" (p. 17)³⁹, tels que "facilement," "parfois" ou "d'ordinaire", mais aussi parce que des aspects de la parole tels que "contrôlable" et "involontaire" ne sont pas observables⁴⁰, comme il le faudrait pour une définition objective.

La force des définitions objectives

Les définitions objectives du bégaiement présentent une certaine utilité pour décrire le trouble. La définition de Wingate en particulier est une description dense et exhaustive du trouble et est de ce fait utile dans différents contextes professionnels. Les orthophonistes peuvent par exemple utiliser cette définition ou des variations de celles-ci lorsqu'il s'agit de décrire le trouble à d'autres professionnels de santé ou dans les médias.

Définition interne

La définition de Perkins

La définition de William Perkins^{25,27} présente le bégaiement comme "une perte de contrôle temporaire, manifeste ou cachée, de la capacité à poursuivre l'émission d'un énoncé oral de façon fluente" (p. 431).²⁷ Cette définition est dite interne car la "perte de contrôle" fait référence à l'expérience du locuteur. Cela contraste avec les caractéristiques objectives et observables recherchées par les définitions objectives.

Les limites de la définition interne

On a fait valoir que la définition interne tenait davantage de l'affirmation concernant la nature du trouble que de la définition.⁴¹ Comme les définitions objectives, cette définition échoue également à opérer une distinction entre bégaiement et parole normale. Tout locuteur peut probablement témoigner d'une perte de contrôle de sa parole de temps en temps. Un autre problème est qu'un orthophoniste ne peut pas observer de "perte de contrôle" parce qu'il s'agit d'un ressenti et non d'un comportement. Ce n'est pas un problème particulièrement grave en soi, mais de manière générale il est préférable qu'un orthophoniste puisse observer la présence du trouble.

La force de la définition interne

Il est certain que la définition interne du bégaiement présente une certaine validité, car le bégaiement est, pour ceux qu'il affecte, une expérience fondamentalement personnelle. Les défenseurs de cette définition ont même mené une expérience pour le vérifier.⁴² Ils ont montré qu'un locuteur pouvait faire la différence entre des enregistrements de bégaiement réel et de bégaiement simulé peu de temps après les avoir produits, mais que ni lui, ni d'autres personnes ne pouvaient les distinguer après un laps de temps.

Les orthophonistes se réfèrent à la définition interne du bégaiement dans le cadre de la mesure clinique de la sévérité du bégaiement. Comme nous le verrons dans la Leçon Quatre, il est indispensable que le patient fournisse une estimation de la sévérité de son bégaiement. Lorsqu'un patient vous donne cette information, il s'appuie de fait sur une définition interne du bégaiement. Si un patient dit qu'il n'y a plus de bégaiement, et qu'il n'y en a pas eu depuis un certain temps, il s'agit d'une information valide et donc importante sur le plan clinique. La définition interne du bégaiement peut être utile dans le cadre de la recherche. Dans une étude⁴³ par exemple, on a demandé à des enfants s'ils pensaient bégayer et leur réponse a contribué à déterminer s'ils avaient récupéré ou non.

Un autre argument en faveur de la validité de la définition interne du bégaiement est qu'elle reflète l'objectif visé par l'orthophoniste à travers la prise en charge : modifier la façon dont les patients vivent leur trouble ; opérer un changement positif dans leur ressenti. La validité évidente de cette définition interne a été montrée par une étude⁴⁴ sur 430 adultes avec bégaiement, à qui l'on a demandé leur avis sur la manière de définir le trouble. Les chercheurs ont conclu que :

Pour les adultes qui bégayaient, le terme de *bégaiement* renvoie à une multitude d'expériences dépassant les disfluences observables qui correspondent à la définition habituelle du bégaiement. Les participants ont indiqué qu'un accès de bégaiement débute souvent par un ressenti d'anticipation, l'impression d'être bloqué ou de perdre le contrôle. (p. 4356)⁴⁴

La définition perceptive*La définition de Bloodstein*

D'après la définition d'Oliver Bloodstein³⁰, le bégaiement est "tout ce qui est perçu comme du bégaiement par un observateur fiable et relativement en accord avec les autres" (p. 9-10). En d'autres termes, un orthophoniste bénéficiant du consensus d'une communauté d'orthophonistes aux capacités d'observation affûtées détermine s'il y a ou non du bégaiement.

Les limites de la définition perceptive

La définition perceptive de Bloodstein manque de clarté au sujet de ce qui constitue un observateur "fiable" et "relativement en accord avec les autres".⁴⁰ En effet, une définition du bégaiement fondée sur un jugement clinique en accord avec une communauté clinique amène à se demander comment un thérapeute novice peut parvenir à des jugements aussi fiables. La réponse est simple en théorie : les thérapeutes expérimentés peuvent fournir un accompagnement aux thérapeutes moins aguerris sur ce qui constitue des jugements adaptés. Un accompagnement de ce type présente cependant des contraintes pratiques. Il y a également un risque que différentes communautés cliniques, au sein de différents pays par exemple, développent des perceptions différentes à propos de ce qu'est et n'est pas le bégaiement. Des exemples ont montré que cela pouvait arriver.⁴⁵

Les points forts de la définition perceptive

Un avantage de la définition perceptive est qu'elle renvoie à une démarche simple et réalisable sur le plan clinique pour peu que le consensus requis existe. Lorsque des parents amènent en consultation leur enfant qui vient de commencer à bégayer, ils témoignent de leur perception que celui-ci présente du bégaiement. Comme on le verra ensuite, il y a lieu de penser que dans ce genre de cas, l'orthophoniste est généralement d'accord avec les parents. On peut donc affirmer que ces parents sont des observateurs fiables "relativement en accord avec les autres," et qu'en ce sens ils utilisent une définition perceptive du bégaiement.

DÉCRIRE LES MOMENTS BÉGAYÉS

Taxinomies

C'est Wendell Johnson (sans doute le chercheur et universitaire le plus influent dans le domaine) qui le premier a conçu un système de classification des moments de bégaiement.⁴⁶ Cette taxinomie a été conçue spécifiquement pour le bégaiement survenant pendant la petite enfance, et contient huit termes : *répétition de mot*, *répétition de son ou de syllabe*, *répétition de phrase*, *phrase incomplète*, *interjection*, *reprise*, *césure asémantique* et *prolongation*. Il y a eu plusieurs variantes de cette taxinomie initiale.^{47,48} Les termes les plus connus qui ont été ajoutés à la taxinomie originale de Johnson sont *phonation dysrythmique*, *blocage* et *pause en tension*. Toutes ces taxinomies sauf une concernent le bégaiement survenant dans la petite enfance.⁴⁹ Cela s'explique vraisemblablement par l'influence historique de deux perspectives théoriques sur le bégaiement précoce, présentées dans les Leçons Deux et Trois : la théorie diagnosogénique et l'hypothèse de continuité.

Les moments de bégaiement non ambigus

La plupart des parents qui consultent avec une plainte concernant le bégaiement de leur enfant évoquent de nombreux moments de bégaiement non ambigus survenant quotidiennement. Le terme de *moment de bégaiement non ambigu* renvoie aux moments de parole qui, pour un observateur, constituent clairement du bégaiement et non des disfluences normales.

Cela ne veut pas dire qu'un orthophoniste n'hésitera jamais entre moment de bégaiement ou disfluence normale au moment de catégoriser une production. Au contraire, cela va arriver, en particulier pour les jeunes enfants. Toutefois, normalement, ce n'est pas un problème dans le cadre de la pratique clinique. La situation décrite précédemment constitue une exception ; c'est au terme du traitement réussi d'un jeune enfant que les parents auront besoin d'accompagnement pour parvenir à différencier avec certitude les moments de bégaiement des disfluences normales.

Une taxinomie comportementale

Présentation

La méthode suivante⁴⁷ qui permet de décrire des moments de bégaiement non ambigus présente sans doute des avantages. Elle a été élaborée pour être utilisée avec des patients de tous âges et ne décrit que des comportements de parole. Elle ne renvoie qu'à des éléments observables. En outre, il semble qu'avec un peu d'expérience clinique elle peut être utilisée de façon fiable.⁵⁰ Il s'agit du *Lidcombe Behavioural Data Language*.

Cette taxinomie comporte des comportements de bégaiement répartis en trois catégories principales : *mouvements répétés*, *postures figées* et *comportements superflus*. Ces termes n'ont rien de nouveau. Des variations de ces derniers sont utilisés depuis des dizaines d'années : par exemple, *répétitions*, *prolongations* et *comportements accompagnateurs*.³⁷

Mouvements répétés

Lorsqu'un moment de bégaiement manifeste inclut un mouvement qui se répète, il s'agit d'un *mouvement répété*. Les orthophonistes y réfèrent généralement sous le nom de *répétitions*.

Le premier type de mouvement répété est la *répétition de syllabe*.



La répétition de syllabe est facile à repérer, puisqu'il s'agit de la répétition de ce qu'on perçoit comme une syllabe entière. Par exemple "quand-quand-quand-quand," "si-si-si-si" ou "pas-pas-pas-pas".

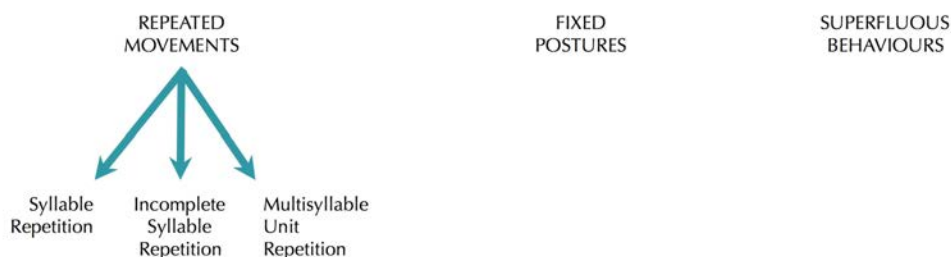
Toutes les répétitions de syllabes ne sont pas des répétitions de syllabes entières. Certaines sont des répétitions de fractions de syllabes, appelées *répétition incomplète de syllabe*, ce qui signifie que le locuteur n'a pas répété l'intégralité de la syllabe mais une partie de celle-ci.



Certaines différences entre répétition de syllabe et répétition incomplète de syllabe sont évidentes. On peut par exemple percevoir "pour-pour-pour-pour" comme la répétition d'une syllabe entière avec tous ses phonèmes. Mais dans le cas de "pou-pou-pou-pour" le locuteur n'a produit que les deux premiers phonèmes de la syllabe avant d'arriver à la dire. Il s'agit dans ce cas d'une répétition incomplète de syllabe. L'écoute attentive des moments de bégaiement est parfois nécessaire pour bien percevoir la différence.

Revenons à l'exemple de la répétition de la syllabe "car-car-car-car" : si l'on entendait "ca-ca-ca-car" il s'agirait d'une répétition incomplète de syllabe. Une répétition de syllabe peut aussi être "I-I-I-I" ["je-je-je-je" en français]. À première vue, il pourrait sembler qu'il ne s'agit que d'une répétition de syllabe, mais là encore une écoute attentive est nécessaire. En anglais, le mot "I" est une diphtongue la plupart du temps. Le locuteur peut ne pas réussir à en produire la structure bi-vocalique, ce qui donne une production de type "euh-euh-euh-euh" au lieu de "I". Auquel cas il s'agit d'une répétition incomplète de syllabe.

Les mouvements répétés peuvent aussi impliquer plus d'une syllabe, auquel cas on emploie le terme de *répétition d'unité polysyllabique*.

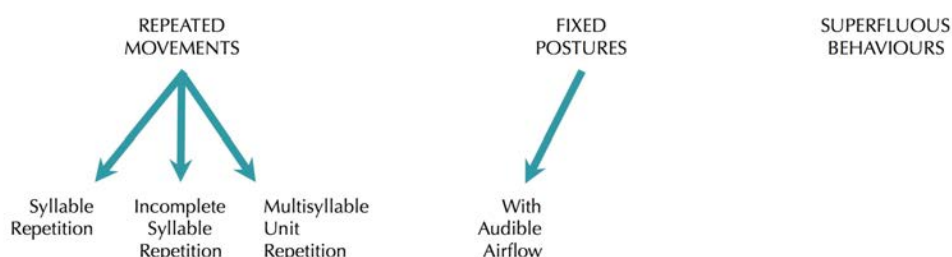


Quelques exemples de répétitions d'unités polysyllabiques : "j'étais-j'étais-j'étais parti," "je pense que - je pense que-je pense que" ou encore "et puis-et puis-et puis."

Postures figées

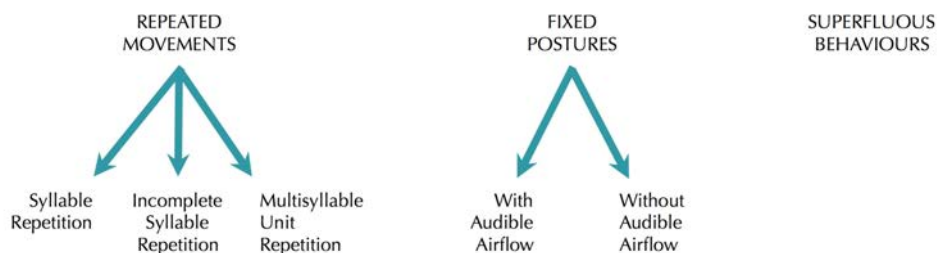
En un sens, les *postures figées* correspondent à un comportement de bégaiement inverse aux mouvements répétés car il ne s'agit pas de mouvements anormaux mais d'absence anormale de mouvement. En cas de posture figée, ce qu'on voit normalement remuer quand on parle (principalement la bouche, la mâchoire et les lèvres) s'arrête de bouger. Cet arrêt dans le mouvement peut être si bref qu'un orthophoniste débutant peut avoir besoin de l'examiner plusieurs fois avec attention sur un enregistrement vidéo pour le détecter. Les postures figées sont bien plus évidentes lorsqu'elles surviennent pendant une période longue de plusieurs secondes. Dans les cas sévères, les postures figées peuvent interrompre le débit de parole pendant une trentaine de secondes, ce qui perturbe bien sûr sévèrement la communication.

La première catégorie de postures figées est avec *flux d'air audible*.



De nombreux types de flux d'air peuvent être audibles. C'est le cas des sons articulatoires et laryngés fricatifs, et plus fréquemment des sons voisés. Les orthophonistes désignent souvent les postures figées avec flux d'air audible sous le nom de "prolongations," parce que c'est exactement ce que l'on entend : comme si le locuteur prolongeait un son.

La seconde catégorie de postures figées est *sans flux d'air audible*.

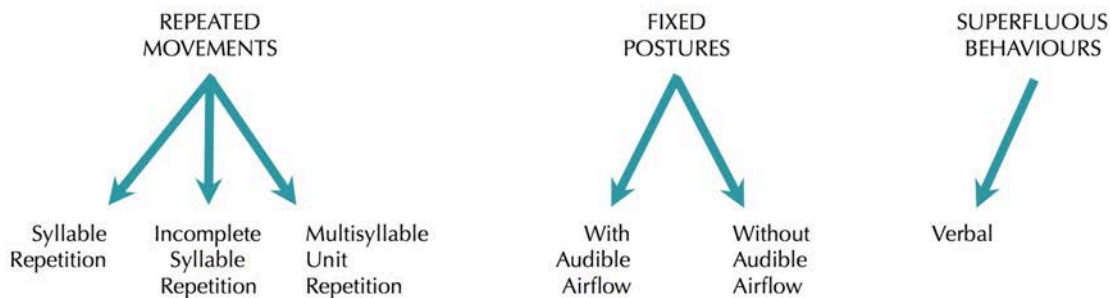


Aucun flux d'air n'est audible lorsqu'ils sont produits. Il est cependant nécessaire d'écouter attentivement pour être certain qu'il n'y a vraiment pas de son. Le flux d'air produit pendant les postures figées peut être à peine audible. Les orthophonistes désignent souvent les postures figées sans flux d'air audible sous le nom de "blocages," parce qu'on a l'impression que la parole est bloquée.

Comportements superflus

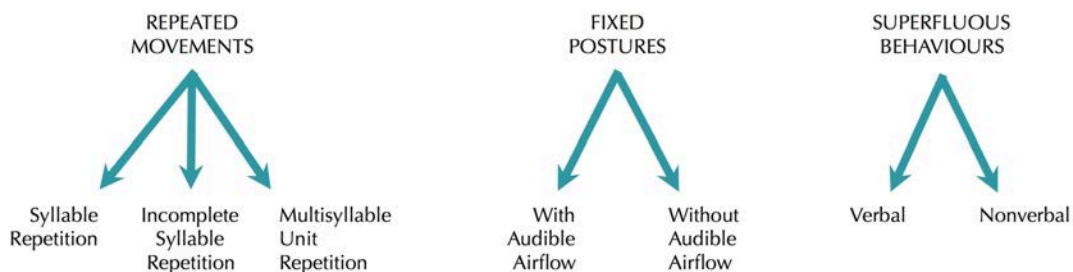
La dernière catégorie de moments de bégaiement est celle des *comportements superflus*. Ils sont redondants par rapport au sens de l'énoncé prévu, d'où l'emploi du terme "superflu". Ce sont souvent les comportements problématiques observables les plus handicapants dans le bégaiement.

Le premier type de comportement superflu est *verbal*.



L'identification de certains comportements verbaux superflus peut être une vraie gageure lorsque leur niveau de redondance avec l'énoncé programmé n'est pas clair. La taxinomie de Johnson y réfère sous le nom d'interjections⁴⁶, un terme qui illustre bien la façon dont ils sonnent. On peut citer comme exemple "eh ben-eh ben-ben-euh-euh."

L'autre sorte de comportement superflu est *non verbale*.

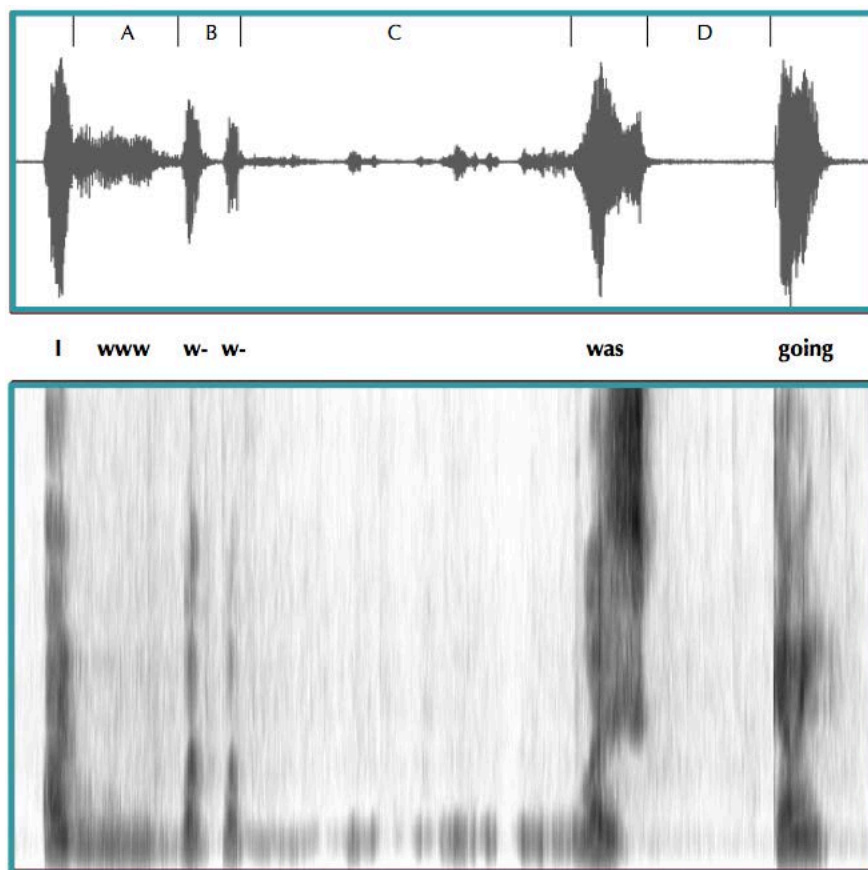


Les comportements superflus non verbaux sont faciles à identifier car leur redondance avec le sens prévu de l'énoncé est évidente. Il s'agit de comportements tels que : serrer les lèvres, ouvrir la bouche, retenir sa respiration, cligner des yeux, dilater les narines, hausser les sourcils, grimacer, bouger la tête ou le torse, produire des prises d'air audibles, des grognements et autres bruits inopportuns ou encore des fluctuations anormales de hauteur ou d'intensité vocale. Le bégaiement est un trouble idiosyncrasique. Il est rare de voir deux personnes dont les manifestations du bégaiement sont identiques, et les comportements superflus non verbaux en sont les caractéristiques les plus idiosyncrasiques.

La combinaison de comportements de bégaiement au sein d'un moment de bégaiement

Les sept comportements de bégaiement décrits dans cette taxinomie (ou toute autre taxinomie) ne sont pas mutuellement exclusifs.³⁸ Un moment de bégaiement peut intégrer un, plusieurs ou tous les comportements de bégaiement à la fois.⁵¹ En fait, il est rare qu'un moment de bégaiement n'intègre qu'un seul comportement de bégaiement. Par exemple, un mouvement de bégaiement correspondant à un mouvement répété peut être à la fois une répétition de syllabe et une répétition de syllabe incomplète. Cela donnerait quelque chose comme "pour-pou-pou-pour". Un mouvement répété peut aussi comprendre à la fois une répétition de syllabe, une répétition de syllabe incomplète et une répétition d'unité polysyllabique. Cela donnerait "pou-pou-pou-pour-pour moi-pour moi." Il semble par ailleurs que la distribution des comportements de bégaiement soit la même en cantonais et en anglais.⁵² Le cantonais diffère cependant sensiblement de l'anglais car il s'agit d'une langue à ton monosyllabique.

Le spectre (en haut) et le spectrogramme (en bas) présentés dans la figure suivante montrent un moment de bégaiement sur le mot "was" comportant une posture figée avec flux d'air audible (segments A et C) d'une part, et des répétitions de syllabes incomplètes d'autre part (segment B). On peut ensuite voir qu'il y a une posture figée sans flux d'air audible pendant un autre moment de bégaiement, juste avant le mot "going" (segment D).



Quelques exemples pratiques de description du bégaiement

Communiquer avec d'autres cliniciens

Lorsque l'on écrit à un orthophoniste expert en bégaiement à propos d'un patient, il est sans doute préférable d'utiliser une terminologie formelle, comme dans cet exemple :

Le bégaiement de M. Williams était principalement composé de postures figées avec flux d'air audible, la mâchoire étant quasiment en occlusion. Le flux d'air était audible lors de la production de fricatives alvéolaires. La plupart de ces manifestations ont duré plus d'1 seconde, et plusieurs ont duré plus de 10 secondes. Ces postures figées étaient accompagnées de comportements accompagnateurs non verbaux, typiquement des grimaces yeux fermés, des froncements de sourcils et des mouvements de tête vers le bas et vers la gauche. Aucun des moments de bégaiement de M. Williams n'a inclus de mouvements répétés.

Communiquer avec d'autres professionnels

Au sein des compte-rendus adressés à d'autres professionnels, tels que les enseignants ou les médecins, il vaut mieux employer des termes plus généraux plutôt qu'une terminologie si spécifique :

Le bégaiement de M. Williams était principalement constitué de blocages avec flux d'air audible, avec la mâchoire quasiment fermée. La plupart de ces blocages ont duré plus d'1 seconde, et plusieurs d'entre eux ont duré plus de 10 secondes. Ces blocages étaient accompagnés de comportements non verbaux, typiquement des grimaces yeux fermés, des froncements de sourcils et des mouvements de tête vers le bas et vers la gauche. Aucun des moments de bégaiement de M. Williams n'a inclus de répétitions.

DISTRIBUTION DES MOMENTS DE BÉGAIEMENT

L'influence de la langue

Consonnes initiales

Les moments de bégaiement ne surviennent pas au hasard. Au début du siècle dernier, une étude novatrice de l'Université d'Iowa⁵³ a montré que, dans une très large mesure, leur occurrence suivait certaines règles. Il a été montré que le bégaiement touchait plus fréquemment les consonnes que les voyelles, et que la grande majorité du bégaiement (plus de 90%) survenait sur les consonnes initiales de mots. Ces résultats ont été reproduits[†] à de nombreuses reprises^{54,55,56,57,58,59,60,61,62}, bien qu'un échec de réplication soit déjà arrivé.⁶³

Premier mot d'un énoncé

En plus de survenir fréquemment sur le premier phonème d'un mot, les moments de bégaiement surviennent également souvent sur le premier mot d'un énoncé,^{54,56,57,62,64} bien que là encore un échec de réplication soit arrivé.⁶⁵ Cet effet a également été mis en évidence pour le premier mot des propositions.⁶⁶

Rarement en fin de mot

Il semble également que le bégaiement puisse parfois (mais rarement) survenir sous la forme de mouvements répétés en fin de mot.^{67,68,69,70,71,72,73} Certains soutiennent toutefois que ces mouvements répétés pourraient ne pas constituer du bégaiement.^{72,73,74} Une étude⁷³ a montré que d'autres disfluences que les mouvements répétés pouvaient survenir en fin de mots, mais qu'elles étaient difficiles à percevoir et à identifier.

Sons "difficiles"

Il est fréquent que des patients rapportent que certains sons sont "difficiles" parce qu'ils sont plus susceptibles d'être bégayés. L'étude fondatrice mentionnée précédemment⁵³ a montré une variabilité dans les sons associés plus fréquemment à du bégaiement et donc considérés comme "difficiles". Une autre étude du même laboratoire de recherche⁷⁵ a vérifié ces résultats en montrant qu'il n'y avait pas de règle générale concernant les sons qui seraient difficiles pour les personnes qui bégaiant.

Les mots de contenu

Une autre étude de l'Université d'Iowa⁷⁶ a mis en évidence que la survenue du bégaiement était influencée par la grammaire. Les mots chargés d'un contenu sémantique plus important comme les noms, les verbes et les adjectifs, occasionnent davantage de bégaiement que les mots plus faiblement chargés sémantiquement comme les articles, conjonctions et interjections. Pour le dire autrement, le bégaiement est plus susceptible de concerner les mots de contenu que les mots-outils. Ce résultat a été répliqué à de multiples reprises,^{55,62,63,64,77,78,79,80,81,82,83} et il semble qu'il s'agisse d'un effet langue-spécifique, puisqu'une étude indique que ce n'est pas le cas en langue arabe.⁸⁴ Cet effet a toutefois

[†] C'est une règle générale que les résultats de travaux de recherche ne sont pas particulièrement crédibles si leurs auteurs ne sont pas entièrement indépendants des chercheurs les ayant initialement trouvés.

mis en évidence pour le persan.⁸⁵ Les résultats d'une étude⁸⁶ suggèrent que chez les locuteurs bilingues, cet effet pourrait être présent dans la première langue mais pas dans la seconde.

Curieusement, des résultats d'études répliqués montrent que cette situation est inversée chez l'enfant. Une présence majorée du bégaiement sur les mots-outils par rapport aux mots de contenu a été mise en évidence chez des enfants anglais,^{87,88,89,90} allemands,^{91,92} espagnols,⁹³ et bilingues anglais-espagnol.⁹⁴ Une étude⁹⁵ portant sur des enfants anglophones et coréophones âgés de 3 à 7 ans a conclu à l'effet inverse chez les enfants coréophones : ces derniers bégaieraient davantage sur les mots de contenu que sur les mots-outils. Deux études^{80,82} ont retrouvé ces résultats en comparant adultes et enfants. Il s'agit d'un effet intéressant lorsqu'on tente de comprendre la cause du bégaiement, comme on le verra dans la Leçon Trois.

Les syllabes accentuées

Plusieurs études ont constaté une fréquence plus importante du bégaiement sur les syllabes accentuées que sur les syllabes non accentuées,^{54,96,97,98,99,100} bien que d'autres études aient échoué à retrouver cet effet.^{60,61,101,102} Une étude sur 20 enfants taiwanais parlant mandarin et présentant un bégaiement précoce (âge moyen de 4 ans 9) a étendu ces recherches aux tons lexicaux.¹⁰³ Les résultats ont mis en évidence que les "Disfluences de Type Bégaiement" (voir Leçon Quatre) avaient environ deux fois plus de chances d'être associées à des syllabes prononcées avec les troisième ou quatrième tons qu'à des syllabes prononcées avec les deux premiers tonèmes. Les auteurs ont émis l'hypothèse tout à fait recevable que ces résultats "peuvent être attribués à l'augmentation du coût moteur de la parole engendrée par les variations rapides de F0 [*fréquence fondamentale*] à la fois au sein de la syllabe et entre les syllabes" (p. 115).¹⁰³ Cette explication pourrait convenir pour les résultats montrant davantage de bégaiement sur les consonnes initiales de mots et les syllabes accentuées en langue anglaise. Une étude sur le bégaiement en cantonais¹⁰⁴ n'a toutefois retrouvé aucune différence entre les six tons sur le plan de la fréquence des moments de bégaiement.

Durée de l'énonciation et complexité grammaticale

Des études ont trouvé une corrélation entre la quantité de bégaiement et la durée de l'énonciation[†], qui est associée à une augmentation de la complexité syntaxique.^{60,105,106,65} Ces résultats ont été répliqués à de nombreuses reprises chez l'enfant,^{107,108,109,110,111,112,113,114,115,116,117,118} bien qu'ils ne soient pas aussi marqués et solides que chez l'adulte. En accord avec ces résultats, des études ont montré que les mots longs (mesurés en termes de syllabes ou de nombre de lettres) donnaient plus souvent lieu à du bégaiement que les mots courts.^{119,120} Une étude¹¹⁷ a relié cet effet à une mesure de la fonction motrice de la parole (la variabilité de l'aperture labiale) chez un groupe d'enfants avec bégaiement âgés de 7 à 12 ans et un groupe contrôle. Les enfants avec bégaiement ont présenté une variabilité de l'aperture labiale plus grande que les contrôles à mesure que la durée d'énonciation augmentait. Ces résultats concordent avec les perspectives actuelles qui envisagent le bégaiement comme un trouble du traitement neural de la parole, ce que l'on verra dans la Leçon Trois.

Les clusters

Les clusters constituent un autre trait du bégaiement ; c'est lorsqu'une série de moments de bégaiement survient à un moment donné dans la production de la parole. Ils ont été documentés plusieurs fois dans le bégaiement précoce,^{121,122,123} mais aussi chez l'adulte.^{124,66}

À quel point les moments de bégaiement sont-ils prédictibles ?

Une première étude⁸¹ indiquait que l'on pouvait expliquer 95% des moments de bégaiement par "le son initial, la fonction grammaticale, la position dans la phrase et la longueur du mot" (p. 183). Les résultats d'une étude plus récente¹¹⁹ concordent avec ces données et montrent que l'on peut expliquer 95% des moments de bégaiement par le phonème initial du mot, la classe grammaticale, la longueur

[†] La durée d'un énoncé est généralement mesurée en nombre de mots, de syllabes ou de morphèmes.

du mot et la position du mot dans l'énoncé. En d'autres termes, la plupart des moments de bégaiement surviennent selon certaines règles, mais il n'est pas possible de justifier la survenue de l'intégralité des moments de bégaiement.

Adaptation, consistance et proximité

Un effet bien mystérieux

Après environ cinq lectures à voix haute du même passage, le bégaiement diminue en moyenne de moitié. Cet effet dit d'adaptation a suscité de nombreuses recherches au siècle dernier.

Pourquoi cet effet d'adaptation survient-il, c'est un mystère. Des données suggèrent que cela proviendrait de changements subtils de la fonction motrice de la parole qui se produiraient après plusieurs lectures successives¹²⁵, tandis que d'autres données suggèrent le contraire.¹²⁶ Certains résultats laissent également supposer que cet effet serait expliqué par l'apprentissage moteur.¹²⁷ Cette explication est étayée par des données montrant que l'effet d'adaptation semble survenir pour les "Disfluences de Type Bégaiement" (voir Leçon Quatre) de la maladie de Parkinson.¹²⁸ Le fait que le niveau d'anxiété relatif à la prise de parole baisse systématiquement après plusieurs lectures pourrait également expliquer cet effet.^{129,130}

Encore plus mystérieux...

Deux phénomènes qui rendent l'effet d'adaptation encore plus déroutant sont l'effet de consistance et l'effet de proximité. L'effet de consistance correspond au fait que le bégaiement tend à affecter les mêmes mots lors de lectures répétées d'un passage, ce qui évoque une anxiété relative à des mots spécifiques.^{131,132} L'effet de proximité correspond au fait que, lorsque des mots sujets au bégaiement sont retirés d'un passage et qu'on le relit, le bégaiement tend à affecter les mots situés près de ceux qui ont été retirés.^{133,134} Ces deux effets pourraient être expliqués par la présence d'anxiété relative à certains mots.

COMMENT LE BÉGAIEMENT NOUS AFFECTE

Impact sur le discours

Réduction de la production verbale

Un effet évident mais souvent négligé du bégaiement est la réduction de la production verbale. Cela résulte du fait que les comportements de parole décrits dans la Leçon Une sont particulièrement chronophages. À temps de parole équivalent, les personnes qui bégaiement semblent en dire moins que leurs pairs, prendre plus de temps pour parler ou les deux. Selon une étude¹³⁵, les personnes qui bégaiement présente une réduction de production verbale d'environ un tiers en tâche de parole spontanée en comparaison des contrôles. Une étude plus récente¹³⁶ a reproduit ce résultat : un groupe de locuteurs contrôles a produit 867 mots en 5 minutes en moyenne. En comparaison, le groupe avec bégaiement a produit 584 mots en moyenne, ce qui correspond à un tiers de moins.

Lorsque le bégaiement est sévère, le débit peut descendre au-dessous de 50 syllabes par minute, ce qui correspond à moins de 25% du débit des locuteurs fluents. Ainsi, une personne sévèrement affectée toute sa vie pourrait ne parler qu'à un quart de ses possibilités, ou prendre quatre fois plus de temps que les autres pour arriver à dire ce qu'elle veut.

Évitements de mots

On sait bien que les personnes qui bégaiement peuvent tenter de limiter l'impact du bégaiement sur leur quotidien en évitant certains mots.^{137,138,139} Une stratégie fréquente consiste à repérer à l'avance les mots difficiles et les éviter au moyen de circonlocutions. Il y a cependant des mots que l'on ne peut pas éviter, comme son nom, son adresse ou encore l'arrêt de bus auquel on souhaite descendre.

Contraintes grammaticales

Selon certaines études, les personnes qui bégaiement essaieraient d'optimiser leur production verbale en limitant leur usage de la grammaire.^{136,140} Ce dernier article a montré que, comparé aux contrôles, le

discours des personnes qui bégaièrent contenait moins de propositions par énoncé et moins de constructions propositionnelles complexes. De plus, le groupe avec bégaiement avait utilisé moins de modalités que les contrôles. En linguistique systémique fonctionnelle, le terme de modalité désigne "des éléments linguistiques servant à exprimer des opinions, des attitudes et de la politesse, permettant ainsi d'engager un échange avec ses interlocuteurs" (p. 481).¹³⁶ Une réduction particulièrement notable de modalité a été relevée sur le plan des métaphores interpersonnelles, indiquant que les participants avec bégaiement étaient moins enclins à exprimer leur opinion au moyen de propositions comme "Je crois que..." ou "Je pense que..." Ces résultats relatifs à la grammaire traditionnelle et à la linguistique systémique fonctionnelle ont été retrouvés dans une étude plus récente¹⁴¹, dont les auteurs ont conclu que les personnes qui bégaièrent présentaient "une moindre inclinaison à l'engagement interpersonnel dans les échanges communicationnels" (p. 536).

Une étude de suivi des participants après prise en charge orthophonique¹⁴² a montré des améliorations sur le plan de la flexibilité du langage employé dans les relations interpersonnelles, sans résolution totale des difficultés. Un suivi à 12 mois¹⁴³ a mis en évidence le maintien de ces bénéfices, ainsi que des éléments en faveur d'une amélioration continue. Les résultats d'une étude¹⁴⁴ portant sur huit enfants de 7 ans avec bégaiement et huit enfants contrôles suggèrent également que ces difficultés pourraient apparaître peu de temps après la survenue du trouble. Des premiers travaux visant le développement d'un questionnaire d'évaluation de ces fonctions pragmatiques du langage ont été mis en place.¹⁴⁵

Impact sur la qualité de vie

Un numéro du *Journal of Fluency Disorders* consacré à l'impact du bégaiement sur la qualité de vie a souligné l'importance de cet aspect.^{146,147,148,149,150}

Le film sur la vie du roi George VI montre très bien l'impact négatif que le bégaiement peut avoir sur la qualité de vie.¹⁵¹ L'actuel président des Etats-Unis Joe Biden a souffert d'un bégaiement sévère dans l'enfance et reste gêné à l'âge adulte.¹⁵² Il a qualifié le bégaiement d'"événement le plus déterminant de [sa] vie"¹⁵³, et ce malgré la perte de son épouse et de sa fille dans un accident de voiture.

Deux études^{150,154} ont utilisé un outil médical de mesure de la qualité de vie pour montrer que les participants avec bégaiement avaient une moindre qualité de vie comparé aux contrôles. La première de ces deux études a également montré que le bégaiement impacte la qualité de vie de façon aussi négative qu'une maladie grave de type traumatisme neurologique ou pathologie cardiaque. Cela tient probablement au fait que, contrairement à ces maladies dans la plupart des cas, le bégaiement est présent tout au long de la vie. Une étude a établi un lien entre le manque de spontanéité verbale induit dans le bégaiement et le préjudice sur le plan de la qualité de vie.¹⁵⁵

Une autre étude¹⁵⁶ a recruté 78 participants dont 4 présentaient un bégaiement en vue d'analyser le trouble sous l'angle de "la disposition à payer" et des "années de vie pondérées par la qualité". Une documentation détaillée sur le bégaiement a été fournie aux participants normo-fluents. Les résultats ont montré que les participants se disaient prêts à payer "une somme correspondant à deux à quatre fois leur revenu annuel" (p. 309)¹⁵⁶ pour que leur bégaiement s'améliore jusqu'à devenir léger ou "guéri". Par ailleurs, les personnes interrogées "assimilaient l'amélioration notable d'un bégaiement sévère à un gain allant jusqu'à 18 années supplémentaires de vie en bonne santé" (p. 309).¹⁵⁶ Ces résultats concordent avec les mesures de détérioration de la qualité de vie effectuées dans le cadre de maladies graves.

La notion d'auto-efficacité de Bandura¹⁵⁷ désigne la croyance d'un individu en sa capacité à réaliser une tâche. Dans le cas des personnes qui bégaièrent, une étude¹⁵⁸ sur 39 adultes a mis en évidence une corrélation entre des niveaux d'auto-efficacité élevés et une bonne qualité de vie. Cet effet a été retrouvé indépendamment de la sévérité du bégaiement. Chez les personnes qui bégaièrent, il a été montré que l'auto-efficacité était en lien avec la capacité de parler avec un sentiment de spontanéité.¹⁵⁵

Impact sur la vie professionnelle

L'importance moderne de la communication dans la vie professionnelle

Le siècle dernier a connu une augmentation systématique de la place de la parole dans la plupart des professions, avec des conséquences pour les personnes qui bégaient. Aux Etats-Unis du début du XX^{ème} siècle¹⁵⁹, 80% des professions recouraient à des compétences manuelles et seulement 20% faisaient essentiellement appel à des habiletés de communication. Dans les années 1950, la proportion de ces professions intellectuelles requérant des habiletés de communication avait atteint 38% et ce chiffre était passé à 62% au début de notre siècle. En Australie, les professions intellectuelles correspondaient à 45% des emplois en 1966, pour atteindre 69% en 2011.¹⁶⁰

Le bégaiement impacte la réussite professionnelle

Il n'est donc pas surprenant que le bégaiement ait un impact sur la réussite professionnelle. Les personnes qui bégaient le disent : une étude a montré que 70% de 200 adultes qui bégaient pensent que cela empêche l'avancement professionnel et que 20% d'entre eux ont refusé une promotion à cause de leur bégaiement.¹⁶¹ Une étude¹⁶² a même indiqué que 7.5% des participants avaient été licenciés à cause de leur bégaiement. Une autre étude a montré que la rééducation de la parole conduisait à de meilleures perspectives d'emploi et d'évolution professionnelle.¹⁶³ Le trouble semble impacter le vécu quotidien au travail.^{164,165} Des employeurs ont indiqué que les personnes qui bégaient étaient moins susceptibles d'être embauchés ou promus que les autres.¹⁶⁶ Ce point de vue semble partagé par la population générale.^{167,168} L'analyse des réponses de 20 adultes jordaniens¹⁶⁹ à un questionnaire a montré que sur une liste de dix croyances, les suivantes étaient classées dans les premières : "vous rencontrez des difficultés à accéder à un poste de direction à cause de votre bégaiement" (classée en première position) et "les employeurs ne vous embauchent pas à cause de votre bégaiement" (classée en troisième position). Il semble que ces croyances soient également présentes au sein de la société japonaise¹⁷⁰. D'après une étude portant sur des étudiants en gestion des ressources humaines états-unis¹⁷¹, ceux-ci auraient estimé que sur 43 professions potentielles, 42 étaient moins adaptées à une personne qui bégaie comparativement à une personne normofluente.

L'étude longitudinale d'une importante cohorte britannique¹⁷² (les participants étant étudiés depuis leur naissance) a corroboré ces résultats en indiquant que les personnes qui bégaient étaient susceptibles d'exercer une profession de statut socioéconomique plus bas que les autres. L'étude d'une grande cohorte des Etats-Unis¹⁷³ observée depuis l'enfance a donné lieu à des résultats plus catégoriques : les personnes qui bégaient avaient un revenu annuel inférieur à celui des contrôles, et ils étaient plus susceptibles d'être au chômage. Cette étude a montré que, parmi les personnes qui bégaient, les femmes en particulier étaient plus désavantagées que les hommes. Les auteurs ont soutenu que la différence des résultats avec la cohorte britannique provenait d'améliorations méthodologiques dans l'analyse des données des Etats-Unis.

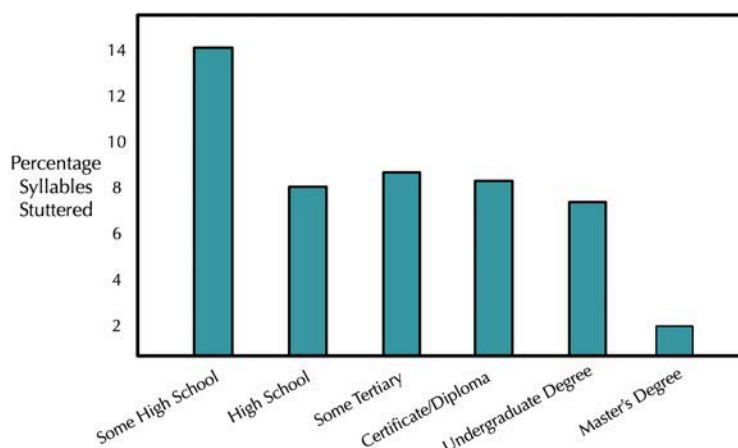
Impact sur l'éducation

La scolarité

Plusieurs publications ont mis en évidence des difficultés relatives à la scolarité des enfants qui bégaient^{174,175}, et ces résultats ont été reproduits dans une étude plus récente.¹⁷⁶ Les conclusions d'une importante étude de cohorte¹⁷⁷ s'appuyant sur les données de la United States National Health Interview Survey de 1988 corroborent ces résultats. Les enfants d'âge scolaire avec bégaiement risquent significativement plus de redoubler que les contrôles. Ces difficultés scolaires ne sont pas expliquées par une moindre intelligence de ceux qui bégaient : une revue de littérature analysant 13 études¹⁷⁸ n'a établi aucune conclusion en ce sens. Des données montrent que ces enfants souffrent d'isolation sociale à l'école parce qu'ils ont peur de parler en classe et évitent de le faire.^{179,180,181,182} Les modalités théoriques et cliniques de cette problématique sont détaillées dans les Leçons Neuf et Dix.

À partir du lycée

L'étude sur la cohorte de naissance citée précédemment¹⁷² a conclu que le bégaiement n'avait pas d'incidence sur la réussite scolaire. Il a cependant été montré qu'il avait un impact négatif sur le niveau d'études. Une étude a mis en évidence une relation linéaire négative entre la sévérité du bégaiement et le niveau d'étude.¹⁸³ En d'autres termes, les personnes présentant un bégaiement plus sévère auraient tendance à atteindre un moindre niveau de qualification au terme de leur cursus. Ces données montrent que le bégaiement de ceux qui se déscolarisent au lycée est six fois plus sévère que pour ceux qui parviennent à un niveau de troisième cycle. Ces résultats sont illustrés dans le diagramme ci-dessous.¹⁸⁴ L'axe des ordonnées correspond aux mesures de la sévérité du bégaiement (voir Leçon Quatre). L'axe des abscisses correspond aux différents niveaux d'étude, du décrochage en cours de lycée à l'obtention d'un diplôme de master.



Une étude¹⁸⁵ a présenté l'inquiétante statistique suivante : les sites internet de seulement 13% de 359 universités publiques fournissaient des informations sur les méthodes alternatives d'enseignement et d'évaluation pour les enfants qui bégaièrent, et seules 51% des personnes ressources handicapées avaient répondu au questionnaire envoyé sur le sujet. Les auteurs ont souligné que cela risquait de mettre les éventuels étudiants qui bégaièrent en situation de faiblesse puisqu'ils ne pouvaient pas prendre de décision éclairée par rapport aux universités proposant des mesures adéquates d'accompagnement de leur handicap. Par conséquent, ces étudiants risquaient de ne pas être en mesure d'optimiser leurs conditions d'apprentissage une fois à l'université. L'étude des réponses de 20 adultes jordaniens¹⁸⁶ à un questionnaire a montré que sur dix croyances proposées, la croyance suivante était classée deuxième : "vos enseignants/professeurs vous empêchent de participer en classe à cause de votre bégaiement." Aux États-Unis, les résultats d'une étude¹⁸⁷ portant sur 246 adultes qui bégaièrent et 246 contrôles rapportent que le premier groupe percevait davantage de perceptions négatives de la part de leurs professeurs d'université comparé aux contrôles. De plus, les adultes qui bégaièrent étaient moins à l'aise pour aborder leurs professeurs.

L'anticipation du bégaiement

Une conséquence fréquente

On sait depuis les années 1930 que les personnes qui bégaièrent anticipent les moments de bégaiement avec une certaine fiabilité.^{188,189,190,191,192,193} Cette connaissance a été étayée par des études sur des tâches de lecture menées sur des adultes^{194,195,196,197,198} et des enfants^{199,200,201} qui ont mis en évidence des patterns de mouvements oculaires compatibles avec l'anticipation de la difficulté à lire certains mots. Cette notion d'anticipation a influencé de nombreuses théories étiologiques influentes dans l'histoire de la pensée du bégaiement (voir Leçon Trois) : la théorie du bégaiement primaire et

secondaire, la théorie diagnosogénique, la théorie approche-évitement et l'*Anticipatory Struggle Hypothesis*.

Le ressenti relatif à l'anticipation du bégaiement

Dans le cadre d'une étude, 30 adultes¹³⁹ ont témoigné de la façon dont ils anticipaient le bégaiement, et près de la moitié ont dit "ressentir de l'anxiété ou de l'incertitude lorsqu'ils sentaient le bégaiement arriver" (p. 44). Tous ont indiqué utiliser au moins une réaction proactive lorsqu'ils sentaient le bégaiement arriver. 87% d'entre eux ont par exemple rapporté "essayer de cacher ou de fuir un moment de bégaiement imminent" (p. 42). Le comportement d'évitement le plus fréquemment rapporté consistait à faire des circonlocutions ou à changer sa réponse.[†] En concordance avec cette étude, 82% des participants d'une autre cohorte de personnes qui bégaièrent ont indiqué substituer des mots.²⁰² Une réponse proactive fréquente à l'anticipation du bégaiement était également d'éviter des situations.

87% des participants ont indiqué avoir recours à des stratégies d'autogestion, soit apprises auprès d'un orthophoniste, soit élaborées de manière autonome.²⁰² Ces stratégies comprenaient des variantes des techniques de restructuration de la parole décrite dans la Leçon Une, des techniques de relaxation ou de réduction du débit de la parole. 40% des participants ont indiqué prendre la décision consciente de ne pas modifier leur parole du tout lorsqu'ils sentaient le bégaiement arriver. Les participants ont indiqué que le sentiment d'anticipation du bégaiement pouvait être aidant tout comme il pouvait leur nuire, et pour 43% d'entre eux cela pouvait être les deux à la fois. Toutefois, 37% des participants ont indiqué que ce n'était jamais aidant et une minorité de 13% a indiqué que cela les aidait systématiquement.

L'anticipation du bégaiement est en lien avec ce qu'on désigne généralement sous le terme de *bégaiement masqué*²⁰³. Ce terme renvoie à des stratégies de dissimulation du bégaiement telles que l'évitement de mots, les circonlocutions et l'évitement de situations. Pour différentes raisons, les personnes qui bégaièrent semblent souvent passer par une phase où ils essaient de masquer leur bégaiement, puis finir par abandonner leurs efforts en ce sens²⁰⁴²⁰⁵.

Des recherches²⁰⁶ ont débuté en vue de développer un outil permettant de mesurer l'anticipation des moments de bégaiement : l'Échelle de Conscience Prémonitoire du Bégaiement, qui comprend 12 items, a été élaborée à partir d'un outil similaire évaluant les tics. Elle a montré que les adultes qui bégaièrent disent anticiper des "accidents de parole" plus souvent que les contrôles.

Anxiété sociale

L'évitement de situations

Les conséquences du bégaiement que l'on vient de présenter (en termes de production verbale, d'impact scolaire et professionnel, de stéréotypes sociaux et d'évitement de situations) sont probablement en lien avec une conséquence habituelle du trouble. Il s'agit de l'anxiété sociale, que nous examinerons en détail dans les Leçons Dix et Onze. Comme nous le verrons, un symptôme fréquent de l'anxiété sociale est l'évitement des situations dans lesquelles il faut parler.

Situations fréquemment évitées

Une première étude²⁰⁷ a recensé les situations couramment évitées par les personnes qui bégaièrent à partir des indications de 50 participants avec bégaiement pré-traitement et 100 contrôles. Ils ont indiqué leur degré d'évitement de 40 situations de parole ordinaires. Le tableau ci-dessous[‡] présente

[†] Les patients indiquent souvent que c'est un problème sur le plan fonctionnel ; ils s'abstiennent par exemple de commander un plat donné au restaurant pour ne pas bégayer en indiquant leur choix au serveur.

[‡] Adapté et reproduit avec autorisation: Trotter, W & Bergmann, M (1957), Stutterers' and nonstutterers' reactions to speech situations, *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 22, 40–45. © 1957 American Speech-Language-Hearing Association.

les 15 situations les plus évitées par les deux groupes, classées par ordre décroissant. Elles ont été classées d'après les données obtenues auprès des participants avec bégaiement.

<i>SITUATION ÉVITÉE</i>	<i>PQB</i>	<i>CONTRÔLES</i>
<i>Poser une question en classe</i>	1	2
<i>Parler devant des gens qu'on ne connaît pas</i>	2	1
<i>Demander un renseignement par téléphone</i>	2	19
<i>Petite récitation en classe</i>	4	8
<i>Lire à voix haute à des amis</i>	5	14
<i>Présenter une personne à une autre</i>	6	18
<i>Se présenter</i>	7	7
<i>Téléphoner pour fixer un rendez-vous</i>	8	24
<i>Jeux de société où il faut parler</i>	9	10
<i>Téléphoner pour réserver un taxi</i>	9	26
<i>Donner son nom au téléphone</i>	11	21
<i>Postuler à un poste</i>	12	6
<i>Participer à une réunion de comité</i>	13	12
<i>Raconter une blague à quelqu'un dans une foule</i>	14	5
<i>Transmettre un message à quelqu'un</i>	15	27

Comme on le voit bien dans ce tableau, les personnes qui bégaiement évitent le téléphone de manière récurrente comparé aux contrôles. Il semble aussi que les personnes qui bégaiement évitent les situations où il faut parler en groupe plus souvent que les contrôles. L'étude a également montré que les personnes qui bégaiement étaient les plus à l'aise avec les personnes qu'elles connaissaient, comme la famille et les amis, et n'évitaient généralement pas ces situations.

Les choses ne semblent pas avoir changé depuis cette première étude. Une étude plus récente²⁰⁸ a utilisé une autre checklist de situations²⁰⁹ auprès de 88 adultes en demande de traitement du bégaiement et 209 contrôles. Cette publication a présenté les situations de parole problématiques qui distinguaient le mieux les deux groupes. Les 10 situations les plus représentatives sont présentées dans le tableau ci-dessous, par ordre de "la puissance de leur association [...] à une réaction émotionnelle négative". Les six premières situations sont classées en fonction de "leur association avec la probabilité d'une perte de contrôle de la parole." Il semble que dans des situations de ce type, le problème vienne non seulement du bégaiement, mais également de la perte du sens de spontanéité en parlant.¹⁵⁵

ÉMOTION NÉGATIVE	PERTE DE CONTRÔLE DE LA PAROLE
<i>"Parler au téléphone"</i>	<i>"Parler au téléphone" ou "Rappeler quelqu'un"</i>
<i>"Poser une question à un enseignant ou à un superviseur"</i>	<i>"Parler avec un enseignant ou un superviseur"</i>
<i>"Essayer d'exprimer son point de vue"</i>	<i>"Prononcer un son ou un mot qui a posé problème auparavant"</i>
<i>"Etre bousculé, pressé"</i>	<i>"Discuter avec des amis"</i>
<i>"Discuter avec des amis"</i>	<i>"Dire son nom"</i>
<i>"Essayer de faire bonne impression"</i>	<i>"Prendre un rendez-vous"</i>
<i>"Prononcer un son ou un mot qui a posé problème auparavant"</i>	<i>(p. 19-20)²⁰⁹</i>
<i>"Devoir communiquer des informations personnelles"</i>	
<i>"Donner sa destination à un chauffeur de taxi"</i>	
<i>"Se présenter"</i>	
<i>(p. 19)²⁰⁹</i>	

Le téléphone

Le fait que les situations de prise de parole au téléphone figurent parmi les situations les plus redoutées et évitées illustre bien le caractère problématique du téléphone. Une étude a été menée en interrogeant 223 participants britanniques.²¹⁰ Ceux qui avaient évalué leur bégaiement comme sévère ont indiqué passer moins d'appels par semaine que ceux qui étaient plus modérés dans l'évaluation de la sévérité de leur bégaiement. 13% des participants ont indiqué qu'ils optaient toujours pour une alternative au téléphone et 55% ont indiqué le faire parfois.

Dans cette étude, plus d'un tiers des participants ayant évalué leur bégaiement comme sévère ont dit qu'ils optaient systématiquement pour une alternative au téléphone et plus de la moitié ont indiqué qu'ils demandaient parfois à d'autres de passer des appels pour eux. 60% étaient d'accord avec l'affirmation "il est plus difficile de parler avec quelqu'un au téléphone qu'en face à face" (p. 308-309).²¹⁰ Le fait que la communication non verbale n'est pas possible au téléphone, qu'on ne perçoit pas les réactions au bégaiement, le manque de compréhension de l'interlocuteur à cause du bégaiement et la pression temporelle sont des explications qui sont revenues très souvent. En général, les participants ont indiqué que passer un appel était plus compliqué que de répondre au téléphone. Comparativement aux participants de plus de 50 ans, deux fois plus de participants de moins de 30 ans ont indiqué toujours opter pour une alternative au téléphone.

Une autre étude a rendu compte d'entretiens auprès de 130 participants avec bégaiement.²¹¹ On leur a posé la question suivante : "parmi toutes les situations de parole que vous redoutez, comment classeriez-vous le fait de passer un appel ?" (p. 235). On leur a également posé la question concernant le fait de répondre au téléphone. Au total, 72% ont classé le passage d'appels téléphoniques parmi leur top 3 des situations redoutées, et 54% ont indiqué que répondre au téléphone était dans leur top 3. Comme dans l'étude précédente²¹⁰, ces effets étaient beaucoup plus marqués lorsque le bégaiement était sévère. On a présenté aux participants une liste de modalités d'appels à noter sur une échelle de peur. Voici celles qui ont reçu les notes les plus hautes : un appel à une personne de culture différente, à une personne de sexe opposé, aux renseignements, à un opérateur téléphonique, à un magasin et à une personne âgée.

Il a été montré qu'une façon intéressante de prendre conscience de ces problèmes était de faire semblant de bégayer²¹² (ce qu'on appelle souvent le pseudobégaiement) en téléphonant un inconnu comme un agent de voyages ou un vendeur de magasin. 29 étudiants d'orthophonie de master ont

tenté l'expérience et l'ont trouvée peu réjouissante. Ils en ont conclu qu'elle pouvait avoir engendré des perceptions de soi négatives.

Personnalité

Un texte de référence bien connu¹⁷⁸ a recensé 33 études portant sur la personnalité des personnes qui bégayaient et publiées entre 1928 et 1985 (Tableau 7-1, p. 193). La conclusion en était que

[...] il semblerait que l'idée que les bègues ne sont en moyenne pas aussi équilibrés que les locuteurs normofluents soit quelque peu justifiée. (p. 209)¹⁷⁸

Des publications parues depuis confirment l'impression que les personnes qui bégayaient puissent présenter une personnalité atypique comparée à ceux qui ne bégayaient pas. Les résultats d'une étude ayant utilisé l'Inventaire multiphasique de personnalité du Minnesota²¹³ ont montré des différences significatives entre les deux groupes. Une autre étude²¹⁴ a comparé 93 adultes en demande d'un traitement de bégaiement à des contrôles appariés au moyen d'un test appelé le NEO Inventaire des cinq grands facteurs de personnalité, qui évalue cinq domaines de personnalité : Extraversion, Névrosisme, Ouverture, Agréabilité et Conscience. Les résultats ont montré que les participants étaient dans la norme pour les cinq domaines mais qu'ils avaient obtenu des scores plus élevés que les contrôles pour le Névrosisme et plus faibles pour l'Agréabilité et la Conscience.

Une autre étude²¹⁵ ayant utilisé le même mode d'évaluation sur deux groupes d'environ 87 participants a retrouvé les mêmes résultats pour le Névrosisme mais des résultats opposés pour la Conscience et l'Agréabilité, avec cette fois des scores plus hauts que les contrôles. Toujours à l'aide du NEO Inventaire des cinq grands facteurs de personnalité, les résultats d'une autre étude²¹⁶ ont corroboré les données relatives au Névrosisme, corrélées selon les auteurs à une mauvaise qualité de vie chez les personnes qui bégayaient.[†] Cependant, une autre étude²¹⁷ ayant utilisé les mêmes mesures sur une population de culture différente n'a retrouvé que des scores plus élevés d'Agréabilité pour le groupe avec bégaiement, sans autre différence. Deux études ont également relié le bégaiement au perfectionnisme.^{218,219}

En bref, les résultats inter-études présentent des contradictions et des différences minimes. La raison en est peut-être que l'on peut expliquer certains troubles de la personnalité comme des effets du bégaiement et d'autres non.²²⁰

Ces conclusions globalement non probantes sur les liens entre bégaiement et personnalité rejoignent les conclusions non probantes d'une étude²²¹ relative à un concept proche : le tempérament. Ces chercheurs ont conclu que, parmi 13 aspects du tempérament, il y avait "une tendance non triviale des AQB [adultes qui bégayaient] à connaître une diminution des affects positifs comparé aux contrôles" (p. 1). La Leçon Dlx aborde en détail le thème du lien entre tempérament et bégaiement précoce.

Une revue de la recherche qualitative sur le vécu du bégaiement

Toute une section de la littérature étudie la façon dont les personnes qui bégayaient vivent leur trouble au moyen d'entrevues. Cette méthode produit des données de manière très différente de la plupart des études mentionnées dans ce chapitre. Une synthèse de ces études qualitatives publiées depuis 2000²²² s'est penchée sur 17 études correspondant aux critères méthodologiques. Les auteurs ont indiqué que cinq grands thèmes ressortaient de ces études :

- (1) Des stratégies d'évitement sont utilisées pour gérer le bégaiement [...]
- (2) Le bégaiement impacte négativement l'expérience professionnelle [...]
- (3) Le bégaiement forge l'identité personnelle [...]
- (4) Le bégaiement engendre des réactions négatives [...] à la fois réelles et perçues

[†] Le névrosisme est une tendance à ressentir de hauts niveaux d'émotions désagréables telles que l'anxiété, la colère et la tristesse.

(5) Le bégaiement impacte négativement les relations (p. 5-7)²²²

Stéréotypes sur le bégaiement

Généralités

De nombreux travaux de recherche ont montré que les personnes qui bégaiement faisaient l'objet de stéréotypes négatifs sur le bégaiement.^{223,224,225,226,227,228,229} Il semble que ce soit le cas de l'enfance à l'âge adulte.^{230,231,232} Cette problématique a été jugée d'importance suffisante pour donner lieu à une conférence sur le sujet.²³³ Le bégaiement est fréquemment représenté dans les films et à la télévision, le plus souvent avec un stéréotype négatif.²³⁴ Les conclusions de l'étude de 29 œuvres de fiction contenant un personnage qui bégaiement²³⁵ ont indiqué que "le plus souvent, les personnages qui bégaiement subissent des moqueries, des remarques désobligeantes ou du harcèlement de la part d'un ou plusieurs autres personnages" (p. 617). Une analyse détaillée de la façon dont le bégaiement est représenté au cinéma²³⁶ a montré qu'il était typiquement utilisé de manière négative, comme ressort comique ou comme signe de faiblesse par exemple.

Une étude²³⁷ a recensé les réactions d'auditeurs à la lecture de textes par des participants qui bégaiement et par des contrôles. En l'absence de tout élément d'identification des membres du premier groupe, les auditeurs les ont jugés moins intelligents, moins sympathiques et plus anxieux que les contrôles. Une étude menée sur 324 adultes des Etats-Unis²³⁸, dont deux tiers d'hommes, impliquait une liste de 15 expériences stigmatisantes. La majorité des participants ont indiqué avoir vécu ces situations. Fait intéressant, "la plupart des participants ont indiqué ne pas les avoir rencontrées au cours de l'année, ou rarement" (p. 55).

De nombreuses données montrent que les communautés de diverses cultures entretiennent des stéréotypes négatifs sur les personnes qui bégaiement. Une revue des données probantes sur le sujet²³⁹ indique que :

l'opinion générale sur le bégaiement est généralement défavorable et [...] les auditeurs attribuent souvent des qualités négatives aux personnes qui bégaiement, telles que "anxieux", "timide", "nerveux", "peu affirmé" ou "introverti". (p. 54-55)

Depuis cette étude, des publications ont rendu compte de stéréotypes sur le bégaiement aux Etats-Unis²⁴⁰, en Pologne²⁴¹ et en Chine²⁴². Comme indiqué précédemment, ces stéréotypes s'appliquent également aux compétences professionnelles.^{167,168,240} Les données montrent que les personnes qui bégaiement sont susceptibles de développer des pensées d'autodépréciation en réaction à ces attitudes, et que ces pensées d'autodépréciation peuvent contribuer aux risques psycho-sociaux.²⁴³

S'ajoute à cette littérature le constat récurrent sur plusieurs dizaines d'années que les orthophonistes contribuent à perpétuer les stéréotypes négatifs sur le bégaiement. Il a été rapporté que des orthophonistes des Etats-Unis^{244,245}, du Royaume-Uni^{246,247,248}, de la Corée²⁴⁹ et de la Turquie²⁵⁰ avaient eu des attitudes négatives et empiriquement injustifiables à l'encontre du bégaiement, bien que les résultats de la recherche montrent des signes d'amélioration de ce problème avec le temps. Une étude²⁵¹ a émis l'intéressante suggestion que les attitudes négatives des orthophonistes envers le bégaiement n'étaient pas forcément mises en évidence par les méthodes d'évaluation classiques et explicites ; que d'autres modes d'évaluation pourraient faire émerger des attitudes implicites.

Un projet de longue date a utilisé un outil appelé POSHA-S (*Public Opinion Survey of Human Attributes-Stuttering*) dans le but d'explorer les attitudes envers le bégaiement à travers le monde. Le résumé d'une série d'études européennes²⁵² basées sur les réponses de 1111 participants montre qu'il existe des variations, dont des attitudes plus négatives que la moyenne en Italie et plus positives que la moyenne en Norvège et en Suède. Cette base de données internationale a été utilisée pour montrer que le bégaiement semble plus stigmatisé que l'obésité, mais moins stigmatisé que les pathologies mentales²⁵³. Des études sur les attitudes en Turquie,²⁵⁴ au Portugal²⁵⁵ et en Égypte²⁵⁶ ont par la suite été publiées. Une autre étude²⁵⁷ de ces données a montré que les travailleurs des services de protection (officiers de police, pompiers, agents de sécurité) avaient des préjugés plus négatifs sur les personnes qui bégaiement que les autres corps de métier. Un autre groupe²⁵⁸ ayant utilisé un outil de sondage

différent a indiqué que la connaissance et la prise de conscience du bégaiement étaient limitées au Japon.

Une autre étude²⁵⁹ a présenté des données concernant les mérites relatifs des différents moyens de faire face à la stigmatisation du bégaiement, en se basant sur les procédures utilisées pour combattre les stéréotypes sur la santé mentale. La première approche est de fournir au public des informations sur ce que vivent les personnes qui bégaiement. La deuxième approche consiste à éduquer le public au moyen de la traditionnelle approche dite "mythes et réalité". Enfin, l'approche de protestation attire l'attention sur le fait qu'il est injuste et indécent de stigmatiser une maladie. L'étude a conclu que ces trois approches permettaient de réduire les stéréotypes sur le bégaiement.

À l'adolescence

Il semble que les adolescents qui bégaiement soient considérés comme "nerveux" et moins attirants que les autres par leurs pairs.^{260,261,262,263,264} L'une de ces études²⁶⁴ a montré que 736 adolescents et jeunes adultes à qui l'on avait présenté des images de jeunes gens identifiés comme personnes qui bégaiement les considéraient moins attirantes que les images qui n'étaient pas indiquées comme telles.

Enseignants

Plusieurs études suggèrent qu'aux Etats-Unis, les enseignants d'enfants de moins de 12 ans^{265,266,267}, les éducateurs spécialisés présents dans les écoles²⁶⁸ et les personnels d'établissement²⁶⁹ pourraient bien avoir des préjugés négatifs et injustifiables envers le bégaiement. Des études plus récente aux Etats-Unis²⁷⁰ et en Inde²⁷¹ étaient plus positives, bien qu'une autre étude ait montré que les conceptions des enseignants des Etats-Unis sur le bégaiement n'étaient pas plus précises que celles de la population générale.²⁷² Une étude portant sur des enseignants néo-zélandais²⁷³ a montré que ceux-ci ne faisaient pas preuve d'attitudes négatives envers le bégaiement, mais qu'ils avaient un manque de connaissances sur ses causes (les causes du bégaiement sont présentées dans la Leçon Trois).

Les résultats d'une étude récente²⁷⁴ portant sur 206 enseignants du Koweït et 209 enseignants stagiaires sont plutôt préoccupants. Ils montrent, entre autres, que 81% des enseignants et enseignants stagiaires pensaient que le bégaiement était causé par des problèmes émotionnels, que 76% croyaient qu'il était précipité par "un événement très effrayant" et 15% croyaient que c'était l'effet d'"un virus ou d'une maladie" (p. 60).²⁷⁴ Par ailleurs, 20% d'entre eux ont indiqué que "les personnes qui bégaiement devraient essayer de cacher leur bégaiement," 72% croyaient qu'elles étaient "nerveuses ou excitables," 82% pensaient qu'elles étaient "timides ou peureuses" et 35% ont indiqué qu'elles "sont responsables de leur bégaiement" (p. 61).²⁷⁴ Une étude de suivi²⁷⁵ a montré que (heureusement) de tels préjugés pouvaient être corrigés lors des formations d'enseignants au moyen d'une vidéo éducative de 17 minutes sur le bégaiement. Le compte-rendu d'entretiens avec 10 enseignants belges travaillant avec des adolescents²⁷⁶ a montré qu'ils pensaient que le bégaiement pouvait devenir problématique si l'on y portait de l'attention, qu'ils s'efforçaient de minimiser toute réaction au bégaiement et qu'ils en parlaient rarement en classe.

Des données montrent que les préjugés sur le bégaiement s'étendent au milieu universitaire. Des attitudes négatives envers le bégaiement ont été relevées chez les étudiants.^{277,278} Une étude²⁷⁹ a montré que les professeurs d'université et leurs étudiants attribuaient davantage de traits de personnalité négatifs aux étudiants présentant un bégaiement. Toutefois, une autre étude²⁸⁰ s'intéressant à la perception des étudiants n'a pas retrouvé de stéréotypes prédominants, et une autre encore a conclu à des "perceptions neutres à positives" (p. 206)²⁸¹. Il a été montré que les étudiants en orthophonie manifestaient davantage d'attitudes positives envers le bégaiement que les autres, avec des différences selon les pays.²⁸² Une étude menée sur les étudiants d'une université australienne²⁸³ a rapporté une attitude positive par rapport au bégaiement et a suggéré un lien entre ce résultat et le contenu des programmes.

Stéréotypes et autorévélation

Certains chercheurs²⁸⁴ ont mis en avant le fait qu'en plus d'être un trouble stigmatisé, le bégaiement n'est pas toujours apparent, du fait de sa grande variabilité d'une situation à l'autre (comme décrit

dans la Leçon Trois). Il peut en outre être activement dissimulé, par le biais notamment du "bégalement masqué" décrit précédemment. Suite à une étude portant sur 505 adultes qui bégaient, ces chercheurs ont présenté des données montrant que le degré de dissimulation du bégaiement impactait la qualité de vie de façon négative. L'inverse de la dissimulation est l'autorévélation. Dans le cas du bégaiement, l'autorévélation consiste, au début d'une interaction sociale ou d'une prise de parole face à des auditeurs qui ne nous connaissent pas, à signaler que l'on bégaie. Les données montrent que l'autorévélation peut influencer positivement les réactions des auditeurs,^{285,286,287,288,289,290} et seule une étude a conclu à une absence d'effet.²⁹¹ Il a été montré que l'autorévélation d'un enfant de 12 ans et de son enseignant avait été bénéfique.²⁹² Certaines données vont dans le sens d'un lien entre autorévélation et perceptions de spontanéité verbale du locuteur.¹⁵⁵

Une grande partie de la littérature traitant de l'autorévélation suggère qu'elle pourrait être employée dans le cadre de la gestion de l'anxiété de prise de parole.^{285,286,288,291} Auquel cas, des réserves sur son utilisation sont de mises d'un point de vue de la psychologie clinique, ce qui sera discuté dans la Leçon Dix.

RECOMMANDATIONS POUR INTERAGIR AVEC LES PERSONNES QUI BÉGAIENT

Un sujet important

D'après un article, les recommandations concernant l'interaction avec les personnes qui bégaient sont légion.²⁹³ Pourtant, comme le notent les auteurs, peu de ces conseils proviennent des personnes qui bégaient. En conséquence, ils ont sollicité l'avis de 148 adultes, dont la plupart avaient bénéficié d'une rééducation ou de soutien de la part d'un groupe de self-help pour le bégaiement. Les deux tiers étaient des hommes. À partir d'une liste de 24 items, les trois actions suivantes sont celles qui ont été signalées comme étant les plus aidantes, dans cet ordre :²⁹³

- (1) "maintenir le contact visuel"
- (2) "attendre et laisser la PQB [*personne qui bégaie*] dire ce qu'elle a à dire"
- (3) "si l'interlocuteur bégaie aussi, qu'il demande à la PQB comment il peut l'aider avec sa problématique de bégaiement" (p. 5)

Les trois actions suivantes ont été classées comme les moins aidantes :

- (1) "'faire semblant" de bégayer pendant la conversation"
- (2) "dire à la PQB [*personne qui bégaie*] ce qu'il/elle devrait ressentir par rapport à son problème"
- (3) "essayer d'"aider" la PQB en terminant les mots sur lesquels il/elle achoppe" (p. 5)

À partir des réponses écrites à une question sur les réponses souhaitables et non souhaitables pendant les échanges, les neuf actions suivantes ont été identifiées comme aidantes par au moins dix participants, dans cet ordre :²⁹³

- (1) "maintenir le contact visuel"
- (2) "se montrer patient, compréhensif, empathique, amical ou ne pas porter de jugement"
- (3) "écouter"
- (4) "poser des questions sur le bégaiement"
- (5) "laisser la PQB [*personne qui bégaie*] terminer son mot ou sa phrase"
- (6) "faire preuve d'empathie, de compassion, d'intérêt ou de respect"
- (7) "traiter la PQB normalement"
- (8) "l'inclure dans la conversation"
- (9) "l'aider avec son bégaiement" (p. 8)

Dix participants ou plus ont indiqué qu'ils ne considéraient pas les deux actions suivantes comme aidantes :²⁹³

- (1) "terminer son mot ou sa phrase"
- (2) "ridiculiser son bégaiement" (par exemple se moquer ou l'imiter)" (p. 8)

Deux mises en garde au sujet du contact visuel

Les auteurs ont présenté deux mises en garde concernant le contact visuel, que les participants mentionnent systématiquement comme l'action la plus aidante en conversation. D'une part, cela peut gêner la personne qui bégaye, qui peut avoir l'impression qu'on la "fixe". Il s'agit d'une inquiétude justifiée, étant donné que les moments de bégaiement prolongés peuvent provoquer des patterns de contact visuel atypiques. D'autre part, le contact visuel est mal vu dans certaines cultures.

LES CONDITIONS QUI RÉDUISENT OU ÉLIMINENT LE BÉGALEMENT

Les conditions induisant la fluence

Changer sa façon habituelle de parler

Un aspect fascinant du bégaiement est qu'il peut diminuer ou même disparaître complètement lorsque les locuteurs modifient leur façon de parler.²⁹⁴ Ces changements peuvent parfois être subtils. Il est par exemple courant que des acteurs qui bégayaient soient fluents sur scène. Une partie de l'explication de ce phénomène provient probablement du fait qu'ils modifient leur façon de parler une fois sur scène : ils parlent plus fort, plus lentement, éventuellement avec un accent différent etc[†].

L'hypothèse de vocalisation modifiée

Certaines modifications bien connues de la façon habituelle de parler ne sont pas aussi subtiles. On attribue l'expression de "conditions induisant la fluence" à Wingate, qui a proposé une hypothèse de vocalisation modifiée pour expliquer en quoi elles réduisent le bégaiement.²⁹⁵ Wingate a suggéré que l'ensemble des conditions induisant la fluence pouvaient s'expliquer par le fait que "parler dans chacune de ces conditions amplifie la vocalisation et la continuité de celle-ci" (p. 682).²⁹⁵ De nombreux travaux de recherche ont été menés sur ces conditions et sont présentés dans un texte de référence.²⁹⁶

Le chant

La caractéristique la plus connue du bégaiement est sans doute qu'il disparaît lorsqu'on chante. Certains soulèvent la question de savoir si cet effet est systématique (p. 425)²⁹⁷, mais il s'agit d'une particularité généralement admise du trouble. Le chant n'a jamais été directement en lien avec une méthode de traitement. Cependant, l'analyse acoustique de la voix chantée d'adolescents qui bégayaient et de contrôles²⁹⁸ a mis en évidence des variations similaires à une méthode de traitement populaire que l'on présentera ensuite : *la restructuration de la parole*. En bref, le chant stabilise et simplifie l'activité motrice de la parole.

La parole rythmée

Parler en rythme sur un tempo donné a un même effet universel sur le bégaiement. Cela a été la source de nombreuses techniques de thérapie au cours des dernières décennies, et même au cours des siècles derniers selon la croyance populaire. D'après les écrits de Plutarque en 75 avant JC, Démosthène, un célèbre orateur grec ayant vécu au troisième siècle avant JC, souffrait de bégaiement et avait consulté l'acteur grec Satyre. Celui-ci lui avait prescrit de courir ou de gravir des collines en parlant, entre autres traitements.²⁹⁹ Cela est couramment interprété comme le premier usage thérapeutique du rythme pour réduire ou éliminer le bégaiement.

De nombreuses applications cliniques de la parole rythmée ont vu le jour depuis. Beaucoup n'ont pas rencontré beaucoup de succès ou se sont révélées simplement douteuses. C'est par exemple le cas des désormais tristement célèbres "écoles de bégaiement" qui ont proliféré aux Etats-Unis pendant la

[†] Un autre élément d'explication est probablement que les acteurs qui jouent sur scène savent ce qu'ils vont dire : leur parole n'a rien de spontané.

première partie du XX^{ème} siècle.³⁰⁰ Des dispositifs de métronomes intra-auriculaires miniatures ont également émergé dans les années 1970³⁰¹ mais n'ont jamais obtenu beaucoup de succès.

Ralentissement du débit de parole

À peu près toute personne qui bégaye pourra vous dire qu'on lui a dit à un moment ou à un autre de "prendre son temps." Ce conseil se fonde sur la supposition de l'observateur moyen que le problème du bégaiement provient d'une tentative de parler trop vite. Le ralentissement du débit de parole fait partie de nombreux traitements modernes.

Toutefois, le ralentissement du débit de parole nécessaire pour atteindre une réduction du bégaiement utile sur le plan clinique n'est pas forcément fonctionnel en soi. Cela a été confirmé par une étude³⁰² montrant qu'une réduction de 30% du débit de lecture réduisait la sévérité du bégaiement de 35%, laissant les participants avec un bégaiement considérable.

Lecture chorale et parole filée

Lorsque quelqu'un qui bégaye lit en chœur (c'est-à-dire en même temps) avec quelqu'un qui ne bégaye pas, le bégaiement disparaît durant la lecture. Plus curieusement encore, si quelqu'un qui bégaye répète ce que quelqu'un a dit au cours d'un monologue spontané, mais avec un délai de quelques mots, le même phénomène se produit. La première situation est la *lecture chorale* et la deuxième est la *parole filée*. Des données montrent que l'hypothèse de vocalisation modifiée pourrait expliquer l'effet de lecture chorale.³⁰³ D'autres données indiquent également que la lecture chorale pourrait être expliquée par un effet de rythme dans lequel le pattern de parole du lecteur qui bégaye est influencé par le lecteur qui ne bégaye pas.³⁰⁴ Aucune de ces conditions de parole n'a influencé de techniques de traitement modernes.

Stimulus verbal contingent à la réponse

Recherche sur le stimulus contingent à la réponse dans le bégaiement

Du début des années 1950 jusqu'à quelques dizaines plus tard, une série d'expériences de laboratoire a montré, en un mot, que si une personne qui bégaye reçoit un choc électrique ou entend un bruit fort après un moment de bégaiement, son bégaiement diminue ensuite et cesse parfois complètement, pour revenir à l'arrêt du choc ou du bruit. Il existe au moins 50 publications sur le sujet, datant du début des années 1960.^{305,306,307,308,309,310,311} Le choc ou bruit est appelé *stimulus contingent à la réponse du bégaiement*. Le résultat de ces expérimentations montre que le bégaiement a des caractéristiques opérantes.

Un trouble avec des caractéristiques opérantes

Il est important de préciser que le bégaiement a des caractéristiques opérantes, mais que cela ne signifie pas que le bégaiement est un opérant. Si un comportement est contrôlable et réalisé librement, et qu'il change à la suite d'un stimulus contingent à la réponse, alors ce comportement est appelé opérant. Cependant, le bégaiement ne constitue pas un comportement problématique librement réalisé. Comme on le verra dans la Leçon Trois, il s'agit d'un problème physiologique qui échappe au contrôle de ceux qu'il affecte. Un traitement du bégaiement qui inclut un stimulus contingent à la réponse peut être désigné comme un traitement aux méthodes opérantes, ou traitement opérant.

Stimulus verbal contingent à la réponse

Les expérimentations sur le bégaiement à base de chocs électriques et de bruits forts ont cessé au milieu des années 1970. Elles ont toutefois mené à la découverte que le stimulus contingent à la réponse du bégaiement pouvait être verbal, et qu'il pouvait contrôler le bégaiement de manière fonctionnelle.^{312,313,314} Des travaux de recherche ayant montré qu'il pouvait s'agir d'une option pour les enfants^{315,316,317} ont mis en évidence des possibilités cliniques qui se sont avérées fructueuses, en particulier pour le traitement du bégaiement précoce. Les Leçons Six et Sept traitent de ce sujet. En bref, l'efficacité d'un traitement basé sur le stimulus verbal des parents contingent à la réponse (le *Programme Lidcombe*) a été prouvée par de nombreux essais cliniques.

Certaines données, bien qu'inégales,^{318,319} indiquent que l'hypothèse de vocalisation modifiée pourrait expliquer l'effet de stimulus verbal contingent à la réponse. D'autres données, là encore pas particulièrement convaincantes, tendent à montrer que le stimulus verbal contingent à la réponse réduirait le bégaiement en induisant des simplifications du langage parlé.^{320,321}

Retour auditif

Retour auditif différé ou modifié

Ces termes renvoient au fait que le retour auditif aérien d'un flux de parole est altéré au moyen d'écouteurs unilatéraux ou bilatéraux ou d'un dispositif intra-auriculaire similaire à une prothèse auditive. Le premier effet de ce type découvert a été le retour auditif différé^{322,323}, souvent désigné sous le nom de DAF (*delayed auditory feedback*). À la suite d'une étude célèbre l'ayant utilisé pour réduire le bégaiement³²⁴, cette découverte a profondément influencé les pratiques de traitement. En général, le retour auditif différé crée un pattern de parole inhabituellement lent et traînant qui réduit ou élimine le bégaiement. Il est rare de nos jours que les dispositifs de retour auditif différé soient utilisés en pratique clinique, et les orthophonistes enseignent simplement aux personnes qui bégaiement à utiliser un nouveau pattern de parole pour réduire ou éliminer le bégaiement. On se réfère à ces traitements, présentés dans la Leçon Huit, sous le nom de *restructuration de la parole*.³²⁵ En bref, l'efficacité des traitements de restructuration de la parole a été montrée par de nombreux essais cliniques.

Chez les locuteurs qui ne bégaiement pas, le retour auditif différé peut provoquer des disfluences dont on a d'abord pensé qu'elles ressemblaient à du bégaiement³²⁶, ce qui a suscité de nombreuses théories fondées sur l'hypothèse que le bégaiement était causé par un problème de retour auditif de la parole. Il est cependant maintenant admis que ces disfluences ne sont pas du bégaiement. Les dispositifs de retour auditif différé sont potentiellement problématiques, car plusieurs études²⁹⁷ suggèrent qu'ils induisent des problèmes de parole transitoires (p. 372-373).

Les dispositifs de retour auditif modifié correspondent à la version moderne du retour auditif différé. En plus de différer le retour auditif de la parole, ces dispositifs altèrent la hauteur vers les aigus ou vers les graves. Ces dispositifs sont commercialisés, mais leur valeur sur le plan clinique semble désormais contestable, comme nous le verrons dans la Leçon Huit.

Masquage

On observe une réduction significative ou une disparition du bégaiement lorsque du bruit (en général du bruit blanc) diffusé via des écouteurs empêche le locuteur de percevoir le retour auditif de sa propre voix. Pour revenir à Démosthène, certaines sources suggèrent que Satyre lui avait prescrit de s'entraîner à parler au bord de la mer, au-dessus du bruit des flots rugissants. Il est tentant de faire l'hypothèse qu'en plus de l'effet de rythme, Satyre avait ainsi découvert et trouvé une application clinique à l'effet de masquage.

RÉSUMÉ

Le bégaiement est associé à une terminologie potentiellement source de confusion qu'il est préférable d'éviter. L'idée que ce trouble implique des moments de bégaiement qui interrompent la parole est utile d'un point de vue clinique. Il n'existe pas de définition unique du bégaiement, mais trois définitions courantes peuvent être utilisées dans différents contextes cliniques. Les comportements de bégaiement observables sont nombreux et complexes ; il est donc important sur le plan clinique de pouvoir les décrire de manière claire. La distribution des moments de bégaiement est généralement influencée par les consonnes initiales des mots, et les personnes qui bégaiement trouvent souvent que certains sons occasionnent souvent du bégaiement. Le bégaiement impacte la qualité de vie dans les domaines de la scolarité, de la vie professionnelle et de la santé mentale. Il s'agit d'un trouble qui cause fréquemment de l'anxiété sociale, en lien avec l'évitement de situations. Les personnes qui bégaiement sont marginalisées du fait de stéréotypes négatifs. Il existe des recommandations bien établies sur la façon d'interagir avec les personnes qui bégaiement. Différentes conditions permettent de réduire

ou d'éliminer le bégaiement, et nombre d'entre elles sont utilisées au sein de méthodes de traitement efficaces.

RÉFÉRENCES

- ¹ Wingate, M. E. (2002). *Foundations of stuttering*. San Diego CA: Academic Press.
- ² American Speech-Language-Hearing Association (1999). Terminology pertaining to fluency and fluency disorders: Guidelines. *ASHA*, 41(Suppl. 19), 29–36.
- ³ St. Louis, K. O. (1999). Person-first labeling and stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 24, 1–24.
- ⁴ Dietrich, S., Jensen, K. H., & Williams, D. E. (2001). Effects of the label “stutterer” on student perceptions. *Journal of Fluency Disorders*, 26, 55–66.
- ⁵ Weidner, M. E., Louis, K. O. S., Burgess, M. E., & LeMasters, S. N. (2015). Attitudes toward stuttering of nonstuttering preschool and kindergarten children: A comparison using a standard instrument prototype. *Journal of Fluency Disorders*, 44, 74–87.
- ⁶ Usler, E, Smith, A., & Weber, C. (2016). A lag in speech motor coordination during sentence production is associated with stuttering persistence in young children. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 60, 51–61.
- ⁷ Jackson, E. S., Tiede, M., Beal, D., & Whalen, D. H. (2016). The impact of social–cognitive stress on speech variability, determinism, and stability in adults who do and do not stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 59, 1295–1314.
- ⁸ Finn, P., & Ingham, R. J. (1989). The selection of “fluent” samples in research on stuttering: Conceptual and methodological considerations. *Journal of Speech and Hearing Research*, 32, 401–418.
- ⁹ American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- ¹⁰ Brundage, S. B., Whelan, C. J., & Burgess, C. M. (2013). Brief report: Treating stuttering in an adult with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 483–489.
- ¹¹ Sisskin, V., & Wasilus, S. (2014). Lost in the literature, but not the caseload: Working with atypical disfluency from theory to practice. *Seminars in Speech and Language*, 35, 144–152.
- ¹² Scaler Scott, K., Tetnowski, J. A., Flaitz, J. R., & Yaruss, J. S. (2014). Preliminary study of disfluency in school-aged children with autism. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 49, 75–89.
- ¹³ Irvine, C. A., Eigsti, I. M., & Fein, D. A. (2016). Uh, um, and autism: Filler disfluencies as pragmatic markers in adolescents with optimal outcomes from autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1061–1070.
- ¹⁴ Stinchfield, S. M. (1920). A preliminary study in corrective speech. *University of Iowa Studies in Child Welfare*, 1(3), 7–36.
- ¹⁵ Johnson, W. (1955). The time, the place, and the problem. In W. Johnson & R. R. Leutenegger (Eds.), *Stuttering in children and adults* (pp. 3–24). Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- ¹⁶ Wendahl, R. W., & Cole, J. (1961). Identification of stuttering during relatively fluent speech. *Journal of Speech and Hearing Research*, 4, 281–286.
- ¹⁷ Young, M. A. (1964). Identification of stutterers from recorded samples of their “fluent” speech. *Journal of Speech and Hearing Research*, 7, 302–303.
- ¹⁸ Few, L. R., & Lingwall, J. B. (1972). A further analysis of fluency within stuttered speech. *Journal of Speech and Hearing Research*, 15, 356–363.
- ¹⁹ Brown, S. L., & Colcord, R. D. (1987). Perceptual comparisons of adolescent stutterers' and nonstutterers' fluent speech. *Journal of Fluency Disorders*, 12, 419–427.
- ²⁰ Krikorian, C. M., & Runyan, C. (1983). A perceptual comparison: Stuttering and nonstuttering children's nonstuttered speech. *Journal of Fluency Disorders*, 8, 283–290.
- ²¹ Colcord, R. D., & Gregory, H. H. (1987). Perceptual analyses of stuttering and nonstuttering children's fluent speech productions. *Journal of Fluency Disorders*, 12, 185–195.
- ²² Martin, R. R., & Haroldson, S. K. (1981). Stuttering identification: Standard definition and moment of stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 24, 59–63.

- ²³ Martin, R., & Haroldson, S. (1981). Looking for what to know: A reply to Wingate. *Journal of Speech and Hearing Research*, 24, 623–624.
- ²⁴ Wingate, M. E. (1981). Knowing what to look for: Comments on stuttering identification—standard definition and moment of stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 24, 622–624.
- ²⁵ Perkins, W. H. (1983). The problem of definition: Commentary on “stuttering.” *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 48, 246–249.
- ²⁶ Wingate, M. E. (1984). Definition is the problem. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 49, 429–434.
- ²⁷ Perkins, W. H. (1984). Stuttering as a categorical event: Barking up the wrong tree—A reply to Wingate. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 49, 431–434.
- ²⁸ Martin, R., & Haroldson, S. (1986). Stuttering as involuntary loss of speech control: Barking up a new tree. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 51, 187–191.
- ²⁹ Perkins, W. H. (1986). More bite for a bark: Epilogue to Martin and Haroldson's letter. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 51, 190–191.
- ³⁰ Bloodstein, O. (1987). *A handbook on stuttering* (4th ed.). Chicago, IL: National Easter Seal Society.
- ³¹ Bloodstein, O. (1990). On pluttering, skivering, and flogging: A commentary. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55, 392–393.
- ³² Ingham, R. J. (1990). Commentary on Perkins (1990) and Moore and Perkins (1990): On the valid role of reliability in identifying “what is stuttering?” *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55, 394–397.
- ³³ Smith, A. (1990). Toward a comprehensive theory of stuttering: A commentary. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55, 398–401.
- ³⁴ Perkins, W. H. (1990). Gratitude, good intentions, and red herrings: A response to commentaries. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55, 402–404.
- ³⁵ World Health Organization. (1977). *Manual of the international statistical classification of diseases, injuries, and causes of death* (Vol. 1). Geneva: World Health Organisation.
- ³⁶ World Health Organization. (2010). Stuttering (stammering). In *International statistical classification of diseases and related health problems* (10th Rev. ed.). Retrieved from <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F98.5>
- ³⁷ Wingate, M. E. (1964). A standard definition of stuttering. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 29, 484–489.
- ³⁸ Onslow, M., Gardner, K., Stuckings, C., Bryant, K., & Knight, T. (1992). Stuttered and normal speech events in early childhood: The validity of a behavioral data language. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 79–87.
- ³⁹ Ingham, R. J. (1984). *Stuttering and behavior therapy: Current status and experimental foundations*. San Diego, CA: College-Hill Press.
- ⁴⁰ Onslow, M. (1995). *Behavioral management of stuttering*. San Diego, CA: Singular Publishing Group.
- ⁴¹ Siegel, G. M. (1987). The limits of science in communication disorders. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 52, 306–312.
- ⁴² Moore, S. E., & Perkins, W. M. (1990). Validity and reliability of judgments of authentic and simulated stuttering. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55, 383–391.
- ⁴³ Franken, M. C. J., Koenraads, S. P., Holtmaat, C. E., & van der Schroeff, M. P. (2018). Recovery from stuttering in preschool-age children: 9 year outcomes in a clinical population. *Journal of Fluency Disorders*, 58, 35–46.
- ⁴⁴ Tichenor, S. E., & Yaruss, J. S. (2019) Stuttering as defined by adults who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 62, 4356–4369.
- ⁴⁵ Kully, D., & Boberg, E. (1988). An investigation of interclinic agreement in the identification of fluent and stuttered syllables. *Journal of Fluency Disorders*, 13, 309–318.
- ⁴⁶ Johnson, W., & Associates (1959). *The onset of stuttering: Research findings and implications*. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- ⁴⁷ Packman, A., & Onslow, M. (1998). The behavioral data language of stuttering. In A. Cordes & R. J. Ingham (Eds.), *Treatment efficacy in stuttering: A search for empirical bases* (pp. 27–50). San Diego, CA: Singular Publishing Group.

- ⁴⁸ Einarsdóttir, J., & Ingham, R. J. (2005). Have disfluency-type measures contributed to the understanding and treatment of developmental stuttering? *American Journal of Speech-Language Pathology*, 14, 260–273.
- ⁴⁹ Wingate, M. E. (1976). *Stuttering: Theory and treatment*. New York, NY: Irvington.
- ⁵⁰ Teesson, K., Packman, A., & Onslow, M. (2003). The Lidcombe behavioral data language of stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46, 1009–1015.
- ⁵¹ Onslow, M. (1995). A picture is worth more than any words. *Journal of Speech and Hearing Research*, 38, 586–588.
- ⁵² Law, T., Packman, A., To, C. K.-S., Lee, K. Y.-S., Tong, M. C.-F., & Onslow, M. (2017). The topography of stuttering in Cantonese. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 69, 110–117.
- ⁵³ Johnson, W., & Brown, S. F. (1935). Stuttering in relation to various speech sounds. *Quarterly Journal of Speech*, 21, 481–496.
- ⁵⁴ Brown, S. F. (1938). Stuttering with relation to word accent and word position. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 33, 112–120.
- ⁵⁵ Wells, G. B. (1983). A feature analysis of stuttered phonemes. *Journal of Fluency Disorders*, 8, 119–124.
- ⁵⁶ Quarrington, B., Conway, J., & Siegel, N. (1962). An experimental study of some properties of stuttered words. *Journal of Speech and Hearing Research*, 5, 388–394.
- ⁵⁷ Taylor, I. K. (1966). The properties of stuttered words. *Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior*, 5, 112–118.
- ⁵⁸ Hahn, E. F. (1942). Part II: A Study of the relationship between stuttering occurrence and phonetic factors in oral reading. *Journal of Speech Disorders*, 7, 143–151.
- ⁵⁹ Sheehan, J. G. (1974). Stuttering behavior: A phonetic analysis. *Journal of Communication Disorders*, 7, 193–212.
- ⁶⁰ Jayaram, M. (1983). Phonetic influences on stuttering in monolingual and bilingual stutterers. *Journal of Communication Disorders*, 16, 287–297.
- ⁶¹ Hubbard, C. P. (1998). Stuttering, stressed syllables, and word onsets. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41, 802–808.
- ⁶² Griggs, S., & Still, A. W. (1979). An analysis of individual differences in words stuttered. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 22, 572–580.
- ⁶³ Soderberg, G. A. (1962). Phonetic Influences Upon Stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 5, 315–320.
- ⁶⁴ Quarrington, B. (1965). Stuttering as a function of the information value and sentence position of words. *Journal of Abnormal Psychology*, 70, 221–224.
- ⁶⁵ Tornick, G. B., & Bloodstein, O. (1976). Stuttering and sentence length. *Journal of Speech and Hearing Research*, 19, 651–654.
- ⁶⁶ Soderberg, G. A. (1967). Linguistic factors in stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 10, 801–810.
- ⁶⁷ Mowrer, D. (1987). Repetition of final consonants in speech of a young child. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 52, 174–178.
- ⁶⁸ Lebrun, Y., & Van Borsel, J. (1990). Final sound repetitions. *Journal of Fluency Disorders*, 15, 107–113.
- ⁶⁹ van Borsel, J., Geirnaert, E., & van Coster, R. (2005). Another case of word-final disfluencies. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 57, 148–162.
- ⁷⁰ Rudmin, F. (1984). Parent's report of stress and articulation oscillation as factors in a preschooler's dysfluencies. *Journal of Fluency Disorders*, 9, 85–87.
- ⁷¹ McAllister, J., & Kingston, M. (2005). Final part-word repetitions in school-age children: Two case studies. *Journal of Fluency Disorders*, 30, 255–267.
- ⁷² Camarata, S. M. (1989). Final consonant repetition: A linguistic perspective. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54, 159–162.
- ⁷³ MacMillan, V., Kokolakis, A., Sheedy, S. & Packman, A. (2014). End-word dysfluencies in young children: A clinical report. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 66, 115–125.

- ⁷⁴ Teitler, N. B., Ferré, S., & Dailly, C. (2016). Specific subtype of fluency disorder affecting French speaking children: A phonological analysis. *Journal of Fluency Disorders*, 50, 33–43.
- ⁷⁵ Brown, S. F. (1938). A further study of stuttering in relation to various speech sounds. *Quarterly Journal of Speech*, 24, 390–397.
- ⁷⁶ Brown, S. F. (1937). The influence of grammatical function on the incidence of stuttering. *Journal of Speech Disorders*, 2, 207–215.
- ⁷⁷ Eisenson, J., & Horowitz, E. (1945). The influence of propositionality on stuttering. *Journal of Speech Disorders*, 10, 193–197.
- ⁷⁸ Danzger, M., & Halpern, H. (1973). Relation of stuttering to word abstraction, part of speech, word length, and word frequency. *Perceptual and Motor Skills*, 37(3), 959–962.
- ⁷⁹ Dayalu, V. N., Kalinowski, J., Stuart, D., & Rastatter, M. P. (2002). Stuttering frequency on content and function words in adults who stutter: A concept revisited. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45, 871–878.
- ⁸⁰ Au-Yeung, J., Howell, P., & Pilgrim, L. (1998). Phonological words and stuttering on function words. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41, 1019–1030.
- ⁸¹ Brown, S. (1945). The loci of stutterings in the speech sequence. *Journal of Speech Disorders*, 10, 181–192.
- ⁸² Howell, P., Au-Yeung, J., & Sackin, S. (1999). Exchange of stuttering from function words to content words with age. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 42, 345–354.
- ⁸³ Hahn, E. F. (1942). A study of the relationship between stuttering occurrence and grammatical factors in oral reading. *Journal of Speech Disorders*, 7, 329–335.
- ⁸⁴ Abdalla, F., Robb, M. P., & Al-Shatti, T. (2010). Stuttering and lexical category in adult Arabic speakers. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 24, 70–81.
- ⁸⁵ Vahab, M., Zandiyan, A., Falahi, M. H., & Howell, P. (2013). Lexical category influences in Persian children who stutter. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 27, 862–873.
- ⁸⁶ Schäfer, M., & Robb, M. P. (2012). Stuttering characteristics of German-English bilingual speakers. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 26, 597–612.
- ⁸⁷ Bloodstein, O., & Gantwerk, B. F. (1967). Grammatical function in relation to stuttering in young children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 10, 786–789.
- ⁸⁸ Bloodstein, O., & Grossman, M. (1981). Early stutterings: Some aspects of their form and distribution. *Journal of Speech and Hearing Research*, 24, 298–302.
- ⁸⁹ Buhr, A. P., Jones, R. M., Conture, E. G., & Kelly, E. M. (2015). The function of repeating: The relation between word class and repetition type in developmental stuttering. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 51, 128–136.
- ⁹⁰ Richels, C., Buhr, A., Conture, E., & Ntourou, K. (2010). Utterance complexity and stuttering on function words in preschool-age children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 314–331.
- ⁹¹ Dworzynski, K., Howell, P., Au-Yeung, J., & Rommel, D. (2004). Stuttering on function and content words across age groups of German speakers who stutter. *Journal of Multilingual Communication Disorders*, 2, 81–101.
- ⁹² Natke, U., Sandrieser, P., van Ark, M., Pietrowsky, R., & Kalveram, K. T. (2004). Linguistic stress, within-word position, and grammatical class in relation to early childhood stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 29, 109–122.
- ⁹³ Au-Yeung, J., Gomez, I. V., & Howell, P. (2003). Exchange of disfluency with age from function words to content words in Spanish speakers who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46, 754–765.
- ⁹⁴ Gkalitsiou, Z., Byrd, C. T., Bedore, L. M., & Taliancich-Klinger, C. L. (2017). Stuttering on function words in bilingual children who stutter: A preliminary study. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 31, 791–805.
- ⁹⁵ Choi, D., Sim, H., Park, H., Clark, C. E., & Kim, H. (2020). Loci of stuttering of English- and Korean-speaking children who stutter: Preliminary findings. *Journal of Fluency Disorders*, 64, 105762.
- ⁹⁶ Wingate, M. E. (1984). Stutter events and linguistic stress. *Journal of Fluency Disorders*, 9, 295–300.

- ⁹⁷ Prins, D., Hubbard, C. P., & Krause, M. (1991). Syllabic stress and the occurrence of stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 34, 1011–1016.
- ⁹⁸ Bergmann, G. (1986). Studies in stuttering as a prosodic disturbance. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 29, 290–300.
- ⁹⁹ Natke, U., Grosser, J., Sandrieser, P., & Kalveram, K. T. (2002). The duration component of the stress effect in stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 27, 305–318.
- ¹⁰⁰ Klouda, G. V., & Cooper, W. E. (1988). Contrastive stress, intonation, and stuttering frequency. *Language and Speech*, 31, 3–20.
- ¹⁰¹ Burger, R., & Wijnen, F. (1999). Phonological encoding and word stress in stuttering and nonstuttering subjects. *Journal of Fluency Disorders*, 24, 91–106.
- ¹⁰² Weiner, A. E. (1984). Stuttering and syllable stress. *Journal of Fluency Disorders*, 9, 301–305.
- ¹⁰³ Chou, F. C., Zebrowski, P., & Yang, S. L. (2015). Lexical tone and stuttering loci in Mandarin: Evidence from preschool children who stutter. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 29, 115–130.
- ¹⁰⁴ Law, T., Packman, A., Onslow, M., To, C. K.-S., Heard, R., Tong, M. C.-F., & Lee, K. Y.-S. (2018). Lexical tone and stuttering in Cantonese. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 32, 285–297.
- ¹⁰⁵ Jayaram, M. (1984). Distribution of stuttering in sentences: Relationship to sentence length and clause position. *Journal of Speech and Hearing Research*, 27, 338–341.
- ¹⁰⁶ Blomgren, M. & Goberman, A. M. (2007). Revisiting speech rate and utterance length manipulations in stuttering speakers. *Journal of Communication Disorders*, 41, 159–178.
- ¹⁰⁷ Watson, J. B., Byrd, C. T., & Carlo, E. J. (2011). Effects of length, complexity, and grammatical correctness on stuttering in Spanish-speaking preschool children. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20, 209–220.
- ¹⁰⁸ Bernstein Ratner, N., & Sih, C. (1987). Effects of gradual increases in sentence length and complexity on children's dysfluency. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 52, 278–287.
- ¹⁰⁹ Kadi-Hanifi, K., & Howell, P. (1992). Syntactic analysis of the spontaneous speech of normally fluent and stuttering children. *Journal of Fluency Disorders*, 17, 151–170.
- ¹¹⁰ Gaines, N. D., Runyan, C. M., & Meyers, S. C. (1991). A comparison of young stutterers' fluent versus stuttered utterances on measures of length and complexity. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 37–42.
- ¹¹¹ Yaruss, J. S., Newman, R. M., & Flora, T. (1999). Language and disfluency in nonstuttering children's conversational speech. *Journal of Fluency Disorders*, 24, 185–207.
- ¹¹² Yaruss, J. S. (1999). Utterance length, syntactic complexity, and childhood stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 42, 329–344.
- ¹¹³ Weiss, A. L., & Zebrowski, P. M. (1992). Disfluencies in the conversations of young children who stutter: Some answers about questions. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 1230–1238.
- ¹¹⁴ Logan, K. J., & Conture, E. G. (1997). Selected temporal, grammatical, and phonological characteristics of conversational utterances produced by children who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 40, 107–120.
- ¹¹⁵ Chon, H., Sawyer, J., & Ambrose, N. G. (2012). Differences of articulation rate and utterance length in fluent and disfluent utterances of preschool children who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 45, 55–467.
- ¹¹⁶ Brundage, S. B., & Bernstein Ratner, N. (1989). Measurement of stuttering frequency in children's speech. *Journal of Fluency Disorders*, 14, 351–358.
- ¹¹⁷ Usler, E. R., & Walsh, B. (2018). The effects of syntactic complexity and sentence length on the speech motor control of school-age children who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61, 2157–2167.
- ¹¹⁸ Usler, E. R., & Walsh, B. (2018). The Effects of syntactic complexity and sentence length on the speech motor control of school-age children who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61, 2157–2167.
- ¹¹⁹ Brown, S. F., & Moren, A. (1942). The frequency of stuttering in relation to word length during oral reading. *Journal of Speech Disorders*, 7, 153–159.
- ¹²⁰ Brown, S. F. (1945). The loci of stutterings in the speech sequence. *Journal of Speech Disorders*, 10, 181–192.

- ¹²¹ LaSalle, L. R., & Conture, E. G. (1995). Disfluency clusters of children who stutter: Relation of stutterings to self-repairs. *Journal of Speech and Hearing Research*, 38, 965–977.
- ¹²² Silverman, E.-M. (1973). Clustering: A characteristic of preschoolers' speech disfluency. *Journal of Speech and Hearing Research*, 16, 578–583.
- ¹²³ Hubbard, C. P., & Yairi, E. (1988). Clustering of disfluencies in the speech of stuttering and nonstuttering preschool children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 31, 228–233.
- ¹²⁴ Robb, M. P., Sargent, A., & O'Beirne, G. A. (2009). Characteristics of disfluency clusters in adults who stutter. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 34, 36–42.
- ¹²⁵ Max, L., & Caruso, A. J. (1998). Adaptation of stuttering frequency during repeated readings: Associated changes in acoustic parameters of perceptually fluent speech. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41, 1265–1281.
- ¹²⁶ Prins, D., & Hubbard, C. P. (1990). Acoustical durations of speech segments during stuttering adaptation. *Journal of Speech and Hearing Research*, 33, 494–504.
- ¹²⁷ Max, L., & Baldwin, C. J. (2010). The role of motor learning in stuttering adaptation: Repeated versus novel utterances in a practice-retention paradigm. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 33–43.
- ¹²⁸ Whitfield, J. A., DeLong, C., Goberman, A. M., & Blomgren, M. (2018). Fluency adaptation in speakers with Parkinson disease: A motor learning perspective. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 20, 699–707.
- ¹²⁹ Dixon, C. C. (1955). Stuttering adaptation in relation to assumed level of anxiety. In W. Johnson & R. R. Leutenegger (Eds.), *Stuttering in children and adults* (pp. 232–236). Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- ¹³⁰ Gray, B. B., & Karmen, J. L. (1967). The relationship between nonverbal anxiety and stuttering adaptation. *Journal of Communication Disorders*, 1, 141–151.
- ¹³¹ Johnson, W., & Inness, M. (1939). Studies in the psychology of stuttering, XIII. A statistical analysis of the adaptation and consistency effects in relation to stuttering. *Journal of Speech Disorders*, 4, 79–86.
- ¹³² Peins, M. (1961). Consistency effect in stuttering expectancy. *Journal of Speech and Hearing Research*, 4, 397–398.
- ¹³³ Brutten, E. J., & Gray, B. B. (1961). Effect of word cue removal on adaptation and adjacency: A clinical paradigm. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 26, 385–389.
- ¹³⁴ Wong, C. Y. Y., & Bloodstein, O. (1977). Effect of adjacency on the distribution of new stutterings in two successive readings. *Journal of Speech and Hearing Research*, 20, 35–39.
- ¹³⁵ Johnson, W. (1961). Measurements of oral reading and speaking rate and disfluency of adult male and female stutterers and nonstutterers. *Journal of Speech and Hearing Disorders, Monograph Supplement No 7*, 1–20.
- ¹³⁶ Spencer, E., Packman, A., Onslow, M., & Ferguson, A. (2009). The effect of stuttering on communication: A preliminary investigation. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 23, 473–488.
- ¹³⁷ Martens, C. F., & Engel, D. C. (1986). Measurement of the sound-based word avoidance of persons who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 11, 241–250.
- ¹³⁸ Crichton-Smith, I. (2002). Communicating in the real world: Accounts from people who stammer. *Journal of Fluency Disorders*, 27, 333–352.
- ¹³⁹ 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.
- ¹⁴⁰ Spencer, E., Packman, A., Onslow, M., & Ferguson, A. (2005). A preliminary investigation of the impact of stuttering on language use. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 19, 191–201.
- ¹⁴¹ Lee A., Van Dulm, O., Robb, M. P., & Ormond, T. (2015). Communication restriction in adults who stutter. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 29, 536–556.
- ¹⁴² Lee, A., Robb, M., van Dulm, O., & Ormond, T. (2016). Communication restriction in adults who stutter: Part II. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 30, 546–567.
- ¹⁴³ Lee, A., Robb, M., van Dulm, O., & Ormond, T. (2016). Communication restriction in adults who stutter: Part II. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 30, 911–924.

- ¹⁴⁴ Weiss, A. L., & Zebrowski, P. M. (1994). The narrative productions of children who stutter: A preliminary view. *Journal of Fluency Disorders*, 19, 39–63.
- ¹⁴⁵ Valente, A. R. S., Hall, A., Alvelos, H., Leahy, M., & Jesus, L. M. (2019). Reliability and validity evidence of the Assessment of Language Use in Social Contexts for Adults (ALUSCA). *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 44, 166–177.
- ¹⁴⁶ Craig, A. (2010). The association between quality of life and stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 159–160.
- ¹⁴⁷ Cummins, R. A. (2010). Fluency disorders and life quality: Subjective wellbeing vs. health-related quality of life. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 161–172.
- ¹⁴⁸ Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. (2010). Health-related quality of life in people with aphasia: Implications for fluency disorders quality of life research. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 173–189.
- ¹⁴⁹ Yaruss, J. S. (2010). Assessing quality of life in stuttering treatment outcomes research. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 190–202.
- ¹⁵⁰ 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, 61–71.
- ¹⁵¹ Canning, I., Sherman, E., & Unwin, G. (Producers), & Hooper, T. (Director). (2010). *The King's Speech* [Motion Picture]. United States of America: The Weinstein Company.
- ¹⁵² Hendrickson, J. (2020, January/February). What Joe Biden can't bring himself to say. *The Atlantic*. Retrieved from <https://www.theatlantic.com/magazine/archive/2020/01/joe-biden-stutter-profile/602401/>
- ¹⁵³ Herder, C. (2008). *Joe Biden speech at stuttering gala–Part 1* [Video file]. Retrieved from <http://www.youtube.com/watch?v=NXxibh6wS7s>
- ¹⁵⁴ Koedoot, C., Bouwmans, C., Franken, M.-C., & Stolk, E. (2011). Quality of life in adults who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 44, 429–443.
- ¹⁵⁵ Constantino, C. D., Eichorn, N., Buder, E. H., Beck, J. G., & Manning, W. H. (2020). The speaker's experience of stuttering: Measuring spontaneity. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63, 983–1001.
- ¹⁵⁶ Franic, D. M., Bothe, A. K., & Bramlett, R. E. (2012). A welfare economic approach to measure outcomes in stuttering: Comparing willingness to pay and quality adjusted life years. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 300–313.
- ¹⁵⁷ Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191–215.
- ¹⁵⁸ Carter, A., Breen, L., Yaruss, J. S., & Beilby, J. (2017). Self-efficacy and quality of life in adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 54, 14–23.
- ¹⁵⁹ Ruben R. (2000). Redefining the survival of the fittest: Communication disorders in the 21st century. *The Laryngoscope*, 110, 241–245.
- ¹⁶⁰ Australian Bureau of Statistics. (2011). *Fifty years of labour force: Now and then*. Retrieved from <http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/Lookup/6105.0Feature+Article1Oct%202011>
- ¹⁶¹ Klein, J. F., & Hood, S. B. (2004). The impact of stuttering on employment opportunities and job performance. *Journal of Fluency Disorders*, 29, 255–273.
- ¹⁶² Blumgart, E., Tran, Y., & Craig, A. (2010). An investigation into the personal financial costs associated with stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 203–215.
- ¹⁶³ Craig, A. R., & Calver, P. (1991). Following up on treated stutterers: Studies of perceptions of fluency and job status. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 279–284.
- ¹⁶⁴ Bricker-Katz, G., Lincoln, M., & Cumming, S. (2013). Stuttering and work life: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Fluency Disorders*, 38, 342–355.
- ¹⁶⁵ Crichton-Smith, I. (2002). Communicating in the real world: Accounts from people who stammer. *Journal of Fluency Disorders*, 27, 333–352.
- ¹⁶⁶ Hurst, M. I., & Cooper, E. B. (1983). Employer attitudes toward stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 8, 1–12.
- ¹⁶⁷ Gabel, R. M., Blood, G. W., Tellis, G. M., & Althouse, M. T. (2004). Measuring role entrapment of people who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 29, 27–49.

- ¹⁶⁸ Logan, K. J., & O'Connor, E. M. (2012). Factors affecting occupational advice for speakers who do and do not stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 25–41.
- ¹⁶⁹ Alqhazo, M., Blomgren, M., Roy, N., & Abu Awwad, M. (2017). Discrimination and internalised feelings experienced by people who stutter in Jordan. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 19, 519–528.
- ¹⁷⁰ Iimura, D., & Miyamoto, S. (2021). Public attitudes toward people who stutter in the workplace: A questionnaire survey of Japanese employees. *Journal of Communication Disorders*, 89, 106072.
- ¹⁷¹ Abou-Dahech, T., & Gabel, R. (2020). Vocational stereotyping of people who stutter: Human resource management students. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, 5, 1139–1146.
- ¹⁷² McAllister, J., Collier, J., & Shepstone, L. (2012). The impact of adolescent stuttering on educational and employment outcomes: Evidence from a birth cohort study. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 106–121.
- ¹⁷³ Gerlach, H., Totty, E., Subramanian, A., & Zebrowski, P. (2018). Stuttering and labor market outcomes in the United States. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61, 1649–1663.
- ¹⁷⁴ Conradi, E. (1912). Communications and discussions: Speech defects and intellectual progress. *Journal of Educational Psychology*, 3, 35–38.
- ¹⁷⁵ Schindler, M. D. (1955). A study of educational adjustments of stuttering and nonstuttering children. In W. Johnson & R. Leutenegger (Eds.), *Stuttering in children and adults* (pp. 348–357). Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- ¹⁷⁶ Williams, D. E., Melrose, B. M., & Woods, C. L. (1969). The relationship between stuttering and academic achievement in children. *Journal of Communication Disorders*, 2, 87–98.
- ¹⁷⁷ Boyle, C. A., Decoufle, P., & Yeargin-Allsopp, M. (1994). Prevalence and health impact of developmental disabilities in US children. *Pediatrics*, 93, 399–403.
- ¹⁷⁸ Bloodstein, O., & Bernstein Ratner, N. (2008). *A handbook on stuttering* (6th ed.). Clifton Park, NY: Delmar.
- ¹⁷⁹ Barbara, D. A. (1956). The classroom teacher's role in stuttering. *Speech Teacher*, 5, 137–141.
- ¹⁸⁰ Peters, H. F. M., & Starkweather, C. W. (1989). Development of stuttering throughout life. *Journal of Fluency Disorders*, 14, 303–321.
- ¹⁸¹ Daniels, D. E., Gabel, R. M., & Hughes, S. (2012). Recounting the K-12 school experiences of adults who stutter: A qualitative analysis. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 71–82.
- ¹⁸² Klompas, M., & Ross, E. (2004). Life experiences of people who stutter, and the perceived impact of stuttering on quality of life: Personal accounts of South African individuals. *Journal of Fluency Disorders*, 29, 275–305.
- ¹⁸³ O'Brian, S., Jones, M., Packman, A., Menzies, R., & Onslow, M. (2011). Stuttering severity and educational attainment. *Journal of Fluency Disorders*, 36, 86–92.
- ¹⁸⁴ O'Brian, S., Jones, M., Packman, A., Menzies, R., & Onslow, M. (2011). *Stuttering and education attainment*. Paper presented at the 9th Oxford Dysfluency Conference, Oxford, United Kingdom.
- ¹⁸⁵ Meredith, G., Packman, A., & Marks, G. (2012). Stuttering, disability and the higher education sector in Australia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14, 370–376.
- ¹⁸⁶ Alqhazo, M., Blomgren, M., Roy, N., & Abu Awwad, M. (2017). Discrimination and internalised feelings experienced by people who stutter in Jordan. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 19, 519–528.
- ¹⁸⁷ Werle, D., & Byrd, C. T. (2021). College professors' perceptions of students who stutter and the impact on comfort approaching professors. *Journal of Fluency Disorders*, 67, 105826.
- ¹⁸⁸ Johnson, W., & Sinn, A. (1937). Studies in the psychology of stuttering: V. Frequency of stuttering with expectation of stuttering controlled. *Journal of Speech Disorders*, 2, 98–100.
- ¹⁸⁹ Milisen, R. (1938). Frequency of stuttering with anticipation of stuttering controlled. *Journal of Speech Disorders*, 3, 207–214.
- ¹⁹⁰ Van Riper, C. (1936). Study of the thoracic breathing of stutterers during expectancy and occurrence of stuttering spasms. *Journal of Speech Disorders*, 1, 61–72.
- ¹⁹¹ Johnson, W., & Solomon, A. (1937). Studies in the psychology of stuttering: IV. A quantitative study of expectation of stuttering as a process involving a low degree of consciousness. *Journal of Speech Disorders*, 2, 95–97.

- ¹⁹² Knott, J. R., Johnson, W., & Webster, M. J. (1937). Studies in the psychology of stuttering: III. A quantitative evaluation of expectation of stuttering in relation to the occurrence of stuttering. *Journal of Speech Disorders*, 2, 20–22.
- ¹⁹³ Martin, R. R., & Haroldson, S. K. (1967). The relationship between anticipation and consistency of stuttered words. *Journal of Speech and Hearing Research*, 10, 323–327.
- ¹⁹⁴ Jasper, H. H., & Murray, E. (1932). A study of eye-movements of stutterers during oral reading. *Journal of Experimental Psychology*, 15, 528–538.
- ¹⁹⁵ Murray, E. (1932). Dysintegration of breathing and eye-movements in stutterers during silent reading and reasoning. *Psychological Monographs*, 43, 218–275.
- ¹⁹⁶ Roland, B. C. (1972). Eye-movements of stutterers and non-stutterers during silent, oral, and choral reading. *Perceptual and Motor Skills*, 35, 297–298.
- ¹⁹⁷ Moser, H. M. (1938). A qualitative analysis of eye-movements during stuttering. *Journal of Speech Disorders*, 3, 131–139.
- ¹⁹⁸ Brutten, G. J., & Janssen, P. (1979). An eye-marking investigation of anticipated and observed stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 22, 20–28.
- ¹⁹⁹ Bakker, K., Brutten, G. J., Janssen, P., & Van der Meulen, S. (1991). An eyemarking study of anticipation and dysfluency among elementary school stutterers. *Journal of Fluency Disorders*, 16, 25–33.
- ²⁰⁰ Brutten, G. J., Bakker, K., Janssen, P., & Van der Meulen, S. (1984). Eye movements of stuttering and nonstuttering children during silent reading. *Journal of Speech and Hearing Research*, 27, 562–566.
- ²⁰¹ Brutten, G. J. (1984). Eye movements of stuttering and nonstuttering children during silent reading. *Journal of Speech and Hearing Research*, 27, 562–566.
- ²⁰² Vanryckeghem, M., Brutten, G. J., Uddin, N., & Van Borsel, J. (2004). A comparative investigation of the speech-associated coping responses reported by adults who do and do not stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 29, 237–250.
- ²⁰³ Murphy, B., Quesal, R. W., & Gulker, H. (2007). Covert stuttering. Perspectives on Fluency and Fluency Disorders, 17, 4–9.
- ²⁰⁴ 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, 1235–1243.
- ²⁰⁵ Boyle, M. P., & Gabel, R. M. (2020). “Openness and progress with communication and confidence have all gone hand in hand”: Reflections on the experience of transitioning between concealment and openness among adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 105781.
- ²⁰⁶ Cholin, J., Heiler, S., Whillier, A., & Sommer, M. (2016). Premonitory awareness in stuttering scale (PAiS). *Journal of Fluency Disorders*, 49, 40–50.
- ²⁰⁷ Trotter, W., & Bergmann, M. (1957). Stutterers’ and nonstutterers’ reactions to speech situations. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 22, 40–45.
- ²⁰⁸ Vanryckeghem, M., Matthews, M., & Xu, P. (2017). Speech Situation Checklist-Revised: Investigation with adults who do not stutter and treatment-seeking adults who stutter. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26, 1129–1140.
- ²⁰⁹ Vanryckeghem, M. & Brutten, G. (2018). *The Behavior Assessment Battery for Adults who Stutter*. San Diego, CA: Plural Publishing.
- ²¹⁰ James, S. E., Brumfitt, S. M., & Cudd, P. A. (1999). Communicating by telephone: Views of a group of people with stuttering impairment. *Journal of Fluency Disorders*, 24, 299–317.
- ²¹¹ Leith, W. R., & Timmons, J. L. (1983). The stutterer’s reaction to the telephone as a speaking situation. *Journal of Fluency Disorders*, 8, 233–243.
- ²¹² Rami, M. K., Kalinowski, J., Stuart, A., & Rastatter, M. P. (2003). Self-perceptions of speech language pathologists-in-training before and after pseudostuttering experiences on the telephone. *Disability and Rehabilitation*, 25, 491–496.
- ²¹³ Treon, M., Dempster, L., & Blaesing, K. (2006). MMPI-2/A assessed personality differences in people who do, and do not, stutter. *Social Behavior and Personality: An International Journal*, 34, 271–294.
- ²¹⁴ Iverach, L., O’Brian, S., Jones, M., Block, S., Lincoln, M., Harrison, E., Hewat, S., Menzies, R., Packman, A., & Onslow, M. (2010). The Five Factor Model of personality applied to adults who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 43, 120–132.

- ²¹⁵ Bleek, B., Montag, C., Faber, J., & Reuter, M. (2011). Investigating personality in stuttering: Results of a case control study using the NEO-FFI. *Journal of Communication Disorders*, 44, 218–222.
- ²¹⁶ Bleek, B., Reuter, M., Yaruss, J. S., Cook, S., Faber, J., & Montag, C. (2012). Relationships between personality characteristics of people who stutter and the impact of stuttering on everyday life. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 325–333.
- ²¹⁷ Jafari, R., Baziar, M., Bleek, B., Reuter, M., & Montag, C. (2015). Personality attributes of Iranian adults who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 58, 119–125.
- ²¹⁸ Amster, B. J., & Klein, E. R. (2008). Perfectionism in people who stutter: Preliminary findings using a modified cognitive-behavioral treatment approach. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 36, 35–40.
- ²¹⁹ Brocklehurst, P. H., Drake, E., & Corley, M. (2015). Perfectionism and stuttering: Findings of an online survey. *Journal of Fluency Disorders*, 44, 46–62.
- ²²⁰ Iverach, L., Jones, M., O'Brian, S., Block, S., Lincoln, M., Harrison, E., Hewat, S., Menzies, R. G., Packman, A., & Onslow, M. (2009). Screening for personality disorders among adults seeking speech treatment for stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 34, 173–186.
- ²²¹ Lucey, J., Evans, D., & Maxfield, N. D. (2019). Temperament in adults who stutter and its association with stuttering frequency and quality-of-life impacts. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 62, 2691–2702.
- ²²² Connery, A., McCurtin, A., & Robinson, K. (2020). The lived experience of stuttering: A synthesis of qualitative studies with implications for rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 42, 2232–2242.
- ²²³ White, P. A., & Collins, S. R. (1984). Stereotype formation by inference: A possible explanation for the "stutterer" stereotype. *Journal of Speech and Hearing Research*, 27, 567–570.
- ²²⁴ Silverman, F. H., Gazzolo, M., & Peterson, Y. (1990). Impact of a t-shirt message on stutterer stereotypes: A systematic replication. *Journal of Fluency Disorders*, 15, 35–37.
- ²²⁵ Ham, R. E. (1990). What is stuttering: Variations and stereotypes. *Journal of Fluency Disorders*, 15, 259–273.
- ²²⁶ Doody, I., Kalinowski, J., Armson, J., & Stuart, A. (1993). Stereotypes of stutterers and nonstutterers in three rural communities in Newfoundland. *Journal of Fluency Disorders*, 18, 363–373.
- ²²⁷ Klassen, T. R. (2002). Social distance in the negative stereotype of people who stutter. *Journal of Speech Language Pathology and Audiology*, 26, 90–99.
- ²²⁸ Klassen, T. R. (2001). Perceptions of people who stutter: Re-assessing the negative stereotype. *Perceptual and Motor Skills*, 92, 551–559.
- ²²⁹ Walden, T. A., & Lesner, T. A. (2018). Examining implicit and explicit attitudes toward stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 57, 22–36.
- ²³⁰ Horsley, I. A., & Fitzgibbon, C. T. (1987). Stuttering children: Investigation of a stereotype. *British Journal of Disorders of Communication*, 22, 19–35.
- ²³¹ Yairi, E., & Williams, D. E. (1970). Speech clinicians' stereotypes of elementary-school boys who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 3, 161–170.
- ²³² Woods, C. L., & Williams, D. E. (1976). Traits attributed to stuttering and normally fluent males. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 19, 267–278.
- ²³³ St Louis, K. O., & Tellis, G. (Eds.). (2015). *Stuttering meets stereotype, stigma, and discrimination: An overview of attitude research*. Morgantown, WV: West Virginia University Press.
- ²³⁴ Johnson, J. K. (2008). The visualization of the twisted tongue: Portrayals of stuttering in film, television, and comic books. *The Journal of Popular Culture*, 41, 245–261.
- ²³⁵ Logan, K. J., Mullins, M. S., Jones, K. M. (2008). The depiction of stuttering in contemporary juvenile fiction: Implications for clinical practice. *Psychology in the Schools*, 45, 609–626.
- ²³⁶ Bruti, S., & Zanotti, S. (2018). Representations of stuttering in subtitling: A view from a corpus of English language films. In Ranzato, I., & Zanotti, S. (Eds.), *Linguistic and cultural representation in audiovisual translation* (pp. 228–262). New York, NY: Routledge.

- ²³⁷ Amick, L. J., Chang, S. E., Wade, J., & McAuley, J. D. (2017). Social and cognitive impressions of adults who do and do not stutter based on listeners' perceptions of read-speech samples. *Frontiers in Psychology*, 8, 1148.
- ²³⁸ Boyle, M. P. (2018). Enacted stigma and felt stigma experienced by adults who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 73, 50–61.
- ²³⁹ Abdalla, F. A., & St. Louis, K. O. (2012). Arab school teachers' knowledge, beliefs and reactions regarding stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 54–69.
- ²⁴⁰ Boyle, M. P. (2017). Personal perceptions and perceived public opinion about stuttering in the United States: Implications for anti-stigma campaigns. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26, 921–938.
- ²⁴¹ Przepiorka, A. M., Blachnio, A., St. Louis, K. O., & Wozniak, T. (2013). Public attitudes toward stuttering in Poland. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 48, 703–714.
- ²⁴² Ip, M. L., St. Louis, K. O., Myers, F. L., & Xue, S. A. (2012). Stuttering attitudes in Hong Kong and adjacent Mainland China. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14, 543–556.
- ²⁴³ Boyle, M. P. (2015). Identifying correlates of self-stigma in adults who stutter: Further establishing the construct validity of the Self-Stigma of Stuttering Scale (4S). *Journal of Fluency Disorders*, 43, 17–27.
- ²⁴⁴ Cooper, E. B., & Cooper, C. S. (1985). Clinician attitudes toward stuttering: Decade of change (1973–1983). *Journal of Fluency Disorders*, 10, 19–33.
- ²⁴⁵ Cooper, E. B., & Cooper, C. S. (1996). Clinician attitudes towards stuttering: Two decades of change. *Journal of Fluency Disorders*, 21, 119–135.
- ²⁴⁶ Leahy, M. M. (1994). Attempting to ameliorate student therapists' negative stereotype of the stutterer. *European Journal of Disorders of Communication*, 29, 39–49.
- ²⁴⁷ Cooper, E. B., & Rustin, L. (1985). Clinician attitudes toward stuttering in the United States and Great Britain: A cross-cultural study. *Journal of Fluency Disorders*, 10, 1–17.
- ²⁴⁸ Crichton-Smith, I., Wright, J., & Stackhouse, J. (2003). Attitudes of speech and language therapists towards stammering: 1985 and 2000. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 38, 213–234.
- ²⁴⁹ Lee, K. (2014). Korean speech-language pathologists' attitudes toward stuttering according to clinical experiences. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 49, 771–779.
- ²⁵⁰ Maviş, İ., Louis, K. O. S., Özdemir, S., & Toğram, B. (2013). Attitudes of Turkish speech and language therapists toward stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 38, 157–170.
- ²⁵¹ Walden, T. A., Lesner, T. A., & Jones, R. M. (2020). Is what I think I think really what I think? Implicit and explicit attitudes toward stuttering among practicing speech-language pathologists. *Journal of Communication Disorders*, 83, 105965.
- ²⁵² St. Louis, K. O., Sønsterud, H., Junuzović-Žunić, L., Tomaiuolo, D., Del Gado, F., Caparelli, E., Theiling, M., Flobakk, C., Nesbakken Helmen, L., Heitmann, R. R., Kvenseth, H., Nilsson, S., Wetterling, T., Lundström, C., Daly, C., Leahy, M., Tyrrell, L., Ward, D., & Wesierska, M. (2016). Public attitudes toward stuttering in Europe: Within-country and between-country comparisons. *Journal of Communication Disorders*, 62, 115–13.
- ²⁵³ St. Louis, K. O. (2020). Comparing and predicting public attitudes toward stuttering, obesity, and mental illness. *American Journal of Speech-Language Pathology*, Advance online publication. https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-20-00038
- ²⁵⁴ Weidner, M. E., Louis, K. O. S., Nakisci, E., & Ozdemir, R. S. (2017). A comparison of attitudes towards stuttering of non-stuttering preschoolers in the United States and Turkey. *South African Journal of Communication Disorders*, 64, 1–11.
- ²⁵⁵ Valente, A. R. S., Louis, K. O. S., Leahy, M., Hall, A., & Jesus, L. M. (2017). A country-wide probability sample of public attitudes toward stuttering in Portugal. *Journal of Fluency Disorders*, 52, 37–52.
- ²⁵⁶ El-Adawy, A. A.-S. N., St. Louis, K., Emam, A. M., Elbarody, Z. M., & Mostafa, E. (2020). Attitudes towards stuttering of parents and other family members of children who stutter in Egypt. *Speech, Language and Hearing*, Advance Online Publication, <https://doi.org/10.1080/2050571X.2020.1724360>
- ²⁵⁷ Li, J., Arnold, H. S., & Beste-Guldborg, A. (2016). Reactions of protective service workers towards people who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 50, 1–12.

- ²⁵⁸ Jimura, D., Yada, Y., Imaizumi, K., Takeuchi, T., Miyawaki, M., & Van Borsel, J. (2018). Public awareness and knowledge of stuttering in Japan. *Journal of Communication Disorders*, 72, 136–145.
- ²⁵⁹ 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.
- ²⁶⁰ Hughes, S., Gabel, R., Irani, F., & Schlangheck, A. (2010). University students' explanations for their descriptions of people who stutter: An exploratory mixed model study. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 280–298.
- ²⁶¹ Flynn, T. W., & St. Louis, K. O. (2011). Changing adolescent attitudes towards stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 36, 110–121.
- ²⁶² Doody, I., Kalinowski, J., Armson, J., & Stuart, A. (1993). Stereotypes of stutters and nonstutterers in three rural communities in Newfoundland. *Journal of Fluency Disorders*, 18, 363–373.
- ²⁶³ Craig, A., Tran, Y., & Craig, M. (2003). Stereotypes towards stuttering for those who have never had direct contact with people who stutter: A randomized and stratified study. *Perceptual and Motor Skills*, 97, 235–245.
- ²⁶⁴ Van Borsel, J., Brepoels, M., & De Coene, J. (2011). Stuttering, attractiveness and romantic relationships: The perception of adolescents and young adults. *Journal of Fluency Disorders*, 36, 41–50.
- ²⁶⁵ Crowe, T. A., & Walton, J. H. (1981). Teacher attitudes toward stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 6, 163–174.
- ²⁶⁶ Yeakle, M. K., Y Cooper, E. B. (1986). Teacher perceptions of stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 11, 345–359.
- ²⁶⁷ Lass, N. J., Ruscello, D. M., Schmitt, J. F., Pannbacker, M. D., Orlando, M. B., Dean, K. A., Ruziska, J. C., & Bradshaw, K. H. (1992). Teachers' perceptions of stutterers. *Language, Speech and Hearing Services in the Schools*, 23, 78–81.
- ²⁶⁸ Ruscello, D. M., Lass, N. J., Schmitt, J. F., & Pannbacker, M. D. (1994). Special educators' perceptions of stutterers. *Journal of Fluency Disorders*, 19, 125–132.
- ²⁶⁹ Lass, N. J., Ruscello, D. M., Pannbacker, M., Schmitt, J. F., Kiser, A. M., Mussa, A. M., & Lockhart, P. (1994). School administrators' perceptions of people who stutter. *Language, Speech and Hearing Services in Schools*, 25, 90–93.
- ²⁷⁰ Irani, F., & Gabel, R. (2008). Schoolteachers' attitudes towards people who stutter: Results of a mail survey. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 32, 129–134.
- ²⁷¹ Pachigar, V., Stansfield, J., & Goldbart, J. (2011). Beliefs and attitudes of primary school teachers in Mumbai, India towards children who stutter. *International Journal of Disability, Development and Education*, 58, 287–302.
- ²⁷² Arnold, H. S., Li, J., & Goltl, K. (2014). Beliefs of teachers versus non-teachers about people who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 43, 28–39.
- ²⁷³ Hearne, A., Miles, A., Douglas, J., Carr, B., Nicholls, J. R., Bullock, M. S., Pang, V., & Southwood, H. (2020). Exploring teachers' attitudes: Knowledge and classroom strategies for children who stutter in New Zealand. *Speech, Language and Hearing*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/2050571X.2020.1750756>
- ²⁷⁴ Abdalla, F. A., & St Louis, K. O. (2012). Arab school teachers' knowledge, beliefs and reactions regarding stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 54–69.
- ²⁷⁵ Abdalla, F., & St. Louis, K. O. (2014). Modifying attitudes of Arab school teachers toward stuttering. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 45, 14–25.
- ²⁷⁶ Adriaenssens, S., & Struyf, E. (2016). Secondary school teachers' beliefs, attitudes, and reactions to stuttering. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 47, 135–147.
- ²⁷⁷ Louis, K. O. S., & Lass, N. J. (1981). A survey of communicative disorders students' attitudes toward stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 6, 49–79.
- ²⁷⁸ Betz, I. R., Blood, G. W., & Blood, I. M. (2008). University students' perceptions of pre-school and kindergarten children who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 41, 259–273.
- ²⁷⁹ Dorsey, M., & Guenther, R. K. (2000). Attitudes of professors and students toward college students who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 25, 77–83.
- ²⁸⁰ Hughes, S., Gabel, R., Irani, F., & Schlagheck, A. (2010). University students' explanations for their descriptions of people who stutter: An exploratory mixed model study. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 280–298.

- ²⁸¹ Chastain, P., & Bettagere, R. (2016). College students' and professors' perceptions of college students who stutter. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders*, 43, 206–222.
- ²⁸² Louis, K. O. S., Przepiorka, A. M., Beste-Guldborg, A., Williams, M. J., Blachnio, A., Guendouzi, J., Reichel, I. K., & Ware, M. B. (2014). Stuttering attitudes of students: Professional, intracultural, and international comparisons. *Journal of Fluency Disorders*, 39, 34–50.
- ²⁸³ Koutsodimitropoulos, E., Buultjens, M., St. Louis, K. O., & Monfries, M. (2016). Speech pathology student clinician attitudes and beliefs towards people who stutter: A mixed-method pilot study. *Journal of Fluency Disorders*, 47, 38–55.
- ²⁸⁴ Gerlach, H., Chaudoir, S. R., & Zebrowski, P. M. (2021). Relationships between stigma-identity constructs and psychological health outcomes among adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 105842.
- ²⁸⁵ Collins, C. R., & Blood, G. W. (1990). Acknowledgment and severity of stuttering as factors influencing nonstutterers' perceptions of stutterers. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55, 75–81.
- ²⁸⁶ Healey, E. C., Gabel, R. M., Daniels, D. E., & Kawai, N. (2007). The effects of self-disclosure and non self-disclosure of stuttering on listeners' perceptions of a person who stutters. *Journal of Fluency Disorders*, 32, 51–69.
- ²⁸⁷ Lee, K., & Manning, W. (2010). Listener responses according to stuttering self- acknowledgment and modification. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 110–122.
- ²⁸⁸ Byrd, C. T., McGill, M., Gkalitsiou, Z., & Cappellini, C. (2016). The effects of self-disclosure on male and female perceptions of individuals who stutter. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26, 69–80.
- ²⁸⁹ Byrd, C. T., Croft, R., Gkalitsiou, Z., & Hampton, E. (2017). Clinical utility of self-disclosure for adults who stutter: Apologetic versus informative statements. *Journal of Fluency Disorders*, 54, 1–13.
- ²⁹⁰ Roche, J. M., Arnold, H. S., & Ferguson, A. M. (2020). Social judgments of digitally manipulated stuttered speech: Cognitive heuristics drive implicit and explicit bias. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. Advance online publication. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-20-00188
- ²⁹¹ Mancinelli, J. M. (2019). The effects of self-disclosure on the communicative interaction between a person who stutters and a normally fluent speaker. *Journal of Fluency Disorders*, 59, 1–20.
- ²⁹² Snyder, G., Williams, M. G., Adams, C., & Blanchet, P. (2020). The effects of different sources of stuttering disclosure on the perceptions of a child who stutters. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 1–16.
- ²⁹³ St Louis, K. O. S., Irani, F., Gabel, R. M., Hughes, S., Langevin, M., Rodriguez, M., Scaler Scott, K., & Weidner, M. E. (2017). Evidence-based guidelines for being supportive of people who stutter in North America. *Journal of Fluency Disorders*, 53, 1–13.
- ²⁹⁴ Andrews, G., Howie, P., Dosza, M., & Guitar, B. J. (1982). Stuttering: Speech pattern characteristics under fluency-inducing conditions. *Journal of Speech and Hearing Research*, 25, 208–216.
- ²⁹⁵ Wingate, M. E. (1969). Sound and pattern in "artificial" fluency. *Journal of Speech and Hearing Research*, 12, 677–686.
- ²⁹⁶ Bloodstein, O., & Bernstein Ratner, N. (2008). *A handbook on stuttering* (6th ed.). Clifton Park, NY: Delmar.
- ²⁹⁷ Van Riper, C. (1982). *The nature of stuttering* (2nd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- ²⁹⁸ Falk, S., Maslow, E., Thum, G., & Hoole, P. (2016). Temporal variability in sung productions of adolescents who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 62, 101–114.
- ²⁹⁹ Klingbeil, G. M. (1939). The historical background of the modern speech clinic. *Journal of Speech Disorders*, 4, 115–132.
- ³⁰⁰ Clark, R. M. (1964). Our enterprising predecessors and Charles Sydney Bluemel. *ASHA Magazine*, 6, 107–114.
- ³⁰¹ Brady, J. P. (1971). Metronome-conditioned speech retraining for stuttering. *Behavior Therapy*, 2, 129–150.
- ³⁰² Vanryckeghem, M., Glessing, J. J., Brutten, G. J., & McAlindon, P. (1999). The main and interactive effect of oral reading rate on the frequency of stuttering. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 8, 165–170.
- ³⁰³ Ingham, R. J., & Packman, A. (1979). A further evaluation of the speech of stutterers during chorus- and nonchorus-reading conditions. *Journal of Speech and Hearing Research*, 22, 784–793.
- ³⁰⁴ Dechamma, D., & Maruthy, S. (2018). Envelope modulation spectral (EMS) analyses of solo reading and choral reading conditions suggest changes in speech rhythm in adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 58, 47–60.

- ³⁰⁵ Frick, J. V. (1952). An exploratory study of the effect of punishment (electric shock) upon stuttering behavior. *Speech Monographs*, 19, 146–147.
- ³⁰⁶ Flanagan, B., Goldiamond, I., & Azrin, N. (1958). Operant stuttering: The control of stuttering behavior through response-contingent consequences. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 1, 173–177.
- ³⁰⁷ Flanagan, B., Goldiamond, I., & Azrin, N. H. (1959). Instatement of stuttering in normally fluent individuals through operant procedures. *Science*, 130, 979–981.
- ³⁰⁸ Martin, R. R., & Siegel, G. M. (1966). The effects of response contingent shock on stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 9, 340–352.
- ³⁰⁹ Daly, D. A., & Cooper, E. B. (1967). Rate of stuttering adaptation under two electro-shock conditions. *Behaviour Research and Therapy*, 5, 49–54.
- ³¹⁰ Hegde, M. N. (1971). The effect of shock on stuttering. *Journal of the All India Institute of Speech and Hearing*, 2, 104–110.
- ³¹¹ Martin, R., St. Louis, K., Haroldson, S., & Hasbrouck, J. (1975). Punishment and negative reinforcement of stuttering using electric shock. *Journal of Speech and Hearing Research*, 18, 478–490.
- ³¹² Cooper, E. B., Cady, B. B., & Robbins, C. J. (1970). The effect of the verbal stimulus words wrong, right, and tree on the disfluency rates of stutterers and nonstutterers. *Journal of Speech and Hearing Research*, 13, 239–244.
- ³¹³ Quist, R. W., & Martin, R. R. (1967). The effect of response contingent verbal punishment on stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 10, 795–800.
- ³¹⁴ Christensen, J. E., & Lingwall, J. B. (1982). Verbal contingent stimulation of stuttering in laboratory and home settings. *Journal of Fluency Disorders*, 7, 359–368.
- ³¹⁵ Manning, W. H., Trutna, P. A., & Shaw, C. K. (1976). Verbal versus tangible reward for children who stutter. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 41, 52–62.
- ³¹⁶ Reed, C. G., & Godden, A. L. (1977). An experimental treatment using verbal punishment with two preschool stutterers. *Journal of Fluency Disorders*, 2, 225–233.
- ³¹⁷ Martin, R. R., Kuhl, P., & Haroldson, S. (1972). An experimental treatment with two preschool stuttering children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 15, 743–752.
- ³¹⁸ Packman, A., van Doorn, J., & Onslow, M. (1992). Stuttering treatments: What is happening to the acoustic signal? In J. Pittam (Ed.), *Proceedings of the Fourth Australian International Speech Science and Technology* (pp. 402–407). Brisbane, Australia, 402–407.
- ³¹⁹ Onslow, M., Packman, A., Stocker, S., van Doorn, J., & Siegel, G. M. (1997). Control of children's stuttering with response-contingent time-out: Behavioral, perceptual, and acoustic data. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 40, 121–133.
- ³²⁰ Onslow, M., Bernstein Ratner, N., & Packman, A. (2001). Changes in linguistic variables during operant, laboratory control of stuttering in children. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 15, 651–662.
- ³²¹ Bonelli, P., Dixon, M., Bernstein Ratner, N., & Onslow, M. (2000). Child and parent speech and language following the Lidcombe Programme of early stuttering intervention. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 14, 427–446.
- ³²² Lee, B. S. (1950). Effects of delayed speech feedback. *Journal of the Acoustical Society of America*, 22, 824–826.
- ³²³ Lee, B. (1950). Some effects of sidetone delay. *Journal of the Acoustical Society of America*, 22, 639–640.
- ³²⁴ Goldiamond, I. (1965). Stuttering and fluency as manipulatable operant response classes. In L. Krasner & L. Ullmann (Eds.), *Research in behavior modification* (pp. 106–156). New York, NY: Holt, Rinehart and Winston.
- ³²⁵ Onslow, M., & Menzies, R. G. (2010). Speech restructuring. In I. Marks (Ed.), *Common Language for Psychotherapy Procedures: The first 101* (1st ed., pp. 181–182). Rome: Centro per la Ricerca in Psicoterapia.
- ³²⁶ Lee, B. S. (1951). Artificial stutter. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 16, 53–55.

LEÇON DEUX : AUTRES NOTIONS FONDAMENTALES

BÉGAIEMENT PRÉCOCE ET BÉGAIEMENT PERSISTANT : UNE DISTINCTION CLINIQUE FONDAMENTALE[†]

Le bégaiement précoce

Présentation du bégaiement précoce

Dans le cadre de ces leçons, la notion de bégaiement précoce désignera le stade du trouble pendant lequel il est possible que les comportements problématiques disparaissent, que la raison en soit d'une récupération spontanée, d'un traitement ou d'une combinaison des deux. La phase de bégaiement précoce débute au moment de l'apparition du trouble et s'étend sur plusieurs années.

Traitement du bégaiement précoce

Le traitement du bégaiement précoce a pour objectif d'éliminer les comportements problématiques associés au trouble.

Plasticité du bégaiement précoce

Il semble que le bégaiement précoce soit extrêmement plastique. De nombreux enfants récupèrent spontanément sans aucun traitement, comme évoqué précédemment dans ce chapitre. Il est possible (et même probable) qu'un traitement précoce facilite la récupération spontanée.¹ Comme on le verra dans la Leçon Neuf, il semble que la plasticité clinique du bégaiement commence à diminuer quelque part entre 6 et 11 ans. Une revue de la littérature relative aux traitements disponibles à la fin du XX^e siècle² est parvenu à la conclusion suivante (au sujet de la nécessité d'une intervention précoce) : "les traitements mis en place dans un délai de plus de 15 mois ne semblent pas avoir été aussi efficaces [...] que les traitements débutés plus précocement" (p. 223).

Le contact parents-enfants

Dans la plupart des pays anglophones, l'éducation formelle débute entre 4 et 6 ans. C'est généralement avant cet âge que les parents passent le plus de temps avec leur enfant. Il est vrai cependant que beaucoup d'enfants présentant un bégaiement précoce iront à la crèche, au jardin d'enfants ou à la maternelle à certains moments de la semaine ou toute la semaine. Le temps de contact quotidien entre parents et enfant est un élément clinique central dans l'intervention sur le bégaiement précoce. C'est lorsqu'ils sont avec leur enfant que les parents réalisent les trois traitements présentés dans ce chapitre.

Le traitement précoce est la meilleure option

Comme évoqué dans le chapitre précédent, les personnes qui bégaient rencontrent souvent des obstacles sur les plans scolaire et professionnel, obstacles susceptibles d'être associés à de l'anxiété sociale. Comme on le verra dans la Leçon Dix, il y a de bonnes raisons de penser qu'un conditionnement social négatif survenant durant les années de bégaiement précoce fait partie des causes de l'anxiété sociale des personnes qui bégaient. Si l'on prend cela en compte, avec le fait que la plasticité du trouble est maximale durant cette période, il apparaît que le traitement précoce est indéniablement la meilleure option.

[†] Merci à Robyn Lowe, Sue O'Brian, Ann Packman et Ross Menzies de m'avoir aidé pour cette partie.

Le bégaiement persistant

Présentation du bégaiement persistant

Dans le cadre de ces leçons, la notion de bégaiement persistant renverra au stade du trouble durant lequel il n'y a plus de probabilité raisonnable que la récupération se produise, qu'elle provienne d'une récupération spontanée, d'un traitement ou d'une combinaison des deux.

Le bégaiement persistant dure toute la vie et peut s'aggraver au fil des années après une période de bégaiement précoce. Cela apparaît clairement lorsque l'on compare les données de mesures de sévérité du bégaiement des années de bégaiement précoce à celles de l'âge adulte.³ A l'inverse, certains ont suggéré que la prévalence et la sévérité du bégaiement baissaient avec l'âge.^{4,5} Toutefois la majorité des études suggèrent que le bégaiement et les problématiques associées ne diminuent pas avec l'âge.^{6,7,8,9}

Le traitement du bégaiement persistant

Le traitement du bégaiement persistant a pour but d'aider les patients à contrôler leur bégaiement, à en gérer les effets ou les deux. Les personnes présentant un bégaiement persistant pourront être demandeuses ou non de ce type de traitement ou de toute forme d'aide permettant de gérer les effets du bégaiement.

IDENTIFIER LE BÉGALEMENT

L'identification clinique du bégaiement

Le bégaiement persistant

En général, les cliniciens n'ont pas besoin de poser le diagnostic de bégaiement et d'informer les patients qu'ils présentent ce trouble. Les personnes qui bégaiant depuis de nombreuses années en sont parfaitement conscientes. De fait, les personnes qui présentent un bégaiement persistant et consultent en orthophonie auront presque toujours raison sur le fait qu'ils bégaiant. La seule chose à faire sur le plan clinique sera de confirmer la présence d'un bégaiement et de faire le diagnostic différentiel avec un autre trouble, comme on le verra dans ce chapitre.

Le bégaiement précoce

Au cours des années 1980 et 1990, de nombreux protocoles ont été développés dans le but de distinguer le bégaiement des disfluences normales dans les premières années de vie.^{10,11,12,13,14,15,16,17,18,19,20} Une telle importance a été portée à cette thématique qu'une éminente revue clinique a publié deux revues de littérature sur le sujet au début des années 1990.^{21,22} Il n'y a toutefois pas eu d'avancées empiriques supplémentaires ou de publications de revues de littérature sur le diagnostic différentiel au XXI^{ème} siècle, ce qui suggère que ce type de protocole est actuellement considéré comme inutile sur le plan clinique.²³ Après avoir tenté de mettre au point un protocole de diagnostic différentiel,¹⁶ certaines figures d'autorité du domaine ont défendu ce point de vue :

D'après notre expérience, il est rarement difficile de repérer le bégaiement précoce dans un contexte clinique. Nous nous demandons pourquoi plusieurs auteurs [...] ont exprimé un point de vue différent, en insistant sur l'important chevauchement qui existerait entre bégaiement précoce et disfluences normales et sur le risque de confusion entre les deux, mettant en garde les cliniciens face à cette tâche difficile. (p. 214-315)²⁸

Cette prise de position a été confirmée par une étude publiée peu de temps après. L'analyse de conversations d'enfants présentant un bégaiement et d'un groupe contrôle, chez eux ou en clinique, avec leurs parents ou l'orthophoniste, a montré qu'

un clinicien pouvait prédire avec un certain niveau de confiance si un diagnostic de bégaiement ou d'absence de bégaiement fondé sur un échange classique avec l'enfant dans un contexte clinique serait confirmé dans d'autres environnements. (p. 208)²⁴

Les résultats d'une étude portant sur neuf enfants islandophones âgés de 3 à 5 ans²⁵ ont attesté de la facilité à repérer le bégaiement précoce et corroboré ces observations. Pour chaque enfant, les chercheurs ont divisé des échantillons de parole de 7 minutes en intervalles de 5 secondes et les ont présentés à des cliniciens anglais et islandais. Aucun des deux groupes n'a eu de difficulté à identifier les échantillons de parole de 5 secondes qui contenaient du bégaiement. Cependant, une étude plus ancienne portant sur des enfants avec bégaiement précoce a donné lieu à des résultats contradictoires :

la variabilité des situations peut engendrer plus de difficultés pour le clinicien à évaluer correctement la nécessité de prendre en charge un enfant donné à partir de mesures objectives de la fluence recueillies lors d'une seule situation de parole. (p. 199)²⁶

Les erreurs d'identification précoce

Aucune étude n'a été spécifiquement conçue pour déterminer la fréquence des erreurs d'identification du bégaiement lorsque de très jeunes enfants consultent en orthophonie. Un débat portant sur le repérage du bégaiement précoce a cependant relevé qu'au sein d'une clinique spécialisée,

1140 bilans de bégaiement ont été réalisés entre 1994 et 2000, et l'analyse des dossiers de patients a montré que seuls 10 enfants d'âge préscolaire adressés durant cette période (soit 0.9%) n'avaient pas reçu de diagnostic de bégaiement. (p. 25)²³

De là, si cette information est correcte, sur 100 enfants amenés en consultation de bégaiement chez un clinicien expérimenté, un seul ferait l'objet d'une incertitude.

Certaines sources empiriques, provenant de cliniciens expérimentés et de chercheurs, viennent appuyer l'idée que les parents repèrent correctement le bégaiement.^{27,28} Un spécialiste reconnu affirme par exemple : "en effet, en plus de 35 ans de pratique clinique de repérage et de traitement du bégaiement précoce, les erreurs de diagnostic parental se comptent sur les doigts de la main" (p. 6).²⁷ Un autre spécialiste a déclaré qu'"en général, les parents de jeunes enfants qui bégaiement diagnostiquent correctement le problème, ce qui fait passer le bilan orthophonique d'une tâche de diagnostic différentiel à une tâche de description et de quantification du trouble" (p. 313).²⁸ Dans ce contexte, il est à noter qu'aux Etats-Unis, un sondage effectué auprès de pédiatres²⁹ a montré qu'un parent indiquant que son enfant "présentait peut-être des signes de bégaiement" n'incitait pas forcément à adresser en orthophonie.

Au final, il semble raisonnable d'affirmer que les parents sont généralement conscients que leur enfant a commencé à bégayer lorsqu'ils l'amènent consulter. Ce sont parfois les médecins ou le personnel de la crèche qui repèrent les enfants qui bégaiement et incitent les parents à consulter. Le travail clinique consistant à vérifier la présence de bégaiement n'est pas difficile.

L'identification du bégaiement dans différentes langues

Une étude a montré que les locuteurs néerlandais reconnaissent le bégaiement chez les locuteurs brésiliens et portugais.³⁰ Dans une autre étude³¹, des observateurs bilingues anglais-espagnol et monolingues anglais, eux-mêmes orthophonistes, ont identifié plus de "disfluences" dans des échantillons vidéo en espagnol que dans des échantillons en anglais du même locuteur. Ce n'est pas dit clairement dans l'étude, mais il semble que ce locuteur ait été un adulte normofluent. Une étude portant sur 18 enfants bilingues anglais-espagnol, normofluents et âgés de 5 et 6 ans³² a donné lieu à des résultats concordants basés sur des enregistrements audio de leurs récits. Plus de disfluences que ce qui est normalement attendu d'enfants anglophones à cet âge ont été identifiées.

Une autre étude³³ impliquait des enregistrements vidéo de lecture à voix haute de deux participants bilingues anglais-espagnol présentant un bégaiement et des orthophonistes anglophones. Pour l'un des participants, mais pas pour l'autre, les orthophonistes ont relevé une plus grande fréquence de bégaiement en espagnol qu'en anglais. Les auteurs ont toutefois conclu que, dans l'ensemble, ces résultats "suggéraient que les orthophonistes pouvaient évaluer et diagnostiquer correctement le bégaiement chez des patients aux profils culturels et linguistiques variés" (p. 40).³³ Une étude

ultérieure³⁴ a porté sur deux enfants bilingues anglais-espagnol âgés de 6 ans, l'un présentant un bégaiement et l'autre non. Sur la base d'enregistrements audio dans lesquels les enfants racontaient une histoire, de nombreux orthophonistes bilingues anglais-espagnol ont posé un diagnostic de bégaiement pour l'enfant contrôle. Les auteurs ont conclu : "il apparaît que les locuteurs bilingues présentent un risque particulièrement élevé de faux positif en ce qui concerne l'identification du bégaiement" (p. 72)³³ Cependant, et bien qu'un de ces auteurs ait émis des hypothèses sur les difficultés de diagnostic rencontrées chez les enfants hispanophones avec bégaiement précoce³⁵, il n'y a actuellement pas de données convaincantes sur le sujet.

Le dépistage du bégaiement précoce

Les bénéfices du dépistage du bégaiement précoce

Comme pour tout problème de santé pédiatrique, il y aurait des bénéfices à dépister la population de façon à repérer le bégaiement aussitôt que possible après son apparition. En principe, ce dépistage permettrait aux patients d'être suivis au moment le plus propice, c'est-à-dire pendant la période de développement précoce du trouble, durant les premières années de vie.

Sensibilité et spécificité du dépistage

Dépister n'est pas évaluer. Il s'agit généralement d'un processus beaucoup plus court qu'un bilan, et qui sert à déterminer qui devrait être évalué ou non. La *sensibilité*, qu'on appelle aussi *taux de vrais positifs*, correspond à la proportion de cas recevant un diagnostic correct de bégaiement au moment du dépistage, d'après les résultats de l'évaluation complète. La *spécificité*, qu'on appelle aussi *taux de vrais négatifs*, correspond à la proportion de cas recevant un diagnostic correct d'absence de bégaiement au moment du dépistage, d'après les résultats de l'évaluation complète.

Tout processus de dépistage comprend des erreurs, les faux négatifs étant les plus graves. Cela arrive lorsqu'un enfant qui bégaiement est identifié à tort comme ne présentant pas le trouble au moment du dépistage. En d'autres termes, c'est lorsqu'un enfant bégaiement réellement mais qu'il n'est pas identifié comme tel. Le problème est que lorsque l'on finit par s'apercevoir qu'il y a eu une erreur et que l'enfant bégaiement vraiment, il est possible que la fenêtre temporelle la plus propice au traitement soit passée.

On parle de faux positif lorsqu'un enfant est identifié à tort comme présentant un bégaiement au moment du dépistage. En d'autres termes, c'est lorsqu'un enfant ne bégaiement pas vraiment mais qu'on l'a identifié comme tel. Une erreur de ce type est peu susceptible de nuire car l'erreur devient apparente dès que l'on débute le traitement.

Si l'on revient à la problématique du degré d'exactitude du jugement des parents dans l'identification du bégaiement précoce, on peut reformuler le problème de la manière suivante en assimilant les parents à un outil de dépistage : il y a de bonnes raisons de croire que l'identification du bégaiement précoce par les parents est sensible, avec un taux élevé de vrais positifs. Cependant, on n'en connaît pas la spécificité. En d'autres termes, on ne connaît pas le taux de faux négatifs.

Il n'existe pas de méthode de dépistage admise à ce jour

Aussi nécessaire qu'elle soit, aucune procédure n'est actuellement communément admise pour le dépistage du bégaiement de l'enfant.³⁶ Étonnamment, ce sujet si important n'a fait l'objet de presque aucun travaux de recherche, à l'exception apparemment d'un rapport préliminaire datant de plus de 20 ans.³⁷

Conclusions

Chez l'adulte et l'adolescent, il n'y a jamais ou presque jamais besoin qu'un clinicien pose le diagnostic de bégaiement. Dans le cas du bégaiement précoce, il ne semble y avoir aucune raison que l'évaluation comprenne autre chose qu'une anamnèse et l'observation de la parole de l'enfant. L'espagnol est l'une des langues les plus couramment parlées. Il est donc intéressant de noter que les disfluences normales sont plus prévalentes dans cette langue qu'en anglais. Bien que certaines hypothèses aient été formulées ce que cela impliquait pour le diagnostic précoce, il n'y a aujourd'hui

aucune raison empirique de croire que le diagnostic du bégaiement précoce en espagnol soit problématique sur le plan clinique. Il n'existe pas de méthode communément admise pour le dépistage du bégaiement précoce.

Comorbidité de troubles du langage et de la parole

Une littérature ambiguë

Plusieurs travaux de recherche ont rendu compte du nombre d'enfants présentant à la fois du bégaiement et un autre trouble du langage, c'est-à-dire présentant des comorbidités (pour employer le terme exact). Il ne fait aucun doute que cela arrive parfois.^{38,39,40,41} Une étude⁴² a indiqué que 44% de 467 enfants d'âge scolaire qui bégaièrent présenteraient également un trouble du langage ou un trouble phonologique. Une autre étude⁴³ a indiqué qu'on retrouvait un trouble articulatoire chez 34% d'entre eux et un trouble phonologique chez 14% d'entre eux. Cependant, une autre étude⁴⁴ n'a pas retrouvé ces différences entre les enfants qui bégaièrent et leurs contrôles. Une étude récente⁴⁵ a étudié 58 enfants présentant un bégaiement et 40 contrôles durant une période de 4 à 5 ans. Aucune différence systématique sur le plan de la phonologie n'a été rapportée pendant la durée de l'étude. Une revue de littérature récente⁴⁶ a conclu que la recherche sur le sujet était ambiguë. Étant donné cette ambiguïté de la littérature, l'incertitude des cliniciens vis-à-vis la prise en charge concomitante du bégaiement et du trouble des sons de la parole chez l'enfant n'est pas surprenante.⁴⁷

On retrouve la même ambiguïté pour les résultats de la recherche relatifs aux difficultés de langage chez les enfants d'âge préscolaire et scolaire qui bégaièrent[†]. Nombre d'études ont montré que le développement langagier des enfants qui bégaièrent était moins avancé que celui de leurs pairs^{48,49,50,51,52,53,54,55,56,57} et beaucoup d'autres ont trouvé que ce n'était pas le cas.^{58,59,60,61,62,63,64} La récente étude sur 4-5 ans mentionnée précédemment⁴⁵ a conclu que les enfants qui bégayaient "dans les limites de la normale" se situaient "légèrement en-dessous [...] en ce qui concerne les mesures globales du développement du langage" (p. 23). Ces contradictions de la littérature sont illustrées par deux revues de la littérature réalisées au même moment qui sont parvenues à des conclusions opposées. Une méta-analyse[†] de 22 études⁵⁵ a conclu à une association entre le bégaiement et des résultats aux tests de langage plus faibles que ceux des enfants contrôles. Cependant deux revues de littérature plus récentes^{64,65} ont indiqué que les travaux de recherche existants ne corroboraient pas ce type de conclusions. À ce jour, on en sait peu sur les liens entre bilinguisme et bégaiement précoce.⁶⁶ L'analyse⁶⁷ d'une étude pionnière⁶⁸ datant du début du siècle dernier, que l'on cite souvent et qui fait l'hypothèse d'un lien entre bilinguisme et survenue du bégaiement, a montré que ses résultats n'étaient pas crédibles.

Certains auteurs⁶⁹ ont fait remarquer qu'aucune étude des liens entre langage et bégaiement précoce n'avait utilisé "d'échantillons conversationnels recueillis dans un environnement naturel et non contraint dans lequel l'enfant joue avec ses pairs" (p. 3), ce qui rend l'interprétation de la littérature encore plus difficile. Ces auteurs ont élaboré une méthode pour rectifier cette situation et en ont montré la viabilité dans le cadre d'un environnement ludique auprès de quatre enfants d'âge préscolaire présentant un bégaiement.

Les biais possibles

Un problème soulevé par cette question est que les enfants présentant une comorbidité de troubles du langage et de la parole avec le bégaiement ont plus de chances d'être adressés en orthophonie que des enfants présentant un bégaiement sans trouble du langage ou de la parole associé. Les chiffres

[†] Le terme d'"âge scolaire" désigne les enfants qui sont scolarisés à l'école primaire ou élémentaire, ce qui correspond à la tranche d'âge allant de 7 à 12 ans.

[†] Une méta-analyse est une revue de littérature systématique qui synthétise les données probantes de multiples recherches empiriques.

publiés pourraient donc bien correspondre à une surestimation des comorbidités dans le bégaiement en général.⁴¹ Par ailleurs, comme on le verra dans la Leçon Dix, les enfants qui bégaiement peuvent être isolés socialement. Il peut s'agir d'une autre source de biais, car ils peuvent se montrer réticents à parler en situation d'évaluation du langage, entraînant une sous-estimation de leurs habiletés langagières.⁵⁸

La comorbidité du TDA-H

Une littérature encore plus ambiguë

Au cours des vingt dernières années, certains auteurs ont suggéré l'existence d'un lien entre le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA-H) et le bégaiement de l'enfant. En 2003, un tutoriel sur le TDA-H et le bégaiement⁷⁰ s'est inexplicablement appuyé sur deux travaux de recherche de l'époque qui semblent ne présenter aucun intérêt. Le premier⁷¹ était une enquête menée auprès de 241 orthophonistes au sujet des patients âgés de 3 à 20 ans qu'ils suivaient dans le cadre d'un bégaiement. Leurs contributions suggéraient que 3% de leur clientèle pouvaient présenter un TDA-H, ce qui se situait dans les normes de prévalence de la population générale. La seconde étude⁷² ayant suscité la revue de 2003 portait sur 50 enfants avec bégaiement, dont les parents avaient répondu à un questionnaire permettant d'établir qu'on pouvait appliquer à 26% d'entre eux le terme vague de "trouble de l'attention".

Les études publiées ultérieurement n'ont pas vraiment permis de clarifier cette situation initiale déconcertante, car elles n'ont pas intégré les procédures diagnostiques généralement admises pour le TDA-H. Au lieu de cela, elles rendent compte d'enfants avec et sans "symptômes de TDA-H" à partir de méthodes de screening parental^{73,74,75} ou de remémorations de symptômes de l'enfance à l'âge adulte.⁷⁶ Une étude⁷⁷ portant sur 356 adultes a conclu qu'ils étaient susceptibles d'évoquer des symptômes de TDA-H, mais aucun diagnostic n'est inclus dans l'étude. Une autre étude⁷⁸ a cependant porté sur 84 adultes ayant reçu un diagnostic de TDA-H et 207 contrôles et a retrouvé du bégaiement dans 18% du premier groupe. Cette étude présente toutefois l'inconvénient d'une absence de spécification des méthodes utilisées pour identifier le bégaiement. Quoi qu'il en soit, 2% des contrôles ont été identifiés comme présentant un bégaiement, ce qui semble raisonnablement précis.

Au total cependant, ces travaux de recherche méritent d'être pris en considération pour deux raisons. La première est que le TDA-H implique un déficit de la régulation attentionnelle et comportementale, un thème qui figure dans les recherches sur le tempérament précoce de l'enfant et le bégaiement (comme on le verra dans la Leçon Dix). La seconde est qu'il s'agit d'un sujet pertinent sur le plan clinique car, comme on le verra dans les Leçons Six et Sept, de nombreuses méthodes de traitement de l'enfant requièrent un haut niveau d'ajustement, ce qui peut être difficile pour les enfants avec TDA-H. En effet, l'une des études que l'on vient de citer⁷⁵ a montré que les enfants présentant un bégaiement précoce avaient besoin de plus de temps pour terminer un traitement du bégaiement s'ils avaient davantage de "symptômes de TDA-H".

L'identification du bégaiement dans un contexte légal

On peut demander à un clinicien de fournir un rapport écrit à un avocat, ou bien d'apporter des arguments devant un tribunal. On peut lui demander de commenter l'affirmation qu'un bégaiement serait survenu après un événement traumatisant sur le plan physique ou psychologique. On peut également solliciter son expertise dans le cadre d'une suspicion de simulation. Il est par exemple arrivé que des personnes ayant été entendues pendant qu'elles commettaient un crime simulent un bégaiement pour faire croire à leur innocence.⁷⁹ Il existe des publications permettant d'aider les cliniciens à préparer ce type d'évaluation légale.^{79,80,81}

Perspectives théoriques sur l'identification du bégaiement

L'Hypothèse de Continuité

L'affirmation précédente portant sur le fait que l'identification du bégaiement ne constitue pas une difficulté clinique s'appuie sur l'idée que le bégaiement et les disfluences normales correspondent à

des catégories bien différentes, et sont donc dans l'ensemble facilement reconnaissables. Mais une perspective différente sur le sujet a vu le jour en 1970⁸², sous la forme de ce qu'on a appelé l'Hypothèse de Continuité. Il s'agit de l'idée que le bégaiement et les disfluences normales ne relèvent pas d'une approche catégorielle, mais se situent de part et d'autre d'un continuum. En d'autres termes, le bégaiement correspondrait à une forme extrême de disfluence normale :

il y a peu voire pas d'aspects du bégaiement précoce que l'on ne peut pas retrouver de façon ponctuelle et légère dans la parole de la plupart des jeunes enfants tout-venant. Dans cette perspective, le bégaiement en tant que trouble clinique correspond essentiellement à un degré plus extrême de certaines formes de disfluences normales. (p. 30)⁸²

Cette hypothèse s'est révélée plutôt controversée, une étude ayant été menée peu de temps après visant à montrer qu'elle était fautive⁸³, et que le bégaiement et les disfluences normales étaient en fait "deux catégories fiables et non ambiguës" (p. 691). Cette étude a été contestée,^{84,85} et quelques années plus tard une autre étude est parvenue à une conclusion opposée.⁸⁶

L'Hypothèse de Continuité continue d'apparaître parfois au sein de publications dans des revues cliniques à comité de lecture. Par exemple, "les parents apprennent quels types de disfluences sont généralement associées au bégaiement de l'enfant [...] et lesquelles sont généralement associées à la parole normalement (dis)fluente (p. 121).⁸⁷

La Théorie Diagnosogénique

Historiquement, l'idée que le bégaiement et les disfluences normales se situent sur un même continuum a également été promue d'une autre façon. Il s'agit de feu la très influente Théorie Diagnosogénique de Wendell Johnson, qui incluait les disfluences normales dans la cause du bégaiement. Cette théorie est examinée en détail dans la Leçon Trois mais, en bref, elle énonce que le bégaiement provient du fait que les parents prennent les disfluences normales de leur enfant pour du bégaiement.

Les troubles à distinguer du bégaiement

Certains troubles sont globalement semblables au bégaiement, même si cela ne veut pas dire qu'ils se ressemblent et que leur identification nécessite un processus de diagnostic différentiel ardu. Il est aisé de les identifier à partir de l'anamnèse et d'une observation clinique basique. Les éléments que l'on retrouve à l'anamnèse et les caractéristiques cliniques sont évidemment différents de ceux du trouble que l'on a décrit jusque-là, et qu'on nomme parfois *bégaiement développemental* pour le distinguer des troubles que l'on se propose d'évoquer à présent. Lors de la rencontre avec un nouveau patient, la première tâche du clinicien est de confirmer le diagnostic de bégaiement développemental par opposition à l'un des troubles suivants, et de vérifier l'absence de comorbidité.

Le bégaiement acquis

Le bégaiement acquis est "un terme générique, et probablement le terme le plus utilisé pour renvoyer à un trouble de la fluence non développemental" (p. 42).⁸⁸ Un guide terminologique récent⁸⁸ suggère trois termes correspondant à des sous-catégories de bégaiement acquis. Le *bégaiement neurogène* renvoie aux cas provenant de lésions neurologiques telles que les traumatismes crâniens, les AVC et les pathologies neurodégénératives. Le *bégaiement pharmaco-induit* renvoie aux effets de médicaments tandis que le *bégaiement psychogène* renvoie à "une disfluence associée à un problème psychologique ou à un traumatisme émotionnel" (p. 42).⁸⁸

Bien que communs, les cas de bégaiement psychogènes sont les plus intrigant sur le plan clinique, et il est possible que certains d'entre eux ou leur totalité soient une combinaison de facteurs neurogènes et psychogènes.^{89,90,91,92,93,94,95,96,97,98,99,100,101,102} L'étude la plus récente sur le sujet¹⁰³ suggère une procédure diagnostique différente pour le bégaiement neurogène et psychogène, et donne des suggestions de procédures d'évaluation et de traitement. Elle inclut la présentation de deux cas cliniques de traumatismes crâniens légers subis au cours d'une opération militaire.

Le bégaiement neurogène semble plus fréquent que le bégaiement pharmaco-induit ou que le bégaiement psychogène. Des revues de littérature consacrées au bégaiement neurogène ont été publiées.^{104,105,106} Il semble que les individus présentant un bégaiement neurogène s'en inquiètent rarement, ce qui est l'exact inverse du bégaiement, comme on le verra dans la Leçon Dix. Les comportements superflus non verbaux sont fréquents dans le bégaiement, mais semblent rare dans le cadre du bégaiement neurogène. Une étude¹⁰⁷, qui s'appuie sur cinq cas de bégaiement neurogène et 35 cas de bégaiement développemental, suggère que "les variables phonétiques, de classe de mots, de longueur de mots et de position de mots" (p. 1) se ressemblent plus qu'elles ne diffèrent dans les deux pathologies. Une autre étude¹⁰⁸, comprenant des échantillons vidéos de 3 minutes de quatre cas de bégaiement neurogène et quatre cas de bégaiement développemental, suggère que les différences qui existent entre les deux ne sont pas toujours faciles à déceler. Dans l'ensemble, il semble donc essentiel d'explorer les antécédents du patient lors de l'évaluation afin d'exclure tout risque de prendre un bégaiement neurogène pour un bégaiement développemental.

Globalement, le bégaiement neurogène est une pathologie mal comprise, mais sa compréhension s'est améliorée grâce à l'étude de 319 patients hospitaliers (âge moyen de 71 ans).¹⁰⁹ Les chercheurs ont diagnostiqué un bégaiement neurogène chez 5.3% des patients de ce groupe, et 2.5% présentaient le trouble depuis 6 mois. Un grand nombre de comorbidités ont été relevées chez les 17 patients ayant reçu le diagnostic de bégaiement neurogène. Onze d'entre eux présentaient une aphasie, neuf présentaient une dysarthrie, deux une apraxie et cinq avaient des problèmes cognitifs. Des symptômes décrits comme "du bégaiement" sont parfois rapportés après une commotion cérébrale. Une étude¹¹⁰ a par exemple mentionné "des difficultés d'initiation de la parole, avec des répétitions fréquentes de "dadadada" avant de trouver ses mots" (p. 137).

Le bredouillement

Il est possible de confondre le *bredouillement*,^{111,112,113} un trouble rare de la fluence, avec le bégaiement. Le bredouillement se caractérise¹¹¹ par une articulation rapide et le plus souvent irrégulière, des disfluences différentes de celles du bégaiement ainsi qu'une altération de l'intelligibilité du fait d'une articulation indistincte et tronquée. Il peut y avoir une comorbidité entre bégaiement et bredouillement, comme le montre une étude indiquant que sur 11 participants présentant un bredouillement, 7 bégaiant aussi.¹¹⁴ Il est donc possible, en plus de confondre bredouillement et bégaiement, de présenter les deux troubles et que le bégaiement soit négligé au profit du bredouillement.

Le syndrome de Gilles de la Tourette

Il est possible mais rare de confondre bégaiement et tics, dont la plupart sont transitoires et surviennent dans l'enfance.¹¹⁵ Une telle confusion est davantage susceptible de se produire lorsque les tics ont une composante vocale. Les tics moteurs (les tics non verbaux) surviennent lorsqu'on ne parle pas, ce qui n'est pas le cas des comportements superflus dans le bégaiement. L'erreur la plus fréquente est de prendre le syndrome de Gilles de la Tourette pour du bégaiement. Le diagnostic du syndrome de la Gilles de la Tourette requiert au moins un tic vocal et au moins deux tics moteurs. Une étude récente suggère que jusqu'à un cinquième des enfants avec un syndrome de Gilles de la Tourette pourraient présenter une parole ressemblant à du bégaiement.¹¹⁶

Un trouble neurologique

Lorsqu'un cas de bégaiement extrêmement sévère se développe brusquement dans la petite enfance, il peut être confondu avec un trouble neurologique. Il est arrivé que des médecins orientent des cas de bégaiement précoce sévère vers une évaluation neurologique. Cependant les orthophonistes ne font généralement pas cette erreur. Il existe une étude intéressante sur le sujet, concernant trois sœurs adultes ayant reçu un diagnostic de maladie de Tay-Sachs de survenue tardive.¹¹⁷ L'étude indique que la première "a commencé à bégayer à environ 10 ans" et la seconde "a commencé à bégayer à l'âge de 8 ans" (p. 289). L'article est accompagné de vidéos des participantes, et la seconde participante indique dans la vidéo qu'elle bégayait enfant. Les vidéos montrent clairement des problèmes moteurs de la parole, mais un diagnostic de bégaiement développemental ne se justifie pour aucune des

participantes. On retrouve le même type de problème diagnostique dans une autre étude portant sur 453 patients ayant reçu des traitements de stimulation cérébrale profonde dans le cadre d'une maladie de Parkinson et qui se seraient par la suite mis à bégayer.¹¹⁸

Un cas clinique inhabituel

Le cas clinique qui suit illustre le cas, rare, d'un patient consultant en orthophonie et présentant un bégaiement qui de toute évidence ne correspond pas à un cas de bégaiement développemental classique mais présente potentiellement une comorbidité avec un ou plusieurs des troubles qui viennent d'être décrits.[†]

Un garçon âgé de 9 ans consulta en orthophonie en l'absence d'antécédents familiaux de bégaiement ou de la moindre occurrence de bégaiement chez lui ou chez son frère jumeau. Il rapporta que lors d'un séjour en camping avec sa famille et ses amis, il avait pris une douche après avoir nagé et avait ensuite remarqué qu'il bégayait. Peu après, l'orthophoniste nota lors de son évaluation des répétitions de syllabes, des répétitions de syllabes incomplètes et des comportements non verbaux superflus consistant en des contractions musculaires autour de la bouche.

Le bégaiement cessa deux semaines plus tard, et l'orthophoniste n'eut plus de nouvelles de cette famille jusque 18 mois plus tard, moment où la mère indiqua que le bégaiement était revenu.

L'orthophoniste revit le garçon et releva la présence de tics surajoutés au bégaiement ; elle suggéra donc une consultation auprès d'un neuropédiatre. L'orthophoniste conseilla également une évaluation psychiatrique, idée à laquelle la mère fut sensible car elle était préoccupée par l'irritabilité et les accès de colère de son fils.

BÉGAIEMENT ET GÉNÉTIQUE

Contexte

On sait depuis longtemps que le bégaiement a une base génétique. Il existe des revues de littérature exhaustives¹¹⁹ et abrégées¹²⁰ à destination d'un lectorat d'orthophonistes, de même qu'une synthèse de l'état de la recherche dans le domaine.¹²¹ Des revues plus techniques davantage axées sur la génétique sont également disponibles,^{122,123,124} et il existe par ailleurs un document présentant les mutations génétiques spécifiques identifiées à ce jour.¹²⁵

Les patients et leurs parents qui ne le savent pas déjà peuvent être soulagés d'apprendre que le bégaiement est un trouble d'origine génétique et non un problème psychologique, comme le suggèrent les stéréotypes habituels évoqués précédemment. Sur le plan clinique, il peut également être utile de démarrer une conversation sur les causes du bégaiement en indiquant qu'il y a une implication de la génétique.

La première revue de littérature citée précédemment¹¹⁹ résume les progrès des connaissances sur la génétique et le bégaiement selon quatre phases méthodologiques : l'incidence familiale, les études sur les jumeaux, les agrégats familiaux et la biologie génétique. La présentation qui suit reprend ces rubriques.

L'incidence familiale

L'incidence familiale est fréquente

La preuve fondamentale de la composante génétique d'un trouble est la transmission verticale ; autrement dit les antécédents familiaux. Une revue de littérature s'appuyant sur 21 études datant de 1937 à 2005¹²⁶ (Tableau 3-5, p. 95) montre que, dans l'ensemble, 69% des personnes qui bégaiant

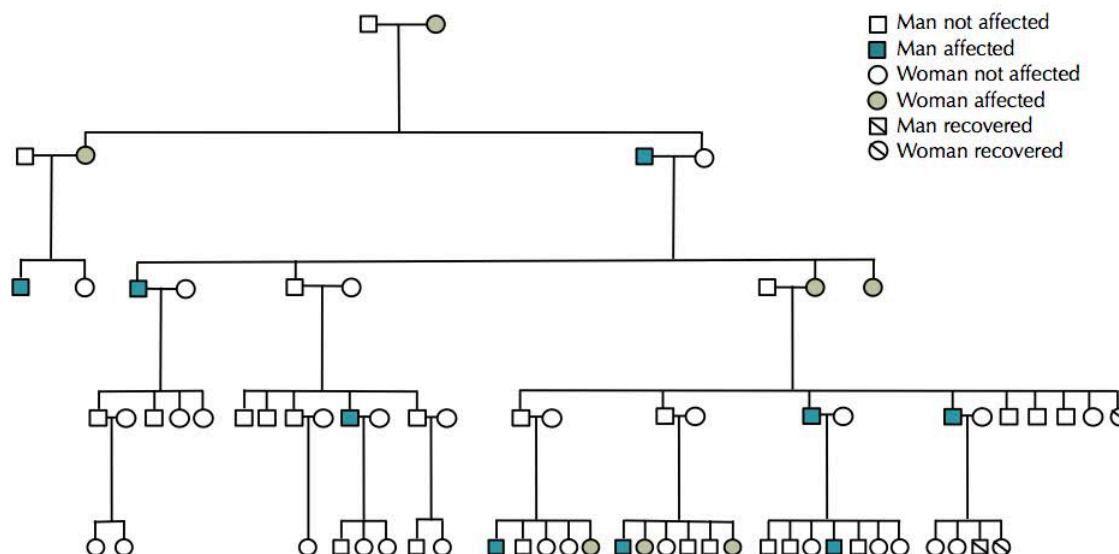
[†] Merci à Michelle Taylor pour ce cas clinique.

font état d'antécédents familiaux. On s'attend donc davantage à ce qu'un patient rende compte d'antécédents familiaux de bégaiement qu'à ce qu'il ne le fasse pas.

Les sous-estimations sont probables

Il y a de bonnes raisons de croire que ces données renseignées par les patients sous-évaluent le taux réel d'antécédents familiaux, car de nombreuses personnes ont des membres de leur famille qui bégaiement mais ne le signalent pas.²¹² Sur le plan clinique, si l'anamnèse suggère l'absence d'antécédents familiaux, le doute est permis.

Une famille célèbre



Le diagramme ci-dessus[‡] provient d'une étude de 1940 portant sur cinq générations d'une famille de l'Iowa aux États-Unis.¹²⁷ Dans la pratique clinique, il est habituel que les orthophonistes voient de nombreuses familles dans lesquelles le bégaiement est très présent, bien qu'il soit rare que ce soit aussi massif que dans cet exemple. Cela vaut la peine d'apprendre à tracer des arbres généalogiques ou à utiliser un programme qui en génère, pour pouvoir les inclure dans les dossiers patients. Les symboles présents sur le diagramme sont standards (le code couleur ne l'est pas).

Plus d'individus masculins sont affectés que d'individus féminins

La proportion de garçons varie entre 50%²⁴¹, 61%²³⁸ et 68%²⁴⁴. Le ratio hommes/femmes va de 3:1 à 5:1 selon les études¹²⁶, ce qui correspond à une proportion de 75 à 83% d'hommes. Deux éléments sont à noter à propos de ces données. Premièrement, il semble qu'il y ait plus de garçons et d'hommes qui bégaiement que de filles et de femmes. Deuxièmement, si l'on prend en compte l'ensemble des publications sur le sujet, les ratios rapportés chez les jeunes enfants semblent plus équilibrés entre les deux sexes que les ratios chez l'adulte. En résumé, il semble qu'il y ait moins de filles qui commencent à bégayer que de garçons, et qu'elles soient plus sujettes à la récupération que les garçons. Plusieurs études répliquées de manière indépendante ont fait le lien entre ce manque de parité et les taux de testostérone prénataux,^{128,129,130} lien que l'on retrouve dans certains autres troubles.

[‡] Adapté et reproduit avec autorisation : Gray, M (1940), The X family: A clinical and laboratory study of a "stuttering" family, *Journal of Speech Disorders*, 5, 343–348. © 1940 American Speech-Language-Hearing Association.

Les études de jumeaux

Vrais et faux-jumeaux

Les études de jumeaux constituent une autre façon d'établir la base génétique d'un trouble. Les vrais jumeaux (monozygotes) sont des individus identiques sur le plan génétique, tandis que les faux jumeaux (dizygotes) sont comme tous les autres frères et sœurs, hormis qu'ils se développent en même temps *in utero*. Si les deux jumeaux présentent un même trouble, on parle de concordance, et si seul l'un des jumeaux présente le trouble on parle de discordance.

La concordance monozygote est plus élevée que la concordance dizygote

Si l'incidence de concordance monozygote pour le bégaiement est plus élevée que la concordance dizygote, cela suggère fortement qu'un facteur génétique est impliqué dans le trouble. Autrement dit, si l'incidence de vrais jumeaux présentant tous les deux un bégaiement est plus forte que pour les faux jumeaux, alors cela suggère une implication générique. (Le postulat qui sous-tend ce raisonnement est que ces deux types de jumeaux ont le même milieu de vie.)

Il semble qu'on ait découvert dans les années 1930 qu'en ce qui concerne le bégaiement, la concordance monozygote est en effet plus importante que la concordance dizygote.^{131,132} La première tentative de quantification de ces taux de concordance est survenue quelques années plus tard.¹³³ En 1981, une étude phare portant sur 30 jumeaux¹³⁴ a été publiée et ses résultats ont par la suite été répliqués avec des cohortes plus importantes.^{135,136,137,138,139,140}

Pour les indications de "bégaiement probable", une importante étude d'auto-évaluation parentale portant sur 10 500 enfants de 5 ans¹⁴⁰ a retrouvé une concordance dizygote de 36% pour les garçons et de 34% pour les filles, contre 53% et 61% pour la concordance monozygote. Cette étude a estimé que le "bégaiement probable" était héréditaire à 42% ; en d'autres termes, qu'il y aurait une contribution génétique à hauteur de 42% pour le trouble. La plus haute estimation de contribution génétique au bégaiement provient d'une étude d'auto-évaluation¹³⁹ portant sur 1896 paires de jumeaux âgés de 11 ans, qui a suggéré des contributions génétiques de 80% pour les garçons et 85% pour les filles.

En bref, les jumeaux identiques sur le plan génétique sont plus susceptibles de bégayer tous les deux que les faux jumeaux. Mais le taux de concordance monozygote n'est pas de 100% pour le bégaiement. On peut interpréter ces études en disant qu'une grande partie (peut-être même la majorité) du bégaiement peut être attribuée à des facteurs génétiques. Le reste des cas serait attribuable à des facteurs, génétiques ou non, que l'on ne connaît pas encore.

Etudes sur les agrégats familiaux

Les données relatives aux modèles génétiques

L'analyse statistique des données relatives aux antécédents familiaux peut fournir des indications sur la façon dont un trouble peut se transmettre génétiquement.¹¹⁹ Cette approche s'appuie cependant sur des méthodes de recherche rétrospectives, basées sur la remémoration, ce qui constitue une limite. Deux études menées durant les années 1930^{141,142} semblent avoir constitué les premières applications de la méthode d'agrégat familial dans le cadre du bégaiement. Elles ont été suivies, 25 ans plus tard, du premier rapport détaillé.¹⁴³ Cette étude a porté sur 213 personnes présentant un bégaiement (dites "cas-index" selon la terminologie utilisée en génétique) et leur famille. Les résultats ont montré une augmentation de l'incidence du bégaiement chez les parents au premier degré des cas-index (parents, fratrie et enfants) comparé à la population générale. Ils ont également montré qu'il y avait une incidence de bégaiement des pères et des frères des personnes affectées plus de deux fois supérieure à celle des mères et des sœurs.

Ce qu'il faut retenir

Plus de dix ans plus tard, Kenneth Kidd et ses collègues de l'Université de Yale ont contribué à ces données d'agrégats familiaux¹⁴⁴ et ont par la suite publié des données portant sur environ 600 cas

index jusqu'à la moitié des années 1980.^{145,146} Le message à retenir provient de la mise en commun des données des familles du premier rapport détaillé¹⁴³ et des études menées par Kidd :

9% des filles et 22% des fils des hommes ayant bégayé un jour bégayeront, tandis que chez les femmes ayant bégayé un jour, moins nombreuses, le risque est plus grand puisque 17% de leurs filles et 36% de leurs fils présenteront un bégaiement. (p. 229)¹⁴⁷

On interprète habituellement cette information en disant que les femmes transmettent davantage le matériel génétique du bégaiement que les hommes, mais sont elles-mêmes affectées moins souvent.

Bégaiement et rang de naissance

Lorsqu'il y a des antécédents familiaux du bégaiement, les parents peuvent parfois craindre que le bégaiement se transmette de façon non génétique : qu'un enfant se mette à bégayer en "imitant" le bégaiement de son frère ou de sa soeur par exemple. De la même façon, les parents qui bégaiement peuvent redouter que, d'une manière ou d'une autre, leur bégaiement incite leur enfant à bégayer.

Une étude de l'équipe de Yale a confirmé l'absence de fondement de ces inquiétudes¹⁴⁸ en montrant qu'il n'y avait pas de lien entre le rang de naissance et le bégaiement dans la fratrie. Si le bégaiement pouvait être transmis via des comportements d'"imitation" dans la fratrie, les enfants nés plus tôt auraient davantage d'opportunités de copier des modèles de bégaiement que les enfants nés plus tard, et l'on s'attendrait à des résultats différents de ceux obtenus par l'équipe de Yale. Ces résultats concordent avec ce que l'on connaît actuellement de la nature et de la cause du bégaiement, comme on le verra dans la Leçon Trois. Les parents n'ont aucune raison de craindre que le bégaiement se transmette par "imitation".

Données probantes issues de la biologie génétique

La preuve directe génétique est une autre technique qui permet d'explorer les aspects génétiques du bégaiement. Jusqu'à récemment, la procédure la plus pointue était l'étude de la liaison du génome entier, qui établit les profils de transmission du bégaiement à travers les générations au moyen de marqueurs génétiques. La revue de littérature mentionnée précédemment¹²⁰ recense dix études ayant fourni des preuves de liaisons chromosomiques multiples.^{149,150,151,152,153,154} Ces études tendent à montrer que le trouble est de nature polygénique, ce qui signifie que de nombreux gènes sont impliqués dans le génotype, et qu'il est probable que d'autres gènes non encore découverts soient également impliqués. On a toutefois noté qu'il n'y avait que peu de cohérence entre les résultats des différentes études menées à ce jour¹¹⁹ (voir Tableau 3, p. 42). L'étude d'association pangénomique est une technique qui implique à la fois ceux qui présentent le trouble et ceux qui ne le présentent pas. À ce jour, cette méthode a été mentionnée dans une seule étude sur le bégaiement, ce qui suggère là encore l'existence d'une transmission polygénique.¹⁵⁵

L'analyse de gène candidat, qui fournit des informations sur les contributions de gènes spécifiques, constitue une autre source de données probantes en biologie génétique. À ce jour, les études utilisant cette méthode ont identifié les mutations de quatre gènes (GNPTAB, GNPTG, NAGPA, AP4E1).^{156,157,158,159,160,161,162}

Un modèle murin du bégaiement

Une tentative (certes audacieuse) d'établir un modèle murin du bégaiement a récemment soulevé beaucoup d'intérêt.¹⁶³ Une souris dite knock-in a été mise au point avec une mutation du gène GNPTAB, gène associé aux voies de signalisation cellulaire lysosomales. Comparé aux souris contrôles, les chercheurs ont fait état de vocalisations ultrasoniques moins nombreuses et entrecoupées de pauses plus longues chez les souris porteuses du gène muté. Les souris expérimentales auraient également produit davantage de répétitions de vocalisations. Les chercheurs ont conclu que leurs résultats montraient que "la souris était un modèle séduisant pour l'étude de ce trouble" (p. 1009).¹⁶³ Une publication ultérieure¹⁶⁴ a rapporté le même effet avec deux autres mutations génétiques associées au bégaiement, et a suggéré que les astrocytes (des cellules gliales du

système nerveux central) étaient "un site neuropathologique, entraînant un déficit de connectivité interhémisphérique dans le bégaiement" (p. 17515).

Mutations génétiques et traitement du bégaiement

Un essai préliminaire a été mené afin d'évaluer si le fait d'être porteur d'une mutation de l'un des quatre gènes associés au bégaiement affectait les résultats d'un traitement du bégaiement.¹⁶⁵ Les auteurs de cet article ont judicieusement fait remarquer que, bien qu'ils puissent n'expliquer qu'une petite partie des cas de bégaiement, "ces quatre gènes sont très liés sur le plan fonctionnel" et que "tous sont impliqués dans le processus de transport intracellulaire". Ils font valoir que "les déficits de cette fonction cellulaire sont désormais reconnus comme causaux dans un grand nombre de pathologies neurologiques". Ils s'appuient sur les résultats de l'étude de souris knock-in pour suggérer que "le contrôle de la phonation est un processus conservé inné, et que l'atteinte génétique de ce contrôle pourrait affecter les thérapies dédiées à corriger un tel déficit" (p. 12). Il est toutefois certain que l'évaluation des effets d'une mutation génétique sur les résultats d'un traitement du bégaiement constitue une entreprise ardue et de longue haleine.

Conclusions

Un intérêt récent pour la biologie cellulaire[†]

Les orientations récentes en recherche génétique sur le bégaiement se sont concentrées exclusivement sur la biologie cellulaire. Toutes les mutations génétiques identifiées à ce jour sont en lien avec les voies de signalisation cellulaire lysosomales. Les lysosomes, qu'on a coutume d'appeler les poubelles à recycler de la cellule, sont de petits sacs cellulaires présents dans les cellules animales et contenant de nombreuses enzymes. Ils sont responsables de nombreuses fonctions métaboliques, et les mutations des gènes qui encodent les enzymes lysosomales causent de nombreuses maladies du stockage lysosomal. Il semble que de légères mutations des gènes impliqués soient associées au bégaiement, tandis que des mutations sévères seraient associées à des pathologies graves, y compris des maladies neurologiques avec déficience intellectuelle et des pathologies de la substance blanche.

Au-delà de ces éléments, les recherches récentes en génétique portant sur le bégaiement n'ont pas pris en compte le trouble dans un contexte plus large. Les publications récentes n'ont proposé aucun lien entre les mutations génétiques mises en évidence et les nombreuses caractéristiques bien connues du bégaiement (détaillées au prochain chapitre) qui doivent être prises en compte lorsque l'on tente d'en comprendre la cause. En particulier, ces études n'ont pas tenté d'aborder les anomalies cérébrales structurelles et fonctionnelles associées au bégaiement, que l'on décrira dans un moment. Par ailleurs, aucun lien n'a été suggéré entre les mutations génétiques identifiées et le fait que le bégaiement affecte davantage les garçons que les filles. Ce champ de la littérature scientifique n'a pas non plus traité du fait que les garçons sont davantage affectés que les filles par d'autres troubles neurodéveloppementaux impliquant le langage, tels que les troubles du langage et l'autisme.

Il s'agit presque certainement d'un trouble polygénique

Comprendre le bégaiement, c'est en partie savoir ce qui est *nécessaire et suffisant*[†] pour qu'il survienne.¹⁶⁶ Il est évident que la génétique ne répond à aucune de ces deux conditions. Environ 70% des personnes qui bégaiement rendent compte d'antécédents familiaux, ce qui signifie qu'il n'y a pas

[†] Ce contenu a été adapté à partir d'éléments fournis par Marcus Hinchcliffe, Département de Génomique Médicale Royal Prince Alfred Hospital, Sydney.

[†] Dans une perspective de compréhension du bégaiement, il est recommandé de lire le premier chapitre de ce texte, qui traite des conditions nécessaires et suffisantes pour établir une cause. On retrouve le concept de conditions nécessaires et suffisantes pour établir la causalité du bégaiement à de nombreuses reprises dans le présent ouvrage.

toujours de contribution génétique, et que la génétique n'est donc pas une condition nécessaire du bégaiement. Et les études de jumeaux montrent bien que la génétique ne donne pas toujours lieu à du bégaiement, et qu'il ne s'agit donc pas d'une condition suffisante du bégaiement. Bien que les études de jumeaux estiment que le bégaiement est transmissible à hauteur de 80%, les mutations génétiques mises au jour n'expliquent que 10% des occurrences de bégaiement, et nombre de ces mutations ont été découvertes au sein de familles consanguines dans lesquelles on retrouvait beaucoup de bégaiement.

Il est clair que la génétique du bégaiement est complexe, avec une pénétrance incomplète au sein des familles, et que la mutation d'un seul gène est le contributeur majeur du trouble chez de rares individus. Tous ces éléments font qu'il est quasiment certain que le bégaiement est un trouble polygénique, causé par les actions combinées de plus d'un gène, comme c'est le cas dans l'hypertension et les cardiopathies coronariennes.

STRUCTURE ET FONCTIONS CÉRÉBRALES

Une accumulation de données probantes

Les dernières décennies ont vu s'accumuler les preuves que les enfants et les adultes qui bégaiement présentent des anomalies cérébrales structurales et fonctionnelles dans les aires sous-tendant la production du langage. Le volume de cette littérature scientifique augmente chaque année. Un numéro du *Journal of Fluency Disorders* de 2017 a été spécifiquement consacré à ce sujet. Une revue de littérature de travaux en neuroimagerie¹⁶⁷ a recensé plus de 100 études publiées entre 1995 et 2016. Ces travaux de recherche apportent des preuves d'activité cérébrale structurale et fonctionnelle non dominante (dans l'hémisphère droit) inhabituelle dans les aires du langage. Une revue de littérature récente sur le sujet¹⁶⁸ a indiqué que "les résultats retrouvés le plus souvent [...] impliquent une diminution de l'"intégrité" de la substance blanche le long de portions des faisceaux arqués gauche/longitudinal supérieur chez les enfants et les adultes qui bégaiement" (p. 2). Une revue de littérature¹⁶⁹ présente 47 articles impliquant des problèmes fonctionnels au niveau de l'aire motrice supplémentaire, qui est responsable de la planification et de l'exécution des mouvements complexes.

Les études les plus récentes suggèrent qu'il s'agit d'un problème de connectivité : la transmission des informations le long des fibres de substance blanche est perturbée dans les zones impliquant la production du langage. Les fibres de substance blanche forment des connexions complexes entre les aires corticales exécutives et jouent un rôle essentiel dans le développement des réseaux neuronaux complexes nécessaires à la production du langage. Le volume des études en neuroimagerie du bégaiement continue à augmenter rapidement, et il existe plusieurs méta-analyses de ce domaine de recherche.^{167,170,171,172,173} Les anomalies retrouvées ne se limitent pas à la substance blanche. Des études suggèrent que la substance grise du cerveau est atteinte chez les adultes^{174,175,176,177} et les enfants.^{178,179,180}

Une équipe de chercheurs a examiné une série de données issues de deux de leurs études d'imagerie (N = 70, N = 195) portant sur des enfants âgés de 3 à 10 ans.¹⁸¹ Les conclusions principales dont ils ont fait état concernaient des différences sur le plan de la substance blanche et de la substance grise entre le groupe avec bégaiement et le groupe contrôle :

la différence principale qui est ressortie entre les EQB [*enfants qui bégaiement*] et leurs pairs normofluents concerne les aires motrices de la parole de l'hémisphère gauche, qui sont reliées via le faisceau arqué [...] Ces résultats renvoient à un développement anormal des aires corticales impliquées dans l'intégration du feedback sensoriel des mouvements de la parole chez les EQB ainsi qu'à des différences de connectivité interhémisphérique entre les deux cortex moteurs. Par ailleurs, les trajectoires développementales dans ces zones semblent différer selon qu'il s'agisse d'un bégaiement persistant ou d'une récupération spontanée. (p. 2986)¹⁸¹

Le *faisceau arqué* est un ensemble bilatéral de fibres de substance blanche qui joue un rôle fondamental dans la production de la parole et du langage. Il relie les aires corticales en charge de la

réception et de la production du langage. Traditionnellement, on les désigne respectivement sous les noms d'aire de Broca et d'aire de Wernicke.

Un élément de contexte essentiel pour comprendre ces informations, cependant, est que ce n'est pas limité au bégaiement. Des anomalies cérébrales structurelles et/ou fonctionnelles ont par exemple été rapportées dans le cadre des troubles spécifiques du langage¹⁸² et des troubles des sons de la parole.¹⁸³

Deux hypothèses actuelles

À ce jour, deux études portant sur des adultes avec bégaiement et leurs contrôles ont mis au jour des liens entre anomalies structurelles du faisceau arqué et bégaiement.^{184,185} Les auteurs de cette dernière étude ont fait le raisonnement que "puisque ces structures sont formées durant le deuxième trimestre de l'embryogénèse [...] il semble raisonnable d'émettre l'hypothèse que les changements uniques du faisceau arqué [...] puissent également avoir lieu à ce moment-là. (p. 273).¹⁸⁵

Certains chercheurs¹⁸⁶ se sont appuyés sur les résultats des recherches en neuroimagerie et des recherches en génétique impliquant le métabolisme lysosomal présentées précédemment pour formuler une hypothèse testable : l'apparition et le développement du bégaiement précoce de l'enfant sont liés à une myélogénèse[†] tardive ou anormale des fibres du réseau périsylvien. Une publication a corroboré cette hypothèse.¹⁸⁷

L'enjeu majeur

Il est évident que les anomalies cérébrales seules ne sont pas suffisantes pour que le bégaiement survienne. Comme évoqué précédemment, le fait que le taux de concordance monozygote ne soit pas de 100% pour le bégaiement en est sans doute la démonstration la plus frappante. Cela est également évident lorsqu'on considère les nombreuses situations dans lesquelles les personnes qui bégaiement peuvent parler sans bégayer, telles que les conditions favorisant la fluence décrites dans la Leçon Une. De plus, comme nous l'évoquerons ensuite, le bégaiement n'apparaît pas lorsque l'enfant commence à parler mais quelques temps après, au cours du développement langagier précoce. Si les anomalies cérébrales jouent d'une manière ou d'une autre un rôle fondamental dans le trouble, la survenue du bégaiement nécessite un élément supplémentaire.

Ce qu'il reste à déterminer, cependant, c'est si les anomalies cérébrales sont un prérequis nécessaire à l'apparition du bégaiement ; si l'on retrouve systématiquement ces anomalies lorsqu'il y a du bégaiement. Et même si les anomalies cérébrales sont nécessaires au bégaiement, il faut déterminer si elles font partie des causes du bégaiement ou si elles en sont une conséquence.^{188,189} Cette question ne s'applique pas qu'au bégaiement spécifiquement. Elle a par exemple été soulevée dans le cadre des troubles développementaux du langage.¹⁹⁰ La découverte d'anomalies structurelles au niveau de la substance blanche et de la substance grise chez des enfants avec bégaiement âgés de 8 à 13 ans en comparaison de contrôles,^{191,192,193,194} et de résultats similaires chez des enfants plus jeunes de 3 à 10 ans^{178,195,196,197} suggère un rôle causal, sans pour autant apporter de preuves concluantes. Il existe des revues de littérature portant sur les études en neuro-imagerie pédiatrique.¹⁹⁸ Une étude¹⁹⁷, publiée après cette revue de littérature, a émis l'hypothèse que les variations de localisation des différences cérébrales entre les enfants qui bégaiement et les contrôles pourraient être dues à l'inclusion dans le premier groupe d'enfants ayant finalement récupéré spontanément. Les auteurs ont alors mené une étude sur des enfants âgés de 3 à 10 ans afin de pouvoir prendre en compte ce problème. Ils ont indiqué que, comparé aux contrôles, les enfants avec un bégaiement persistant présentaient des taux de croissance plus bas au niveau du *faisceau arqué* et du *corps calleux* (le corps calleux est une

[†] La myélinisation est un processus développemental précoce dans lequel chaque axone des neurones est enrobé d'une substance lipidique appelée myéline. La gaine de myéline permet d'optimiser la vitesse et l'efficacité de la transmission de l'influx nerveux.

importante structure de substance blanche reliant les deux hémisphères cérébraux). Ce n'était cependant pas le cas chez les enfants ayant récupéré spontanément.

La Leçon Trois traite des causes du bégaiement et, en deux mots, il n'y a à ce jour pas de preuve directe que ces anomalies cérébrales sont de nature causale. Leur existence même suggère une implication (forte) de relation causale. Des preuves fortes pourraient provenir de résultats montrant qu'elles sont nécessaires à la survenue du bégaiement, car présentes chez tous les individus qui bégaiant,¹⁸⁸ et d'études longitudinales avec contrôles appariés en âge.¹⁸⁶ Une autre source majeure de preuves de causalité serait l'existence d'anomalies cérébrales avant la survenue du bégaiement chez des enfants génétiquement à risque. Ces recherches permettraient d'exclure la possibilité que les anomalies cérébrales identifiées jusqu'alors sont le résultat de plusieurs années de bégaiement. Dans l'étude mentionnée précédemment¹⁹⁷ par exemple, les enfants du groupe avec bégaiement persistant avaient un âge moyen de 7 ans 10 mois.

Et avant d'en finir sur ce sujet, il importe de rappeler que quelle que soit la réalité des liens entre anomalies cérébrales et bégaiement, il ne s'agit pas forcément d'une cause ou d'un effet si clair que cela. Certaines interactions peuvent être impliquées. Il est possible que des problèmes organiques au niveau de la structure et des fonctions cérébrales existent avant la survenue du bégaiement, et que les efforts consécutifs que fait le locuteur pour les pallier causent des problèmes supplémentaires. Il est vraisemblable que cette possibilité soit bien réelle, si l'on considère les données récentes qui montrent que l'expérience influe sur le développement cérébral,^{199,200} et les preuves de l'existence de modifications des caractéristiques fonctionnelles du cerveau après de brefs traitements comportementaux du bégaiement.^{201,202,203,204,205}

Applications cliniques de la recherche en neuro-imagerie

Dans l'idéal, les apports de la recherche sur l'anatomie cérébrale structurelle et fonctionnelle et ses liens avec le bégaiement vont ultimement améliorer le traitement du trouble.²⁰⁶ En attendant, les auteurs notent que ces recherches ont pour implication clinique le fait que les personnes qui bégaiant "seront réconfortées d'apprendre que le mythe du bégaiement comme trouble psychologique ou psychiatrique est démenti par les recherches actuelles mettant au jour les bases neurologiques du bégaiement" (p. 116). En effet, ces recherches sont au bout du compte destinées à diminuer la marginalisation sociale dont souffrent les victimes de ces stéréotypes, comme abordé précédemment dans cet ouvrage. Elles devraient également contribuer à diminuer l'impact de décennies de théories du bégaiement comme problème psychologique, comme nous le verrons dans la prochaine leçon.

L'ÉPIDÉMIOLOGIE DU BÉGAIEMENT

L'épidémiologie

L'épidémiologie est l'étude des problèmes de santé dans les populations humaines et des facteurs qui les influencent. Il existe deux types de designs de recherche en épidémiologie : les designs *observationnels* et les designs *expérimentaux*. Les designs de recherche observationnelle ne comportent aucune intervention. On compte parmi les méthodes généralement employées les études transversales, les études de cohorte ou encore les études de cas-témoin. Les études expérimentales, qui testent des interventions auprès de populations, ont généralement des designs d'essais cliniques randomisés ou des designs quasi-expérimentaux.

Dans le cas du bégaiement, les méthodes observationnelles sont privilégiées ; il est contraire à l'éthique de mener des expériences qui exposent les enfants à des éléments pouvant causer du bégaiement. Le seul exemple publié de ce type d'expérience est tristement célèbre^{207,208} et donné lieu à des excuses publiques de la part de l'université concernée et à des réparations versées aux participants plusieurs dizaines d'années plus tard.

Les mérites d'une épidémiologie du bégaiement

La recherche en épidémiologie du bégaiement permet de fournir des informations précieuses pour la pratique clinique quotidienne. Plus important peut-être, elle permet d'établir la prévalence du trouble et de fournir des informations sur sa trajectoire développementale en l'absence de traitement.

Les études épidémiologiques peuvent comparer les enfants qui commencent à bégayer aux enfants normofluents. Ce type d'études peut fournir des éléments sur ce qui pourrait provoquer ou être associé de quelque façon que ce soit à la survenue et au développement du bégaiement. Ils peuvent également permettre d'identifier des indices permettant de prédire quels enfants vont se mettre à bégayer.

Epidémiologie et santé publique

En-dehors de la pratique clinique quotidienne, les données épidémiologiques ont un impact plus large sur les modalités de traitement du bégaiement car elles donnent lieu à des informations de santé publique susceptibles d'impacter les politiques de santé publique. Lorsqu'un trouble est fréquent, occasionne un état de détresse important et peut être traité efficacement (comme c'est le cas pour le bégaiement), les données en ce sens peuvent inciter les décideurs à fournir des services de santé adaptés. Dans les cas où les services de santé adéquats manquent, la mobilisation judicieuse des cliniciens, des personnes qui bégaiement et du public peuvent pallier cette situation. Il y a eu des exemples de défense d'intérêt public ayant mené à des enquêtes gouvernementales et à des rapports sur les troubles de la communication, y compris pour le bégaiement.^{209,210}

TAUX DE PRÉVALENCE DU BÉGAIEMENT

Le taux de prévalence

Le *taux de prévalence* d'un problème de santé ou d'un trouble, souvent appelée simplement *prévalence*, correspond au nombre de personnes affectées à un moment donné. La méthode la plus usitée pour établir le taux de prévalence est le design transversal, au sein duquel un échantillon de population est étudié à un moment donné. Il est fréquent que les études de prévalence incluent des mesures à différents âges.

Deux mises en garde essentielles

Une revue de littérature exhaustive sur les recherches portant sur l'épidémiologie du bégaiement publiées jusqu'en 2012¹²⁰ détaille les réserves qu'il faut garder en tête en ce qui concerne la prévalence du bégaiement. Il y a cependant deux mises en garde essentielles dont l'effet global est que les estimations de la prévalence du bégaiement pourraient bien être inférieures aux valeurs réelles.

L'identification des participants

Idéalement, dans le cas du bégaiement, les chercheurs devraient évaluer tous les participants d'une étude donnée afin de déterminer lesquels sont affectés ou non. Mais la plupart du temps, cela n'est pas fait (pour des raisons pratiques avant tout) et la plupart des données disponibles à propos du taux de prévalence du bégaiement provient de questionnaires remplis par les proches ou d'auto-évaluations.

Bien que, comme évoqué au chapitre précédent, l'auto-évaluation du bégaiement puisse être adaptée pour les personnes qui consultent en orthophonie, ce n'est pas forcément le cas des personnes recrutées parmi la population générale afin de participer à une étude. Par exemple, de nombreux adultes ne se souviendront pas nécessairement de périodes de bégaiement de leur enfance, ni si leurs proches en ont eux-mêmes fait l'expérience. Il est pourtant courant de demander aux personnes qui bégaiement ou à leurs proches s'ils se souviennent d'antécédents de bégaiement dans la famille lorsqu'on réalise des études transversales portant sur des populations avec bégaiement. On sait à présent qu'il s'agit d'un procédé manquant notoirement de fiabilité. Une étude a conclu que cela menait à une surestimation des antécédents de bégaiement²¹¹, tandis qu'une autre a obtenu des résultats opposés.²¹²

Une population avec une tendance à l'évitement social

Un autre problème potentiel est que les personnes qui bégayaient vont souvent, dans une certaine mesure, éviter les situations sociales à cause d'une anxiété sociale, comme on le verra dans la Leçon Dix. Ainsi, comme une étude de prévalence du bégaiement requiert une interaction sociale ponctuelle entre les participants et les chercheurs, qu'ils ne connaissent pas, les estimations du taux de prévalence du bégaiement pourraient bien être inférieures à la valeur réelle.

À première vue, il pourrait sembler que des appels aux particuliers pour trouver des personnes qui bégayaient²¹³ puissent constituer une solution à ce problème. Cependant, comme nous le verrons également dans la suite de ce chapitre, il y a de bonnes raisons de penser que les personnes qui bégayaient ont tendance à éviter le téléphone.

Estimations du taux de prévalence du bégaiement

Un texte de référence bien connu¹²⁶ recense 46 études transversales internationales publiées entre 1893 et 2006 et portant sur les enfants d'âge scolaire (Tableaux 3-1 et 2-1, p. 79-80). Le taux de prévalence moyen renseigné dans ces tableaux est de 1.2%. La déviation standard est cependant assez importante, avec une valeur à 0.9, car les 46 valeurs estimées varient considérablement. Parmi les taux de prévalence recensés, le plus bas est de 0.3 et le plus haut est à 5.2, ce qui suggère que soit le taux de prévalence du bégaiement varie selon les pays, soit ces variations reflètent des erreurs d'estimation au sein des études.

Il semble que cette dernière explication soit la plus probable, puisqu'il n'y a aucun argument théorique plausible qui permette de supposer que le taux de prévalence du bégaiement varie autant selon les pays. En fait, il est admis depuis longtemps que la prévalence du bégaiement est la même quelle que soit la race ou la culture.²¹⁴ Le bégaiement survient dans les deux langues en situation de bilinguisme²¹⁵. Certaines études suggèrent toutefois qu'il est probable de bégayer davantage dans sa seconde langue que dans sa première.^{216,217} Une revue de littérature²¹⁸ a souligné le fait que près de la moitié de la population mondiale est bilingue ou plurilingue, et que pourtant étonnamment on n'a que très peu de connaissances sur les liens avec le bégaiement. Ces auteurs ont mené une revue systématique concluant que le niveau de maîtrise de la langue et la dominance linguistique avaient un impact sur la sévérité du bégaiement. Ils n'ont toutefois trouvé que peu d'éléments en faveur de l'idée que les différences syntaxiques et phonologiques entre les langues (de même que leur structure syllabique) joueraient un rôle dans la sévérité du bégaiement chez les personnes bilingues. Une présentation des origines historiques du lien entre bégaiement et bilinguisme est disponible^{219†}.

La revue de littérature mentionnée précédemment¹²⁰ note qu'une étude récente regroupant de nombreux participants (N = 119 327)²²⁰ a montré, de manière convaincante, que les Afro-américains présentaient davantage de bégaiement que les autres Américains. Il est difficile d'expliquer pourquoi, tout comme il est difficile d'expliquer le fort taux de prévalence parmi les porteurs de trisomie 21. Une revue de littérature sur le sujet²²¹ a attiré l'attention sur les études montrant que 10 à 45% des porteurs de trisomie 21 bégayaient. Une étude ultérieure portant sur les enfants porteurs de trisomie 21 âgés de 3 à 13 ans a estimé un taux de prévalence de 30%.²²²

Une revue de littérature¹²⁰ comporte un tableau présentant les résultats des études de prévalence menées au XXème siècle, avec la conclusion suivante : "il est clair que le taux de prévalence est considérablement plus haut en-dessous de l'âge de 6 ans qu'aux âges suivants" (p. 74). Une version plus détaillée de ce tableau est présentée ci-dessous :[‡]

† Des copies de cette publication Bulgare sont disponibles auprès de l'auteur sur demande : john.vanborsel@ugent

‡ Adapté et reproduit avec autorisation : Yairi, E. & Ambrose, N (2013), Epidemiology of stuttering: 21st century advances, *Journal of Fluency Disorders*, 38, 66–87. © 2013 Elsevier.

PARTICIPANTS	ÂGE EN ANNÉES	PRÉVALENCE	RATIO HOMMES/FEMMES	
1,113 ²²³	4–5 [1]	2.2	0.7:1	
4,983 ²²⁴	4.5	5.6	[3]	[1] Ce n'est pas clair dans l'étude mais il s'agit probablement de la classe d'âge
3,165 ²²⁵	2–5	2.6	2.6:1	
10,000 ²²⁶	5–13	0.3	[3]	[2] L'article rend compte des données séparément pour les différentes classes d'âge
21,027 ²²⁷ [2]	6–10	0.8	5.1:1	
	11–15	0.5	4.7:1	
	16–20	0.3	1:9:1	[3] Non indiqué
12,131 ²¹³	2–99	0.7	2.3	[4] Pour l'intégralité de l'échantillon
119,367 ²²⁰ [2]	3–10	2.0	2.5 [4]	
	11–17	1.2		

Comme le notent les auteurs de cet article, leur conclusion concorde avec l'occurrence de récupération spontanée après l'apparition du bégaiement, comme on le verra dans un instant. Leur conclusion concorde également avec le fait que le bégaiement précoce répond particulièrement bien aux traitements comparé aux périodes de vie ultérieures, comme nous l'évoquerons aux chapitres suivants. Par ailleurs, comme le notent les auteurs, il est bien possible que les traitements précoces interagissent de façon positive avec une tendance à la récupération spontanée. D'autres auteurs ont également émis cette hypothèse.²²⁸

Un grand nombre de données

Des données sur le bégaiement chez les enfants âgés de 3 à 17 ans nous proviennent de l'importante base de données de l'United States National Health Interview Surveys (N=119 367)²²⁰, qui est la principale source de données de santé sur les citoyens des Etats-Unis. Elle inclut toute une variété de troubles développementaux : troubles des apprentissages, autisme, TDA(H), IMC, surdité, troubles de la vue, déficience intellectuelle et épilepsie. Certains aspects de cette étude la rendent plus crédible que d'autres études sur la prévalence du bégaiement. Les chercheurs sont allés faire des entretiens à domicile et ont demandé aux parents si "un médecin ou un professionnel de santé" (p. 1035)²²⁰ leur avait déjà dit que leur enfant présentait l'un de ces troubles. Cette démarche permet, dans une certaine mesure du moins, de se débarrasser d'un problème survenant fréquemment dans les recherches sur ce type de population : l'auto-identification erronée, ou l'identification erronée par des tiers tels que les parents ou les enseignants. Pour les données de cette étude, c'est un "docteur ou professionnel de santé" qui aurait posé le diagnostic.

L'étude²²⁰ fait état d'un taux de prévalence du bégaiement de 1.6%, ce qui est bien plus important que l'estimation de 1.2% de l'étude transversale citée précédemment. Parmi toutes les pathologies développementales incluses dans cette étude, le bégaiement avait le troisième taux de prévalence le plus haut ex aequo.

Malgré tout, les résultats de cette étude²²⁰ pourraient correspondre à une sous-estimation du taux réel, en dépit des mérites de ses méthodes. L'une des raisons est que seule une minorité de parents de jeunes enfants qui présentent des troubles de la communication semblent rechercher des conseils en matière de santé à ce sujet.²²⁹ Par conséquent, ils ne sont pas nécessairement susceptibles de se retrouver dans une situation où un médecin ou un professionnel de santé leur dit que leur enfant présente un trouble. Une autre raison est que les enfants de moins de 3 ans ont été exclus de l'étude ; pourtant, des éléments que nous aborderons ci-après montrent que de nombreux cas de bégaiement surviennent plus tôt.

L'INCIDENCE CUMULÉE DU BÉGAIEMENT

L'incidence cumulée

L'*incidence cumulée*, parfois appelée simplement incidence, correspond au nombre de nouveau cas d'une pathologie sur une période donnée. Elle n'inclut pas les récupérations spontanées survenant durant cette période. Ainsi par exemple, l'incidence cumulée d'un trouble jusqu'à l'âge de 12 ans reste la même quel que soit le nombre d'individus ayant récupéré. On parle parfois d'incidence cumulée sans préciser la période, ou sans faire référence aux récupérations, ce qui peut être source de confusion.

Incidence cumulée dans l'enfance

Mise en garde

La façon la plus rigoureuse de déterminer l'incidence cumulée d'une pathologie chez l'enfant est d'utiliser des méthodes épidémiologiques prospectives, qui en étudient la trajectoire développementale à partir d'une cohorte d'enfants. Dans le cas d'un trouble tel que le bégaiement cependant, l'étude du développement naturel du trouble n'est pas sans poser de problèmes méthodologiques. Toute tentative de ce type nécessite d'alerter les parents aux premiers signes de bégaiement développemental. Pourtant, comme le bégaiement se développe naturellement dans la population, tous les parents n'auront pas conscience de ces signes. Ces études présentent donc un problème fondamental de validité, en ce qu'elles n'étudient pas réellement la trajectoire développementale du bégaiement précoce.[†] Trois études longitudinales portant sur le bégaiement ont été publiées, que nous évoquerons à présent.

L'étude des 1000 familles

Une étude prospective portant sur une cohorte d'enfants et publiée en 1964²³⁰, connue sous le nom de *l'étude des 1000 familles*, constitue un jalon épidémiologique dans le domaine. Les enfants nés à Newcastle-Upon-Tyne en Angleterre, aux mois de mai et juin 1947, ont été régulièrement évalués pour un ensemble de pathologies. Le tableau ci-dessous présente les taux d'incidence du bégaiement à différents âges. Il inclut des données présentées au sein d'une autre publication²³¹ (p. 10) à propos du nombre d'enfants dans les cohortes à différents âges, et les données en Figure 3 (p. 32) de la publication originale²³⁰ à propos du nombre d'enfants présentant un bégaiement. Comme c'est souvent le cas dans les études longitudinales, le nombre de participants diminue avec le temps : c'est ce qu'on appelle les perdus de vue.

ÂGE	PARTICIPANTS	NOMBRE D'EQB	INCIDENCE CUMULÉE
<i>Birth</i>	1,142		
<i>1 year</i>	967	0	0
<i>5 years</i>	847	30	3.5%
<i>15 years</i>	763	9	6.6%

Bien qu'il s'agisse d'une étude de référence, avec des dizaines d'années d'avance sur son temps, les méthodes d'identification du bégaiement de l'étude des 1000 familles sont aujourd'hui considérées comme une faiblesse majeure qui compromet la crédibilité de ses résultats au regard des normes

[†] Merci à Ross Menzies pour ce point crucial.

actuelles.^{120,232} L'absence ou la présence de bégaiement a été recensée par des "visiteurs de santé" avec une formation infirmière (une caractéristique du système de santé britannique) au lieu de cliniciens.

Les études de Bornholm

Une étude longitudinale d'envergure, plus récente²³³, a inclus l'ensemble des 1042 enfants nés entre 1990 et 1991 sur l'île danoise de Bornholm. Les services de santé de cette île ont fourni "une évaluation gratuite de l'audition et de la parole" (p. 49)²³³ par un clinicien. Les parents de tous les enfants ont été recrutés juste avant leur troisième anniversaire, et les 1021 parents ont accepté de participer à l'étude et de prendre part à l'évaluation.

Par la suite, l'étude n'a pas comporté d'évaluations longitudinales identiques pour identifier des cas plus tardifs d'émergence du bégaiement. Au lieu de cela, cinq ans plus tard, lorsque les enfants avaient 8 ans, les chercheurs ont étudié leurs dossiers scolaires à la recherche d'indications de bégaiement et se sont entretenus avec "différents représentants de la collectivité, tels que des infirmiers, des travailleurs sociaux et des enseignants, qui étaient en position de bien connaître les enfants" (p. 51).²³³ Puis, 4 ans plus tard, lorsque les enfants ont eu 12 ans, "les quatre orthophonistes couvrant l'intégralité de la population d'enfants d'âge scolaire de l'île ont été interrogés par l'auteur, qui leur a demandé de rechercher dans leurs dossier la moindre indication de nouveaux cas de bégaiement" (p. 51).²³³

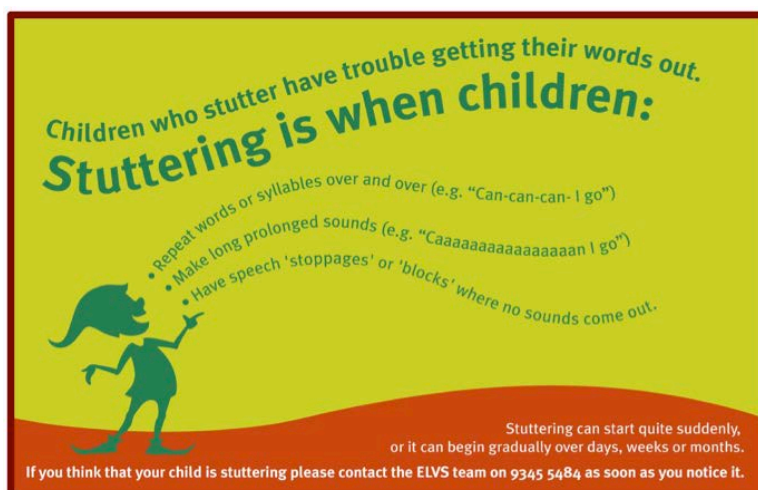
L'article a fait état d'un taux d'incidence cumulée sur trois ans de 5.0% ; sur les 1021 enfants, 51 bégayaient à l'âge de 3 ans. À l'âge de 8 ans, deux cas supplémentaires ont été identifiés, donnant un taux d'incidence cumulée sur 8 ans de 5.2%. Le taux d'incidence cumulée à 12 ans était toujours de 5.2%. Parmi les enfants qui bégayaient, il y avait 52% de garçons et 48% de filles.

Dans la revue de littérature mentionnée précédemment¹²⁰, les auteurs décrivent une publication danoise de Bornholm ultérieure²³⁴ non disponible en anglais. Ils indiquent que l'auteur initial a fait état d'une autre étude portant sur

928 enfants, correspondant à 92% des nouveau-nés de l'île sur une autre période de deux années consécutives [...] chaque enfant a été évalué individuellement peu après son troisième anniversaire. Les mêmes critères de bégaiement que dans la première étude de 2000 ont été utilisés, mais les procédures ont été plus directes. En particulier, les échantillons de parole des enfants ont été enregistrés et évalués par l'examineur afin de vérifier la présence de bégaiement et d'en évaluer la sévérité [...] [les chercheurs] ont identifié 176 enfants avec bégaiement [...] 101 garçons et 75 filles, occasionnant un taux d'incidence [cumulée sur 3 ans] de 17.7%. Bien qu'on puisse avoir tendance à mettre en doute une valeur aussi haute, nous tenons à insister sur le fait que, à notre avis, des procédures très minutieuses ont été employées, surpassant celles de la première étude de Bornholm ou de nombreuses autres études antérieures, incluant le diagnostic de bégaiement actif par les deux parents et deux orthophonistes, ou des rapports parentaux détaillés des antécédents de bégaiement [...] le premier auteur de la présente étude a eu l'opportunité d'observer plusieurs sessions d'identification menées à Bornholm et peut témoigner de la rigueur des procédures utilisées. (p. 71)¹²⁰

Les rapports ELVS (Early Language in Victoria Study)

Les enfants présentés dans ce rapport ont fait partie d'une étude de cohorte sur le développement langagier de l'enfant basée à Melbourne en Australie : l'ELVS (Early Language in Victoria Study).^{235,236,237} Le design de cette étude était celui d'une étude de cohorte prospective, ce qui signifie que les enfants ont été recrutés avant l'apparition du bégaiement et étudiés de manière longitudinale. 1911 enfants ont été recrutés dès l'âge de 8 mois, avec des observations réitérées à chaque anniversaire. La cohorte ELVS a été recrutée de façon aléatoire au cours des années 2003 et 2004 à partir de plus de 80% des parents de Melbourne ayant consulté une infirmière spécialisée dans les soins de la mère et de l'enfant lorsque leur enfant avait 8 mois.

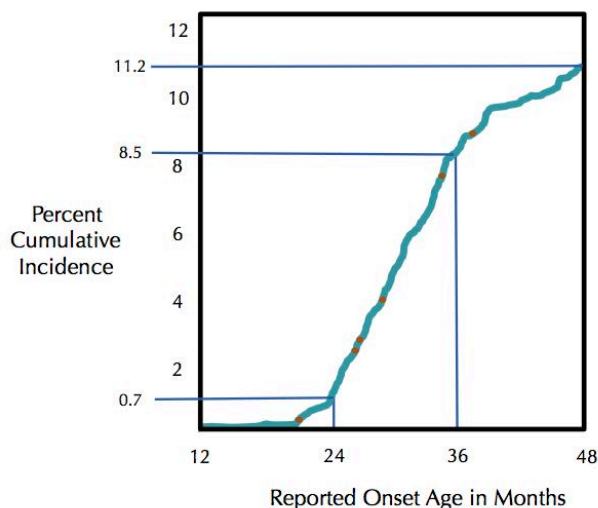


L'étude du bégaiement au sein de la cohorte ELVS a débuté lorsque les enfants avaient 2 ans, et a concerné 1619 enfants, ce qui correspond à 85% de l'échantillon original. Le magnet de frigo présenté ci-dessus et mentionnant "si vous pensez que votre enfant bégaié, merci de contacter l'équipe ELVS [...] dès que vous le remarquez" a été envoyé aux parents (p. 276).²³⁸ Des lettres de rappel concernant l'étude ont été adressées aux parents tous les quatre mois pendant 12 mois.

Lorsqu'un parent signalait l'apparition d'un bégaiement, un clinicien se rendait au domicile de la famille, prenait en notes les éléments d'anamnèse et réalisait un enregistrement vidéo de la parole de l'enfant. Arrivé à l'âge de 3 ans, 158 parents ont signalé la survenue de bégaiement. Le clinicien s'étant rendu au domicile a confirmé la présence de bégaiement chez 137 enfants et a indiqué une incertitude vis-à-vis de 21 cas. Une commission de cliniciens ont analysé les enregistrements vidéos de ces 21 cas et se sont mis d'accord pour dire que leur bégaiement devait être considéré comme "borderline." Pour les analyses de l'étude, ces enfants ont été catégorisés comme fluents.

Le premier rapport ELVS²³⁸ a montré un taux d'incidence cumulée sur 3 ans de 8.5%, soit 137 enfants sur 1619. Un rapport ultérieur sur la cohorte publié 12 mois plus tard²³⁹, sans aucune déperdition de participants, a mis en évidence un taux d'incidence cumulée sur 4 ans de 11.2%, soit 181 enfants sur 1619. Cela représente un enfant sur neuf. Parmi les enfants qui présentaient un bégaiement à ce moment-là, 59% étaient des garçons et 41% étaient des filles.

Le graphique[‡] ci-contre montre l'incidence cumulée de l'âge auquel les parents ont signalé un bégaiement, avec des valeurs spécifiques à 2 ans, 3 ans et 4 ans. Le graphique illustre que le point culminant d'apparition du bégaiement se situe entre 2 et 4 ans. Notons qu'entre 3 et 4 ans la courbe d'incidence cumulée continue de monter mais s'aplatit, ce qui suggère que le taux de survenue ralentit mais que davantage de cas vont apparaître après 4 ans si la cohorte continue d'être étudiée.



[‡] Adapté et reproduit avec autorisation : *Pediatrics*, (132) 460–467. © 2013 American Academy of Pediatrics.

Conclusions relatives à l'incidence cumulée dans l'enfance

L'interprétation la plus prudente des trois études prospectives menées sur le sujet à ce jour est peut-être qu'une valeur exacte de l'incidence cumulée du bégaiement dans l'enfance reste à trouver. L'estimation d'un taux d'incidence cumulée de 3.5% sur 5 ans fournie par l'étude des 1000 familles correspond à l'estimation la moins crédible du fait de ses limites méthodologiques globalement admises selon les standards modernes. Il est déconcertant que les deux études de Bornholm, menées par la même équipe de recherche avec les mêmes méthodes, donnent lieu à des valeurs d'incidence cumulée sur 3 ans avec un tel écart, passant de 5.0% à 17.7%. La cohorte ELVS, dont les données ont été recueillies avant la survenue du bégaiement, a donné lieu à un taux d'incidence cumulée sur 3 ans de 8.5% et de 11.2% sur 4 ans. Au total, si l'on considère que les études de Bornholm ont débuté à l'âge de 3 ans et ont pu passer à côté d'enfants qui bégayaient plus tôt, les rapports ELVS sont peut-être les plus crédibles. Mais quelle que soit la valeur exacte finale, il est à présent clair que le bégaiement de la petite enfance est un trouble extrêmement fréquent.

L'incidence cumulée - vie entière

L'*incidence cumulée - vie entière* du bégaiement correspond au risque d'être atteint à un moment de sa vie, y compris pendant des périodes transitoires. Un texte de référence¹²⁶ a examiné des études dans lesquelles on a demandé à un total de 44 129 personnes si elles avaient déjà bégayé. Les auteurs ont conclu qu'

il semblerait qu'une valeur plausible de l'incidence - vie entière de tous ceux qui à un moment donné de leur vie se sont considérés comme bégues ou ont été considérés comme bégues par leurs parents est d'au moins 10%. (p. 91)

Les auteurs d'une revue de littérature distincte mentionnée précédemment¹²⁰ sont d'accord avec cette conclusion. En d'autres termes, si l'on prend en compte toute brève période de bégaiement survenant dans l'enfance ainsi que la récupération avec ou sans traitement, il y a une chance sur dix et possiblement davantage qu'un individu bégaye à un moment de sa vie.

SURVENUE DU BÉGAIEMENT**Le bégaiement survient durant les premières années de vie**

Le consensus général¹²⁶ est que le bégaiement survient précocément durant les premières années de vie, et ce consensus provient de l'analyse de nombreuses études sur les souvenirs parentaux de survenue du bégaiement. Certaines études se sont basées sur des entretiens parentaux peu après l'apparition du bégaiement. Une étude portant sur 10 enfants âgés de 2 à 3 ans dans les deux mois de la date de survenue renseignée par les parents a fait état d'un âge moyen de début du bégaiement à 30 mois.²⁴⁰ Une autre étude a présenté des données relatives à 22 enfants ayant bégayé jusqu'à 1 an, jusqu'à leur quatrième anniversaire.²⁴¹ Ces enfants avaient consulté en orthophonie avec une plainte de bégaiement. Tous les enfants auraient commencé à bégayer avant l'âge de 36 mois, avec un âge moyen d'apparition du bégaiement à 28 mois.

Ces résultats concordent avec ceux du rapport ELVS avec incidence cumulée sur 3 ans²³⁸, qui évoquait un âge médian d'apparition du bégaiement de 30 mois. Dans cette étude, la tranche inférieure de l'écart interquartile était à 27 mois, et l'âge de début du bégaiement le plus précoce était de 12 mois. Il y avait 137 cas pour lesquels les parents avaient indiqué un début du bégaiement avant l'âge de 3 ans ; parmi ceux-ci 11 parents avaient fait part d'un bégaiement ayant débuté avant l'âge de 2 ans. Dans le rapport ELVS avec incidence cumulée sur 4 ans²³⁹, l'âge médian d'apparition du bégaiement était de 31 mois.[†] Ces résultats concordent avec ceux d'une étude menée sur 87 enfants²⁴⁴, âgés de 39 mois en moyenne, et dont les parents ont été interrogés avant qu'un an se soit écoulé depuis la date

[†] Cette valeur médiane d'apparition du bégaiement n'apparaît pas dans l'article.

d'apparition présumée du bégaiement. Dans cette étude, l'âge moyen auquel les enfants auraient commencé à bégayer serait de 33 mois. Une étude effectuée par les mêmes chercheurs²⁴² sur une autre cohorte de 58 enfants a fait état d'un âge moyen de début du bégaiement à 35 mois, avec un intervalle de 19-68 mois.

Une réserve à garder à l'esprit ici est que ces études n'ont pas été pensées en vue de détecter des cas de bégaiement pouvant survenir entre 5 et 11 ans. Si l'on se fie au graphique de l'étude ELVS avec incidence cumulée sur 4 ans montré précédemment, il semble bien possible que des cas de bégaiement puissent apparaître à ces âges. Avec cette réserve méthodologique à l'esprit, l'étude des 1000 familles a fait état d'une augmentation de l'incidence cumulée, passant de 3.5% à 5 ans à 6.6% à 15 ans. Toutefois la première étude Bornholm, plus crédible sur le plan méthodologique, a fait état d'une incidence cumulée de 5.0% sur 3 ans contre seulement 5.2% sur 12 ans. Quelle que soit la valeur qui s'avère exacte, on peut probablement affirmer sans crainte que la majorité des cas de bégaiement surviennent lors des premières années de vie.

L'apparition du bégaiement peut être brutale et sévère

Contrairement à d'autres troubles tels que les troubles phonologiques ou les troubles du langage, une caractéristique inhabituelle du bégaiement est qu'il apparaît après une période de développement normal de la parole. Cela est généralement angoissant pour les parents²⁴³, en particulier lorsque le bégaiement survient brutalement. Les études montrent que la moitié des cas débute en l'espace d'une semaine et un tiers en l'espace d'un seul jour.^{241,244} La cohorte ELVS a répliqué ces résultats²³⁸, indiquant que 50% des cas apparaissaient en l'espace de 1 à 3 jours et 37% en l'espace d'une seule journée. Il arrive parfois que les parents rapportent que leur enfant était allé se coucher en parlant normalement et qu'au matin il présentait un bégaiement sévère au moment du petit déjeuner. On a vu des exemples de bégaiement démarrant brutalement au cours d'une journée banale. L'une des nombreuses études de cas à disposition décrit une survenue brutale de ce type.²⁴⁵ L'évolution du bégaiement n'est pas non plus nécessairement lente sur le plan de la sévérité. Des cas de bégaiement sévère avec postures figées et comportements superflus apparaissant peu de temps après la survenue ont été rapportés.^{240,246,247}

Les mouvements répétés sont prédominants au début

Historiquement, les études ont associé les mouvements répétés à la survenue précoce du bégaiement. Un texte influent de 1932 décrivant les premiers stades du trouble les qualifie d'habituels.²⁴⁸ D'autres études plus récentes confirment leur prédominance lors de l'apparition du bégaiement.^{249,250} Une étude²⁴¹ a indiqué que sur 22 parents, la quasi-totalité rapportent que leur enfant répétait des syllabes et des mots entiers au début, et une autre²³⁸ a fait état de 71% de parents se rappelant de la présence de mouvements répétés au début. Naturellement, qu'un parent se rappelle de mouvements répétés ne signifie pas que différents types de postures figées et comportements superflus n'ont pas également eu lieu durant les moments de bégaiement avec mouvements répétés.

La survenue du bégaiement est-elle prévisible ?

Sur le plan statistique

D'un point de vue statistique, l'étude de cohorte prospective ELVS a donné lieu à quelques résultats positifs.²³⁸ A l'âge de 3 ans, le sexe masculin, le fait d'être un jumeau, d'avoir un niveau de vocabulaire avancé et le haut niveau d'études de la mère ont été associés de manière significative avec la survenue du bégaiement. A l'âge de 4 ans, les résultats étaient les mêmes²³⁹, à deux exceptions mineures près. Un niveau de vocabulaire avancé n'était pas prédictif de la survenue du bégaiement. Cependant, les scores obtenus à la Communication and Symbolic Behaviour Scales²⁵¹ étaient plus élevés chez les enfants ayant commencé à bégayer, ce qui suggère un niveau de développement de la communication plus avancé. Ainsi, la réponse à cette question est "oui" ; selon les données de l'ELVS il y a bien des prédicteurs statistiques de survenue du bégaiement.

Les auteurs des rapports ELVS ont argumenté que les résultats concernant le niveau avancé de vocabulaire et le haut niveau d'éducation maternelle pouvaient être expliqués, mais le résultat

concernant le fait d'être un jumeau est déconcertant. Une autre étude menée par les United States National Health Interview Surveys a montré que, comme de nombreuses autres pathologies développementales, le bégaiement était associé avec un faible poids de naissance.²⁵² La cohorte ELVS comportait peu de jumeaux sur la base desquels affirmer l'existence d'un lien entre gemellité et survenue du bégaiement. Toutefois, il est fréquent que les jumeaux présentent un faible poids de naissance, et il se pourrait donc que des données ELVS concordent avec celles des Etats-Unis.²⁵³ Une étude britannique²⁵⁴ portant sur trois cohortes de naissance regroupant plus de 56,000 enfants n'a montré aucun lien entre bégaiement et poids de naissance.

Il existe peu de travaux de recherche portant sur la prédiction statistique de la survenue du bégaiement, et il semble n'y avoir que deux autres études pertinentes portant sur un nombre de participants raisonnable. L'une était une étude sur 87 enfants présentant un bégaiement précoce (âge moyen de 39 mois).²⁴⁴ Les chercheurs ont réalisé une analyse rétrospective portant 5.8 mois en moyenne après que la survenue du bégaiement ait été rapportée. Le lien entre sexe et survenue du bégaiement a été mis en évidence, corroborant les résultats de l'étude de cohorte ELVS.[†]

Une autre étude²⁵⁵ a suivi 96 enfants génétiquement à risque de bégayer ainsi qu'un groupe contrôle. 26 enfants du groupe à risque ont commencé à bégayer. Ces enfants présentaient un débit articulatoire significativement plus rapide que les autres ; cependant cette différence n'était plus significative un an plus tard. Par ailleurs, aucun lien n'a été retrouvé entre les habiletés linguistiques des enfants ayant commencé à bégayer et celles des enfants restés fluents. Aucune différence n'a été retrouvée sur le plan du style de communication maternel entre les deux groupes.

Sur le plan clinique

La significativité sur le plan statistique ne correspond pas forcément à une significativité clinique (comme on le verra plus en détail dans la Leçon Cinq). Les variables prédisant la survenue du bégaiement dans la première étude ELVS à 3 ans ont pu expliquer seulement 3.7% des cas de début de bégaiement dans la cohorte. Les prédicteurs de l'étude sur 4 ans n'ont pu expliquer que 3.3% de la variance. La réponse courte à la question est donc "non" ; d'après les données ELVS, aucune variable n'a été en mesure d'expliquer une proportion de survenue du bégaiement significative sur le plan clinique.

Avec un peu de chance, les recherches à venir vont inverser la tendance. Il serait extrêmement utile de pouvoir prédire une portion cliniquement importante des survenues de bégaiement. Ce type de connaissance engendrerait des bénéfices considérables en termes de santé publique. Par exemple, les parents d'enfants à haut risque de bégaiement pourraient être informés du risque et surveillés par un orthophoniste de façon à ce que la meilleure intervention précoce puisse être mise en place au moment le plus opportun. Ou encore, des enfants à haut risque de bégaiement pourraient bénéficier d'un traitement avant la survenue du bégaiement. Pour l'instant cependant, on ne connaît pas assez d'éléments pour permettre quoi que ce soit de tout cela.

LA RÉCUPÉRATION SPONTANÉE DU BÉGALEMENT PRÉCOCE

Quel est le taux de récupération spontanée ?

La problématique suivante concerne le nombre d'enfants qui commencent à bégayer très jeunes et récupéreront spontanément sans avoir besoin de traitement. Comme dans le cas de l'incidence cumulée, la façon la plus fiable d'estimer la récupération spontanée est l'utilisation d'études prospectives impliquant des observations répétées de cohortes pendant l'enfance.

[†] L'article ne présente pas d'analyse statistiques des données relatives au genre. Elles semblent toutefois être significatives : *Khi-deux*=10.35, *p*=.0013.

Trois réserves essentielles

La récupération spontanée est-elle vraiment spontanée ?

Un facteur qui vient compliquer la question est qu'il y a matière à croire que de nombreux parents mettent spontanément en place des choses cliniquement utiles pour le bégaiement précoce, indépendamment de toute intervention orthophonique. Il serait en effet irréaliste de s'attendre à ce que les parents ne fassent rien lorsqu'un enfant se met à bégayer. Plusieurs études ont indiqué que les parents essayaient d'aider leur enfant avec son bégaiement de différentes manières.^{230,256,257,258} Des études rapportent fréquemment que les parents semblent dire "arrête-toi et recommence" et "ralentis" à leur enfant lorsqu'il bégaye. Ce type de réponse verbale peut constituer la stimulation verbale contingente à la réponse décrite au chapitre précédent. Si c'est le cas, il pourrait bien s'agir de choses utiles sur le plan clinique que les parents peuvent faire.

Récupération spontanée et biais de traitement

Au cours d'études aussi longues portant sur des enfants qui bégayaient, il n'est pas éthique de la part des chercheurs d'empêcher les parents d'enfants avec bégaiement précoce de rechercher un traitement pour pouvoir étudier l'évolution naturelle du trouble. Par conséquent, il est important de savoir quelle proportion de récupération spontanée est en réalité due au traitement dont l'enfant a bénéficié pendant la période où les chercheurs l'étudiaient. L'interprétation d'études relatives à la récupération spontanée doit donc tenir compte d'informations sur le nombre d'enfants ayant bénéficié d'un traitement. La revue de littérature qui suit montre qu'étonnamment, ce type d'information n'est généralement pas disponible.

Y a-t-il vraiment eu récupération ?

La plupart des données sur la récupération spontanée sont issues d'auto-évaluations et non d'orthophonistes ayant jugé qu'il y avait eu récupération ou non. Le doute est donc permis. Cela a été montré par une étude²⁵⁹ menée sur 15 participants ayant indiqué avoir récupéré spontanément sans aucun traitement et 15 contrôles. Au sein du groupe ayant témoigné d'une récupération spontanée, neuf participants (60%) ont indiqué "qu'ils avaient toujours tendance à bégayer" (p. 826). Des observateurs indépendants ont visionné des vidéos des participants. Pour le groupe contrôle, 84% des observateurs ont jugé que le locuteur "n'avait jamais bégayé", mais pour le groupe récupération, seuls 57% des observateurs ont émis ce jugement. Tous ces éléments soulèvent la possibilité qu'un pourcentage de ceux indiquant avoir récupéré spontanément pourraient en réalité toujours présenter un bégaiement léger non significatif sur le plan clinique. Plus important encore peut-être, les chercheurs font l'hypothèse tacite que la récupération spontanée renvoie à l'absence des problèmes de fluence associés au bégaiement et présentés dans la Leçon Une. Pourtant, une étude²⁶⁰ portant sur 254 adultes a mis en évidence que les personnes qui bégayaient ne voyaient pas forcément les choses ainsi. S'agissant de récupération, celles-ci mettaient l'accent sur l'absence d'effets cognitifs et émotionnels associés au bégaiement, sur la capacité à communiquer et sur la prise de contrôle sur le trouble.

Définir la récupération

Comme on va le voir, il est essentiel pour la pratique clinique de savoir combien d'enfants récupèrent sans aucun traitement. Mais la mise en garde sur la récupération spontanée qui donne peut-être le plus à réfléchir provient d'une étude²⁶¹ qui illustre que savoir cela dépend de la façon dont on définit la récupération spontanée. Le Tableau 1 de cette étude présente des données relatives à la récupération spontanée issues de 23 études longitudinales, allant de 6.3% à 94.0%, avec une médiane de 66.7%. Evidemment, ces résultats hétérogènes n'ont pas la moindre utilité fonctionnelle, et pour mieux les comprendre les chercheurs ont étudié 38 enfants d'âge préscolaire en deux occasions, à sept ans d'intervalle. Une première fois au moment du bégaiement, entre l'âge de 2 à 5 ans, puis à nouveau lorsqu'ils avaient entre 9 et 13 ans. Quatre critères permettant de distinguer la récupération du bégaiement ont été appliqués, et les taux de récupération qui en résultent sont présentés dans le tableau.

CRITÈRE	TAUX DE RÉCUPÉRATION
(1) Moins de 3.0%SB au sein d'échantillons de parole en vidéo	94.7%
(2) Deux orthophonistes experts objectivent l'absence de bégaiement au sein des échantillons vidéo et les parents sont d'accord pour dire qu'il y a eu récupération	71.7%
(3) Critère 2 plus auto-évaluation de récupération de la part de l'enfant	55.3%
(4) Critère 3 plus 0%SB au sein des échantillons de parole en vidéo	13.2%

En bref, il n'est pas du tout valide de déterminer la récupération spontanée sur la base de comptage du bégaiement dans des échantillons vidéo, et cela surestime nettement le taux de récupération. Une validité maximale est obtenue en demandant aux enfants s'ils pensent avoir récupéré. Le critère le plus strict inclut de procéder ainsi et exige également une absence totale de bégaiement dans les échantillons de parole. Au sein de ce tableau, l'information la plus utile sur le plan clinique est probablement que 7 ans après avoir présenté un bégaiement précoce à l'âge préscolaire, environ la moitié des enfants semblent avoir cessé de bégayer d'après les orthophonistes ayant analysé leurs échantillons de parole et d'après les retours des enfants concernés et de leurs parents.

Ces études sont en accord avec d'autres travaux de recherche. Une étude²⁶² portant sur 15 enfants d'âge préscolaire ayant réalisé un suivi 9 ans après le diagnostic initial a fait état de 73% de récupération sur la base des seules mesures de parole, mais ce taux a chuté jusqu'à 60% lorsqu'on a demandé aux enfants s'ils avaient récupéré. Le bon sens clinique à tirer de tout cela a été mis en lumière dans une étude sur 16 enfants²⁶³ suivis sur une durée moyenne de 19 mois après l'apparition du bégaiement. Les parents ont indiqué que quatre des enfants avaient récupéré à ce moment-là, mais d'après le jugement des cliniciens concernant la présence de bégaiement dans les échantillons de parole, on pouvait considérer qu'un seul enfant avait récupéré. En d'autres termes, le fait de se fier uniquement au ressenti des parents pourraient mener à des faux négatifs en ce qui concerne la présence de bégaiement à l'âge préscolaire. Comme les auteurs l'indiquent en conclusion,

les indications parentales relatives à la récupération spontanée durant les années préscolaires ne devraient pas être prises au pied de la lettre ; elles devraient plutôt être confirmées ou infirmées par un orthophoniste à partir d'au moins un enregistrement audio ou vidéo représentatif de la parole conversationnelle quotidienne de l'enfant concerné. (p. 8)²⁶³

Etudes prospectives sur la récupération spontanée chez des enfants plus âgés

Les cohortes les plus importantes

La première étude prospective sur la récupération a été l'étude des 1000 familles²³⁰, qui a indiqué que sur 43 enfants qui bégayaient, 34 (79%) avaient récupéré à l'âge de 16 ans. Il n'y avait aucune indication d'antécédents de traitement. Cependant, comme noté précédemment, il y a des raisons d'être prudent vis-à-vis des résultats de cette cohorte.

L'étude prospective la plus célèbre sur la récupération spontanée est l'Illinois Early Childhood Stuttering Project²⁶⁴, qui a suivi 84 enfants pendant 4 ans après l'apparition de bégaiement. 74% auraient récupéré spontanément.²⁶⁵ Bien que les parents "aient été informés des services de soin orthophoniques disponibles au niveau local" et que "les parents ont décidé si et quand leur enfant bénéficierait d'un traitement du bégaiement" (p. 1101)²⁶⁵, l'article ne fournit aucune information détaillée sur le traitement dont ont bénéficié les enfants ayant récupéré.

Le groupe de l'Illinois a rendu compte de résultats issus d'une autre cohorte de 81 enfants²⁶⁶, parmi lesquels 58 ont été retenus pour une étude menée 4 à 5 ans après l'apparition du bégaiement. À ce moment-là, 39 ont été indiqués comme ayant récupéré et 19 comme présentant un bégaiement persistant, soit un taux de récupération de 67%. L'article ne contient aucune mention d'antécédents de traitement pour ces enfants. La première étude Bornholm²³³ a indiqué que, sur les 51 enfants qui bégayaient à l'âge de 3 ans, 36 (71%) avaient récupéré. Là encore, aucune information n'a été fournie sur les antécédents de traitement des enfants ayant récupéré.

Une étude sur la récupération spontanée à 7 ans menée sur la cohorte ELVS²⁶⁷ a présenté des données relatives à la récupération pour une proportion des enfants recrutés à l'âge de 2 ans. Sur 181 enfants ayant présenté un bégaiement confirmé à l'âge de 4 ans, 103 ont été étudiés à l'âge de 7 ans et 67 avaient récupéré. Cela a donné lieu à un taux de récupération de 65% à 7 ans. Au sein de cette cohorte à 7 ans, 39 parents ont fourni des indications à propos de la prise en charge du bégaiement. Pour 17% des enfants avec bégaiement persistant, une intervention durant les premières années de vie a été signalée. Une moindre proportion de parents d'enfants ayant récupéré (13%) ont indiqué que leur enfant avait reçu un traitement.

Au Royaume-Uni, une importante étude de cohorte issue de la Twins Early Development Study¹³⁵ a soumis un questionnaire aux parents lorsque leur enfant avait 2,3,4 puis 7 ans, leur demandant si celui-ci bégayait. En gardant à l'esprit les limites des compte-rendus parentaux, au moins deux de ces évaluations ont fait état de bégaiement indiqué pour 1085 enfants, dont 950 (88%) semblent avoir récupéré spontanément. Là encore, aucune donnée relative à des antécédents de traitement n'a été mentionnée.

De plus petites cohortes

Une étude portant sur 23 enfants présentant un bégaiement précoce²⁶⁸ a indiqué que 16 d'entre eux (70%) avait récupéré 6 ans plus tard. Là encore cependant, aucun détail n'est mentionné concernant les éventuels antécédents de traitement. Une étude portant sur 22 enfants²⁶⁹ avec un âge moyen de 4.2 ans a indiqué que 15 d'entre eux (68%) avaient récupéré sur une période de 2 ans. Après la première année, "les parents avaient le choix : soit leur enfant était simplement observé et testé, soit il recevait un traitement" (p. 112), mais aucune information n'est fournie sur le nombre d'enfants ayant reçu un traitement.

L'étude prospective mentionnée précédemment et portant sur 15 enfants avec bégaiement précoce²⁶² les a suivis du diagnostic jusque 9 ans plus tard, et a indiqué que 11 d'entre eux (73%) avaient récupéré. Cette étude comporte deux aspects innovants. D'une part, des rapports de traitements complets ont été présentés, et tous les enfants sauf un avaient reçu un traitement depuis leur suivi. Cela a souligné l'impossibilité de distinguer la récupération spontanée de la récupération grâce à un traitement au moyen de ce type d'étude. D'autre part, les auteurs ont demandé aux enfants s'ils pensaient avoir récupéré, ce qui a montré que seuls six d'entre eux (60%) avaient peut-être récupéré.

Une autre étude²⁷⁰ vaut la peine d'être mentionnée, bien qu'il ne s'agisse pas d'une étude prospective mais d'une étude rétrospective portant sur des enfants ayant reçu plus tôt un diagnostic de bégaiement. Sur les 15 cas âgés de 2 à 5 ans, 12 (80%) avaient récupéré à l'âge de 7 ans, bien qu'aucun antécédent de traitement ne soit mentionné.

En ce qui concerne la récupération spontanée, la seule donnée prospective discordante²⁷¹ est issue d'une étude de suivi de 22 enfants avec bégaiement précoce, qui avaient été diagnostiqués en clinique et dont les parents avaient décliné le traitement. Huit d'entre eux étaient âgés de moins de 6 ans au moment de l'évaluation et tous ont reçu un diagnostic de bégaiement 6 à 8 ans plus tard. À la lumière de la problématique de l'absence ou de la présence de traitement dans les études sur la récupération spontanée, dont on a parlé précédemment, il est curieux qu'il s'agisse là de la seule étude comportant des informations sur les antécédents de traitement ; aucun des huit enfants n'a reçu de traitement et aucun n'a récupéré.

Conclusions

Considérés ensemble, ces résultats suggèrent qu'après la survenue du bégaiement au cours des premières années de vie, environ deux tiers des enfants récupéreront plus tard spontanément. Cependant, il reste encore à déterminer de façon fiable le nombre exact d'enfants qui récupèrent, et le moment où ils récupèrent. Dans l'ensemble, les données relatives à la récupération spontanée sont faussées par l'absence d'informations sur les antécédents de traitement des enfants ayant récupéré. Il est également problématique qu'on ne sache pas du tout si les parents des enfants de ces études sur la récupération ont fourni des réponses thérapeutiques au bégaiement de leur enfant.

Etudes prospectives sur la récupération spontanée après bégaiement précoce*Pourquoi est-ce important ?*

Les Leçons Six et Sept montrent en quoi les mérites de l'intervention précoce appliquée au bégaiement sont apparus de plus en plus clairement en cours des dernières décennies. Il est donc à présent évident qu'un traitement efficace doit être mis en place durant cette période. Les cliniciens ne peuvent pas attendre plusieurs années dans l'espoir que la récupération spontanée finisse par arriver. Cela étant, il est essentiel de prendre en considération les informations relatives au taux de récupération durant les premières années de vie dans le cadre de la prise de décision clinique, comme on l'évoquera dans la Leçon Sept.

Quatre sources de données

Des données issues de l'Illinois Project²⁶⁵ fournissent des informations sur le sujet. L'âge moyen des 84 enfants de cette étude était de 40 mois au moment du recrutement. Le Tableau 4 (p. 1105) de l'article montre que cinq enfants (8.1%) avaient récupéré 12 à 17 mois après avoir été recrutés.

Le rapport ELVS sur les enfants de 4 ans⁶² indiquait que sur 142 enfants, 9 (6.3%) avaient récupéré dans l'année suivant la survenue du bégaiement. Toutefois, ce résultat provient d'une cohorte communautaire. Il est possible que les enfants de cette population qui auraient été amenés à la clinique auraient un plus haut taux de récupération durant la première année post survenue du bégaiement.

Un essai clinique randomisé contrôlé portant sur le traitement du bégaiement précoce²⁷² a également fourni des indications sur ce que pourrait être le taux de récupération peu après la survenue du bégaiement. L'essai comportait un groupe contrôle de 25 enfants qui n'ont pas reçu de traitement pendant 9 mois. Trois de ces enfants (12%) ont semblé récupérer durant cette période. Une limite de cet ensemble de données est qu'il n'a pas été conçu comme une étude épidémiologique, et n'avait donc pas assez d'enfants pour parvenir à des conclusions certaines. Sa force était toutefois de porter sur un groupe d'enfants exclusivement clinique.

Seize enfants (moyenne d'âge de 36 mois) ayant consulté en clinique²⁶³ ont été étudiés pendant 19 mois en moyenne. Ils n'ont reçu aucun traitement durant cette période. La récupération d'un des enfants (6.3%) seulement a été confirmée par ses parents et par l'orthophoniste.

Conclusions

Sur la base de ces études, il semble raisonnable de conclure que le taux de récupération spontanée survenant entre 9 et 18 mois après l'apparition du bégaiement ne s'élève pas à plus de 10%. En d'autres termes, il semble qu'il y ait des chances de récupération spontanée dans l'année suivant l'apparition du bégaiement, mais que ces chances soient plutôt faibles. Ces estimations sont basées sur des échantillons issues de populations cliniques et de populations d'enfants tout-venant.

Peut-on prédire la récupération spontanée ?*Les antécédents familiaux rapportés*

Une revue de littérature¹²⁶ portant sur 21 études publiées entre 1937 et 2005 (Tableaux 3-5, p. 95) montre que 88% des familles d'enfants présentant un bégaiement "persistant" avaient signalé des antécédents familiaux de bégaiement. En revanche, seules 63% des familles dont l'enfant avait

"récupéré" avaient signalé ce type d'antécédents. On pourrait interpréter ces données en disant que des antécédents familiaux de bégaiement permettent de prédire si un enfant va récupérer (bien que l'on ignore dans quelle mesure). Une étude portant sur 1043 membres de la famille de 66 enfants avec bégaiement²⁷³ a rapporté une tendance génétique au niveau de la persistance et de la récupération du bégaiement. La grande cohorte de la Twins Early Development Study¹³⁵ mentionnée précédemment a répliqué ce résultat.

La cohorte ELVS (Early Language in Victoria Study)

L'étude ELVS sur les enfants de 4 ans²³⁹ a exploré différents indicateurs supposés qui pourraient expliquer la récupération spontanée dans l'année suivant la survenue du bégaiement. Le résultat le plus notable était que les garçons avaient de meilleures chances de récupération, avec un odds ratio de 1.5 (95% IC=1.1-2.1, $p=.02$). Cela signifie qu'on a estimé que les garçons avaient 1.5 fois plus de chances de récupérer comparé aux filles, et que l'intervalle plausible pour la valeur réelle de l'odds ratio se situerait entre 4.7 et 10.9 (avec 95% de certitude).[†] Aucune des filles n'a récupéré dans l'année suivant l'apparition du bégaiement, tandis que 10% des garçons ont récupéré. La curieuse association entre survenue du bégaiement et gemellité mise en avant par l'ELVS²³⁸ a été à nouveau retrouvée, avec un odds ratio de 3.3 pour la récupération des jumeaux (95% IC=1.4-7.4, $p=.005$). Ces résultats sont en accord avec la notion de lien génétique en rapport avec la récupération spontanée. L'étude a également fait un lien entre récupération et niveau d'éducation maternelle, avec de meilleures chances de récupérer lorsque la mère a un niveau BAC+3 ou plus. L'odds ratio était de 1.8 (95% IC=1.1-2.9, $p=.004$). Parmi les neuf enfants de l'étude ayant récupéré, quatre avaient bénéficié d'une aide professionnelle (un suivi orthophonique pour les quatre).

L'étude ELVS sur la récupération spontanée jusqu'à l'âge de 7 ans²⁶⁷ a inclus différents indicateurs : sexe, antécédents familiaux de bégaiement, habiletés langagières, tempérament, qualité de vie de l'enfant et cognition non verbale. Les enfants ayant récupéré avaient significativement plus de probabilités d'avoir de bonnes capacités langagières comparé aux autres. Les filles ayant un meilleur niveau de langage à 2 ans avaient un meilleur pronostic de récupération que les autres filles. L'odds ratio était de 7.1, avec un intervalle de confiance de 95% compris entre 1.3 et 37.9. Cela signifie, en résumé, que ce résultat devrait être considéré avec prudence, car un odds ratio faible d'une valeur de 1.3 ne serait pas particulièrement important sur le plan clinique. L'effet relatif aux habiletés langagières n'a pas été retrouvé chez les garçons. Aucun autre indicateur n'a été retrouvé. Parmi les enfants ayant récupéré, 13% avaient reçu un traitement du bégaiement.

Le Purdue Stuttering Project

Une étude menée par le Purdue Stuttering Project²⁷⁴ a porté sur 74 enfants avec bégaiement, avec un âge moyen de 57 mois au début de l'étude. Une évolution importante du développement syntaxique a été mise en évidence au cours de visites annuelles en clinique sur 3 ans, et analysée pour prédire la récupération spontanée à la fin de cette période. Un odds ratio de 11.1 (95% CI=1.9-65.4, $p<.01$) en faveur des enfants présentant un développement syntaxique net a été trouvé. Plusieurs réserves sont de mise dans l'interprétation de cette étude, en plus des réserves habituelles au vu d'un intervalle de confiance aussi large pour l'odds ratio. La première est que cela faisait plusieurs années que les enfants bégayaient au commencement de l'étude. Une autre réserve est que les résultats mis en évidence sont d'un intérêt purement théorique, car il n'est pas viable sur le plan clinique de surveiller les signes de récupération spontanée chez des enfants pendant 3 ans. Par ailleurs, l'étude n'indique pas combien d'enfants ayant récupéré avaient reçu un traitement. Plus important encore peut-être, les enfants présentant un bégaiement léger ont été considérés comme ayant récupéré ; il s'agit des enfants ayant reçu un score de 1, avec 0 = *normal* et 7 = *très sévère*. Ces problèmes ont suscité des débats autour de cet article. Quoiqu'il en soit, cette étude a le mérite d'avoir présenté l'idée que les

[†] Voir la Leçon Cinq pour plus de précisions concernant les odds ratios.

tendances développementales langagières (par opposition à des mesures statiques ponctuelles) pourraient être impliquées dans la prédiction de la récupération spontanée du bégaiement précoce.

Ces résultats sont en accord avec une étude menée sur la même cohorte²⁷⁵ sur des enfants de 65 mois, dont 19 ont récupéré et 13 ont présenté un bégaiement persistant. Pendant que les enfants regardaient des dessins animés, les données EEG d'un potentiel évoqué (N400) associé au traitement lexical de matériel visuel ont été collectées. L'analyse de la variance a montré que les enfants présentant un bégaiement persistant avaient un moindre développement du traitement sémantique. Cette étude présente toutefois le défaut retrouvé dans d'autres travaux sur cette cohorte, qui est qu'on a considéré que les enfants avec bégaiement léger avaient récupéré. Sur les 19 enfants du groupe récupération, 8 (42%) avaient reçu un traitement.

Une étude de moindre envergure menée par le Purdue Stuttering Project²⁷⁶ a étudié les prédicteurs de récupération spontanée chez 40 enfants avec bégaiement précoce et 25 contrôles. Les enfants ont été suivis pendant 38 mois en moyenne, jusqu'à un âge médian de 7 ans 11 mois. Les analyses de régression ont mis en évidence deux prédicteurs phonologiques de récupération significatifs : la production de consonnes et les capacités de répétition de non mots. Les odds ratio n'ont pas été indiqués. Aucune mesure de langage ne s'est révélée être un facteur prédictif efficace. La mise en garde que l'on vient d'évoquer pour l'autre étude sur cette cohorte²⁷⁴ s'applique ici aussi : les enfants présentant un bégaiement léger ont été classés comme ayant récupéré. Une mise en garde supplémentaire concernant l'interprétation de ces résultats serait que les auteurs ont indiqué que 27 membres du groupe bégaiement (68%) avaient reçu un traitement au moment de leur première évaluation. Ils ont signalé être incapables de s'adapter sur le plan statistique à ce possible facteur de confusion. Il est peut-être surprenant que les auteurs aient alors conclu que "ces résultats indiquent que les capacités articulatoires préscolaires devraient faire partie d'une évaluation complète permettant de déterminer le risque de bégaiement chronique" (p. 41).²⁷⁴

La cohorte de l'Illinois

Les deux études prospectives de l'Illinois ont contribué à établir des suggestions préliminaires sur le caractère prévisible de la récupération spontanée. La première cohorte²⁷⁷ a impliqué les capacités langagières et phonologiques, la génétique et certains types de moments de bégaiement comme des prédicteurs de récupération spontanée ou de persistance. Ceux-ci ont cependant été identifiés seulement comme des "prédicteurs prometteurs" (p. 51). La deuxième étude de cohorte de l'Illinois²⁴² portant sur 81 enfants a donné lieu à des suggestions similaires, ajoutant l'augmentation de la variabilité de déplacement de la mâchoire et le tempérament négatif comme prédicteurs de persistance du bégaiement précoce. Ces résultats ont toutefois été nuancés par l'affirmation que "ces résultats n'étaient pas définitifs" (p. 12).

La première étude de cohorte de l'Illinois a également mis au jour un autre résultat préliminaire relatif à un lien entre récupération spontanée et allaitement.²⁷⁸ 47 mères ont été étudiées de manière rétrospective : 30 dont l'enfant avait récupéré spontanément et 17 pour lesquelles ce n'était pas le cas. Les données ont montré un effet significatif sur le plan statistique pour les garçons, avec un odds ratio de 0.17, ce qui indique qu'être allaité pendant 1 an était associé à environ une chance sur 6 que le bégaiement persiste. L'étude n'a toutefois fourni aucune estimation d'intervalle de confiance pour l'odd ratio rapporté, ce qui rend le résultat difficile à interpréter. Quoi qu'il en soit, ce résultat peut être expliqué en termes d'apports nutritionnels en acides gras, en lien avec le développement du tissu neural. Les auteurs ont cependant fait preuve d'une prudence adaptée concernant la nature préliminaire de ces résultats.

Une petite cohorte

L'étude sur petite cohorte mentionnée précédemment²⁶⁸ a été menée sur 23 enfants avec bégaiement précoce et a produit des données sur les prédicteurs de récupération 6 ans plus tard.²⁷⁹ Pour les 16 enfants ayant récupéré (70%), une analyse de variance a été réalisée pour mettre en évidence un lien entre un moindre taux articulatoire et un langage maternel plus simple et une récupération spontanée 6 ans plus tard. Aucune précision n'a été apportée sur le plan des antécédents de traitement.

Prédire la récupération spontanée au moyen d'une taxinomie

Un groupe de chercheurs²⁸⁰ a confirmé l'incapacité de la taxinomie des Disfluences de Type Bégalement²⁸¹ à apporter quoi que ce soit à la faible valeur prédictive des mesures existantes relatives à la récupération des enfants de 3 et 4 ans. Ils ont donc fait part d'une étude portant sur des enfants avec bégalement âgés de 4 et 5 ans (N=47) et visant à identifier des prédicteurs de récupération à l'âge de 6-9 ans. Ils ont utilisé un algorithme complexe¹⁷ s'appuyant sur les Disfluences de Type Bégalement (le *Weighted Stuttering-Like Disfluency Score*) pour déterminer si la récupération pouvait être prédite chez les enfants de 4 et 5 ans. L'algorithme s'appuie sur les transcriptions codées d'échantillons de parole²⁸⁰ :

Le *weighted SLD* est calculé en additionnant les répétitions de PdM [*parties de mot*] et de SI [*syllabes individuelles*] émises sur 100 syllabes et en multipliant ensuite cette valeur par le nombre moyen d'UdR [*unités de répétition*] de PdM et de SI combinées. Le résultat obtenu est ajouté à deux fois la somme des blocages et des prolongations (tous deux désignés sous le terme de PD) [phonation disrythmique]. (p. 2559, italique ajouté par nos soins)

Les chercheurs ont indiqué des résultats détaillés relatifs à la sensibilité et la spécificité du *Weighted Stuttering-Like Disfluency score*. Pour les 29 enfants ayant récupéré, la sensibilité de l'index (la proportion de prédictions correctes) était de 83.3%, avec un score cut-off à 4.2. L'analyse de régression a montré une augmentation des chances de persistance du bégalement de 1.2 chaque fois que le *Weighted Stuttering-Like Disfluency score* augmentait d'un point.

Pourtant peut-être à controverse, les auteurs ont conclu que leurs résultats "fournissent des informations importantes aux cliniciens qui doivent prendre des décisions à partir du risque de persistance chez les EQB [*enfants qui bégaient*] âgés de 4 et 5 ans" (p. 2564) et que le *Weighted Stuttering-Like Disfluency score* devait "être inclus dans toute évaluation complète des EQB [*enfants qui bégaient*]" (p. 2564). Ces conclusions sont sans doute discutables, car elles impliquent que certains enfants de 4 et 5 ans ne devraient pas être pris en soins immédiatement pour leur bégalement, et qu'il faudrait plutôt repousser le traitement dans l'espoir qu'ils récupèrent spontanément. Cette problématique est présentée en détail dans la Leçon Dix.

Deux revues relatives à la récupération spontanée

Une revue systématique²⁸² sur le sujet a analysé 35 études dont les procédés méthodologiques ont été jugés acceptables. Un critère d'inclusion fondamental était la présence d'enfants avec bégalement et d'enfants contrôles. Plusieurs prédicteurs ont été déterminés, mais ils n'avaient pas fait l'objet d'une réplification indépendante. Quatre variables ont été identifiées en tant que prédicteurs de récupération dans le cadre du bégalement précoce ayant fait l'objet d'une réplification :

- (1) les habiletés phonologiques
- (2) le débit articulaire
- (3) le changement de pattern des disfluences [...]
- (4) la tendance en termes de sévérité du bégalement au-delà d'un an après l'apparition du bégalement (p. 1, numérotation ajoutée par nos soins)

Les auteurs ont conclu qu'il était trop tôt pour tirer des conclusions de ces travaux de recherche, à cause d'incohérences dans les méthodes employées. Ils ont conclu qu'il "était nécessaire de reproduire l'évaluation des facteurs identifiés de manière systématique avant d'amorcer leur utilisation en clinique" (p. 1). Concernant l'identification d'une forte diminution de sévérité du bégalement un an après la survenue du trouble comme prédicteur, les auteurs appellent à la prudence et précisent que :

[...] si l'on se fie au prédicteur de tendance de sévérité du bégalement, un écueil majeur est que ce facteur nécessite un temps d'attente d'un an pour prédire l'évolution du trouble. Dans le cas de la récupération précoce, la période de récupération se situera dans les 18 mois qui suivent la survenue du bégalement.
[...] une durée d'attente d'un an pour débiter l'intervention sur le bégalement

peut considérablement réduire les chances de réussite du programme d'intervention. (p. 9)²⁸²

Une autre revue²⁸³ de littérature sur le sujet, publiée la même année que la précédente, a inclus des enfants de moins de six ans présentant un bégaiement précoce, qui ont été suivis pendant au moins deux ans. Sur 11 cohortes, 41 études ont rempli les critères d'éligibilité et les critères méthodologiques. Les résultats ont montré que certaines variables permettaient de distinguer significativement les enfants qui avaient récupéré de ceux qui n'avaient pas récupéré. Ces derniers étaient plus susceptibles :

- (1) ... d'être de sexe masculin ;
- (2) d'avoir commencé à bégayer plus tard ;
- (3) d'avoir des antécédents familiaux connus de bégaiement [...]
- (4) de bégayer plus fréquemment et
- (5) d'obtenir des scores plus bas aux épreuves de précision phonologique et de langage sur les versants expressif et réceptif. (p. 11, numérotation ajoutée par nos soins)

Les auteurs ont noté que les tailles d'effet détectées étaient modestes, la plus importante correspondant à un ratio de risque de 1.9 pour les antécédents familiaux de bégaiement. Cela suggère que les enfants avec antécédents familiaux ont presque deux fois plus de chances de présenter un bégaiement persistant que les enfants sans antécédents familiaux. La taille d'effet suivante correspondait au sexe, les garçons ayant 1.5 fois plus de chances de présenter un bégaiement persistant que les filles. Venait ensuite l'âge de survenue du bégaiement, avec un âge moyen de survenue à 40 mois pour le groupe avec bégaiement persistant, contre 34 mois pour le groupe ayant récupéré.

Contrairement à l'étude précédente,²⁸² les auteurs ont indiqué que leurs résultats pouvaient s'appliquer à la pratique clinique, même s'ils ne pouvaient selon eux pas s'appliquer aux cas cliniques individuels. Ils ont affirmé que les résultats obtenus indiquaient la nécessité d'"évaluations complètes de la parole et du langage lorsque l'on travaille avec de jeunes enfants qui bégaiant" (p. 15), précisant que ces évaluations

[...] peuvent fournir un guide utile permettant aux cliniciens d'évaluer si un enfant présente des caractéristiques associées à un plus haut risque de persistance, en attendant que des scores cut-off démontrés de manière empirique soient disponibles. (p. 15)²⁸³

La récupération spontanée est-elle donc prévisible ?

La réponse courte à la question de savoir si la récupération spontanée est prévisible est sans doute la même que la réponse à la question de savoir si la survenue du bégaiement était prévisible. Sur le plan statistique, "oui", mais sur le plan de l'utilité clinique, "pas vraiment". Il semble raisonnable de conclure que les résultats de ces travaux de recherche ne peuvent pas être utilisés pour prédire avec la moindre certitude clinique si tel enfant donné va récupérer de son bégaiement précoce. Les données disponibles sont sérieusement compromises à cause des effets des traitements et des critères discutables de récupération du bégaiement précoce. Si l'on s'appuie sur les travaux de recherche existants, les taxinomies de comportements de bégaiement ont une faible valeur prédictive juste après la survenue du bégaiement, et par la suite leur valeur clinique est également discutable.

RÉSUMÉ

Le bégaiement précoce et le bégaiement persistant correspondent à des étapes développementales significatives du trouble. Diagnostiquer le bégaiement ne constitue généralement pas un défi clinique, car les adultes et les parents l'identifient habituellement de manière correcte. Il existe toutefois certains troubles que l'on peut potentiellement confondre avec le bégaiement. La littérature est ambiguë sur le sujet de la comorbidité entre troubles de la parole et du langage et bégaiement. La génétique est impliquée dans le bégaiement, bien qu'à ce jour on ne connaisse pas les détails de cette implication. Les enfants et les adultes qui bégaiant présentent des anomalies cérébrales structurelles et fonctionnelles au niveau des aires qui sous-tendent la production du langage ; le lien avec la cause du

trouble n'est cependant pas clair. Le bégaiement est un trouble fréquent, qui est extrêmement prévalent dans la petite enfance. Une base de données exhaustive montre que le bégaiement se situe à la troisième place ex aequo parmi une série de troubles développementaux. Son incidence cumulée sur 4 ans pourrait être de l'ordre d'un enfant sur 9. Le bégaiement apparaît tôt, de façon inattendue, imprévisible et souvent rapide. Entre deux tiers et trois quarts des enfants récupéreront plus tard, cependant la probabilité de récupération durant l'année suivant l'apparition du bégaiement est faible. Il n'est pas possible de prédire avec certitude si un enfant donné récupèrera ou non.

RÉFÉRENCES

- ¹ O'Brian, S., & Onslow, M. (2011). Clinical management of stuttering children and adults. *British Medical Journal*, 342, d3472.
- ² Ingham, R. J., & Cordes, A. K. (1999). On watching a discipline shoot itself in the foot: Some observations on current trends in stuttering treatment research. In C. Healey & N. Bernstein Ratner (Eds.), *Stuttering research and practice: Bridging the gap* (pp. 211–230). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- ³ Jones, M., Onslow, M., Packman, A., & Gebski, V. (2006). Guidelines for statistical analysis of percentage of syllables stuttered data. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49, 867–878.
- ⁴ Shames, G. H., & Beams, H. L. (1956). Incidence of stuttering in older age groups. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 21, 313–316.
- ⁵ Peters, H. F. M., & Starkweather, C. W. (1989). Development of stuttering throughout life. *Journal of Fluency Disorders*, 14, 303–321.
- ⁶ Bricker-Katz, G., Lincoln, M., & McCabe, P. (2009). The persistence of stuttering behaviors in older people. *Disability and Rehabilitation*, 31, 646–658.
- ⁷ Bricker-Katz, G., Lincoln, M., & McCabe, P. (2010). Older people who stutter: Barriers to communication and perceptions of treatment needs. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 45, 15–30.
- ⁸ Bricker-Katz, G., Lincoln, M., & McCabe, P. (2009). A life-time of stuttering: How emotional reactions to stuttering impact activities and participation in older people. *Disability and Rehabilitation*, 31, 1742–1752.
- ⁹ Manning, W. H., Dailey, D., & Wallace, S. (1984). Attitude and personality characteristics of older stutterers. *Journal of Fluency Disorders*, 9, 207–215.
- ¹⁰ Van Riper, C. (1982). *The nature of stuttering* (2nd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- ¹¹ Adams, M. R. (1977). A clinical strategy for differentiating the normally nonfluent child and the incipient stutterer. *Journal of Fluency Disorders*, 2, 141–148.
- ¹² Adams, M. R. (1980). The young stutterer: Diagnosis, treatment, and assessment of progress. *Seminars in Speech, Language, and Hearing*, 1, 289–299.
- ¹³ Cooper, E. B., & Cooper, C. S. (1985). *Cooper personalized fluency control therapy-revised*. Allen, TX: DLM Teaching Resources.
- ¹⁴ Shine, R., (1984). Assessment and fluency training with the young stutterer. In M. Peins (Ed.), *Contemporary approaches in stuttering therapy* (pp. 173–216). Boston: Little, Brown and Company.
- ¹⁵ Conture, E. G. (1997). Evaluating childhood stuttering. In R. F. Curlee & G. M. Siegel (Eds.), *Nature and treatment of stuttering: New directions* (2nd Ed., pp. 239–256). Boston, MA: Allyn & Bacon.
- ¹⁶ Ambrose, N. G., & Yairi, E. (1999). Normative disfluency data for early childhood stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 42, 895–909.
- ¹⁷ Pindzola, R. H., & White, D. T. (1986). A protocol for differentiating the incipient stutterer. *Language, Speech and Hearing Services in the Schools*, 17, 2–15.
- ¹⁸ Riley, G. D., & Riley, G. (1984). A component model for treating stuttering in children. In M. Peins (Ed.), *Contemporary approaches in stuttering therapy* (pp. 123–171). Boston, MA: Little, Brown and Company.
- ¹⁹ Curlee, R. F. (1980). A case selection strategy for young disfluent children. *Seminars in Speech, Language, and Hearing*, 1, 277–287.
- ²⁰ Gregory, H. H., & Hill, D. (1993). Differential evaluation-differential therapy for stuttering children. In R. F. Curlee (Ed.), *Stuttering and related disorders of fluency* (pp. 23–44). New York, NY: Thieme Medical Publishers.
- ²¹ Gordon, P. A., & Luper, H. L. (1992). The early identification of stuttering. I: Protocols. *American Journal of Speech Language Pathology*, 2, 43–53.
- ²² Gordon, P. A., & Luper, H. L. (1992). The early identification of beginning stuttering II: Problems. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 1, 49–55.

- ²³ Onslow, M., Packman, A., & Payne, P. (2007). Clinical identification of early stuttering: Methods, issues and future directions. *Asia Pacific Journal of Speech, Language and Hearing*, 10, 15–31.
- ²⁴ Johnson, K. N., Karrass, J., Conture, E. G., & Walden, T. (2009). Influence of stuttering variation on talker group classification in preschool children: Preliminary findings. *Journal of Communication Disorders*, 42, 195–210.
- ²⁵ Einarsdottir, J., & Ingham, R. J. (2009). Does language influence the accuracy of judgments of stuttering in children? *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52, 766–779.
- ²⁶ Yaruss, J. S. (1997). Clinical implications of situational variability in preschool children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 22, 187–203.
- ²⁷ Curlee, R. F. (2007). Identification and case selection guidelines for early childhood stuttering. In E. G. Conture, & R. F. Curlee (Eds), *Stuttering and related disorders of fluency* (3rd ed) (pp. 3–22). New York, NY: Thieme.
- ²⁸ Yairi, E., & Ambrose, N. G. (2005). *Early childhood stuttering for clinicians by clinicians*. Austin, TX: Pro-Ed.
- ²⁹ Winters, K. L., & Byrd, C. T. (2020). Pediatrician referral practices for children who stutter. *American Journal of Speech-Language Pathology*. Advance online publication. https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-19-00058
- ³⁰ Van Borsel, J., & de Britto Pereira, M. M. (2005). Assessment of stuttering in a familiar versus an unfamiliar language. *Journal of Fluency Disorders*, 30, 109–124.
- ³¹ Humphrey, B. D. (2004). Judgments of disfluency in a familiar vs. an unfamiliar language. In A. Packman, A. Meltzer, & H. M. Peters (Eds): *Theory, Research and Therapy in Fluency Disorders: Proceedings of the Fourth World Congress of Fluency Disorders* (pp. 423–427). Nijmegen, The Netherlands: Nijmegen University Press.
- ³² Byrd, C. T., Bedore, L. M., & Ramos, D. (2015). The disfluent speech of bilingual Spanish–English children: Considerations for differential diagnosis of stuttering. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 46, 30–43.
- ³³ Lee, A. S., Robb, M. P., Ormond, T., & Blomgren, M. (2014). The role of language familiarity in bilingual stuttering assessment. *Clinical linguistics & phonetics*, 28, 723–740.
- ³⁴ Byrd, C. T., Watson, J., Bedore, L. M., & Mullis, A. (2015). Identification of stuttering in bilingual Spanish-English-speaking children. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders*, 42, 72–87.
- ³⁵ Byrd, C. T. (2018). Assessing bilingual children: Are their disfluencies indicative of stuttering or the by-product of navigating two languages? *Seminars in Speech and Language*, 39, 324–332.
- ³⁶ Wallace, I. F., Berkman, N. D., Watson, L. R., Coyne-Beasley, T., Wood, C. T., Cullen, K., & Lohr, K. N. (2015). Screening for speech and language delay in children 5 years old and younger: A systematic review. *Pediatrics*, 136, e448–e462.
- ³⁷ Riley, G. D., & Riley, J. (1989). Physician's screening procedure for children who may stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 14, 57–66.
- ³⁸ Yaruss, J. S., LaSalle, L. R., & Conture, E. G. (1998). Evaluating stuttering in young children: Diagnostic data. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 7, 62–76.
- ³⁹ Nippold, M. A. (1990). Concomitant speech and language disorders in stuttering children: A critique of the literature. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55, 51–60.
- ⁴⁰ Nippold, M. A. (2001). Phonological disorders and stuttering in children: What is the frequency of co-occurrence? *Clinical Linguistics and Phonetics*, 15, 219–228.
- ⁴¹ Nippold, M. A. (2004). Phonological and language disorders in children who stutter: Impact on treatment recommendations. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 18, 145–159.
- ⁴² Arndt, J., & Healey, E. C. (2001). Concomitant disorders in school-age children who stutter. *Language, Speech and Hearing Services in the Schools*, 32, 68–78.
- ⁴³ Blood, G. W., Ridenour, V. J., Qualls, C. D., & Hammer, C. S. (2003). Co-occurring disorders in children who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 36, 427–448.
- ⁴⁴ Clark, C. E., Conture, E. G., Walden, T. A., & Lambert, W. E. (2013). Speech sound articulation abilities of preschool-age children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 38, 325–341.
- ⁴⁵ Ambrose, N. G., Yairi, E., Loucks, T. M., Seery, C. H., & Throneburg, R. (2015). Relation of motor, linguistic and temperament factors in epidemiologic subtypes of persistent and recovered stuttering: Initial findings. *Journal of Fluency Disorders*, 45, 12–26.

- ⁴⁶ Sasisekaran, J. (2014). Exploring the Link between stuttering and phonology: A Review and implications for treatment. *Seminars in Speech and Language, 35*, 95–113.
- ⁴⁷ Unicom, R., Hewat, S., Spencer, E., & Harrison, E. (2013). Clinicians' management of young children with co-occurring stuttering and speech sound disorder. *International Journal of Speech-Language Pathology, 15*, 441–452.
- ⁴⁸ Anderson, J. D., Pellowski, M. W., & Conture, E. G. (2005). Childhood stuttering and dissociations across linguistic domains. *Journal of Fluency Disorders, 30*, 219–253.
- ⁴⁹ Coulter, C. E., Anderson, J. D., & Conture, E. G. (2009). Childhood stuttering and dissociations across linguistic domains: A replication and extension. *Journal of Fluency Disorders, 34*, 257–278.
- ⁵⁰ Byrd, K., & Cooper, E. B. (1989). Expressive and receptive language skills in stuttering children. *Journal of Fluency Disorders, 14*, 121–126.
- ⁵¹ Bernstein Ratner, N. (1998). Linguistic and perceptual characteristics of children at stuttering onset. In E. C. Healey and H. F. M. Peters (Eds.), *Proceedings of the Second World Congress on Fluency Disorders* (pp. 3–6). The Netherlands: Nijmegen University Press.
- ⁵² Ratner, N. B., & Silverman, S. (2000). Parental perceptions of children's communicative development at stuttering onset. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 43*, 1252–1263.
- ⁵³ Anderson, J. D., & Conture, E. G. (2000). Language abilities of children who stutter: A preliminary study. *Journal of Fluency Disorders, 25*, 283–304.
- ⁵⁴ Silverman, S., Bernstein Ratner, N. (2002). Measuring lexical diversity in children who stutter: Application of *vocd*. *Journal of Fluency Disorders, 27*, 289–304.
- ⁵⁵ Ntouri, K., Conture, E. G., & Lipsey, M. W. (2011). Language abilities of children who stutter: A meta-analytical review. *American Journal of Speech-Language Pathology, 20*, 163–179.
- ⁵⁶ Ryan, B. (1992). Articulation, language, rate, and fluency characteristics of stuttering and nonstuttering preschool children. *Journal of Speech and Hearing Research, 35*, 333–342.
- ⁵⁷ Choo, A. L., Burnham, E., Hicks, K., & Chang, S. E. (2016). Dissociations among linguistic, cognitive, and auditory-motor neuroanatomical domains in children who stutter. *Journal of Communication Disorders, 61*, 29–47.
- ⁵⁸ Kadi-Hanifi, K., & Howell, P. (1992). Syntactic analysis of the spontaneous speech of normally fluent and stuttering children. *Journal of Fluency Disorders, 17*, 151–170.
- ⁵⁹ Bajaj, A. (2007). Analysis of oral narratives of children who stutter and their fluent peers: Kindergarten through second grade. *Clinical Linguistics and Phonetics, 21*, 227–245.
- ⁶⁰ Watkins, R. V., Yairi, E., & Ambrose, N. G. (1999). Early childhood stuttering III: Initial status of expressive language abilities. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 42*, 1125–1135.
- ⁶¹ Watkins, R. V., & Yairi, E. (1997). Language production abilities of children whose stuttering persisted or recovered. *Journal of Speech, Language and Hearing Research, 40*, 385–399.
- ⁶² Reilly, S., Onslow, M., Packman, A., Cini, E., Conway, L., Ukoumunne, O. C., Bavin, E. L., Prior, M., Eadie, P., Block, S., Wake, M. (2013). Natural history of stuttering to 4 years of age: A prospective community-based study. *Pediatrics, 132*, 460–467.
- ⁶³ Watts, A., Eadie, P., Block, S., Mensah, F., & Reilly, S. (2015). Language ability of children with and without a history of stuttering: A longitudinal cohort study. *International Journal of Speech-Language Pathology, 17*, 86–95.
- ⁶⁴ Nippold, M. A. (2012). Stuttering and language ability in children: Questioning the connection. *American Journal of Speech-Language Pathology, 21*, 183–196.
- ⁶⁵ Nippold, M. A. (2019). Language development in children who stutter: A review of recent research. *International Journal of Speech-Language Pathology, 21*, 368–376.
- ⁶⁶ Choo, A. L., & Smith, S. (2020). Bilingual children who stutter: Convergence, gaps and directions for research. *Journal of Fluency Disorders, 105*741.
- ⁶⁷ Gahl, S. (2020). Bilingualism as a purported risk factor for stuttering: A close look at a seminal study (Travis et al., 1937). *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. Advance online publication. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-20-00364

- ⁶⁸ Travis, L. E., Johnson, W., & Shover, J. (1937). The relation of bilingualism to stuttering: A survey of the East Chicago, Indiana, schools. *Journal of Speech Disorders*, 2, 185–189.
- ⁶⁹ Langevin, M., Schneider, P., Packman, A., & Onslow, M. (2018). Exploring how preschoolers who stutter use spoken language during free play: A feasibility study. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 21, 646–654.
- ⁷⁰ Healey, E. C., & Reid, R. (2003). ADHD and stuttering: A tutorial. *Journal of Fluency Disorders*, 28, 79–93.
- ⁷¹ Arndt, J., & Healey, E. C. (2001). Concomitant disorders in school-age children who stutter. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 32, 68–78.
- ⁷² Riley, G., & Riley, J. (2000). A revised component model for diagnosing and treating children who stutter. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders*, 27, 188–199.
- ⁷³ Donaher, J., & Richels, C. (2012). Traits of attention deficit/hyperactivity disorder in school-age children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 242–252.
- ⁷⁴ Felsenfeld, S., van Beijsterveldt, C. E. M., & Boomsma, D. I. (2010). Attentional regulation in young twins with probable stuttering, high nonfluency, and typical fluency. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 53, 1147–1166.
- ⁷⁵ Druker, K., Hennessey, N., Mazzucchelli, T., & Beilby, J. (2018). Elevated attention deficit hyperactivity disorder symptoms in children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 59, 80–90.
- ⁷⁶ Alm, P. A., & Risberg, J. (2007). Stuttering in adults: The acoustic startle response, temperamental traits, and biological factors. *Journal of Communication Disorders*, 40, 1–41.
- ⁷⁷ Tichenor, S. E., Johnson, C. A., & Yaruss, J. S. (2021). A preliminary investigation of attention-deficit/hyperactivity disorder characteristics in adults who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 64, 839–853.
- ⁷⁸ Biederman, J., Faraone, S. V., Spencer, T., Wilens, T., Norman, D., Lapey, K. A., Mick, E., Lehman, B. K., & Doyle, A. (1993). Patterns of psychiatric comorbidity, cognition, and psychosocial functioning in adults with attention deficit hyperactivity disorder. *The American Journal of Psychiatry*, 150, 1792–1798.
- ⁷⁹ Seery, C. H. (2005). Differential diagnosis of stuttering for forensic purposes. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 14, 284–297.
- ⁸⁰ Bloodstein, O. (1988). Verification of stuttering in a suspected malingerer. *Journal of Fluency Disorders*, 13, 83–88.
- ⁸¹ Shirkey, E. A. (1987). Forensic verification of stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 12, 197–203.
- ⁸² Bloodstein, O. (1970). Stuttering and normal nonfluency: A continuity hypothesis. *British Journal of Disorders of Communication*, 5, 30–39.
- ⁸³ MacDonald, J. D., & Martin, R. R. (1973). Stuttering and disfluency as two reliable and unambiguous response classes. *Journal of Speech and Hearing Research*, 16, 691–699.
- ⁸⁴ Bloodstein, O. (1974). Continuity, overlap, and ambiguity in stuttering: A reaction to MacDonald and Martin (1973). *Journal of Speech and Hearing Research*, 17, 748–750.
- ⁸⁵ Martin, R., & MacDonald, J. (1974). In reply to Bloodstein. *Journal of Speech and Hearing Research*, 17, 750–751.
- ⁸⁶ Curlee, R. F. (1981). Observer agreement on disfluency and stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 24, 595–600.
- ⁸⁷ 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, 118–136.
- ⁸⁸ Borsel, J. (2014). Acquired stuttering: A note on terminology. *Journal of Neurolinguistics*, 27, 41–49.
- ⁸⁹ Weiner, A. E. (1981). A case of adult onset of stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 6, 181–186.
- ⁹⁰ Attanasio, J. S. (1987). A case of late-onset or acquired stuttering in adult life. *Journal of Fluency Disorders*, 12, 287–290.
- ⁹¹ Ward, D. (2010). Sudden onset stuttering in an adult: Neurogenic and psychogenic perspectives. *Journal of Neurolinguistics*, 23, 511–517.
- ⁹² Deal, J. L., & Doro, J. M. (1987). Episodic hysterical stuttering. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 52, 299–300.
- ⁹³ Deal, J. L. (1982). Sudden onset of stuttering: A case report. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 47, 301–304.

- ⁹⁴ Mahr, G., & Leith, W. (1992). Psychogenic stuttering of adult onset. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 283–286.
- ⁹⁵ Roth, C. R., Aronson, A. E., & Davis, L. J. (1989). Clinical studies in psychogenic stuttering of adult onset. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54, 634–646.
- ⁹⁶ Helm-Estabrooks, N., & Hotz, G. (1998). Sudden onset of "stuttering" in an adult: Neurogenic or psychogenic? *Seminars in Speech and Language*, 19, 23–29.
- ⁹⁷ Market, K. E., Montague, J. C., Buffalo, M. D., & Drummond, S. S. (1990). Acquired stuttering: Descriptive data and treatment outcome. *Journal Of Fluency Disorders*, 15, 21–33.
- ⁹⁸ Binder, L. M., Spector, J., & Youngjohn, J. R. (2012). Psychogenic stuttering and other acquired nonorganic speech and language abnormalities. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 27, 557–568.
- ⁹⁹ Dworkin, J. P., Culatta, R. A., Abkarian, G. G., & Meleca, R. J. (2002). Laryngeal anesthetization for the treatment of acquired disfluency: A case study. *Journal of Fluency Disorders*, 27, 215–226.
- ¹⁰⁰ Baumgartner, J., & Duffy, J. R. (1997). Psychogenic stuttering in adults with and without neurologic disease. *Journal of Medical Speech Language Pathology*, 5, 75–96.
- ¹⁰¹ Almada, A., Simoes, R., Constante, M., Casquinha, P., & Heitor, M. J. (2016). Psychogenic stuttering: A case and review. *European Psychiatry*, 33, S386–S387.
- ¹⁰² Nagendrappa, S., Sreeraj, V. S., & Venkatasubramanian, G. (2019). "I stopped hearing voices, started to stutter" A case of clozapine-induced stuttering. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 41, 97.
- ¹⁰³ Roth, C. R., Cornis-Pop, M., & Beach, W. A. (2015). Examination of validity in spoken language evaluations: Adult onset stuttering following mild traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, 36, 415–426.
- ¹⁰⁴ Lundgren, K., Helm-Estabrooks, N., & Klein, R. (2010). Stuttering following acquired brain damage: A review of the literature. *Journal of Neurolinguistics*, 23, 447–454.
- ¹⁰⁵ Luc, F., Theys, C., & Jokel, R. (2017). Stroke-related acquired neurogenic stuttering. In P. Coppens & J. Patterson (Eds.), *Aphasia rehabilitation: Clinical challenges* (pp. 173–202). Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning.
- ¹⁰⁶ Cruz, C., Amorim, H., Beca, G., & Nunes, R. (2018). Neurogenic stuttering: A review of the literature. *Revista de Neurologia*, 66, 59–64.
- ¹⁰⁷ Max, L., Kadri, M., Mitsuya, T., & Balasubramanian, V. (2019). Similar within-utterance loci of dysfluency in acquired neurogenic and persistent developmental stuttering. *Brain and Language*, 189, 1–9.
- ¹⁰⁸ Van Borsel, J., & Taillieu, C. (2001). Neurogenic stuttering versus developmental stuttering: An observer judgement study. *Journal of Communication Disorders*, 34, 385–395.
- ¹⁰⁹ Theys, C., van Wieringen, A., Sunaert, S., Thijs, V., & De Nil, L. F. (2011). A one year prospective study of neurogenic stuttering following stroke: Incidence and co-occurring disorders. *Journal of Communication Disorders*, 44, 678–687.
- ¹¹⁰ Cherry, J. C., & Gordon, K. E. (2017). Stuttering as a symptom of concussion: Confirmation of association using nontraditional information sources. *Pediatric Emergency Care*, 33, e137–e139.
- ¹¹¹ Lasalle, L. R., & Wolk, L. (2011). Stuttering, cluttering, and phonological complexity: Case studies. *Journal of Fluency Disorders*, 36, 285–289.
- ¹¹² Van Zaalen-op 't Hof, Y., Wijnen, F., & De Jonckere, P. H. (2009). Differential diagnostic characteristics between cluttering and stuttering—Part one. *Journal of Fluency Disorders*, 34, 137–154.
- ¹¹³ Ward, D., & Scott, K. S. (2011). *Cluttering: A handbook of research, intervention and education*. New York, NY: Psychology Press.
- ¹¹⁴ Ward, D., Connally, E. L., Pliatsikas, C., Bretherton-Furness, J., & Watkins, K. E. (2015). The neurological underpinnings of cluttering: Some initial findings. *Journal of Fluency Disorders*, 43, 1–16.
- ¹¹⁵ Ludolph, A. G., Roessner, V., Münchau, A., Müller-Vahl, K. (2012). Tourette syndrome and other tic disorders in childhood, adolescence and adulthood. *Deutsches Ärzteblatt International*, 109, 821–288.
- ¹¹⁶ Richer, F., Daghfal, R., Rouleau, G. A., Lespérance, P., & Chouinard, S. (2015). Clinical features associated with an early onset in chronic tic disorders. *Psychiatry Research*, 230, 745–748.

- ¹¹⁷ Grim, K. K., Phillips, G. D., & Renner, D. R. (2015). Dysarthria and stutter as presenting symptoms of late-onset Tay-Sachs disease in three siblings. *Movement Disorders Clinical Practice*, 2, 289–290.
- ¹¹⁸ Picillo, M., Vincos, G. B., Sammartino, F., Lozano, A. M., & Fasano, A. (2017). Exploring risk factors for stuttering development in Parkinson disease after deep brain stimulation. *Parkinsonism and Related Disorders*, 38, 85–89.
- ¹¹⁹ Kraft, S. J., & Yairi, E. (2011). Genetic bases of stuttering: The state of the art, 2011. *Folia Phoniatrica et Logopedica*, 64, 34–47.
- ¹²⁰ Yairi, E., & Ambrose, N. (2013). Epidemiology of stuttering: 21st century advances. *Journal of Fluency Disorders*, 38, 66–87.
- ¹²¹ The Dana Foundation (2016). *Seeking clues to stuttering deep within the brain*. Retrieved from http://dana.org/News/Seeking_Clues_to_Stuttering_Deep_Within_the_Brain/
- ¹²² Kang, C., Drayna, D. (2012). A role for inherited metabolic deficits in persistent developmental stuttering. *Molecular Genetics and Metabolism*, 107, 276–280.
- ¹²³ Kang, C. (2015). Recent advances in genetic studies of stuttering. *Journal of Genetic Medicine*, 12, 19–24.
- ¹²⁴ Frigerio-Domingues, C., & Drayna, D. (2017). Genetic contributions to stuttering: the current evidence. *Molecular Genetics and Genomic Medicine*, 5, 95–102.
- ¹²⁵ Drayna, D., & Kang, C. (2011). Genetic approaches to understanding the causes of stuttering. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 3, 374–380.
- ¹²⁶ Bloodstein, O., & Bernstein Ratner, N. (2008). *A handbook on stuttering* (6th ed.). Clifton Park, NY: Delmar.
- ¹²⁷ Gray, M. (1940). The X family: A clinical and laboratory study of a “stuttering” family. *Journal of Speech Disorders*, 5, 343–348.
- ¹²⁸ Manning, J. T., & Bundred, P. E. (2000). The ratio of 2nd to 4th digit length: A new predictor of disease predisposition?. *Medical Hypotheses*, 54, 855–857.
- ¹²⁹ Yuksel, T., Sizer, E., & Durak, H. (2019). 2D: 4D ratios as an indicator of intrauterine androgen exposure in children who stutter. *Early Human Development*, 135, 27–31.
- ¹³⁰ Montag, C., Bleek, B., Breuer, S., Prüss, H., Richardt, K., Cook, S., Yaruss, J. S., & Reuter, M. (2015). Prenatal testosterone and stuttering. *Early Human Development*, 91, 43–46.
- ¹³¹ Berry, M. F. (1937). Twinning in stuttering families. *Human Biology*, 9, 328–346.
- ¹³² Berry, M. F. (1938). A common denominator in twinning and stuttering. *Journal of Speech Disorders*, 3, 51–57.
- ¹³³ Nelson, S. F., Hunter, N., & Walter, M. (1945). Stuttering in twin types. *Journal of Speech Disorders*, 10, 335–343.
- ¹³⁴ Howie, P. M. (1981). Concordance for stuttering in monozygotic and dizygotic twin pairs. *Journal of Speech and Hearing Research*, 24, 317–321.
- ¹³⁵ Dworzynski, K., Remington, A., Rijksijk, F., Howell, P., & Plomin, R. (2007). Genetic etiology in cases of recovered and persistent stuttering in an unselected longitudinal sample of young twins. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 16, 169–178.
- ¹³⁶ Andrews, G., Morris-Yates, A., Howie, P., & Martin, N. (1991). Genetic factors in stuttering confirmed. *Archives of General Psychiatry*, 48, 1034–1035.
- ¹³⁷ Felsenfeld, S., Kirk, K. M., Zhu, G., Statham, D. J., Neale, M. C., & Martin, N. G. (2000). A study of the genetic and environmental etiology of stuttering in a selected twin sample. *Behavior Genetics*, 30, 359–366.
- ¹³⁸ Rautakoski, P., Hannus, T., Simberg, S., Sandnabba, N. K., & Santtila, P. (2012). Genetic and environmental effects on stuttering: A twin study from Finland. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 202–210.
- ¹³⁹ Ooki, S. (2005). Genetic and environmental influences on stuttering and tics in Japanese twin children. *Twin Research and Human Genetics*, 8, 69–75.
- ¹⁴⁰ Van Beijsterveldt, C. E. M., Felsenfeld, S., & Boomsma, D. I. (2010). Bivariate genetic analyses of stuttering and nonfluency in a large sample of 5-year-old twins. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 53, 609–619.
- ¹⁴¹ West, R., Nelson, S., & Berry, M. (1939). The heredity of stuttering. *Quarterly Journal of Speech*, 25, 23–30.
- ¹⁴² Wepman, J. M. (1939). Familial incidence in stammering. *Journal of Heredity*, 30, 207–210.

- ¹⁴³ Kay, D. W. Y. (1964). The genetics of stuttering. In G. Andrews & M. Harris (Eds.), *The syndrome of stuttering* (pp. 132–143). Oxford, UK: Spastics Society Medical Education.
- ¹⁴⁴ Kidd, K. K. (1977). A genetic perspective on stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 2, 259–269.
- ¹⁴⁵ Kidd, K. K., Heimbuch, R. C., & Records, M. A. (1981). Vertical transmission of susceptibility to stuttering with sex-modified expression. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 78, 606–610.
- ¹⁴⁶ Cox, N. J., Seider, R. A., & Kidd, K. K. (1984). Some environmental factors and hypotheses for stuttering in families with several stutterers. *Journal of Speech and Hearing Research*, 27, 543–548.
- ¹⁴⁷ Andrews, G., Hoddinott, S., Craig, A., Howie, P., Feyer, A-M., & Neilson, M. (1983). Stuttering: A review of research findings and theories circa 1982. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 48, 226–246.
- ¹⁴⁸ Gladstein, K. L., Seider, R. A., & Kidd, K. K. (1981) Analysis of the sibship patterns of stutterers. *Journal of Speech and Hearing Research*, 24, 460–462.
- ¹⁴⁹ Riaz, N., Steinberg, S., Ahmad, J., Pluzhnikov, A., Riazuddin, S., Cox, N. J., & Drayna, D. (2005) Genomewide significant linkage to stuttering on chromosome 12. *American Journal of Human Genetics*, 76, 647–651.
- ¹⁵⁰ Shugart, Y. Y., Mundorff, J., Kilshaw, J., Doheny, K., Doan, B., Wanyee, J., Green, E. D. & Drayna, D. (2004). Results of a genome-wide linkage scan for stuttering. *American Journal of Medical Genetics*, 124, 133–135.
- ¹⁵¹ Suresh, R., Ambrose, N., Roe, C., Pluzhnikov, A., Wittke-Thompson, J.K., Ng, M.C., Wu, X., Cook, E. H., Lundstrom, C., Garsten, M., Ezrati, R., Yairi, E., & Cox, N. J. (2006). New complexities in the genetics of stuttering: Significant sex-specific linkage signals. *American Journal of Human Genetics*, 78, 554–563.
- ¹⁵² Wittke-Thompson, J. K., Ambrose, N., Yairi, E., Roe, C., Cook, E. H., Ober, C., & Cox, N. J. (2007). Genetic studies of stuttering in a founder population. *Journal of Fluency Disorders*, 32, 33–50.
- ¹⁵³ Kang, C., & Drayna, D. (2011). Genetics of speech and language disorders. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 12, 145–164.
- ¹⁵⁴ Raza, M. H., Amjad, R., Riazuddin, S., & Drayna, D. (2012). Studies in a consanguineous family reveal a novel locus for stuttering on chromosome 16q. *Human Genetics*, 131, 311–313.
- ¹⁵⁵ Raza, M. H., Gertz, E. M., Mundorff, J., Lukong, J., Kuster, J., Schäffer, A. A., & Drayna, D. (2013). Linkage analysis of a large African family segregating stuttering suggests polygenic inheritance. *Human Genetics*, 132, 385–396.
- ¹⁵⁶ Lan, J., Song, M., Pan, C., Zhuang, G., Wang, Y., Ma, W., Chu, Q., Lai, Q., Xu, F., & Li, Y. (2009). Association between dopaminergic genes (SLC6A3 and DRD2) and stuttering among Han Chinese. *Journal of Human Genetics*, 54, 457–460.
- ¹⁵⁷ Han, T. U., Park, J., Domingues, C. F., Moretti-Ferreira, D., Paris, E., Sainz, E., Gutierrez, J., & Drayna, D. (2014). A study of the role of the FOXP2 and CNTNAP2 genes in persistent developmental stuttering. *Neurobiology of Disease*, 69, 23–31.
- ¹⁵⁸ Kang, C., Riazuddin, S., Mundorff, J., Krasnewich, D., Friedman, P., Mullikin, J. C., & Drayna, D. (2010). Mutations in the lysosomal enzyme-targeting pathway and persistent stuttering. *New England Journal of Medicine*, 362, 677–685.
- ¹⁵⁹ Domingues, C. E. F., Olivera, C. M. C., Oliveira, B. V., Juste, F. S., Andrade, C. R. F., Giacheti, C. M., Moretti-Ferreira, D., & Drayna, D. (2014). A genetic linkage study in Brazil identifies a new locus for persistent developmental stuttering on chromosome 10. *Genetics and Molecular Research*, 13, 2094–2101.
- ¹⁶⁰ Raza, M. H., Mattera, R., Morell, R., Sainz, E., Rahn, R., Gutierrez, J., Paris, E., Root, J., Solomon, B., Brewer, C., Basra, M. A., Khan, S., Riazuddin, S., Braun, A., Bonifacino, J.S., & Drayna, D. (2015). Association between rare variants in AP4E1, a component of intracellular trafficking, and persistent stuttering. *The American Journal of Human Genetics*, 97, 715–725.
- ¹⁶¹ Raza, M. H., Domingues, C. E., Webster, R., Sainz, E., Paris, E., Rahn, R., Gutierrez, J., Chow, H. M., Mundorff, J., Kang, C-S., Riaz, N., Basra, M. A. R., Khan, S., Riazuddin, S., Moretti-Ferreira, D., Braun, A., & Drayna, D. (2015). Mucopolipidosis Types II and III and non-syndromic stuttering are associated with different variants in the same genes. *European Journal of Human Genetics*, 24, 529–534.
- ¹⁶² Kazemi, N., Estiar, M. A., Fazilat, H., & Sakhinia, E. (2017). Variants in GNPTAB, GNPTG and NAGPA genes are associated with stutterers. *Gene*, 647, 93–100.
- ¹⁶³ Barnes, T. D., Wozniak, D. F., Gutierrez, J., Han, T. U., Drayna, D., & Holy, T. E. (2016). A Mutation associated with stuttering alters mouse pup ultrasonic vocalizations. *Current Biology*, 26, 1009–1018.

- ¹⁶⁴ Han, T. U., Root, J., Reyes, L. D., Hutchinson, E. B., du Hoffmann, J., Lee, W. S., Barnes, T. D., & Drayna, D. (2019). Human GNPTAB stuttering mutations engineered into mice cause vocalization deficits and astrocyte pathology in the corpus callosum. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 116, 17515–17524.
- ¹⁶⁵ Frigerio-Domingues, C. E., Gkalitsiou, Z., Zezinka, A., Sainz, E., Gutierrez, J., Byrd, C., Webster, R., & Drayna, D. (2019). Genetic factors and therapy outcomes in persistent developmental stuttering. *Journal of Communication Disorders*, 80, 11–17.
- ¹⁶⁶ Packman, A., & Attanasio, J. S. (2017). *Theoretical issues in stuttering* (2nd ed.). London, UK: Routledge.
- ¹⁶⁷ Etchell, A. C., Civier, O., Ballard, K., & Sowman, P. F. (2018). A systematic literature review of neuroimaging research on developmental stuttering between 1995 and 2016. *Journal of Fluency Disorders*, 55, 6–45.
- ¹⁶⁸ Chang, S. E., Garnett, E. O., Etchell, A., & Chow, H. M. (2018). Functional and neuroanatomical bases of developmental stuttering: Current insights. *The Neuroscientist*, 25, 566–582.
- ¹⁶⁹ Busan, P. (2020). Developmental stuttering and the role of the supplementary motor cortex. *Journal of Fluency Disorders*, 64, 105763.
- ¹⁷⁰ Brown, S., Ingham, R. J., Ingham, J. C., Laird, A. R., & Fox, P. T. (2005). Stuttered and fluent speech production: An ALE meta-analysis of functional neuroimaging studies. *Human Brain Mapping*, 25, 105–117.
- ¹⁷¹ Belyk, M., Kraft, S. J., & Brown, S. (2014). Stuttering as a trait or state—an ALE meta-analysis of neuroimaging studies. *European Journal of Neuroscience*, 41, 275–284.
- ¹⁷² Budde, K. S., Barron, D. S., & Fox, P. T. (2014). Stuttering, induced fluency, and natural fluency: A hierarchical series of activation likelihood estimation meta-analyses. *Brain and Language*, 139, 99–107.
- ¹⁷³ Neef, N. E., Anwender, A., & Friederici, A. D. (2015). The neurobiological grounding of persistent stuttering: From structure to function. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 15(9), 1–11.
- ¹⁷⁴ Neef, N. E., Bütfering, C., Auer, T., Metzger, F. L., Euler, H. A., Frahm, J., Paulus, W., & Sommer, M. (2017). Altered morphology of nucleus accumbens in persistent developmental stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 55, 84–93.
- ¹⁷⁵ Montag, C., Bleek, B., Reuter, M., Müller, T., Weber, B., & Markett, S. (2019). Ventral striatum and stuttering: Robust evidence from a case-control study applying DARTEL. *NeuroImage: Clinical*, 23, 101890.
- ¹⁷⁶ Lu, C., Peng, D., Chen, C., Ning, N., Ding, G., Li, K., Yang, Y. & Lin, C. (2010). Altered effective connectivity and anomalous anatomy in the basal ganglia-thalamocortical circuit of stuttering speakers. *Cortex*, 46, 49–67.
- ¹⁷⁷ Sowman, P. F., Ryan, M., Johnson, B. W., Savage, G., Crain, S., Harrison, E., Martin, E. & Burianová, H. (2017). Grey matter volume differences in the left caudate nucleus of people who stutter. *Brain and Language*, 164, 9–15.
- ¹⁷⁸ Garnett, E. O., Chow, H. M., Nieto-Castañón, A., Tourville, J. A., Guenther, F. H., & Chang, S. E. (2018). Anomalous morphology in left hemisphere motor and premotor cortex of children who stutter. *Brain*, 141, 2670–2684.
- ¹⁷⁹ Koenraads, S. P. C., El Marroun, H., Muetzel, R. L., Chang, S. E., Vernooij, M. W., de Jong, R. B., White, T., Franken, M. C., & van der Schroeff, M. P. (2019). Stuttering and gray matter morphometry: A population-based neuroimaging study in young children. *Brain and Language*, 194, 121–131.
- ¹⁸⁰ Koenraads, S. P. C., van der Schroeff, M. P., van Ingen, G., Lamballais, S., Tiemeier, H., de Jong, R. B., White, T., Franken, M. C., & Muetzel, R. L. (2020). Structural brain differences in pre-adolescents who persist in and recover from stuttering. *NeuroImage: Clinical*, 27, 102334.
- ¹⁸¹ Garnett, E. O., Chow, H. M., & Chang, S. E. (2019). Neuroanatomical correlates of childhood stuttering: MRI indices of white and gray matter development that differentiate persistence versus recovery. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 62, 2986–2998.
- ¹⁸² Badcock, N. A., Bishop, D. V. M., Hardiman, M. J., Barry, J. G., & Watkins, K. E. (2012). Co-localisation of abnormal brain structure and function in specific language impairment. *Brain and Language*, 120, 310–320.
- ¹⁸³ Luders, E., Kurth, F., Pigdon, L., Conti-Ramsden, G., Reilly, S., Morgan, A. T. (2017). Atypical callosal morphology in children with speech sound disorder. *Neuroscience*, 367, 211–218.
- ¹⁸⁴ Connally, E. L., Ward, D., Howell, P., & Watkins, K. E. (2014). Disrupted white matter in language and motor tracts in developmental stuttering. *Brain and Language*, 131, 25–35.

- ¹⁸⁵ Cieslak, M., Ingham, R. J., Ingham, J. C., & Grafton, S. T. (2015). Anomalous white matter morphology in adults who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 58, 268–277.
- ¹⁸⁶ Cykowski, M. D., Fox, P. T., Ingham, R. J., Ingham, J. C., & Robin, D. A. (2010). A study of the reproducibility and etiology of diffusion anisotropy differences in developmental stuttering: A potential role for impaired myelination. *NeuroImage*, 52, 1495–1504.
- ¹⁸⁷ Benito-Aragón, C., Gonzalez-Sarmiento, R., Liddell, T., Diez, I., Uquillas, F. D. O., Ortiz-Terán, L., Bueichekúa, E., Chow, H. M., Chang, S-U, & Sepulcre, J. (2020). Neurofilament-lysosomal genetic intersections in the cortical network of stuttering. *Progress in Neurobiology*, 184, 101718.
- ¹⁸⁸ Packman, A., & Onslow, M., (2002). Searching for the cause of stuttering. *The Lancet*, 360, 655–656.
- ¹⁸⁹ Neumann, K., & Foundas, A. L. (2017). From locations to networks: Can brain imaging inform treatment of stuttering? *Journal of Fluency Disorders*, 55, 1.
- ¹⁹⁰ Bishop, D. V. (2013). Cerebral asymmetry and language development: Cause, correlate, or consequence? *Science*, 340(6138), 1230531.
- ¹⁹¹ Chang, S. E., Erickson, K. I., Ambrose, N. G., Hasegawa-Johnson, M. A., & Ludlow, C. L. (2008). Brain anatomy differences in childhood stuttering. *Neuroimage*, 39, 1333–1344.
- ¹⁹² Beal, D. S., Gracco, V. L., Brettschneider, J., Kroll, R. M., & Luc, F. (2013). A voxel-based morphometry (VBM) analysis of regional grey and white matter volume abnormalities within the speech production network of children who stutter. *Cortex*, 49, 2151–2161.
- ¹⁹³ Foundas, A. L., Cindass, R., Mock, J. R., & Corey, D. M. (2013). Atypical caudate anatomy in children who stutter. *Perceptual and Motor Skills*, 116, 528–543.
- ¹⁹⁴ Misaghi, E., Zhang, Z., Gracco, V. L., Luc, F., & Beal, D. S. (2018). White matter tractography of the neural network for speech-motor control in children who stutter. *Neuroscience Letters*, 668, 37–42.
- ¹⁹⁵ Chang, S. E., & Zhu, D. C. (2013). Neural network connectivity differences in children who stutter. *Brain*, 136, 3709–3726.
- ¹⁹⁶ Chang, S. E., Zhu, D. C., Choo, A. L., & Angstadt, M. (2015). White matter neuroanatomical differences in young children who stutter. *Brain*, 138, 694–711.
- ¹⁹⁷ Chow, H. M., & Chang, S. E. (2017). White matter developmental trajectories associated with persistence and recovery of childhood stuttering. *Human Brain Mapping*, 38, 3345–3359.
- ¹⁹⁸ Chang, S. E. (2014). Research updates in neuroimaging studies of children who stutter. *Seminars in Speech and Language*, 35, 67–79.
- ¹⁹⁹ Kaller, M. S., Lazari, A., Blanco-Duque, C., Sampaio-Baptista, C., & Johansen-Berg, H. (2017). Myelin plasticity and behaviour—connecting the dots. *Current opinion in neurobiology*, 47, 86-92.
- ²⁰⁰ Kolb, B., & Gibb, R. (2011). Brain plasticity and behaviour in the developing brain. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 20, 265.
- ²⁰¹ De Nil, L. F., Kroll, R. M., Lafaille, S. J., & Houle, S. (2004). A positron emission tomography study of short-and long-term treatment effects on functional brain activation in adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 28, 357–380.
- ²⁰² Neumann, K., Euler, H. A., von Gudenberg, A. W., Giraud, A. L., Lanfermann, H., Gall, V., & Preibisch, C. (2004). The nature and treatment of stuttering as revealed by fMRI: A within-and between-group comparison. *Journal of Fluency Disorders*, 28, 381–410.
- ²⁰³ Toyomura, A., Fujii, T., & Kuriki, S. (2015). Effect of an 8-week practice of externally triggered speech on basal ganglia activity of stuttering and fluent speakers. *NeuroImage*, 109, 458–468.
- ²⁰⁴ Howell, P., Lu, C., Zheng, L., Long, Y., Yan, Q., Ding, G., Liu, L., & Peng, D. (2017). Reorganization of brain function after a short-term behavioral intervention for stuttering. *Brain and Language*, 168, 12–22.
- ²⁰⁵ Neumann, K., Euler, H. A., Kob, M., von Gudenberg, A. W., Giraud, A. L., Weissgerber, T., & Kell, C. A. (2017). Assisted and unassisted recession of functional anomalies associated with dysprosody in adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 55, 120–134.

- ²⁰⁶ Ingham, R. J., Ingham, J. C., Euler, H. A., & Neumann, K. (2017). Stuttering treatment and brain research in adults: A still unfolding relationship. *Journal of Fluency Disorders*, 55, 106–119.
- ²⁰⁷ Silverman, F. H. (1988). The “monster” study. *Journal of Fluency Disorders*, 13, 225–231.
- ²⁰⁸ Ambrose, N. G., & Yairi, E. (2002). The Tudor study: Data and ethics. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 11, 190–203.
- ²⁰⁹ Bercow, J. (2008). *The Bercow Report: A review of services for children and young people with speech, language and communication needs*. Retrieved from <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130401151715/http://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/Bercow-Report.pdf>
- ²¹⁰ Senate Community Affairs Committee Secretariat (2014). *Prevalence of different types of speech, language and communication disorders and speech pathology services in Australia*. Retrieved from http://www.aph.gov.au/Parliamentary_Business/Committees/Senate/Community_Affairs/Speech_Pathology/~media/Committees/clac_ctte/speech_pathology/report/report.pdf
- ²¹¹ Stager, S. V., Freeman, F. J., & Braun, A. (2015). Characteristics of fluency and speech in two families with high incidences of stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 58, 1440–1451.
- ²¹² Hedges, D. W., Umar, F., Mellon, C. D., Herrick, L. C., Hanson, M. L., & Wahl, M. J. (1995). Direct comparison of the family history method and the family study method using a large stuttering pedigree. *Journal of Fluency Disorders*, 20, 25–33.
- ²¹³ Craig, A., Hancock, K., Tran, Y., & Craig, M. (2002). Epidemiology of stuttering in the community across the entire life span. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45, 1097–1105.
- ²¹⁴ Van Riper, C. (1971). *The Nature of stuttering*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall
- ²¹⁵ Van Borsel, J., Maes, E., & Foulon, S. (2001). Stuttering and bilingualism: A review. *Journal of Fluency Disorders*, 26, 179–205.
- ²¹⁶ Lim V. P. C., Lincoln, M., Chan, Y. H., & Onslow, M. (2008). Stuttering in English–Mandarin bilingual speakers: The Influence of language dominance on stuttering severity. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51, 1522–1537.
- ²¹⁷ Nwokah, E. E. (1988). The imbalance of stuttering behavior in bilingual speakers. *Journal of Fluency Disorders*, 13, 357–373.
- ²¹⁸ Chaudhary, C., Maruthy, S., Guddattu, V., & Krishnan, G. (2021). A systematic review on the role of language-related factors in the manifestation of stuttering in bilinguals. *Journal of Fluency Disorders*, 105829.
- ²¹⁹ Van Borsel, J. (2020). Stuttering and bilingualism, the early history. *Annual of Sofia University “St. Kliment Ohridski” Faculty of classical and modern philology*, 113, 5–28.
- ²²⁰ Boyle, C. A., Boulet, S., Schieve, L. A., Cohen, R. A., Blumberg, S., Yeargin-Allsopp, M., Vissner, S., & Kogan, M. D. (2011). Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997–2008. *Pediatrics*, 127, 1034–1042.
- ²²¹ Kent, R. D., & Vorperian, H. K. (2013). Speech impairment in Down syndrome: A review. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 56, 178–210.
- ²²² Eggers, K., & Van Eerdenbrugh, S. (2017). Speech disfluencies in children with Down Syndrome. *Journal of Communication Disorders*, 71, 72–84.
- ²²³ Okalidou, A., & Kampanaros, M. (2001). Teacher perceptions of communication impairment at screening stage in preschool children living in Patras, Greece. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 36, 489–502.
- ²²⁴ McLeod, S., & Harrison, L. J. (2009). Epidemiology of speech and language impairment in a nationally representative sample of 4- to 5-year-old children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52, 1213–1229.
- ²²⁵ Proctor, A., Yairi, E., Duff, M. C. & Zhang, J. (2008). Prevalence of stuttering in African American preschoolers. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51, 1465–1479.
- ²²⁶ McKinnon, D. H., McLeod, S., & Reilly, S. (2007). The prevalence of stuttering, voice, and speech-sound disorders in primary school students in Australia. *Language, Speech and Hearing Services in the Schools*, 38, 5–15.

- ²²⁷ Van Borsel, J., Moeyaert, J., Mostaert, C., Rosseel, R., Van Loo, E., & Van Renterghem, T. V. (2006). Prevalence of stuttering in regular and special school populations in Belgium based on teacher perceptions. *Folia Phoniatrica et Logopedica*, 58, 289–302.
- ²²⁸ O'Brian, S., & Onslow, M. (2011). Clinical management of stuttering children and adults. *British Medical Journal*, 342, d3472.
- ²²⁹ Skeat, J., Eadie, P., Ukoumunne O., & Reilly, S. (2010). Predictors of parents seeking help or advice about children's communication development in the early years. *Child: Care, Health and Development*, 36, 878–887.
- ²³⁰ Andrews, G., & Harris, M. (1964). *The syndrome of stuttering*. Oxford, UK: Spastics Society Medical Education.
- ²³¹ Miller, F. J. W., Court, S. D. M., Knox, E. G., & Brandon, S. (1974). *The school years in Newcastle Upon Tyne 1952–62*. London: Oxford University Press.
- ²³² Ingham, R. J. (1976). "Onset, prevalence, and recovery from stuttering": A reassessment of findings from the Andrews and Harris Study. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 41, 280–281
- ²³³ Månsson, H. (2000). Childhood stuttering: Incidence and development. *Journal of Fluency Disorders*, 25, 47–57.
- ²³⁴ Månsson, H. (2005). Stammens kompleksitet og diversitet. *Dansk Audiologopaedi*, 41, 13–33.
- ²³⁵ Reilly, S., Eadie, P., Bavin, E. L., Wake, M., Prior, M., Williams, J., Bretherton, L., Barrett, Y., & Ukoumunne, O. C. (2006). Growth of infant communication between 8 and 12 months: A population study. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 42, 764–770.
- ²³⁶ Reilly, S., Wake, M., Bavin, E. L., Prior, M., Williams, J., Bretherton, L., Eadie, P., Barrett, Y., & Ukoumunne, O. C. (2007). Predicting language at 2 years of age: A prospective community study. *Pediatrics*, 120, e1441–e1449.
- ²³⁷ Reilly S., Wake, M., Ukoumunne, O. C., Bavin, E., Prior, M., & Cini, E., Conway, L., Eadie, P., & Bretherton, L. (2010) Predicting language outcomes at 4 years of age: Findings from Early Language in Victoria Study. *Pediatrics*, 126, e1530–e1537.
- ²³⁸ Reilly, S., Onslow, M., Packman, A., Wake, M., Bavin, E., Prior, M., Eadie, P., Cini, E., Bolzonello, C., Ukoumunne, O. (2009). Predicting stuttering onset by age 3 years: A prospective, community cohort study. *Pediatrics*, 123, 270–277.
- ²³⁹ Reilly, S., Onslow, M., Packman, A., Cini, E., Conway, L., Ukoumunne, O. C., Bavin, E. L., Prior, M., Eadie, P., Block, S., Wake, M. (2013). Natural history of stuttering to 4 years of age: A prospective community-based study. *Pediatrics*, 132, 460–467.
- ²⁴⁰ Yairi, E., & Lewis, B. (1984). Disfluencies at the onset of stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 27, 154–159.
- ²⁴¹ Yairi, E. (1983). The onset of stuttering in two- and three-year-old children: A preliminary report. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 48, 171–177.
- ²⁴² Ambrose, N. G., Yairi, E., Loucks, T. M., Seery, C. H., & Throneburg, R. (2015). Relation of motor, linguistic and temperament factors in epidemiologic subtypes of persistent and recovered stuttering: Initial findings. *Journal of Fluency Disorders*, 45, 12–26.
- ²⁴³ Langevin, M., Packman, A., & Onslow, M. (2010). Parent perceptions of the impact of stuttering on their preschoolers and themselves. *Journal of Communication Disorders*, 43, 407–423.
- ²⁴⁴ Yairi, E., & Ambrose, N. (1992). Onset of stuttering in preschool children: Selected factors. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 782–788.
- ²⁴⁵ Wyatt, G. L. (1969). *Language, learning and communication disorders in children*. New York, NY: The Free Press.
- ²⁴⁶ Conture, E. G., & Kelly, E. M. (1991). Young stutterers' nonspeech behaviors during stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 1041–1056.
- ²⁴⁷ Yairi, E., Ambrose, N. G., & Niermann, R. (1993). The early months of stuttering: A developmental study. *Journal of Speech and Hearing Research*, 36, 521–528.
- ²⁴⁸ Bluemel, C. S. (1932). Primary and secondary stammering. *Quarterly Journal of Speech*, 18, 187–200.
- ²⁴⁹ Ambrose, N. G., & Yairi, E. (1999). Normative disfluency data for early childhood stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 42, 895–909.

- ²⁵⁰ Bloodstein, O., & Grossman, M. (1981). Early stutterings: Some aspects of their form and distribution. *Journal of Speech and Hearing Research*, 24, 298–302.
- ²⁵¹ Wetherby, A., & Prizant, B. (2002). *Communication and Symbolic Behavior Scales*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- ²⁵² Boulet, S. L., Schieve, L. A., & Boyle, C. A. (2011). Birth weight and health and developmental outcomes in US children, 1997–2005. *Maternal and Child Health Journal*, 15, 836–844.
- ²⁵³ Reilly, S. (2013, December 2). Personal communication.
- ²⁵⁴ McAllister, J., & Collier, J. (2014). Birth weight and stuttering: Evidence from three birth cohorts. *Journal of Fluency Disorders*, 39, 25–33.
- ²⁵⁵ Kloth, S., Janssen, P., Kraaimaat, F., & Brutten, G. J. (1998). Child and mother variables in the development of stuttering among high-risk children: A longitudinal study. *Journal of Fluency Disorders*, 23, 217–230.
- ²⁵⁶ Dickson, S. (1971). Incipient stuttering and spontaneous remission of stuttered speech. *Journal of Communication Disorders*, 4, 99–110.
- ²⁵⁷ Glasner, P. J., & Rosenthal, D. (1957). Parental diagnosis of stuttering in young children. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 22, 288–295.
- ²⁵⁸ Lankford, S. D., & Cooper, E. B. (1974). Recovery from stuttering as viewed by parents of self-diagnosed recovered stutterers. *Journal of Communication Disorders*, 7, 171–180.
- ²⁵⁹ Finn, P. (1997). Adults recovered from stuttering without formal treatment: Perceptual assessment of speech normalcy. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 40, 821–831.
- ²⁶⁰ Tichenor, S. E., & Yaruss, J. S. (2020). Recovery and relapse: Perspectives from adults who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63, 2162–2176.
- ²⁶¹ Einarsdottir, J. T., Crowe, K., Kristinsson, S., & Másdóttir, T., (2020). The recovery rate of early stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 64, 105764
- ²⁶² Franken, M. C. J., Koenraads, S. P., Holtmaat, C. E., & van der Schroeff, M. P. (2018). Recovery from stuttering in preschool-age children: 9 year outcomes in a clinical population. *Journal of Fluency Disorders*, 58, 35–46.
- ²⁶³ Carey, B., Onslow, M., O'Brian, S. (2020). Natural recovery from stuttering for a clinical cohort of pre-school children who received no treatment. *International Journal of Speech-Language Pathology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/17549507.2020.1746399>
- ²⁶⁴ Yairi, E., & Ambrose, N. G. (2004). *Early childhood stuttering: For clinicians by clinicians*. Austin, TX: Pro-Ed.
- ²⁶⁵ Yairi, E., & Ambrose, N. G. (1999). Early childhood stuttering I: Persistency and recovery rates. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 42, 1097–1112.
- ²⁶⁶ Ambrose, N. G., Yairi, E., Loucks, T. M., Seery, C. H., & Throneburg, R. (2015). Relation of motor, linguistic and temperament factors in epidemiologic subtypes of persistent and recovered stuttering: Initial findings. *Journal of Fluency Disorders*, 45, 12–26.
- ²⁶⁷ Kefalianos, E., Onslow, M., Packman, A., Vogel, A., Pezic, A., Mensah, F., Conway, L., Bavin, E., Block, S., & Reilly, S. (2017). The history of stuttering by 7 years: Follow up of a prospective community cohort. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 60, 2828–2839.
- ²⁶⁸ Kloth, S. A. M., Kraaimaat, F. W., Janssen, P., & Brutten, G. J. (1999). Persistence and remission of incipient stuttering among high-risk children. *Journal of Fluency Disorders*, 24, 253–265.
- ²⁶⁹ Ryan, B. P. (2001). A longitudinal study of articulation, language, rate, and fluency of 22 preschool children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 26, 107–127.
- ²⁷⁰ Panelli, C. A. (1978). Implications of evaluating and intervening with incipient stutterers. *Journal of Fluency Disorders*, 3, 41–50.
- ²⁷¹ Ramig, P. R. (1993). High reported spontaneous stuttering recovery rates: Fact or fiction? *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 24, 156–160.
- ²⁷² Jones, M., Onslow, M., Packman, A., Williams, S., Ormond, T., Schwarz, I., & Gebiski, V. (2005). Randomised controlled trial of the Lidcombe Programme of early stuttering intervention. *British Medical Journal*, 331, 659.

- ²⁷³ Ambrose, N. G., Cox, N. J., & Yairi, E. (1997). The genetic basis of persistence and recovery in stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 40, 567–580.
- ²⁷⁴ Leech, K. A., Ratner, N. B., Brown, B., & Weber, C. M. (2017). Preliminary evidence that growth in productive language differentiates childhood stuttering persistence and recovery. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60, 3097–3109.
- ²⁷⁵ Kreidler, K., Wray, A. H., Usler, E., & Weber, C. (2017). Neural indices of semantic processing in early childhood distinguish eventual stuttering persistence and recovery. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60, 3118–3134.
- ²⁷⁶ Spencer, C., & Weber-Fox, C. (2014). Preschool speech articulation and nonword repetition abilities may help predict eventual recovery or persistence of stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 41, 32–46.
- ²⁷⁷ Yairi, E., Ambrose, N. G., Paden, E. P., & Throneburg, R. N. (1996). Predictive factors of persistence and recovery: Pathways of childhood stuttering. *Journal of Communication Disorders*, 29, 51–77.
- ²⁷⁸ Mahurin-Smith, J., & Ambrose, N. G. (2013). Breastfeeding may protect against persistent stuttering. *Journal of Communication Disorders*, 46, 351–360.
- ²⁷⁹ Kloth, S. A. M., Kraaimaat, F. W., Janssen, P., & Brutten, G. J. (1999). Persistence and remission of incipient stuttering among high-risk children. *Journal of Fluency Disorders*, 24, 253–265.
- ²⁸⁰ Walsh, B., Bostian, A., Tichenor, S. E., Brown, B., & Weber, C. (2020). Disfluency characteristics of 4-and 5-year-old children who stutter and their relationship to stuttering persistence and recovery. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63, 2555–2566.
- ²⁸¹ Yairi, E., & Ambrose, N. G. (2005). *Early childhood stuttering for clinicians by clinicians*. Austin, TX: Pro-Ed.
- ²⁸² Sugathan, N., & Maruthy, S. (2020). Predictive factors for persistence and recovery of stuttering in children: A systematic review. *International Journal of Speech-Language Pathology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/17549507.2020.181271>
- ²⁸³ 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*. Advance online publication. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-20-00096

LEÇON TROIS : CE QUI CAUSE LE BÉGAIEMENT[†]

DEUX RAISONS POUR LESQUELLES LA CAUSALITÉ EST IMPORTANTE SUR LE PLAN CLINIQUE

Expliquer les causes du bégaiement aux patients et aux parents

Un moyen essentiel de parvenir à affronter un trouble est d'en comprendre la nature et les causes. Il va donc de soi que les théories causales impactent la pratique clinique quotidienne dès lors qu'elles sont utilisées par les cliniciens pour expliquer ce qu'est le bégaiement et pourquoi le patient ou l'enfant en est affecté.

Crédibilité du traitement et attentes des patients

Idéalement, il devrait y avoir un lien clair entre la manière dont l'orthophoniste explique les causes du bégaiement et les moyens qu'il propose pour le traiter. Un traitement qui fait sens sera sans doute plus crédible auprès des patients et des parents qu'un traitement sans aucun fondement théorique. La notion de crédibilité d'un traitement renvoie à "dans quelle mesure un traitement donné est crédible, convaincant et logique" (p. 27).¹ Une notion connexe est celle des attentes vis-à-vis du traitement, qui renvoie à ce que le patient croit pouvoir atteindre grâce au traitement.

Ces chercheurs¹ ont montré que les concepts de crédibilité du traitement et d'attentes étaient en lien avec l'assiduité des parents vis-à-vis des soins de leur enfant. Il s'agit d'une problématique pertinente pour l'un des traitements de l'enfant que nous présenterons plus tard :^{2,3} "Je ne pensais pas que [*le traitement*] ferait une telle différence, mais cela a été le cas" (p. 76).³

UN EXEMPLE DE THÉORIE CAUSALE INFLUENTE SUR LE PLAN CLINIQUE

La théorie diagnosogénique

De nombreuses théories sur le bégaiement présentent désormais un intérêt historique plutôt que scientifique, et différents textes de référence en présentent un aperçu.^{4,5,6} On citera par exemple la théorie picnoleptique, la théorie persévérative, la théorie d'approche et d'évitement, la théorie d'Orton-Travis, la théorie à deux facteurs, les théories du bégaiement primaire et secondaire et la théorie psychanalytique. On considère aujourd'hui que la théorie diagnosogénique de Wendell Johnson fait partie de ces théories qui ne présentent désormais qu'un intérêt historique.^{6,7} Toutefois, son influence sur la pratique clinique est éclairante. Oliver Bloodstein, l'un des étudiants célèbres de Johnson, a fait une description séduisante des origines de cette théorie qui s'inscrit dans le champ de la sémantique générale.⁸

L'ascension

La prémisse fondamentale de la théorie diagnosogénique est l'idée paradoxale et circulaire que le bégaiement est causé par son diagnostic. En bref, ce sont les parents qui induisent le développement du bégaiement en pensant à tort que leur enfant commence à bégayer, alors qu'il ne présente en réalité que des disfluences normales. Selon cette théorie, c'est au moment où les parents développent de l'anxiété au sujet de ces disfluences normales et qu'ils essaient d'empêcher leur enfant de les produire que le bégaiement apparaît. Johnson a résumé sa théorie de façon célèbre en disant que le bégaiement ne commence pas dans la bouche de l'enfant mais dans l'oreille du parent. Cette théorie a été proposée de façon formelle en 1942.⁹

[†] Merci à Ann Packman pour ses conseils concernant ce chapitre.

L'influence importante de cette théorie dans le monde occidental et au-delà peut en partie être reliée à la "lettre ouverte à la mère d'un enfant qui bégaye" de Johnson, qui a d'abord été publiée dans un magazine pour parents puis dans une revue majeure de l'ASHA.¹⁰ Les conseils qui y sont donnés aux parents sont les suivants :

Ne faites absolument rien à aucun moment, que ce soit à travers vos mots, vos actions, votre attitude ou votre expression faciale, qui puisse attirer l'attention de Fred sur les *interruptions* de sa parole. Surtout, ne faites rien qui puisse les lui faire considérer comme anormales ou disgracieuses. (p. 7)

N'attribuez pas l'étiquette de "bègue" à Fred. Si vous le faites, vous aurez une tendance presque irrésistible à le traiter comme s'il était aussi défaillant et malchanceux que l'implique cette étiquette. (p. 7-8)¹⁰

La théorie et les conseils cliniques engendrés par la théorie diagnosogénique ont été largement acceptés, et pendant des décennies aucun orthophoniste ou qui que ce soit d'autre n'aurait songé à traiter directement le bégaiement précoce en attirant l'attention sur ses disfluences. Voici une description de la situation dans les années 1970 :

l'un d'entre nous présenta un atelier sur les troubles du langage et de la parole à un groupe d'enseignants de jeunes enfants [...] Le bégaiement y figurait et celui qui présentait prononça le mot de *bégaiement* pendant son introduction [...] l'enseignante dit qu'on leur avait enseigné qu'utiliser l'"étiquette" de *bégaiement* rendrait l'enfant bègue [...] on leur avait aussi enseigné que ces enfants présentaient des "disfluences", qu'ils ne bégayaient pas vraiment et que le problème empirerait et qu'ils deviendraient bègues une fois qu'on les aurait étiquetés ainsi et traités comme tels. (p. 49)⁶

La chute

À mesure que la connaissance progresse dans un domaine, le sort de la plupart des théories est de se révéler fausses : elles ne peuvent pas toutes être justes.¹¹ Le fait de réaliser qu'une théorie est finalement fautive fait partie du développement scientifique, et c'est ce qui est arrivé à la théorie diagnosogénique. Dans les années 1970, des données émergentes de la recherche ont fortement suggéré qu'elle était erronée. On peut en lire par exemple dans les études sur la stimulation verbale contingente dans le cadre du bégaiement précoce, décrites dans la Leçon Une. L'exemple le plus fameux provient d'un article de 1972¹² montrant que le bégaiement de deux jeunes enfants diminuait lorsqu'on attirait leur attention dessus, et des résultats similaires ont été publiés quelques années plus tard.¹³ Si la théorie diagnosogénique était correcte, alors le fait d'attirer l'attention des enfants sur leur bégaiement l'aurait aggravé au lieu de l'améliorer. Au début des années 1980, l'étude longitudinale de l'Illinois Early Childhood Stuttering Project¹⁴ (voir Leçon Deux) a commencé à présenter des données remettant en cause la théorie : la parole des enfants d'âge préscolaire qui bégayaient et celle de leurs pairs normofluents étaient complètement différentes. Le premier article proclamant publiquement que la théorie diagnosogénique était erronée a été publié en 1983.¹⁵

La théorie a donné lieu à de nombreux débats et controverses. Comme mentionné dans la Leçon Deux, Johnson a mené dans les années 1930 une expérience douteuse qui n'a pas été publiée¹⁶ mais dont on a découvert des dizaines d'années plus tard qu'elle n'allait pas dans le sens de sa théorie.¹⁷ Cela a mené à des poursuites judiciaires.

De façon pittoresque, la théorie prédisait que si une culture n'avait pas de mot ou de concept relatif au bégaiement, on n'y trouverait pas de personnes qui bégayaient. En 1944, Johnson a publié un article¹⁸ affirmant que les Indiens des tribus Bannock et Shoshone de l'Idaho aux États-Unis n'avaient ni terme ni concept relatifs au bégaiement et qu'aucun d'eux ne bégayait. On découvrit en 1981¹⁹ via sa correspondance que Johnson avait été informé à l'époque que c'était faux, et que les tribus en question avaient en réalité 18 manières différentes de désigner le bégaiement. En 1987, dans la préface de la quatrième édition de son ouvrage emblématique²⁰, Oliver Bloodstein a annoncé que la période qui s'était écoulée depuis l'édition précédente avait recélé quelques "surprises notables," l'une d'elles étant "la découverte que les Indiens d'Amérique des grandes plaines bégayaient bel et bien et que la

génération précédente bégayait probablement aussi, alors qu'on avait rapporté que ce n'était pas le cas."

La théorie diagnosogénique fournit un exemple frappant non seulement de la manière dont une théorie causale peut influencer les pratiques cliniques, mais également de la façon dont cette influence peut mal tourner. Un article récent montre que, des dizaines d'années plus tard, alors même que la théorie est de toute évidence erronée et discréditée scientifiquement, certains orthophonistes croient toujours qu'elle est vraie : une étude de 2014 impliquant 37 orthophonistes et 70 étudiants en orthophonie²¹ a montré que "plus de la moitié des participants ont indiqué que les parents étaient le premier facteur étiologique du bégaiement et qu'on devait éviter d'employer le mot de "bégaiement"" (p. 778). Encore plus inquiétant, un article a montré que 141 orthophonistes des Etats-Unis montraient de la réticence à employer le terme "bégaiement" ou à poser ce diagnostic chez les enfants d'âge préscolaire.²² Le rapport²³ d'une conférence européenne de 2019 portant sur le traitement du bégaiement donne également à réfléchir. Lors de cette conférence, des délégués issus de 29 pays différents ont reconnu la nécessité d'une intervention précoce et ont pris en compte les données probantes montrant son efficacité (comme présenté dans la Leçon Sept). Pourtant, certains ont exprimé l'opinion que l'intervention précoce risquait d'induire de l'anxiété chez l'enfant, alors même qu'on leur présentait les résultats de la recherche montrant que ce n'était pas le cas. Selon les organisateurs de la conférence, la seule explication à ce point de vue est l'influence persistante de la Théorie Diagnosogénique. Il n'est donc peut-être pas surprenant qu'on retrouve régulièrement un sentiment de culpabilité parentale dans les entretiens préliminaires à la prise en charge du bégaiement précoce^{24,25} et au cours du traitement de celui-ci (comme présenté dans la Leçon Sept).^{26,27}

TESTER LES THÉORIES CAUSALES DU BÉGALEMENT

Introduction

À première vue, il peut sembler que la notion de ce qui cause un trouble est un sujet simple. La lecture d'une brève introduction à la philosophie des sciences traitant de la notion de causalité, dans les deux premiers chapitres d'un texte clé,⁶ est vivement conseillée. Ces chapitres abordent des concepts tels que les conditions *nécessaires et suffisantes* à la survenue d'un phénomène, les erreurs du raisonnement causal, le philosophe Thomas Kuhn et les révolutions scientifiques, la pseudoscience, les paradigmes, les lois et théories, les modèles ainsi que les hypothèses. La lecture des pages 10 et 11, qui traitent de ce qui cause un feu de forêt, donne une idée de la complexité potentielle de l'étude de la causalité.

Cela ne signifie pas que le processus de causalité n'est jamais simple. Les auteurs mentionnent les anomalies génétiques causées par un seul gène chez les humains, comme la mucoviscidose ou la drépanocytose. Tous ceux qui présentent l'anomalie génétique ont la maladie, et personne n'a la maladie sans présenter l'anomalie génétique. Autrement dit, un seul gène est *nécessaire et suffisant* pour présenter le trouble.

Ce texte de référence⁶ présente quatre manières d'évaluer une théorie causale : examiner sa testabilité, son pouvoir explicatif, sa parsimonie et sa valeur heuristique. Nous allons maintenant présenter les deux premières.

La testabilité d'une théorie

La principale source d'information utilisée pour évaluer une théorie est l'expérimentation, qui, pour faire court, consiste à mener des observations dans des circonstances spécifiques qui en augmentent le potentiel. Imaginons par exemple une théorie du bégaiement qui énoncerait que le problème se situe dans le larynx, au niveau des plis vocaux. Ce type de théorie a existé, et l'une d'elles en particulier s'est démarquée des autres.²⁸ On pourrait mettre en place une expérience pour explorer cette idée, en demandant à des personnes qui bégayaient de parler en mobilisant ou non leurs plis vocaux, c'est-à-dire en articulant silencieusement ou en parlant normalement. Si la théorie est fondée et que le bégaiement correspond effectivement à un problème au niveau des plis vocaux, alors il ne devrait pas y avoir de bégaiement lorsque les sujets articulent silencieusement. En réalité, de telles expérimentations ont déjà

été menées^{29,30} et ont montré que le bégaiement peut survenir lorsqu'on articule silencieusement. On attribue au grand philosophe Karl Popper l'axiome selon lequel l'expérience ne prouve pas qu'une théorie est correcte mais échoue à prouver qu'elle est erronée. L'expérimentation peut toutefois apporter des résultats pouvant être interprétés comme réfutant une théorie. Une théorie qui résiste systématiquement aux tentatives de réfutation voit sa crédibilité augmentée. Une théorie qui résiste à la réfutation pendant longtemps peut devenir une loi. Par exemple, on fait souvent référence à la théorie de la gravitation sous le terme de loi de la gravitation. (Mais même la gravité n'est pas immune aux défis observationnels, semble-t-il.³¹)

Le pouvoir explicatif d'une théorie

Plus une théorie permet d'expliquer d'aspects d'un sujet, plus elle est crédible. Le bégaiement présente toute une multitude de facettes qui méritent une explication, et une théorie causale du bégaiement doit être examinée au regard de la manière dont elle parvient à les expliquer. Les éléments suivants correspondent aux résultats les plus saillants de la recherche sur le bégaiement. Les théories causales doivent les prendre en compte pour être crédibles.

La diversité comportementale

Le bégaiement donne lieu à une grande diversité de comportements différents. Pourquoi comporte-t-il une telle diversité de manifestations comportementales, impliquant différents types de mouvements répétés, de postures figées et de comportements superflus ? Question encore plus épineuse pour les théories causales : pourquoi les personnes qui bégaiement bégaiement-elles de façon différente, alors qu'elles présentent de toute évidence le même trouble ? Elles peuvent présenter différents types et combinaisons des comportements de bégaiement décrits dans la Leçon Une.

L'influence de la langue

Comme décrit dans la Leçon Une, les moments de bégaiement ne surviennent pas au hasard mais tendent à affecter davantage les consonnes que les voyelles, et à survenir surtout sur les phonèmes initiaux des mots et sur les premiers mots des énoncés. Les personnes qui bégaiement rencontrent souvent des difficultés idiosyncrasiques relatives à des sons ou mots spécifiques. Le bégaiement survient plus fréquemment sur les mots de contenu que sur les mots fonction. Par ailleurs, un point évident mais souvent négligé que toute théorie causale doit pouvoir expliquer est le fait que le bégaiement n'affecte pas chaque syllabe produite mais se présente comme un problème intermittent impliquant des moments de bégaiement. Il est encore plus difficile pour une théorie causale d'expliquer pourquoi il n'y a même pas besoin qu'il y ait du langage pour qu'il y ait du bégaiement. En effet, dans des conditions expérimentales, le bégaiement peut affecter des non-mots, pour lesquels le traitement lexical n'est pas nécessaire.³²

L'épidémiologie

Comme souligné dans la Leçon Deux, le bégaiement survient durant les premières années de vie. Mais pourquoi pas plus tard ? Pourquoi donne-t-il parfois lieu à une récupération spontanée, mais devient parfois un problème tout au long de la vie ? Pourquoi apparaît-il parfois brutalement et parfois progressivement, et pourquoi les mouvements répétés sont-ils souvent les premiers signes du bégaiement ?

Les conditions qui réduisent ou éliminent le bégaiement

Il existe diverses conditions favorisant la fluence, présentées dans la Leçon Une. Le bégaiement disparaît quasiment toujours lorsqu'on chante ou qu'on parle en rythme, en situation de lecture chorale ou de lecture filée. Le bégaiement diminue en situation de stimulus verbal contingent à la réponse. C'est également le cas dans des conditions de retour auditif modifié ou de masquage. Comment se fait-il qu'une telle diversité de conditions puissent réduire ou éliminer le bégaiement ?

Le bégaiement et les instruments à vent

Comme dans la parole, jouer d'un instrument à vent implique une activité respiratoire combinée à des mouvements de la langue et des lèvres. Certaines études déroutantes datant du début des années 1950

montrent que les personnes qui bégayaient semblent bégayer également lorsqu'elles jouent d'un instrument à vent.^{33,34,35,36} L'une de ces études³⁶ a même fourni des preuves acoustiques de ce phénomène. Ainsi, ce qui cause le bégaiement est capable d'affecter une activité n'impliquant pas la parole.

Le bégaiement et les tâches manuelles

Bien que certaines données indiquent le contraire, des chercheurs ont montré que certains signes du bégaiement pouvaient être retrouvés en-dehors des mécanismes de parole. On citera les exemples de délais dans les temps de réaction manuels^{37,38,39} et de tâches de mouvements digitaux.^{40,41,42} Il a également été indiqué de manière récurrente que les personnes qui bégayaient n'exécutent pas les séquences motrices bimanuelles aussi bien que les contrôles. Un groupe de recherche a mis en évidence ces résultats dans le cadre de tâches de tapotement des doigts, de pression sur des touches, de maniement de poignées et même de pression de pédales.^{43,44,45,46,47,48,49,50} Ces résultats ont été répliqués de manière indépendante.^{51,52,53,54,55} Tous ces éléments sont encore plus intrigants que les données concernant les instruments à vent et les non mots, car il semble que les tâches manuelles n'aient rien à voir avec la parole.

Cet effet a été retrouvé chez des enfants à l'aide d'une procédure appelée le Purdue Pegboard Test,⁵⁶ mais une tentative de réplique chez des adultes a échoué.⁵⁷ Comparé aux contrôles, il a été montré que les personnes qui bégayaient présentaient davantage d'asynchronie temporelle lorsqu'elles jouent des mélodies au piano.⁵⁸ Un champ de la recherche s'intéresse à la capacité à se synchroniser avec le tempo d'un métronome. Les études impliquant des personnes qui bégayaient et des contrôles ont donné des résultats mitigés. Cette littérature est analysée dans la publication la plus récente montrant un résultat positif.⁵⁵ Etant donné qu'il a été montré que cet effet n'était pas présent chez les enfants présentant un bégaiement précoce⁵⁹, il est possible qu'il s'agisse d'une conséquence du bégaiement plutôt que d'un facteur causal.

La sévérité du bégaiement est variable

On sait que la sévérité du bégaiement est variable. Elle est susceptible de varier en fonction de la taille et du type de public auquel on s'adresse,^{60,61,62} et a tendance à s'aggraver à mesure que le nombre de personnes augmente. La sévérité du bégaiement varie également en fonction des situations de la vie quotidienne.⁶³ Il semble y avoir davantage de bégaiement lorsqu'on s'adresse à des gens que lorsqu'on parle seul.^{62,64,65,66} La dernière étude citée⁶⁶ a présenté un groupe dans lequel il y avait 60% de réduction du bégaiement en étant seul comparé aux moments où un chercheur était présent. Curieusement, les manuels historiques du domaine ont affirmé qu'un trait définitoire du trouble était qu'on ne pouvait pas bégayer lorsqu'on parlait seul, sans personne pour écouter.^{67,68,69,70} Cette affirmation n'a toutefois jamais été confirmée par des travaux de recherche où des participants seraient observés en train de parler tout en pensant être seuls.

Les expériences impliquant des prises de mesures répétées des participants se trouvant dans la même situation de parole ont montré une variation du bégaiement significative sur le plan clinique dans cette situation.^{71,72,73} Une étude impliquant six participants pendant cinq consultations en l'espace de deux semaines⁷⁴ a montré que, dans deux cas, la sévérité du bégaiement était quatre ou cinq fois plus importante lors de certaines visites. Un article⁷⁵ fait état de variations du bégaiement en fonction de la posture, avec davantage de bégaiement en position allongée qu'en position assise.

Les graphiques de contrôle de processus statistique sont une méthode d'analyse de la variation, méthode qui a été appliquée au bégaiement.⁷⁶ La sévérité du bégaiement de 10 adultes a été étudiée tout au long d'une journée. Les résultats ont montré que l'ensemble des 10 participants avaient présenté des variations stables à partir de leur sévérité moyenne. Cependant, cinq des participants ont présenté une instabilité dans la sévérité de leur bégaiement, suggérant un système "hors de contrôle" et correspondant à des scores de sévérité à plus de trois déviations standard de leur moyenne pendant la journée.

Bégalement et génétique

Toute théorie causale du bégaiement doit pouvoir expliquer que, comme évoqué dans le cours précédent, la génétique est évidemment impliquée dans le bégaiement. Bien que l'on n'en connaisse pas précisément les détails à ce jour, il est évident que la transmission du bégaiement est complexe et qu'un certain nombre de gènes sont impliqués. Comme indiqué dans la Leçon Deux, le taux de concordance du bégaiement chez les jumeaux monozygotes n'est pas de 100%.

Caractéristiques cérébrales structurelles et fonctionnelles

Comme nous l'avons également évoqué au chapitre précédent, toute théorie causale du bégaiement doit prendre en compte les résultats de la recherche ayant mis en évidence un lien entre le bégaiement et certaines caractéristiques cérébrales structurelles et fonctionnelles. Ces données suggèrent qu'il s'agirait d'un problème génétiquement déterminé, en lien avec la myélinisation des faisceaux de substance blanche.

MODÈLES MULTIFACTORIELS DES CAUSES DU BÉGAIEMENT**La proposition fondamentale**

En bref, les modèles multifactoriels affirment que le bégaiement est causé par l'interaction de nombreux facteurs que l'on retrouve dans le milieu de vie du jeune enfant et chez l'enfant lui-même. Il n'y a rien de nécessairement pathologique dans les facteurs impliqués. Ils se contentent d'interagir d'une façon unique chez chaque enfant de façon à engendrer du bégaiement. Pour être précis, ces modèles spécifient que rien n'est *nécessaire* ou *suffisant* au développement du bégaiement.

Comme évoqué précédemment, la théorie diagnosogénique a eu une influence majeure sur la clinique au milieu du siècle dernier. Les modèles multifactoriels ont une influence majeure sur la clinique depuis la fin du siècle dernier. Le programme RESTART-DCM et le programme d'Interaction Parent-Enfant du centre Michael Palin sont notamment basés sur des modèles multifactoriels, et sont présentés en détail dans les Leçons Six et Sept.

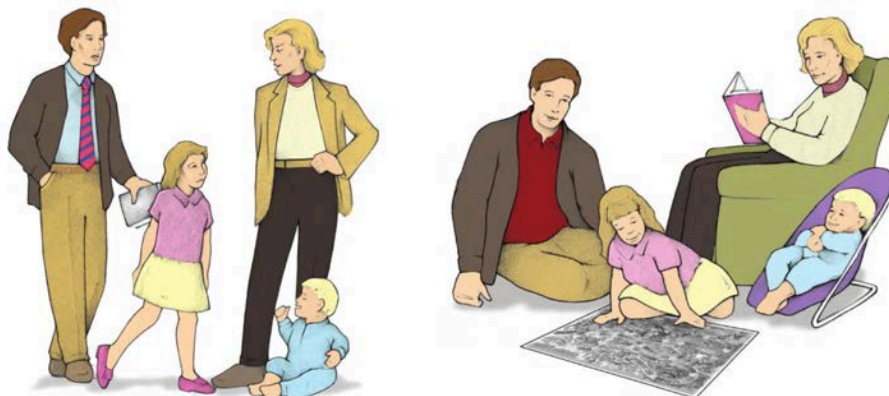
Le modèle des Demandes et Capacités

Le modèle multifactoriel le plus connu est le modèle des Demandes et Capacités qui, comme son nom l'indique, énonce que le bégaiement survient lorsque les demandes relatives à la fluence d'un enfant excèdent ses capacités. Les demandes qui pèsent sur l'enfant proviennent de son milieu de vie et incluent une pression temporelle constante et des exigences parentales excessives sur le plan du langage et des performances cognitives. Le modèle propose quatre capacités de l'enfant : le contrôle moteur de la parole, le développement langagier, le fonctionnement social et émotionnel et le développement cognitif. Selon les mots des auteurs, "il n'y a pas d'étiologie unique, mais autant d'étiologies que d'histoires de développement du bégaiement" (p. 24).⁷⁷

La notoriété du modèle des Demandes et Capacités a conduit le *Journal of Fluency Disorders* à lui consacrer un numéro entier en 2000. Ce modèle a été décrit à de multiples reprises,^{77,78,79,80,81,82} et est apparu pour la première fois dans un manuel en 1987 :

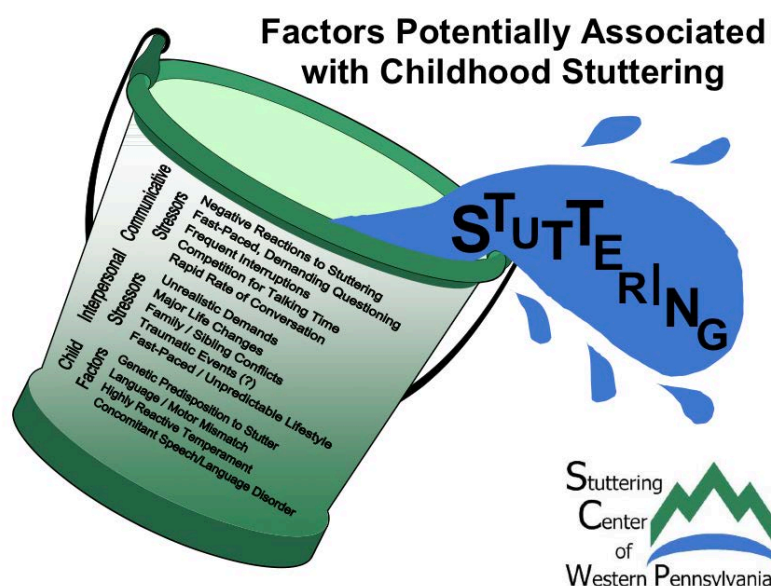
cette capacité grandissante à parler plus facilement s'accompagne d'une augmentation des demandes pour une parole fluente, demandes qui sont exercées sur l'enfant par les personnes avec lesquelles il communique [...] lorsque les capacités de fluence de l'enfant excèdent les demandes, l'enfant parlera avec aisance mais lorsque l'enfant n'a pas les capacités de répondre aux demandes de fluence, il y aura bégaiement. (p. 75)⁸³

Ce modèle a donné lieu à une description en images, comme on peut le voir ci-dessous.[‡] La situation de gauche montre un scénario dans lequel la demande excède la capacité, engendrant du bégaiement. La situation de droite montre un scénario dans lequel les capacités excèdent les demandes et où il n'y a pas de bégaiement.



Autres modèles multifactoriels

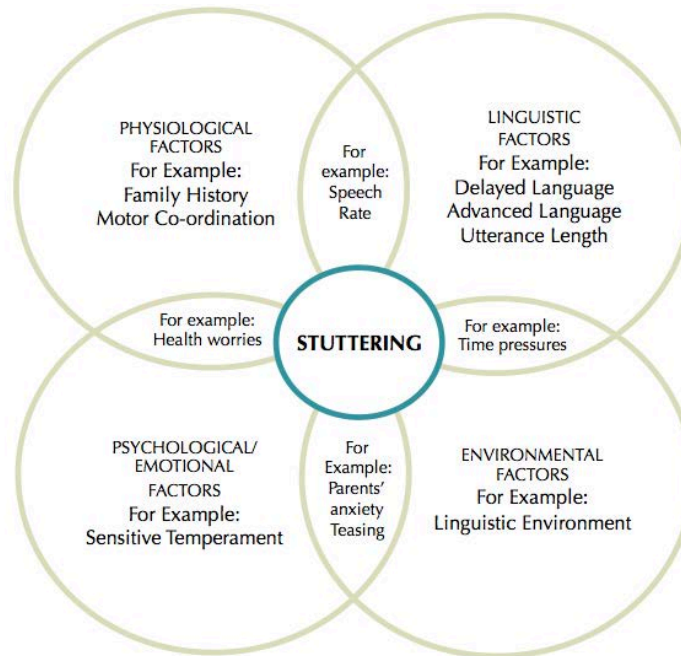
Outre le modèle des Demandes et Capacités, il existe plusieurs variantes de modèles causaux multifactoriels. Deux d'entre eux sont utilisés comme modèles de traitement du bégaiement au niveau international, particulièrement aux Etats-Unis.^{84,85} L'image ci-dessous[‡] provient du Stuttering Center of Western Pennsylvania.^{85,86} Les similarités conceptuelles avec le modèle des Demandes et Capacités sont évidentes, comme par exemple la notion que rien n'est *nécessaire ou suffisant* pour engendrer du bégaiement, comme le montre l'expression de "facteurs potentiellement associés au bégaiement de l'enfant."



[‡] Reproduit avec autorisation : Guitar, B (2014), *Stuttering: An integrated approach to its nature and treatment* (4th ed.), Baltimore, MD, Lippincott Williams & Wilkins. © 2014 Lippincott Williams & Wilkins

[‡] Reproduit avec autorisation : the Stuttering Centre of Western Pennsylvania. © 2004 Stuttering Centre of Western Pennsylvania.

À Londres, le Centre Michael Palin présente une autre variante de modèle multifactoriel⁸⁷, que l'on peut voir dans le schéma ci-dessous.* Là encore, les similarités conceptuelles avec les autres modèles multifactoriels sont apparentes. Il existe une autre variante appelée le modèle diathèse-stress⁸⁸, qui inclut la notion de prédisposition comportementale.



Testabilité

Bien qu'il connaisse une popularité importante sur les plans théorique et clinique, le modèle des Demandes et Capacités a été critiqué à de nombreuses reprises,^{6,89,90,91,92,93,94} et ces objections impliquent une critique des modèles multifactoriels au sens large. Elles reprennent l'argument que les modèles multifactoriels ne sont pas testables et donc non réfutables. La raison en est que, comme cité précédemment, "il n'y a pas d'étiologie unique, mais autant d'étiologies qu'il y a d'histoires de développement du bégaiement" (p. 24).⁷⁷ D'un point de vue logique, il est impossible de réfuter un nombre indéterminé de causes.

Pouvoir explicatif

Ces modèles ne font pas preuve d'une grande puissance explicative. Il leur est bien sûr compliqué d'expliquer le fait épidémiologique que la plupart des cas de bégaiement surviennent dans l'enfance, pendant un intervalle temporel aussi limité. Ces modèles impliquent que le bégaiement pourrait survenir à n'importe quel moment de l'enfance, quand les facteurs suffisants sont réunis, créant ainsi une situation dans laquelle les demandes relatives à la fluence excèdent les capacités de l'enfant à y répondre. Par ailleurs, d'un point de vue épidémiologique, il est problématique que ces modèles spécifient qu'une cause du bégaiement provient du milieu de vie de l'enfant. Comment se fait-il alors

* Adapté et reproduit avec autorisation : *The Michael Palin Centre*. © 2014 The Michael Palin Centre.

que le bégaiement persiste tout au long de la vie, alors que ce milieu de vie n'existe plus ? Sur le plan de la logique, il est essentiel que "tous les facteurs causaux soient à l'œuvre à chaque fois que le bégaiement survient" (p. 226).⁸⁹ De même, les modèles multifactoriels n'expliquent pas la variabilité du bégaiement dans le temps et selon les situations tout au long de la vie adulte. Ils fournissent toutefois une explication au fait que le bégaiement varie selon différentes situations de parole dans la petite enfance ; différentes situations impliquent une combinaison différente de demandes et de capacités. Le tableau ci-dessous présente une suggestion de résumé de la puissance explicative des modèles multifactoriels.

<i>DONNÉES DE LA RECHERCHE</i>	<i>POUVOIR EXPLICATIF</i>
<i>Diversité comportementale</i>	<i>Non</i>
<i>Influence de la langue</i>	<i>Non</i>
<i>Épidémiologie</i>	<i>Non</i>
<i>Conditions qui réduisent ou éliminent le bégaiement</i>	<i>Non</i>
<i>Bégaiement et instruments à vent</i>	<i>Non</i>
<i>Bégaiement et non mots</i>	<i>Non</i>
<i>Bégaiement et séquences motrices bimanuelles</i>	<i>Non</i>
<i>Variabilité de la sévérité du bégaiement</i>	<i>Non</i>
<i>Bégaiement et génétique</i>	<i>Non</i>
<i>Caractéristiques cérébrales structurelles et fonctionnelles</i>	<i>Non</i>

L'avenir des modèles multifactoriels

Les modèles multifactoriels ont été proposés pour la première fois il y a vingt-cinq ans. Sur le plan scientifique, ils ont suscité de nombreuses critiques. Celles-ci sont justifiées, si l'on considère qu'il est logiquement impossible de les tester et que leur puissance explicative est contestable. Au lieu de fournir des éléments de compréhension théorique des raisons pour lesquelles le bégaiement se développe dans la petite enfance, il semble qu'ils ne font que reformuler le problème : les enfants se mettent à bégayer parce qu'ils sont dans l'incapacité de faire autrement. Quoi qu'il en soit, les modèles multifactoriels bénéficient d'une popularité importante sur le plan clinique en tant que fondement de techniques de contrôle du bégaiement précoce, et ils ont donné lieu à des études expérimentales pour explorer leur utilité clinique.^{95,96,97,98,99} Comme nous le verrons dans les Leçons Six et Sept, deux essais cliniques se sont intéressés à ces techniques.

Les variantes des modèles multifactoriels ne semblent pas avoir suscité beaucoup d'intérêt jusqu'à présent, bien qu'ils aient été décrits dans un contexte clinique au sein de deux chapitres d'ouvrages^{87,100} et qu'ils continuent de faire l'objet de présentations lors de conférences internationales sur le bégaiement. Une publication issue d'une revue scientifique à comité de lecture¹⁰¹ a proposé une reformulation d'un modèle existant⁸⁴ en expliquant en quoi il était globalement en accord avec certains aspects des connaissances actuelles sur le trouble. Or cette publication semble ne contribuer en rien à la puissance explicative du modèle.

LE MODÈLE D'INTERFÉRENCE INTER-HÉMISPHERIQUE

La proposition fondamentale

Il semble que la première présentation formelle du modèle d'interférence inter-hémisphérique, qui implique l'aire motrice supplémentaire, date de 1987.¹⁰² Il s'agit d'un modèle en deux parties. La première postule l'inefficacité de l'aire motrice supplémentaire du cerveau, et la seconde l'hyper-réactivité du système d'activation hémisphérique. Ces deux facteurs sont présentés comme *nécessaires* et *suffisants* au développement du bégaiement ; chaque facteur considéré seul n'est pas nécessaire. Le modèle d'interférence inter-hémisphérique est une extension de la théorie d'Orton-Travis¹⁰³, mais s'en détache en précisant que les personnes qui bégaiement présentent une latéralisation normale des fonctions langagières. La version la plus récente du modèle affirme qu'"une anomalie des relations inter-hémisphériques et un déficit des mécanismes du contrôle moteur de la parole constituent chacun une condition nécessaire mais non suffisante à la survenue du bégaiement" (p. 125-126).¹⁰⁴

L'auteur de ce modèle, William Webster, s'est appuyé sur la logique dérivée des données de la recherche sur les tâches séquentielles bimanuelles évoquées précédemment :

les systèmes neuronaux qui sous-tendent ces mouvements séquentiels se superposent à ceux qui sont impliqués dans la parole et les mouvements oro-faciaux. Par conséquent, la présence d'anomalies au sein de séquences de tapotements de doigts chez les bègues pourrait indiquer la nature des "relations inter-hémisphériques aberrantes" théorisées par Orton et Travis. (p. 11)¹⁰⁵

Ce qui a donné lieu à l'hypothèse que :

Bien que les mécanismes de réponse séquentielle soient latéralisés normalement chez les bègues, les données relatives aux erreurs commises dans des séquences répétitives de tapotement de doigts suggèrent que ces mécanismes peuvent néanmoins être sensibles à l'interférence. (p. 818)⁴³

Testabilité

Le modèle d'interférence inter-hémisphérique est assurément en accord avec de nombreuses données d'imagerie cérébrale montrant un traitement hémisphérique de la parole inhabituel chez les personnes qui bégaiement. Une revue récente¹⁹⁸ a analysé ce champ de la littérature. Les résultats d'une vaste étude relative au *planum temporale*[†] n'ont cependant pas donné raison au modèle.¹⁰⁶ Ils ont réfuté des données plus anciennes^{107,108} faisant état de différences dans la symétrie de cette structure anatomique entre les personnes qui bégaiement et les contrôles. On a toutefois émis l'argument⁶ qu'il s'agissait d'un modèle difficile à réfuter de manière expérimentale car aucune de ses deux composantes cérébrales n'est définie de façon opérationnelle : ni l'aire motrice supplémentaire inefficace, ni le processus d'activation hémisphérique hyper-réactif. Les auteurs du modèle ont toutefois rapporté qu'il avait été vérifié à l'aide d'une expérience¹⁰² dans laquelle des participants avec bégaiement et des contrôles ont réalisé une tâche de tapotement des doigts en parallèle d'une tâche concurrente avec l'autre main. Les participants avec bégaiement ont présenté davantage d'interférences de la tâche concurrente que les contrôles.

Une autre expérience a mis le modèle en difficulté en montrant qu'on obtenait le même résultat avec une tâche d'écriture bimanuelle consistant à écrire des deux mains simultanément.¹⁰⁹ Les résultats allaient dans le sens d'un problème cognitif plutôt que d'un problème physique relatif à une interférence entre les activités des mains droite et gauche. Webster a décrit le problème dans une publication ultérieure :

[†] Le *planum temporale* est une structure anatomique en lien avec les fonctions langagières. Il est généralement développé de manière asymétrique entre les deux hémisphères.

il est peu probable que l'interférence avec les mécanismes séquentiels chez les bègues soit un phénomène strictement inter-hémisphérique comme le suggéraient les études sur la coordination bimanuelle [...] il est peu probable que l'origine de cette interférence soit limitée à l'influence du corps calleux. (p. 12)¹¹¹*

Le test expérimental le plus sophistiqué relatif au modèle d'interférence inter-hémisphérique a utilisé une combinaison de tâches de tapotements digital et d'actionnement de manivelle bimanuel ainsi que deux tâches de jugement impliquant les champs visuels droit et gauche.¹⁰⁴ Cette expérience avait pour objectif de déterminer si le modèle pouvait expliquer la récupération naturelle en termes de maturation du contrôle moteur de la parole, spécifiquement dans l'aire motrice supplémentaire. Les participants regroupaient des personnes qui avaient récupéré, des personnes présentant un bégaiement persistant et des contrôles. En accord avec les résultats précédents, les participants ayant récupéré et les contrôles ont mieux réussi les tâches bimanuelles que les participants avec bégaiement. Toutefois, les participants avec bégaiement et ceux qui avaient récupéré se sont révélés aussi médiocres les uns que les autres en ce qui concerne les tâches visuelles, ce qui suggère la présence de problèmes inter-hémisphériques résiduels chez ces derniers.

Pouvoir explicatif

Le modèle d'interférence inter-hémisphérique peut assurément expliquer les anomalies d'enchaînement de tâches manuelles observées chez les personnes qui bégaient. Son pouvoir explicatif est toutefois affaibli, non seulement par l'expérience de tâches d'écriture bimanuelles décrite précédemment, mais par ses difficultés à intégrer d'autres données de la recherche relatives à des tâches d'écriture.^{110,111} De plus, il semble problématique de parvenir à expliquer l'influence de la langue et la variabilité du bégaiement. Cela étant, il s'agit d'un modèle qui possède un pouvoir explicatif considérable. Il peut expliquer au moins certaines des premières données épidémiologiques avec l'étude sur la récupération spontanée.¹⁰⁴ Il permet également d'expliquer la plage temporelle étroite pendant laquelle le bégaiement apparaît, grâce à l'hypothèse selon laquelle le développement précoce du langage mettrait en évidence le problème hémisphérique sous-jacent durant cette période développementale. Il permet d'expliquer les conditions favorisant la fluence, qui pourraient simplifier l'activité motrice de la parole pour compenser un problème au niveau du traitement inter-hémisphérique de la parole. Les cas du bégaiement avec les instruments à vent, sur des non mots et le cas des tâches bimanuelles peuvent être expliqués par ce modèle, puisqu'il ne spécifie pas que les particularités cérébrales sont spécifiques à la parole.

<i>DONNÉES DE LA RECHERCHE</i>	<i>POUVOIR EXPLICATIF</i>
<i>Diversité comportementale</i>	<i>Non</i>
<i>Influence de la langue</i>	<i>Non</i>
<i>Épidémiologie</i>	<i>Oui</i>
<i>Conditions qui réduisent ou éliminent le bégaiement</i>	<i>Oui</i>
<i>Bégaiement et instruments à vent</i>	<i>Oui</i>
<i>Bégaiement et non mots</i>	<i>Oui</i>

* Le corps calleux ou *corpus callosum* est une importante structure de fibres de substance blanche reliant les deux hémisphères cérébraux.

<i>Bégalement et séquences motrices bimanuelles</i>	<i>Oui</i>
<i>Variabilité de la sévérité du bégaiement</i>	<i>Non</i>
<i>Bégalement et génétique</i>	<i>Oui</i>
<i>Caractéristiques cérébrales structurelles et fonctionnelles</i>	<i>Oui</i>

L'avenir du modèle d'interférence inter-hémisphérique

Webster reconnaît dans plusieurs articles que la notion qui sous-tend sa théorie est ancienne. Elle date du début du siècle dernier, lorsque Lee Edward Travis[†] a présenté la théorie d'Orton-Travis de dominance cérébrale,¹⁰³ dont on peut tracer l'origine à un article de 1925 sur la dyslexie.¹¹² (Curieusement, une étude¹¹³ publiée en 2021 a relevé des points communs entre bégaiement et dyslexie, et a indiqué qu'un pourcentage important d'adultes qui bégaiement répondaient aux critères diagnostiques de dyslexie.) En 1978, Travis évoque les tests de la théorie d'Orton-Travis ayant été publiés dans un manuel de 1931¹¹⁴, bien avant l'arrivée de revues scientifiques orthophoniques :

Lorsque je publiai la théorie de la dominance cérébrale du bégaiement en 1931, je présentai trois données expérimentales pour l'étayer : (1) une réduction du temps de latence du réflexe ostéo-tendineux rotulien, (2) une réduction de l'amplitude des tremblements des index droits tendus et (3) de profondes altérations des mouvements phasiques alternés (ouverture et fermeture) des deux mains, toutes présentes pendant des blocages de bégaiement tonique [...] (p. 278)¹¹⁵

Tout le monde s'accorde à dire qu'il s'agissait de méthodes de recherche novatrices dans le domaine.¹¹⁶ Dans un article de 1978¹¹⁵, Travis a expliqué en quoi cette théorie permettait de comprendre un ensemble de données de la recherche des années 1960 et 1970. En 1986, juste avant sa mort, Travis a affirmé que "le bègue ne diffère significativement du locuteur normal que par l'organisation neuro-anatomique de la parole" (p. 119).¹¹⁷

Ce contexte historique pourrait susciter des spéculations quant au futur de cette hypothèse sur la causalité du bégaiement. Elle semble faire intrinsèquement partie de la pensée et de la recherche orthophoniques sur la nature et la cause du bégaiement. Le fait que, depuis maintenant plus de 80 ans, le modèle d'interférence inter-hémisphérique ait résisté aux réfutations expérimentales catégoriques peut être interprété comme un signe encourageant, et il semble avoir de beaux jours devant lui. De fait, comme évoqué au chapitre précédent, les données de la recherche ont maintenant mis en évidence des anomalies dans le corps calleux (la substance blanche qui connecte les hémisphères cérébraux) chez les enfants qui bégaiement. Au total, la version actuelle du modèle a bénéficié de vérifications empiriques encourageantes et d'un pouvoir explicatif raisonnable. On pourrait interpréter ces éléments comme le signe qu'une prochaine version de ce modèle pourrait un jour être acceptée comme explication causale du trouble.

Jusqu'à présent, peu de chercheurs ont manifesté un intérêt expérimental pour cette explication théorique du bégaiement en-dehors de ses auteurs. Une étude récente¹¹⁸ a cependant utilisé la magnétoencéphalographie pour étudier la latéralisation des fonctions cérébrales sur une tâche de dénomination d'images chez des enfants présentant un bégaiement précoce et chez des contrôles. Aucune différence n'a été retrouvée entre les deux groupes. Toutefois, on ne peut sans doute pas interpréter ce résultat en l'absence de données provenant de méthodes de recherche similaires auprès

[†] Lee Edward Travis est considéré comme le père de l'orthophonie à l'Université d'Iowa, avant l'arrivée de Wendell Johnson.

de sujets plus âgés, qui montreraient que ceux-là ont bien une différence de latéralisation. Il se trouve que l'utilisation de la magnétoencéphalographie a permis de mettre en évidence des différences inter-hémisphériques chez les adultes qui bégaièrent au moyen d'autres méthodes.^{119,120,121}

LA COVERT REPAIR HYPOTHESIS

La proposition fondamentale

Sur la base du modèle de Levelt

La Covert Repair Hypothesis (hypothèse de guérison cachée) s'appuie sur le modèle de production de la parole bien connu de Levelt,^{122,123} et sur un autre modèle d'encodage phonologique.¹²⁴ En bref, le modèle de Levelt comprend trois processus linéaires. Le premier correspond à la sélection d'un concept lexical. Le deuxième correspond à la sélection d'un mot dans sa forme abstraite (lemme) et à son encodage grammatical. Enfin, on accède à un "syllabaire mental"¹²⁵ et le mot devient un ensemble de syllabes prêt à être articulé.

Erreurs d'encodage phonologique

Le postulat principal de la Covert Repair Hypothesis est que les personnes qui bégaièrent présentent des erreurs d'encodage phonologique dans le processus de préparation à l'articulation, et que les moments de bégaiement sont des tentatives furtives du locuteur de corriger ces erreurs avant la production de cette planification erronée.^{126,127} Les personnes qui bégaièrent feraient plus d'erreurs que ceux qui ne bégaièrent pas, et devraient effectuer un plus grand nombre de corrections. Celles-ci ont lieu avant le début de la séquence articulatoire, ce qui mène à des mouvements répétés et à des postures figées au sein de la parole.

Un continuum

Cette hypothèse ne postule pas qu'il y a quoi que ce soit de qualitativement différent entre ceux qui bégaièrent et ceux qui ne bégaièrent pas, simplement que les premiers présentent un encodage phonologique plus lent et font davantage d'erreurs dans la planification phonétique, et qu'ils doivent donc effectuer un plus grand nombre de corrections. Elle propose en effet que le bégaiement et les disfluences normales constituent les extrêmes d'un continuum. Comme évoqué dans la Leçon Une, il s'agit de l'Hypothèse de Continuité (*Continuity Hypothesis*).¹²⁸

Testabilité

Confirmations

Les auteurs de la Covert Repair Hypothesis, les chercheurs néerlandais Postma et Kolk, ont présenté des données étayant leur hypothèse au moyen de méthodes de recherche impliquant des erreurs de parole réalisées par des participants avec bégaiement.^{129,130} D'autres chercheurs ont fourni des données en faveur de leur hypothèse¹³¹, faisant état du fait que les enfants qui bégaièrent âgés de 5 et 6 ans présentaient une "mémoire phonologique" significativement plus fragile que les contrôles, après l'avoir évaluée au moyen d'une tâche de répétition de non mots. D'après une méta-analyse¹³² de neuf études relatives à la répétition de non mots, cet effet semble robuste. Après la publication de cette méta-analyse, trois études observationnelles relatives à la mémoire verbale à court terme d'enfants présentant un bégaiement précoce et de contrôles ont fait état de performances plus faibles dans le premier groupe.^{133,134,135}

Une autre étude a fourni des données supplémentaires en faveur de l'hypothèse¹³⁶, en montrant que les performances d'un groupe d'enfants avec bégaiement (d'un âge moyen de 5 ans 7) à des tâches de fusion phonémique et d'élimination (l'élimination consiste à ôter un phonème d'un mot pour créer un nouveau mot) étaient inférieures à celles des contrôles. D'autres chercheurs ont montré que les enfants de 11 ans qui bégaièrent étaient plus lents en tâche de contrôle phonémique¹³⁷ et moins précis que les contrôles en tâches de répétitions de non mots et d'élimination phonémique¹³⁸. Ce même groupe de recherche a montré que les adultes qui bégaièrent étaient plus lents que les contrôles en tâche de répétition de non mots.¹³⁹ Chez l'adulte, des chercheurs^{140,141} ont fait état de réponses inhabituelles en

tâche de contrôle phonémique comparé au groupe contrôle. Une autre équipe a montré¹³⁴ que des enfants parlant le kannada, âgés de 7 à 12 ans et présentant un bégaiement ne réussissaient pas aussi bien que les contrôles à des tâches de répétition et d'identification de non mots.

Une autre étude¹³⁴ a fourni des données en accord avec cette hypothèse en analysant les mots bégayés par rapport à des mots similaires sur le plan phonologique (leurs "voisins phonologiques"). L'auteur a émis l'hypothèse que, si le bégaiement impliquait un problème d'encodage phonologique, les mots bégayés devraient être entourés de moins de mots semblables sur le plan phonologique que les mots non bégayés. Le raisonnement était que des mots phonologiquement proches faciliteraient un encodage phonologique sans bégaiement, et qu'une moindre quantité de mots phonologiquement proches augmenteraient les chances d'obtenir un mot bégayé. Les données statistiques obtenues suggèrent que c'est effectivement le cas.

Une étude d'oculométrie¹⁴² a également obtenu des résultats allant dans le sens de la Covert Repair Hypothesis. Un groupe d'adultes avec bégaiement et un groupe de contrôles ont lu des non-mots silencieusement et à voix haute. Pendant l'épreuve de lecture à voix haute, le groupe avec bégaiement a présenté "un nombre significativement plus élevé de fixations et des temps d'arrêt plus longs" (p. 1) sur les non-mots que les contrôles. Pendant l'épreuve de lecture silencieuse, ils ont effectué plus de fixations sur les non-mots.

Un problème fondamental posé par ces études observationnelles impliquant des groupes avec bégaiement et des groupes contrôles a été mentionné dans la Leçon Deux : toute différence observée peut être le résultat du bégaiement plutôt que d'un élément impliqué dans la cause du bégaiement. Cette limite a été mise en avant dans un article projetant de confirmer la Covert Repair Hypothesis.¹⁴³ L'étude en question a exploré la mémoire de travail phonologique chez un groupe d'adultes avec bégaiement et un groupe contrôle à l'aide d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle. Pour le groupe avec bégaiement, des anomalies des fonctions cérébrales ont été identifiées dans les régions cérébrales ciblées. Les auteurs ont cependant indiqué que :

[...] du fait que les adultes qui bégaiement peuvent développer des stratégies de compensation pour faire face au bégaiement, les résultats de notre étude ne peuvent pas déterminer la relation de cause à effet entre le déficit de MDT [*mémoire de travail*] phonologique et le bégaiement. (p. 10)¹⁴³

Les auteurs s'appuient ensuite sur un argument qui peut s'appliquer aux résultats d'études impliquant l'imagerie cérébrale (voir la Leçon Deux) ; des résultats similaires relatifs à des anomalies de mémoire de mots ont été relevés chez des enfants de 3 à 5 ans qui bégaiement, "ce qui implique le rôle causal d'un déficit en MDT [*mémoire de travail*] dans le bégaiement" (p. 10).¹⁴³

Réfutations rapportées

Plusieurs études empiriques ont affirmé pouvoir réfuter la Covert Repair Hypothesis. Une étude¹⁴⁴ impliquant neuf garçons qui bégaiement sans trouble phonologique et neuf garçons qui bégaiement avec trouble phonologique a rapporté qu'aucun des deux groupes n'avait présenté plus de comportements d'autocorrection que l'autre. Une autre étude¹⁴⁵ réalisée sur 12 garçons avec bégaiement (d'un âge moyen de 55 mois) a testé l'hypothèse qu'un débit articulatoire plus élevé causerait davantage de bégaiement, ce que les résultats n'ont pas démontré. Une autre étude¹⁴⁶ impliquant 32 adultes avec bégaiement et 32 contrôles a fait état de plus d'erreurs du premier groupe sur des virelangues, ce qui est en accord avec l'hypothèse en question. Toutefois, le nombre d'erreurs commises n'était corrélé à aucun score de sévérité du bégaiement, ce qui n'était pas prédit par l'hypothèse.

Cette hypothèse a également été mise à mal¹⁴⁷ par une étude impliquant 12 enfants présentant un bégaiement et 12 contrôles âgés de 7 à 12 ans, à qui l'on a demandé de réciter une liste de pseudomots. Aucune différence significative n'a été mise en évidence au niveau des erreurs. Une autre étude¹⁴⁸ a fait état d'un sujet qui bégayait mais ne produisait des erreurs phonologiques que sur les moments de bégaiement en "répétitions de parties de mots". Ses auteurs ont affirmé que cela remettait en cause l'hypothèse. Deux publications ont produit des données d'électromyographie linguale dans le cadre d'un paradigme expérimental de temps de réaction, et leurs auteurs en ont

conclu que les résultats obtenus étaient en contradiction avec l'hypothèse d'un problème de planification motrice.^{149,150} L'étude empirique la plus récente¹⁵¹ a comparé la vitesse d'encodage phonologique chez des adultes présentant un bégaiement et chez des contrôles, et a conclu que les résultats obtenus ne corroboraient pas la Covert Repair Hypothesis. Une autre étude portant sur des enfants présentant un bégaiement et leurs contrôles¹⁵² n'a mis en évidence aucune différence significative entre les deux groupes en tâche de répétition de non-mots. Le même groupe de recherche a publié un autre article¹⁵³ relatif à la répétition de non-mots faisant état de "soutien limité" (p. 1) à la thèse d'un problème d'encodage des sons de la parole.

Pouvoir explicatif

La Covert Repair Hypothesis a assurément suscité de l'intérêt dans la littérature actuelle, qui regorge d'exemples de chercheurs l'ayant utilisée pour construire ou interpréter leurs travaux de recherche. Comme l'affirment ses auteurs, cette hypothèse a en effet un fort pouvoir explicatif.¹²⁶ Elle permet d'expliquer la donnée épidémiologique fondamentale selon laquelle le bégaiement survient peu de temps après le début du développement du langage : la complexité phonologique augmente peu à peu à mesure que le langage se développe, jusqu'au point où les aspects pathologiques du problème deviennent manifestes. Elle permet également d'expliquer les conditions favorisant la fluence qui peuvent impliquer la réduction du débit de parole : la réduction du débit de parole minimiserait le phénomène à l'origine du problème pour les personnes qui bégaiement. Cette hypothèse explique assez bien le fait que le bégaiement comporte des mouvements répétés et des postures figées. Par exemple, si une erreur est détectée au niveau du dernier phonème d'une syllabe, alors la répétition du phonème initial et de la voyelle qui la précèdent se produira jusqu'à ce que le son correct soit prêt (par exemple, ba-ba-ba-bague). Ses concepteurs ont fourni une explication détaillée des différents types de bégaiement existants selon la théorie (Tableaux 1 et 2).¹²⁷ Toutefois, cette théorie est, comme d'autres, muette au sujet des comportements superflus. Il s'agit d'une théorie permettant d'expliquer les anomalies cérébrales structurelles et fonctionnelles associées au bégaiement, dans la perspective où celles-ci sont fondamentalement responsables des erreurs d'encodage phonologique.

Elle présente cependant des lacunes majeures en termes de pouvoir explicatif. Ses auteurs reconnaissent le fait¹²⁶ que leur hypothèse ne permet pas d'expliquer la possibilité de récupération spontanée. Elle n'explique pas non plus pourquoi le bégaiement varie au niveau intra-individuel selon le moment et les situations.

Plusieurs données de la recherche ne concordent pas avec cette hypothèse. On a par exemple souligné¹⁴⁴ qu'elle était en contradiction avec la découverte¹⁵⁴ que le débit de parole et les temps de latence (le temps nécessaire à la production d'une réponse verbale en conversation) ne différaient pas entre les enfants présentant un bégaiement précoce et les contrôles. L'hypothèse prédirait le contraire.

Elle suggère que le problème du bégaiement se limite à la phonologie. Elle est donc mise en défaut par les données de la recherche montrant que les personnes qui bégaiement présentent davantage de difficultés pour la réalisation d'activités n'ayant rien à voir avec la phonologie : jouer d'un instrument à vent et effectuer des tâches bimanuelles. Cette théorie présente des faiblesses lorsqu'il s'agit d'expliquer en quoi le langage peut influencer le bégaiement.

<i>DONNÉES DE LA RECHERCHE</i>	<i>POUVOIR EXPLICATIF</i>
<i>Diversité comportementale</i>	<i>Oui</i>
<i>Influence de la langue</i>	<i>Non</i>
<i>Épidémiologie</i>	<i>Non</i>
<i>Conditions qui réduisent ou éliminent le bégaiement</i>	<i>Oui</i>

<i>Bégalement et instruments à vent</i>	<i>Non</i>
<i>Bégalement et pseudomots</i>	<i>Oui</i>
<i>Bégalement et séquences motrices bimanuelles</i>	<i>Non</i>
<i>Variabilité de la sévérité du bégalement</i>	<i>Non</i>
<i>Bégalement et génétique</i>	<i>Non</i>
<i>Caractéristiques cérébrales structurelles et fonctionnelles</i>	<i>Non</i>

L'avenir de la Covert Repair Hypothesis

La Covert Repair Hypothesis se prête particulièrement bien à l'expérimentation et a généré de nombreux travaux de recherche. Toutefois, une telle quantité d'échecs à vérifier la théorie, de la part de différents chercheurs utilisant différentes méthodes, permet de douter de sa longévité. Une revue de littérature¹⁵¹ portant sur cette théorie attribue ces résultats au fait que différents types de bégalement et niveaux de sévérité sont impliqués, et à l'emploi de différentes méthodes de recherche. Un autre point de vue consisterait à dire que si la Covert Repair Hypothesis est vraie, alors les problèmes d'encodage phonologique des personnes qui bégaient devraient être prévisibles et pouvoir être détectés facilement chez tous les types de participants présentant un bégalement au moyen de diverses méthodes de recherche. Un autre auteur ayant évalué cette théorie a conclu que "la réparation masquée des erreurs d'encodage phonologique ne peut expliquer toutes les occurrences de disfluences associées au bégalement" (p. 25).¹⁵⁵

Si dans les prochaines années il s'avère que la Covert Repair Hypothesis doive rejoindre le rang des théories qui présentent un intérêt historique plutôt que scientifique, il s'agira d'un progrès notable. L'abandon adéquat d'une théorie fondée sur les résultats de la recherche empirique constitue un progrès souhaitable dans une discipline, et les orthophonistes qui, à terme, sont guidés par la théorie sur le bégalement seraient bien avisés d'une telle évolution.

LA THÉORIE EXPLAN

La proposition fondamentale

Elle s'appuie également sur le modèle de Levelt

Comme la Covert Repair Hypothesis, la théorie EXPLAN se base sur le modèle de traitement de la parole de Levelt pour spécifier une cause du bégalement.

Un retard de planification motrice

Cette théorie diffère de la Covert Repair Hypothesis en ce qu'elle postule que la planification motrice est retardée plutôt qu'incorrecte. Elle semble déjà esquissée dans des articles de la fin des années 1990.^{156,157,158} Elle semble avoir été élaborée sur la base de la notion que le bégalement tend à impacter les mots de contenu plus que les mots-fonction. Ses auteurs ont proposé l'hypothèse que "le bégalement survenant sur des mots-fonction est causé par l'indisponibilité d'instructions relatives au mot de contenu suivant" (p. 1020).¹⁵⁶ Ils postulent également que, comparé aux mots-fonction,

la planification de la production d'un mot de contenu n'est pas disponible car la planification de ce type de mot est relativement lente, en raison de leur contenu sémantique plus complexe, de leur composition phonétique et de leur longueur plus importante comparés aux mots-fonction. (p. 1028)¹⁵⁶

Il semble que les premières propositions formelles de la théorie soient apparues quelques années plus tard^{159,160}, introduisant le terme de théorie EXPLAN pour mettre en avant les notions de planification de la parole et d'exécution motrice.

La présentation la plus complète et la plus formelle de cette théorie date sans doute de 2004.¹⁶¹ Elle traite de la planification de la parole comme aspect linguistique du processus et de l'exécution comme de sa composante motrice. Le bégaiement se produit lorsque la planification motrice est en retard par rapport à l'exécution des mouvements de la parole. Selon cette théorie, cela se produit parce que la planification des segments linguistiques des mots de contenu est lente car ces derniers sont plus difficiles à planifier que les mots-fonction. La théorie suggère que :

les répétitions de mots entiers (de même que les pauses) sont des façons de gagner du temps sur le plan moteur (en exécutant de manière répétitive un programme précédemment généré) par rapport à un contenu difficile à planifier [...] tandis que les prolongations, les répétitions de parties de mots et les césures asémantiques traduisent un problème de planification (la répétition, la prolongation et l'hésitation en milieu de mot signifient que la planification n'était pas correcte ou n'était que partiellement préparée). Les prolongations, les répétitions de parties de mots et les césures asémantiques sont dites progressives pour indiquer que le locuteur a progressé prématurément dans son flux de parole et pour contraster avec ce qui se produit dans le processus de retardement. (p. 56)¹⁶²

Ainsi, le bégaiement survient : soit lorsque le locuteur utilise des répétitions de mots entiers pour retarder l'exécution de la planification motrice d'un mot de contenu qui n'est pas encore prêt, soit lorsque le locuteur abandonne cette stratégie de retardement et tente à la place d'avancer pour prononcer le mot insuffisamment préparé, en espérant que son plan arrivera à temps. Ce dernier processus cause d'autres perturbations de la parole, plus complexes.

Un continuum

Comme dans la Covert Repair Hypothesis, la théorie EXPLAN intègre l'hypothèse de continuité, reliant les disfluences normales de la petite enfance au développement du bégaiement. Cet argument est exposé clairement dans une publication, et s'appuie sur la notion que "les jeunes locuteurs présenteraient des disfluences similaires, qu'ils soient diagnostiqués bègues ou non" (p. 346).¹⁵⁸ À l'âge adulte, c'est le passage de disfluences sur des mots-fonction à des disfluences sur des mots de contenu, pour lesquels il existe un retard de planification motrice, qui est responsable de la mise en place du bégaiement persistant. Le bégaiement précoce correspond à la simple répétition de mots-fonction, pour retarder les choses, parce que le mot de contenu n'est pas prêt. Le bégaiement persistant à l'âge adulte correspond au moment où le locuteur abandonne la tactique de retardement relative aux mots-fonction, et tente d'avancer dans sa parole au moyen de mots de contenu qui ne sont pas totalement planifiés, ce qui engendre des moments de bégaiement différents et plus complexes.

Testabilité

On pourrait arguer que les travaux de recherche propres à confirmer ou infirmer la Covert Repair Hypothesis évoqués précédemment pourraient avoir le même impact sur la théorie EXPLAN. Quoi qu'il en soit, l'équipe ayant conçu l'EXPLAN a fait état de "très peu de dysfluences" (p. 345)¹⁵⁸ chez les enfants et les adultes sur les mots-fonction placés après les mots de contenu, ce qui a été interprété comme allant dans le sens de cette théorie. Cet article a également argumenté que le fait que, pour toutes les tranches d'âge "les dysfluences [...] ont principalement touché soit le mot-fonction précédant le mot de contenu, soit le mot de contenu lui-même, mais pas les deux" (p. 345)¹⁵⁸ était en accord avec la théorie.

Récemment, un groupe indépendant a testé l'EXPLAN¹⁶³ de manière directe en partant du principe que dans le cadre du bégaiement précoce, la théorie prévoit que la complexité phonétique du deuxième mot de l'énoncé prédit la survenue de bégaiement sur le premier mot de cet énoncé. Les auteurs ont constaté que, chez quatorze enfants de 3 ans, ce n'était pas le cas. Un autre groupe

indépendant¹⁶⁴ a mené deux expérimentations chez l'adulte à partir d'un protocole de recherche fondé sur l'"effet de regroupement sémantique", avec des résultats en accord avec cette théorie.

RÉSULTATS DE LA RECHERCHE	POUVOIR EXPLICATIF
<i>Diversité comportementale</i>	<i>Oui</i>
<i>Influence de la langue</i>	<i>Oui</i>
<i>Épidémiologie</i>	<i>Non</i>
<i>Conditions qui réduisent ou éliminent le bégaiement</i>	<i>Oui</i>
<i>Bégaiement et instruments à vent</i>	<i>Non</i>
<i>Bégaiement et pseudomots</i>	<i>Non</i>
<i>Bégaiement et séquences motrices bimanuelles</i>	<i>Non</i>
<i>Variabilité de la sévérité du bégaiement</i>	<i>Non</i>
<i>Bégaiement et génétique</i>	<i>Oui</i>
<i>Caractéristiques cérébrales structurelles et fonctionnelles</i>	<i>Oui</i>

Pouvoir explicatif

Le responsable de l'équipe qui a mis au point cette théorie a mis l'accent sur ses qualités en termes de pouvoir explicatif.¹⁶¹ Elle permet en effet d'expliquer l'influence de la langue sur le bégaiement. Elle fournit une explication à la nature intermittente du bégaiement, au fait qu'il n'affecte pas chaque syllabe : c'est parce que les retards de planification motrice dépendent de la difficulté de l'item à planifier. Cette théorie permet également d'expliquer la prédominance du bégaiement sur les mots-fonction dans le bégaiement précoce et le passage à une surreprésentation des mots de contenu dans le bégaiement persistant. Comme la Covert Repair Hypothesis, qui traite également du processus de production de la parole, elle fournit une explication quant à la période d'apparition du bégaiement et aux différents types de moments de bégaiement. Elle permet encore d'expliquer les caractéristiques cérébrales structurelles et fonctionnelles à l'origine du problème et le fait que les conditions dans lesquelles le débit de parole est ralenti favorisent la fluence. Comme d'autres théories, elle est muette sur le sujet des comportements superflus.

En tant que théorie portant sur une interruption spécifique du processus de production de la parole, elle partage un certain nombre de défauts avec la Covert Repair Hypothesis. Elle n'explique pas le phénomène de récupération spontanée. Elle n'explique pas non plus pourquoi l'apparition du bégaiement peut être soudaine ou progressive. Comme il s'agit d'une théorie du processus de production de la parole, elle n'explique pas plus que la Covert Repair Hypothesis les données de la recherche relatives aux instruments à vent et aux tâches bimanuelles. De plus, il semble que le fait que le bégaiement puisse survenir en conditions expérimentales sur des non-mots (qui ne requièrent pas de traitement lexical) est fortement dommageable pour la théorie. Comme la Covert Repair Hypothesis, elle échoue à expliquer pourquoi le bégaiement varie selon les moments et les situations au niveau intra-personnel.

L'avenir de la théorie EXPLAN

Il est difficile de conjecturer sur l'avenir de la théorie EXPLAN, étant donné qu'elle n'a été officiellement présentée que très récemment, il y a à peine dix ans. La théorie est testable et elle résistera peut-être aux tentatives de réfutation suite aux expérimentations à mener par des chercheurs non liés à son développement dans les années à venir. À ce jour, sa faiblesse semble toutefois résider dans son pouvoir explicatif limité.

LE MODÈLE P&A

Contexte

Le Modèle P&A a été élaboré par Packman et Attanasio,^{89,165} qui ont repris et développé une réflexion exposée dans des publications antérieures.^{166,167} Il s'agit d'un modèle multifactoriel, mais pas au sens des modèles multifactoriels évoqués précédemment, et ce pour deux raisons. Premièrement, les modèles présentés précédemment ne spécifient aucun facteur *nécessaire et suffisant* pour le bégaiement alors que c'est le cas dans le modèle P&A. Deuxièmement, le modèle P&A cherche à expliquer la survenue de *moments de bégaiements individuels* et non le développement du trouble. De ce fait, la logique sous-tendant le développement du modèle P&A est que "tous les facteurs causaux doivent être à l'œuvre lors de chaque moment de bégaiement" (p. 226).⁸⁹ Un modèle doit pouvoir expliquer comment tous les facteurs causaux opèrent de façon à causer chaque moment de bégaiement qui survient au cours de la vie.

Les concepteurs du modèle P&A reconnaissent que ce dernier intègre des éléments tirés de travaux antérieurs de Zimmermann et Wingate. Ils attribuent à Zimmerman et à ses confrères la notion que le système moteur de la parole des personnes qui bégaiement est sans doute particulièrement susceptible à la variabilité.^{168,169,170} Ils attribuent à Wingate la notion que la prosodie, dont l'accent tonique fait partie, est perturbée dans le bégaiement.^{171,172,173} Wingate avait observé que l'effet de la stimulation rythmique impliquait des changements d'accentuation, et notamment que la parole rythmée réduisait les contrastes d'accentuation.

La proposition fondamentale

Le modèle P&A implique les trois facteurs suivants :

Une altération du traitement neurologique de la langue

Ce modèle postule qu'un problème du système nerveux central engendrerait un système moteur de la parole intrinsèquement instable chez certains enfants. Ce problème se manifesterait sous la forme d'un déficit du traitement neurologique de la langue, le rendant vulnérable aux perturbations. Dans le modèle, ce problème de traitement neurologique de la parole est une condition nécessaire mais non suffisante à la survenue du bégaiement. Dit autrement, tous ceux qui bégaiement doivent présenter ce problème, mais il est possible de l'avoir sans bégayer.

Des éléments déclencheurs des moments de bégaiement

Le problème neurologique de traitement de la parole sous-jacent et les éléments déclencheurs des moments de bégaiement sont, ensemble, *nécessaires et suffisants* à la survenue de moments de bégaiement. Les moments de bégaiement sont déclenchés par certains éléments du langage oral. Voici les variables qui augmentent la demande motrice placée sur un système de parole déjà instable : les variations d'accentuation d'une syllabe à l'autre et la complexité linguistique. Ces éléments entraînent les personnes qui bégaiement au-delà de ce que leur système de parole instable peut traiter, provoquant ainsi la survenue de moments de bégaiement.

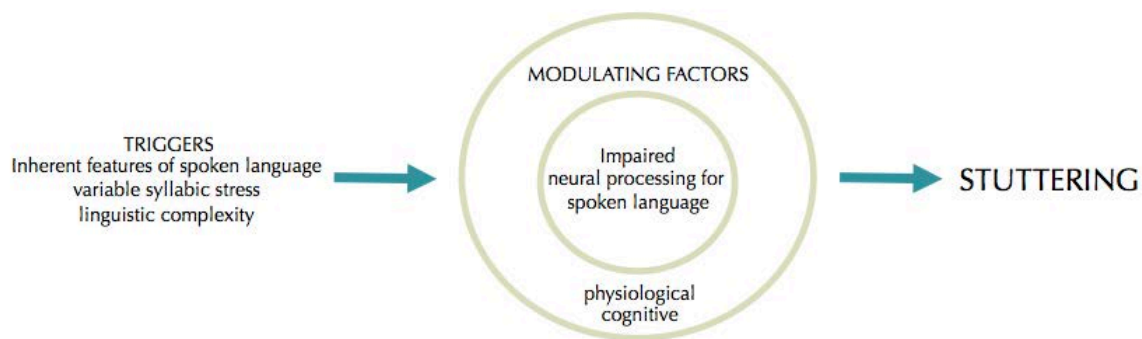
Cette idée s'appuie sur le moment décisif du développement précoce du langage pendant lequel les enfants commencent à produire des contrastes accentuels au niveau linguistique. Ils diront par exemple "dad-da", en accentuant la première syllabe, plutôt que "dad-da." On pourrait penser qu'il ne s'agit que d'une faible différence, mais c'est un véritable bond en termes de contrôle moteur de la parole. Suite au déclenchement initial de moments de bégaiement dû à des tentatives précoces de

production de contrastes accentués, les réponses inadaptées des enfants luttant contre le problème font que le bégaiement continue de se développer.

Des modulateurs

Selon le modèle P&A, le seuil au-delà duquel les moments de bégaiement se déclenchent est modulé de manière individuelle, en fonction de l'état d'excitation physique du moment. L'anxiété constitue une cause majeure d'excitation physique ; elle peut abaisser le seuil de survenue des moments de bégaiement ou en augmenter le nombre. Ce seuil peut également être abaissé par des facteurs cognitifs. Le modèle s'appuie sur des données montrant que le bégaiement augmente avec le niveau d'excitation physique vraisemblablement associé à l'augmentation du nombre de personnes devant lesquelles il faut parler.^{174,175,176} Il s'appuie également sur des données montrant que le bégaiement augmente lorsqu'une tâche linguistique concurrente détourne l'attention de la parole.^{177,178}

Le modèle P&A est présenté dans le schéma ci-dessous.[‡]



Testabilité

Le modèle P&A a été élaboré récemment ; il est donc trop tôt pour s'attendre à ce qu'il soit testé et éprouvé expérimentalement. Une possibilité pourrait être de faire passer un scanner cérébral à des enfants génétiquement à risque avant l'émergence du bégaiement. Parce que le modèle postule qu'une anomalie du système nerveux central est une condition nécessaire au bégaiement, tout enfant présentant un bégaiement devrait avoir cette anomalie avant l'émergence du bégaiement. Une autre prédiction du modèle serait que la variabilité de la durée d'une voyelle augmente davantage durant une brève période juste avant l'apparition du bégaiement que durant une période antérieure.

Le modèle serait toutefois mis à l'épreuve si le bégaiement ne diminuait pas dans des conditions expérimentales réduisant les contrastes d'accentuation linguistique. Ce type d'expérience devrait être possible, car les propriétés acoustiques de l'accentuation linguistique sont bien connues, comprenant par exemple l'intensité syllabique, la fréquence fondamentale et la durée. Les concepteurs de la théorie s'aventurent à dire que leur proposition "serait infirmée si on montrait que le bégaiement pouvait survenir lors de vocalisations ne contenant pas de syllabes, par exemple durant la production de voyelles prolongées" (p. 359).¹⁶⁷

Pouvoir explicatif

Le modèle P&A a été conçu spécifiquement pour expliquer les données de la recherche relatives au bégaiement. Il n'est donc pas surprenant qu'il s'en acquitte bien, comme le montre le tableau ci-

[‡] Adapté et reproduit avec autorisation : Packman, A (2012), Theory and therapy in therapy: A complex relationship, *Journal of Fluency Disorders*, 37, 225–233. © 2012 Elsevier.

dessous. À l'origine, il a été conçu pour expliquer les résultats montrant que la variabilité de la durée vocalique diminue avec les traitements qui incorporent une condition favorisant la fluence.^{179,180} En effet, le modèle permet d'expliquer les résultats obtenus avec ces traitements en termes de réduction de la variabilité de la durée vocalique, qui compense l'instabilité du système moteur de la parole en réduisant l'accentuation linguistique dans la parole.

Ce modèle permet également d'expliquer la prépondérance des mouvements répétés au moment de l'apparition du bégaiement. Il s'agit de la réponse de l'enfant au problème : une tentative de stabiliser le système de production de la parole en minimisant les contrastes d'accentuation. Le développement ultérieur de postures figées et de comportements superflus idiosyncrasiques correspond à une réponse moins adaptée au problème. Le modèle intègre les données scientifiques actuelles relatives aux caractéristiques cérébrales structurelles et fonctionnelles pour expliquer l'apparition du bégaiement au moment de l'acquisition du langage. Si la myélinisation (voir Leçon Deux) est impliquée dans le problème de traitement neurologique de la parole, le modèle P&A permet d'expliquer que certains enfants récupèrent spontanément tandis que d'autres continuent de bégayer toute leur vie. Le problème sous-jacent de traitement moteur neurologique de la parole postulé par le modèle permet d'expliquer les différences intra-individuelles de sévérité du bégaiement en fonction des situations. La sévérité du problème de traitement neurologique sous-jacent influencerait la ligne de base de sévérité du bégaiement selon les individus, et les effets modulateurs des facteurs physiologiques et cognitifs expliqueraient les différences idiosyncrasiques de bégaiement selon les situations et les moments.

<i>DONNÉES DE LA RECHERCHE</i>	<i>POUVOIR EXPLICATIF</i>
<i>Diversité comportementale</i>	<i>Oui</i>
<i>Influence de la langue</i>	<i>Oui</i>
<i>Épidémiologie</i>	<i>Oui</i>
<i>Conditions qui réduisent ou éliminent le bégaiement</i>	<i>Oui</i>
<i>Bégaiement et instruments à vent</i>	<i>Oui</i>
<i>Bégaiement et pseudomots</i>	<i>Oui</i>
<i>Bégaiement et séquences motrices bimanuelles</i>	<i>Oui</i>
<i>Variabilité du bégaiement</i>	<i>Oui</i>
<i>Bégaiement et génétique</i>	<i>Oui</i>
<i>Caractéristiques cérébrales structurelles et fonctionnelles</i>	<i>Oui</i>

Ce modèle explique une grande partie de l'influence de la langue parlée, puisque le bégaiement touchant les phonèmes initiaux et les premiers mots d'énoncés est associé à l'accentuation. Le bégaiement est plus susceptible de toucher des énoncés complexes sur le plan linguistique que des énoncés simples. Enfin, ce modèle est en accord avec les données de la recherche montrant que les énoncés complexes sur le plan linguistique contribuent à l'instabilité des mouvements de la parole.¹⁸¹

Une limite du pouvoir explicatif du modèle P&A est qu'il suggère un lien systématique et durable entre l'état d'excitation physique et le taux de bégaiement pour toutes les personnes qui bégaiement. Des expériences sur le sujet ont échoué à mettre en évidence un lien aussi systématique. Ce lien n'a pas été retrouvé lors des chocs électriques contingents au bégaiement¹⁸², lors des entretiens difficiles comparés à des entretiens chaleureux¹⁸³, lors des sons redoutés¹⁸⁴ ou lors des tâches classiques de

lecture et de conversation.¹⁸⁵ De plus, il semble n'y avoir aucun lien entre le niveau d'anxiété rapporté par le sujet et les mesures subjectives ou objectives de sévérité du bégaiement.¹⁸⁶ Des données acoustiques¹⁸⁷ ont cependant montré que l'excitation émotionnelle causait davantage de fluctuations du deuxième formant chez les personnes qui bégaièrent que chez les contrôles. On retrouve l'autre point faible de ce modèle en termes de pouvoir explicatif chez tous les autres modèles décrits dans ce chapitre : ses auteurs n'ont pas proposé d'explication concernant le fait qu'environ un tiers des enfants commencent à bégayer brusquement, d'un jour à l'autre, ou le fait que les techniques de stimulus verbal contingent à la réponse permettent de contrôler le bégaiement de manière si efficace dans la petite enfance.

ÉPILOGUE

De nombreuses théories élaborées au siècle dernier n'ont suscité que peu d'intérêt au XXI^{ème} siècle, comme en témoigne leur absence au sein des revues scientifiques à comités de lecture récentes ou des actes de colloques publiés. Il est vraisemblable que ces théories soient destinées à rejoindre celles qui n'ont plus qu'une valeur historique dans le champ orthophonique. Ces dernières comprennent la Sensory-Motor Modelling Theory¹⁸⁸, le Neuroscience Model¹⁸⁹, l'Anticipatory Struggle Hypothesis¹⁹⁰, la Two-Factor Theory¹⁹¹, la théorie neuropsycholinguistique¹⁹² et le Suprasegmental Sentence Plan Alignment Model¹⁹³. Ces théories ont fait l'objet de revues dans plusieurs textes de référence.^{4,5,6} Si à l'avenir ces théories suscitent un regain d'intérêt, elles figureront dans les prochaines éditions de cet ouvrage. Dans l'éventualité où une nouvelle théorie est proposée et suscite de l'intérêt, elle sera également incluse dans le présent ouvrage. On peut donner comme exemple une théorie élaborée récemment¹⁹⁴ susceptible de susciter de l'intérêt, car elle fournit une explication complète quant à la manière dont les traitements de restructuration de la parole et différentes conditions de parole (voir Leçon Une) permettent de réduire ou d'éliminer le bégaiement.

Dans tous les cas, le va-et-vient d'une telle quantité de théories causales du bégaiement au siècle dernier reflète son statut de trouble déroutant, sans doute l'un des plus déconcertants ayant jamais affecté l'être humain. Il est difficile de savoir si les progrès dans la compréhension des causes du bégaiement est plus lente qu'on ne pourrait s'y attendre pour un tel trouble, ou si on peut les juger satisfaisants. Il reste cependant un obstacle majeur à l'éclaircissement des causes du bégaiement qui semble revenir sans cesse durant la revue des travaux de recherche de ce chapitre. Le contenu des Leçons Une, Deux et Dix montrent que le bégaiement est associé à différents effets relevant de la fonction motrice de la parole, de la psychologie, de la phonétique, du langage et de l'acoustique de la parole. Ce trouble a été mis en lien avec des anomalies dans chacun de ces domaines, sans que la direction générale de quelque causalité que ce soit ait été établie. En d'autres termes, ces anomalies pourraient être associées à la cause du bégaiement, à ses effets ou à une interaction entre les deux. Il s'agit d'une énigme pour la recherche dédiée à l'exploration des causes du bégaiement.

RÉSUMÉ

Il est nécessaire d'aborder le sujet des causes du bégaiement avec les patients et les parents. Les théories causales orientent également le déroulé du traitement sur le long terme. La viabilité d'une théorie dépend de sa testabilité et de son pouvoir explicatif. Au cours de ce siècle, cinq théories causales ont suscité un intérêt dans le domaine : les modèles multifactoriels, le modèle d'interférence inter-hémisphérique, la Covert Repair Hypothesis, la théorie EXPLAN et le modèle P&A. Dans l'ensemble, aucune théorie causale n'a encore résisté aux tentatives de réfutation expérimentales un nombre de fois suffisamment important, ou pendant une période assez longue, pour garantir un niveau d'assurance acceptable. À présent cependant, il semble raisonnable de dire que le bégaiement semble au moins partiellement lié à un problème de traitement neurologique de la parole, bien que le détail soit loin d'être clair. Cette large notion, sous différentes formes, a résisté aux tentatives de réfutation depuis le début du siècle dernier.

RÉFÉRENCES

- ¹ Nock, M. K., Ferriter, C., & Holmberg, E. (2007). Parent beliefs about treatment credibility and effectiveness: Assessment and relation to subsequent treatment participation. *Journal of Child and Family Studies*, 16, 27–38.
- ² Harrison, E., Ttofari, K., Rousseau, I., & Andrews, C. (2003). Troubleshooting. In M. Onslow, A. Packman, & E. Harrison (Eds.), *The Lidcombe Program of early stuttering intervention: A clinician's guide* (pp. 91–99). Austin, TX: Pro-Ed.
- ³ Hayhow, R. (2009). Parents' experiences of the Lidcombe Program of early stuttering intervention. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 11, 20–25.
- ⁴ Bloodstein, O., & Bernstein Ratner, N. (2008). *A handbook on stuttering* (6th ed.). Clifton Park, NY: Delmar.
- ⁵ Yairi, E., & Seery, C. H. (2011). *Stuttering: Foundations and clinical applications*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Education.
- ⁶ Packman, A., & Attanasio, J. S. (2017). *Theoretical issues in stuttering* (2nd ed.). London, UK: Routledge.
- ⁷ Onslow, M. (2007). Oliver Bloodstein: Reflections on a career. *Journal of Fluency Disorders*, 32, 330–337.
- ⁸ Bloodstein, O. (1986). Semantics and beliefs. In G. H. Shames and H. Rubin (Eds.), *Stuttering then and now* (pp. 130–139). Columbus, OH: Charles E Merrill.
- ⁹ Johnson, W. (1942). A study of the onset and development of stuttering. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 7, 251–257.
- ¹⁰ Johnson, W. (1949). An open letter to the mother of a stuttering child. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 14, 3–8.
- ¹¹ Packman, A., Menzies, R. G., & Onslow, M. (2000). Anxiety and the anticipatory struggle hypothesis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 9, 88–89.
- ¹² Martin, R. R., Kuhl, P., & Haroldson, S. (1972). An experimental treatment with two preschool stuttering children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 15, 743–752.
- ¹³ Reed, C., & Godden, A. (1977). An experimental treatment using verbal punishment with two preschool stutterers. *Journal of Fluency Disorders*, 2, 225–233.
- ¹⁴ Yairi, E., & Ambrose, N. G. (2004). *Early childhood stuttering: For clinicians by clinicians*. Austin, TX: Pro-Ed.
- ¹⁵ Prins, D., & Ingham, R. J. (1983). Issues and perspectives. In D. Prins & R. Ingham (Eds.), *Treatment of stuttering in early childhood: Methods and issues*. San Diego, CA: College-Hill Press.
- ¹⁶ Silverman, F. H. (1988). The “monster” study. *Journal of Fluency Disorders*, 13, 225–231.
- ¹⁷ Ambrose, N. G., & Yairi, E. (2002). The Tudor study: Data and ethics. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 11, 190–203.
- ¹⁸ Johnson, W. (1944). The Indians have no word for it. *Quarterly Journal of Speech*, 30, 330–337.
- ¹⁹ Zimmermann, G., Liljeblad, S., Frank, A., & Cleeland, C. (1983). The Indians have many terms for it: Stuttering among the Bannock-Shoshoni. *Journal of Speech and Hearing Research*, 26, 315–318.
- ²⁰ Bloodstein, O. (1987). *A handbook on stuttering* (4th ed.). Chicago, IL: National Easter Seal Society.
- ²¹ Lee, K. (2014). Korean speech-language pathologists' attitudes toward stuttering according to clinical experiences. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 49, 771–779.
- ²² Byrd, C. T., Werle, D., & St. Louis, K. O. (2020). Speech-language pathologists' comfort level with use of term “stuttering” during evaluations. *American Journal of Speech-Language Pathology*. Advance online publication. https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-19-00081
- ²³ Lowe, R., Jelčić Jakšić, S., Onslow, M., O'Brian, S., Vanryckeghem, M., Millard, S., Kelman, E., Block, S., Franken, M.-C., Van Eerdenbruch, S., Menzies, R., Shenker, R., Byrd, C., Bosshardt, H.-G., del Gado, F., & Lim, V. (2021). Contemporary issues with stuttering: The Fourth Croatia Stuttering Symposium. *Journal of Fluency Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2021.105844>
- ²⁴ Ramig, P. R. (1993). Parent-clinician-child partnership in the therapeutic process of the preschool-and elementary-aged child who stutters. *Seminars in Speech and Language* 14, 226–237.

- ²⁵ Zebrowski, P. M., & Schum, R. L. (1993). Counseling parents of children who stutter. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 2, 65–73.
- ²⁶ Goodhue, R., Onslow, M., Quine, S., O'Brian, S., & Hearne, A. (2010). The Lidcombe Program of early stuttering intervention: Mothers' experiences. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 70–84.
- ²⁷ Hayhow, R. (2009). Parents' experiences of the Lidcombe Program of early stuttering intervention. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 11, 20–25.
- ²⁸ Schwartz, M. F. (1974). The core of the stuttering block. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 39, 169–177.
- ²⁹ Perkins, W., Rudas, J., Johnson, L., & Bell, J. (1976). Stuttering: Discoordination of phonation with articulation and respiration. *Journal of Speech and Hearing Research*, 19, 509–522.
- ³⁰ Commodore, R. W., & Cooper, E. B. (1978). Communicative stress and stuttering frequency during normal, whispered, and articulation-without-phonation speech modes. *Journal of Fluency Disorders*, 3, 1–12.
- ³¹ de Grijis, R., Li, C., Zheng, Y., Deng, L., Hu, Y., Kouwenhoven, M. B. N., & Wicker, J. (2013). Gravitational conundrum? Dynamical mass segregation versus disruption of binary stars in dense stellar systems. *The Astrophysical Journal*, 765, 4.
- ³² Onslow, M., & Packman, A. (2002). Stuttering and Lexical Retrieval: Inconsistencies between theory and data. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 16, 295–298.
- ³³ Silverman, F. H. & Bohlman, P. (1988). Flute stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 13, 427–428.
- ³⁴ Van Riper, C. (1952). Report of stuttering on a musical instrument. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 17, 433–434.
- ³⁵ Meltzer, A. (1992). Horn stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 17, 257–264.
- ³⁶ Packman, A., & Onslow, M. (1999). Fluency disruption in speech and in wind instrument playing. *Journal of Fluency Disorders*, 24, 293–298.
- ³⁷ Webster, W. G., & Ryan, C. R. (1991). Task complexity and manual reaction times in people who stutter. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 708–714.
- ³⁸ Cross, D. E., & Luper, H. L. (1983). Relation between finger reaction time and voice reaction time in stuttering and nonstuttering children and adults. *Journal of Speech and Hearing Research*, 26, 356–361.
- ³⁹ Starkweather, C. W., Franklin, S., & Smigo, T. M. (1984). Vocal and finger reaction times in stutterers and nonstutterers: Differences and correlations. *Journal of Speech and Hearing Research*, 27, 193–196.
- ⁴⁰ Max, L., Caruso, A. J., & Gracco, V. L. (2003). Kinematic analyses of speech, orofacial nonspeech, and finger movements in stuttering and nonstuttering adults. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46, 215–232.
- ⁴¹ Borden, G. J. (1983). Initiation versus execution time during manual and oral counting by stutterers. *Journal of Speech and Hearing Research*, 26, 389–396.
- ⁴² Daliri, A., Prokopenko, R. A., Flanagan, J. R., & Max, L. (2014). Control and prediction components of movement planning in stuttering vs. nonstuttering adults. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 57, 2131–2141.
- ⁴³ Webster, W. G. (1991). Task complexity and manual reaction times in people who stutter. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 708–714.
- ⁴⁴ Webster, W. G. (1990). Evidence in bimanual finger tapping of an attentional component to stuttering. *Behavioral Brain Research*, 37, 93–100.
- ⁴⁵ Webster, W. G. (1989). Sequence reproduction deficits in stutterers tested under nonspeeded response conditions. *Journal of Fluency Disorders*, 14, 79–86.
- ⁴⁶ Webster, W. G. (1986). Response sequence organisation and reproduction by stutterers. *Neuropsychologia*, 24, 813–821.
- ⁴⁷ Webster, W. G. (1989). Sequence initiation performance by stutterers under conditions of response competition. *Brain and Language*, 36, 286–300.
- ⁴⁸ Vaughn, C. L. D., & Webster, W. G. (1989). Bimanual handedness in adults who stutter. *Perceptual and Motor Skills*, 68, 375–382.
- ⁴⁹ Webster, W. G. (1985). Neuropsychological models of stuttering—I. Representation of sequential response mechanisms. *Neuropsychologia*, 23, 263–267.
- ⁵⁰ Webster, W. G. (1986). Response sequence organization and reproduction by stutterers. *Neuropsychologia*, 24, 813–821.

- ⁵¹ Zelaznik, H. N., Smith, A., Franz, E. A., & Ho, M. (1997). Differences in bimanual coordination associated with stuttering. *Acta Psychologica*, 96, 229–243.
- ⁵² Smits-Bandstra, S., De Nil, L., & Rochon, E. (2006). The transition to increased automaticity during finger sequence learning in adult males who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 31, 22–42.
- ⁵³ Greiner, J. R., Fitzgerald, H. E., & Cooke, P. A. (1986). Bimanual hand writing in right-handed and left-handed stutterers and nonstutterers. *Neuropsychologia*, 24, 441–447.
- ⁵⁴ Bauerly, K. R., & De Nil, L. F. (2015). Nonspeech sequence skill learning under single and dual task conditions in adults who stutter. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 39, 116–132.
- ⁵⁵ Sares, A. G., Deroche, M. L., Shiller, D. M., & Gracco, V. L. (2019). Adults who stutter and metronome synchronization: evidence for a nonspeech timing deficit. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1449, 56–69.
- ⁵⁶ Choo, A. L., Burnham, E., Hicks, K., & Chang, S. E. (2016). Dissociations among linguistic, cognitive, and auditory-motor neuroanatomical domains in children who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 61, 29–47.
- ⁵⁷ Werle, D., Byrd, C., Gkalitsiou, Z., & Eggers, K. (2019). Bimanual task performance: Adults who do and do not stutter. *Journal of Communication Disorders*, 81, 105911.
- ⁵⁸ van de Vorst, R., & Gracco, V. L. (2017). Atypical non-verbal sensorimotor synchronization in adults who stutter may be modulated by auditory feedback. *Journal of Fluency Disorders*, 53, 14–25.
- ⁵⁹ Hilger, A. I., Zelaznik, H., & Smith, A. (2016). Evidence that bimanual motor timing performance is not a significant factor in developmental stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 59, 674–685.
- ⁶⁰ Steer, M. D., & Johnson, W. (1936). An objective study of the relationship between psychological factors and the severity of stuttering. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 31, 36–46.
- ⁶¹ Siegel, G. M., & Haugen, D. (1964). Audience size and variations in stuttering behavior. *Journal of Speech and Hearing Research*, 7, 381–388.
- ⁶² Porter, H. V. K. (1939). Studies in the psychology of stuttering. XIV. Stuttering phenomena in relation to size and personnel of audience. *Journal of Speech Disorders*, 4, 323–333.
- ⁶³ Ulliana, L., & Ingham, R. J. (1984). Behavioral and nonbehavioral variables in the measurement of stutterers' communication attitudes. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 49, 83–93.
- ⁶⁴ Martin, R. R., & Haroldson, S. K. (1988). An experimental increase in stuttering frequency. *Journal of Speech and Hearing Research*, 31, 272–274.
- ⁶⁵ Quinn, P. (1971). Stuttering: Some observations on speaking when alone. *Journal of the Australian College of Speech Therapists*, 21, 92–94.
- ⁶⁶ Šváb, L., Gross, J., & Langová, J. (1972). Stuttering and social isolation. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 155, 1–5.
- ⁶⁷ Fletcher, J. M. (1928). *The problem of stuttering: a diagnosis and a plan of treatment*. Oxford, England: Longmans, Green.
- ⁶⁸ Sheehan, J. G. (1970). *Stuttering: Research and therapy*. Oxford, England: Harper & Row.
- ⁶⁹ Van Riper, C. (1971). *The Nature of stuttering*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- ⁷⁰ Bloodstein, O. (1969). *A handbook on stuttering for professional workers*. National Society for Crippled Children and Adults in Chicago.
- ⁷¹ Packman, A., Onslow, M., & van Doorn, J. (1994). Prolonged speech and modification of stuttering: Perceptual, acoustic, and electroglottographic data. *Journal of Speech and Hearing Research*, 37, 724–737.
- ⁷² Pollard, R., Ellis, J. B., Finan, D., & Ramig, P. R. (2009). Effects of the SpeechEasy on objective and perceived aspects of stuttering: A 6-month, Phase I clinical trial in naturalistic environments. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52, 516–533.
- ⁷³ Ingham, R. J., Kilgo, M., Ingham, J. C., Moglia, R., Belknap, H., & Sanchez, T. (2001). Evaluation of a stuttering treatment based on reduction of short phonation intervals. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 44, 1229–1244.
- ⁷⁴ Constantino, C. D., Leslie, P., Quesal, R. W., & Yaruss, J. S. (2016). A preliminary investigation of daily variability of stuttering in adults. *Journal of Communication Disorders*, 60, 39–50.

- ⁷⁵ Almudhi, A., Zafar, H., Anwer, S., & Alghadir, A. (2019). Effect of different body postures on the severity of stuttering in young adults with developmental stuttering. *BioMed Research International*, 2019, 1817906.
- ⁷⁶ Karimi, H., O'Brian, S., Onslow, M., Jones, M., Menzies, R., & Packman, A. (2013). Using statistical process control charts to study stuttering frequency variability during a single day. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 56, 1789–1799.
- ⁷⁷ Starkweather, C. W. & Givens-Ackerman, J. (1997). *Stuttering*. Austin, TX: Pro-Ed.
- ⁷⁸ Adams, M. R. (1990). The Demands and Capacities Model I: Theoretical elaborations. *Journal of Fluency Disorders*, 15, 135–141.
- ⁷⁹ Starkweather, C. W. & Gottwald, S. R. (2000). The demands and capacities model: Response to Siegel. *Journal of Fluency Disorders*, 25, 369–375.
- ⁸⁰ Starkweather, C. W. (1997). Therapy for younger children. In R. F. Curlee & G. M. Siegel (Eds.), *Nature and treatment of stuttering: New directions* (2nd ed., pp. 257–279). Boston, MA: Allyn and Bacon.
- ⁸¹ Starkweather, C. W., & Gottwald, S. R. (1990). The demands and capacities model: II. Clinical applications. *Journal of Fluency Disorders*, 15, 143–157.
- ⁸² Gottwald, S. R., & Starkweather, C. W. (1995). Fluency intervention for preschoolers and their families in the public schools. *Language Speech and Hearing Services in Schools*, 26, 117–126.
- ⁸³ Starkweather, C.W. (1987). *Fluency and stuttering*. Englewood Cliff, NJ: Prentice-Hall.
- ⁸⁴ Smith, A. & Kelly, E. (1997). Stuttering: A dynamic, multifactorial model. In Curlee, R.F. & Siegel, G.M. (Eds.), *Nature and treatment of stuttering: New directions* (2nd ed., pp. 204–217). Boston, MA: Allyn and Bacon.
- ⁸⁵ Yaruss, I. 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, 118–132.
- ⁸⁶ Coleman, C. (2008). *Bucket analogy for factors associated with childhood stuttering*. Retrieved from <https://www.mnsu.edu/comdis/isad11/papers/therapy11/coleman11/coleman11.html>
- ⁸⁷ Botterill, W., & Kelman, E. (2010). Palin Parent-Child Interaction Therapy. In B. Guitar and R. McCauley (Eds.), *Treatment of stuttering: Established and emerging interventions* (pp. 63–90). Baltimore, MA: Lippincott, Williams & Wilkins.
- ⁸⁸ Conture, E. G., & Walden, T. A. (2012). Dual diathesis-stressor model of stuttering. In L. Bellakova & Y. Filatova (Eds.), *Theoretical issues of fluency disorders* (pp. 94–127). Moscow, Russia: National Book Centre.
- ⁸⁹ Packman, A. (2012). Theory and therapy in stuttering: A complex relationship. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 225–233.
- ⁹⁰ Packman, A., & Onslow, M., & Attanasio, J. (2004). The Demands and Capacities Model: Implications for evidence-based practice in the treatment of early stuttering. In A. K. Bothe (Ed.), *Evidence-based treatment of stuttering: Empirical issues and clinical implications* (pp. 65–79). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- ⁹¹ Siegel, G. M. (2000). Demands and capacities or demands and performance? *Journal of Fluency Disorders*, 25, 321–327.
- ⁹² Ratner, N. B. (2000). Performance or capacity, the model still requires definitions and boundaries it doesn't have. *Journal of Fluency Disorders*, 25, 337–346.
- ⁹³ Attanasio, J. S. (1999). Treatment for early stuttering: Some reflections. In M. Onslow & A. Packman (Eds.), *The handbook of early stuttering intervention* (pp. 189–204). San Diego, CA: Singular Publishing Group.
- ⁹⁴ Ingham, R. J., & Cordes, A. K. (1997). Self-measurement and evaluating stuttering treatment efficacy. In R. F. Curlee & G. M. Siegel (Eds.), *Nature and treatment of stuttering: New directions* (2nd ed., pp. 413–437). Boston, MA: Allyn & Bacon.
- ⁹⁵ Zebrowski, P. M., Weiss, A. L., Savelkoul, E. M., & Hammer, C. S. (1996). The effect of maternal rate reduction on the stuttering, speech rates and linguistic productions of children who stutter: Evidence from individual dyads. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 10, 189–206.
- ⁹⁶ Cardman, S., & Ryan, B. P. (2007). Experimental analysis of the relationship between speaking rate and stuttering during mother-child conversation II. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 457–469.
- ⁹⁷ LaSalle, L. R. (2015). Slow speech rate effects on stuttering preschoolers with disordered phonology. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 29, 354–377.

- ⁹⁸ Jones, P. H., & Ryan, B. P. (2001). Experimental analysis of the relationship between speaking rate and stuttering during mother-child conversation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 13*, 279–305.
- ⁹⁹ Stephenson-Opstal, D., & Ratner, N. B. (1988). Maternal speech rate modification and childhood stuttering. *Journal of Fluency Disorders, 13*, 49–56.
- ¹⁰⁰ Yaruss, J. S. & Pelezarski, K. (2011). Oliver: A preschool child who stutters. In S. Chabon and E. Cohn (Eds.), *The communication disorders casebook: Learning by example*. Boston, MA: Allyn & Bacon.
- ¹⁰¹ Smith, A., & Weber, C. (2017). How stuttering develops: The multifactorial dynamic pathways theory. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 60*, 2483–2505.
- ¹⁰² Webster, W. G. (1986). Neuropsychological models of stuttering—II. Interhemispheric interference. *Neuropsychologia, 24*, 737–741.
- ¹⁰³ Travis, L. E. (1931). *Speech pathology*. New York, NY: Appleton.
- ¹⁰⁴ Forster, D. C., & Webster, W. G. (2001). Speech-motor control and interhemispheric relations in recovered and persistent stuttering. *Developmental Neuropsychology, 19*, 125–145.
- ¹⁰⁵ Webster, W. (1987). What hurried hands reveal about “tangled tongues”: A neuropsychological approach to understanding stuttering. *Human Communication Canada, 11*, 11–18.
- ¹⁰⁶ Gough, P. M., Connally, E. L., Howell, P., Ward, D., Chesters, J., & Watkins, K. E. (2017). Planum temporale asymmetry in people who stutter. *Journal of Fluency Disorders, 55*, 94–105.
- ¹⁰⁷ Foundas, A. L., Bollich, A. M., Corey, D. M., Hurley, M., & Heilman, K. M. (2001). Anomalous anatomy of speech-language areas in adults with persistent developmental stuttering. *Neurology, 57*, 207–215.
- ¹⁰⁸ Foundas, A. L., Bollich, A. M., Feldman, J., Corey, D. M., Hurley, M., Lemen, L. C., & Heilman, K. M. (2004). Aberrant auditory processing and atypical planum temporale in developmental stuttering. *Neurology, 63*, 1640–1646.
- ¹⁰⁹ Webster, W.G. (1988). Neural mechanisms underlying stuttering: Evidence from bimanual handwriting performance. *Brain and Language, 33*, 226–244.
- ¹¹⁰ Webster, W.G. (1987). Rapid letter transcription performances by stutterers. *Neuropsychologia, 25*, 845–847.
- ¹¹¹ Webster, W. G. (1990). Concurrent cognitive processing and letter sequence transcription deficits in stutterers. *Canadian Journal of Psychology, 44*, 1–13.
- ¹¹² Orton, S. T. (1925). Word-blindness in school children. *Archives of Neurology and Psychiatry, 14*, 581–615.
- ¹¹³ Elsherif, M. M., Wheeldon, L. R., & Frisson, S. (2021). Do dyslexia and stuttering share a processing deficit? *Journal of Fluency Disorders, 67*, 105827.
- ¹¹⁴ Travis, L. E. (1931). *Speech pathology*. New York, NY: D. Appleton and Co.
- ¹¹⁵ Travis, L. E. (1978). The cerebral dominance theory of stuttering: 1931–1978. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 43*, 27–281.
- ¹¹⁶ Onslow, M. (2004). The bitter-sweet tale of empiricism in stuttering treatment research. In A. Packman, A. Meltzer, & H. F. M. Peters (Eds.), *Proceedings of the International Fluency Association 4th World Congress on Fluency Disorders*. Nijmegen University Press.
- ¹¹⁷ Travis, L. E. (1986). Emotional factors. In G. H. Shames & H. Rubin (Eds.), *Stuttering then and now* (pp. 117–122). Columbus, OH: Charles E Merrill.
- ¹¹⁸ Sowman, P. F., Crain, S., Harrison, E., & Johnson, B. W. (2014). Lateralization of brain activation in fluent and non-fluent preschool children: A magnetoencephalographic study of picture-naming. *Frontiers in Human Neuroscience, 8*, (354).
- ¹¹⁹ Kikuchi, Y., Ogata, K., Umesaki, T., Yoshiura, T., Kenjo, M., Hirano, Y., Okamoto, T., Komune, S., & Tobimatsu, S. (2011). Spatiotemporal signatures of an abnormal auditory system in stuttering. *Neuroimage, 55*, 891–899.
- ¹²⁰ Kikuchi, Y., Okamoto, T., Ogata, K., Hagiwara, K., Umezaki, T., Kenjo, M., Nakagawa, T., & Tobimatsu, S. (2016). Abnormal auditory synchronization in stuttering: A magnetoencephalographic study. *Hearing Research, 344*, 82–89.
- ¹²¹ Sowman, P. F., Crain, S., Harrison, E., & Johnson, B. W. (2012). Reduced activation of left orbitofrontal cortex precedes blocked vocalization: A magnetoencephalographic study. *Journal of Fluency Disorders, 37*, 359–365.
- ¹²² Levelt, W. J. M. (1989). *Speaking: From intention to articulation*. Cambridge, MA: Bradford Books.

- ¹²³ Levelt, W. J. M., Roelofs, A., & Meyer, A. S. (1999). A theory of lexical access in speech production. *Behavioral and Brain Sciences*, 22, 1–75.
- ¹²⁴ Dell, G. S. (1986). A spreading-activation theory of retrieval in sentence production. *Psychological Review*, 93, 283–321.
- ¹²⁵ Levelt, W. J. M. and Wheeldon, L. (1994). Do speakers have access to a mental syllabary? *Cognition*, 50, 239–269.
- ¹²⁶ Kolk, H., & Postma, A. (1997). Stuttering as a covert repair phenomenon. In R. F. Curlee & G. M. Siegel (Eds.), *Nature and treatment of stuttering: New directions* (2nd ed., pp. 182–203). Boston, MA: Allyn & Bacon.
- ¹²⁷ Postma, A., & Kolk, A. (1993). The covert repair hypothesis: Prearticulatory repair processes in normal and stuttered disfluencies. *Journal of Speech and Hearing Research*, 36, 472–487.
- ¹²⁸ Bloodstein, O. (1970). Stuttering and normal nonfluency: A continuity hypothesis. *British Journal of Disorders of Communication*, 5, 30–39.
- ¹²⁹ Postma, A., & Kolk, H. (1992). The effects of noise masking and required accuracy on speech errors, disfluencies, and self-repairs. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 537–544.
- ¹³⁰ Postma, A., & Kolk, H. (1990). Speech errors, disfluencies, and self-repairs of stutterers in two accuracy conditions. *Journal of Fluency Disorders*, 15, 291–203.
- ¹³¹ Pelczarski, K. M., & Yaruss, J. S. (2016). Phonological memory in young children who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 62, 54–66.
- ¹³² Ofoe, L. C., Anderson, J. D., & Ntourou, K. (2018). Short-term memory, Inhibition, and attention in developmental stuttering: A meta-analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61, 1626–1648.
- ¹³³ Anderson, J. D., Wagovich, S. A., & Brown, B. T. (2019). Phonological and semantic contributions to verbal short-term memory in young children with developmental stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 62, 644–667.
- ¹³⁴ Sugathan, N., & Maruthy, S. (2020). Nonword repetition and identification skills in Kannada speaking school-aged children who do and do not stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 63, 105745.
- ¹³⁵ Sakhai, F., Darouie, A., Anderson, J. D., Dastjerdi-Kazemi, M., Golmohammadi, G., & Bakhshi, E. (2021). A comparison of the performance of Persian speaking children who do and do not stutter on three nonwords repetition tasks. *Journal of Fluency Disorders*, 67, 105825.
- ¹³⁶ Pelczarski, K. M., & Yaruss, J. S. (2014). Phonological encoding of young children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 39, 12–24.
- ¹³⁷ Sasisekaran, J., Brady, A., & Stein, J. (2013). A preliminary investigation of phonological encoding skills in children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 38, 45–58.
- ¹³⁸ Sasisekaran, J., & Byrd, C. (2013). Nonword repetition and phoneme elision skills in school-age children who do and do not stutter. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 48, 625–639.
- ¹³⁹ Sasisekaran, J., & Weisberg, S. (2014). Practice and retention of nonwords in adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 41, 55–71.
- ¹⁴⁰ Coalson, G. A., Byrd, C. T., & Kuylen, A. (2017). Uniqueness point effects during speech planning in adults who do and do not stutter. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 69, 191–208.
- ¹⁴¹ Howell, T. A., & Bernstein Ratner, N. (2018). Use of a phoneme monitoring task to examine lexical access in adults who do and do not stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 57, 65–73.
- ¹⁴² Pelczarski, K. M., Tendra, A., Dye, M., & Loucks, T. M. (2018). Delayed phonological encoding in stuttering: Evidence from eye tracking. *Language and Speech*, 6, 475–493.
- ¹⁴³ Yang, Y., Jia, F., Fox, P. T., Siok, W. T., & Tan, L. H. (2018). Abnormal neural response to phonological working memory demands in persistent developmental stuttering. *Human Brain Mapping*, 40, 214–225.
- ¹⁴⁴ Yaruss, J. S., & Conture, E. G. (1996). Stuttering and phonological disorders in children: Examination of the Covert Repair Hypothesis. *Journal of Speech and Hearing Research*, 39, 349–364.
- ¹⁴⁵ Yaruss, J. S. (1997). Utterance timing and childhood stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 22, 263–286.

- ¹⁴⁶ Brocklehurst, P. H., & Corley, M. (2011). Investigating the inner speech of people who stutter: Evidence for (and against) the Covert Repair Hypothesis. *Journal of Communication Disorders*, 44, 246–260.
- ¹⁴⁷ Bakhtiar, M., Abad Ali, D. A., & Sadegh, S. P. M. (2007). Nonword repetition ability of children who do and do not stutter and covert repair hypothesis. *Indian Journal of Medical Sciences*, 61, 462–470.
- ¹⁴⁸ Viswanath, N. S., Pointdexter, M., & Rosenfield, D. B. (1999). Overt phonological errors during part-word repetitions: Some theoretical implications. *Journal of Fluency Disorders*, 24, 107–117.
- ¹⁴⁹ van Lieshout, P. H. H. M., Hulstijn, W., & Peters, H. F. M. (1996). From planning to articulation in speech production: What differentiates a person who stutters from a person who does not stutter? *Journal of Speech and Hearing Research*, 39, 546–564.
- ¹⁵⁰ van Lieshout, P. H. H. M., Hulstijn, W., & Peters, H. F. M. (1996). Speech production in people who stutter: Testing the motor plan assembly hypothesis. *Journal of Speech and Hearing Research*, 39, 76–92.
- ¹⁵¹ Vincent, I., Grela, B. G., & Gilbert, H. R. (2012). Phonological priming in adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 91–105.
- ¹⁵² Sasisekaran, J., & Weathers, E. (2019). Disfluencies and phonological revisions in a nonword repetition task in school-age children who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 81, 105917.
- ¹⁵³ Sasisekaran, J., Basu, S., & Weathers, E. (2019). Movement kinematics and speech accuracy in a nonword repetition task in school-age children who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 81, 105916.
- ¹⁵⁴ Kelly, E. M., & Conture, E. G. (1992). Speaking rates, response time latencies, and interrupting behaviors of young stutterers, nonstutterers, and their mothers. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 1256–1267.
- ¹⁵⁵ Brocklehurst, P. (2008). A review of evidence for the covert repair hypothesis of stuttering. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders*, 35, 25–43.
- ¹⁵⁶ Au-Yeung, J., Howell, P., & Pilgrim, L. (1998). Phonological words and stuttering on function words. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41, 1019–1030.
- ¹⁵⁷ Au-Yeung, J., & Howell, P. (1998). Lexical and syntactic context and stuttering. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 12, 67–78.
- ¹⁵⁸ Howell, P., Au-Yeung, J., & Sackin, S. (1999). Exchange of stuttering from function words to content words with age. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 42, 345–354.
- ¹⁵⁹ Howell, P., & Au-Yeung, J. (2002). The EXPLAN theory of fluency control applied to the diagnosis of stuttering. In E. Fava (Ed.), *Clinical linguistics: Theory and applications in speech pathology and therapy* (pp. 75–94). Amsterdam, Netherlands: Benjamins.
- ¹⁶⁰ Howell, P. (2002). The EXPLAN theory of fluency control applied to the treatment of stuttering. In E. Fava (Ed.), *Clinical linguistics: Theory and applications in speech pathology and therapy* (pp. 95–115). Amsterdam, Netherlands: Benjamins.
- ¹⁶¹ Howell, P. (2004). Assessment of some contemporary theories of stuttering that apply to spontaneous speech. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders*, 31, 123–140.
- ¹⁶² Howell, P. (2010). Behavioral effects arising from the neural substrates for atypical planning and execution of word production in stuttering. *Experimental Neurology*, 225, 55–59.
- ¹⁶³ Coalson, G. A., & Byrd, C. T. (2015). Phonetic complexity of words immediately following utterance-initial productions in children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 47, 56–69.
- ¹⁶⁴ Zhao, L., & Lian, M. (2021). Lexical planning in people who stutter: A defect in lexical encoding or the planning scope? *Frontiers in Psychology*, 12, 581304.
- ¹⁶⁵ Packman, A., & Attanasio, J. S. (2010). *A model of the mechanisms underpinning early interventions for stuttering*. Seminar presentation at the annual convention of the American Speech-Language and Hearing Association, Philadelphia, USA.
- ¹⁶⁶ Packman, A., Onslow, M., Richard, F., & Van Doorn, J. (1996). Syllabic stress and variability: A model of stuttering. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 10, 235–263.
- ¹⁶⁷ Packman, A., Code, C., & Onslow, M. (2007). On the cause of stuttering: Integrating theory with brain and behavioral research. *Journal of Neurolinguistics*, 20, 353–362.

- ¹⁶⁸ Zimmermann, G. (1980). Stuttering: A disorder of movement. *Journal of Speech and Hearing Research*, 23, 122–136.
- ¹⁶⁹ Zimmermann, G. N., & Hanley, J. M. (1983). A cinefluorographic investigation of repeated fluent productions of stutterers in an adaptation procedure. *Journal of Speech and Hearing Research*, 26, 35–42.
- ¹⁷⁰ Brown, C. J., Zimmermann, G. N., Linville, R. N., & Hegmann, J. P. (1990). Variations in self-paced behaviors in stutterers and nonstutterers. *Journal of Speech and Hearing Research*, 33, 317–323.
- ¹⁷¹ Wingate, M. E. (1969). Sound and pattern in “artificial” fluency. *Journal of Speech and Hearing Research*, 12, 677–686.
- ¹⁷² Wingate, M. E. (1976). *Stuttering: Theory and treatment*. New York, NY: Irvington Publishers.
- ¹⁷³ Wingate, M. (1981). Sound and pattern in artificial fluency: spectrographic evidence. *Journal of Fluency Disorders*, 6, 95–118.
- ¹⁷⁴ Steer, M. D., & Johnson, W. (1936). An objective study of the relationship between psychological factors and the severity of stuttering. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, 31, 36–46.
- ¹⁷⁵ Siegel, G. M., & Haugen, D. (1964). Audience size and variations in stuttering behavior. *Journal of Speech and Hearing Research*, 7, 381–388.
- ¹⁷⁶ Porter, H. V. K. (1939). Studies in the psychology of stuttering. XIV. Stuttering phenomena in relation to size and personnel of audience. *Journal of Speech Disorders*, 4, 323–333.
- ¹⁷⁷ Metten, C., Bosshardt, H-G., Jones, M., Eisenhuth, J., Block, S., Carey, B., O’Brian, S., Packman, A., Onslow, M., & Menzies, R. (2011). Dual tasking and stuttering: From the laboratory to the clinic. *Disability and Rehabilitation*, 33, 933–944.
- ¹⁷⁸ Bosshardt, H. G. (2006). Cognitive processing load as a determinant of stuttering: Summary of a research programme. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 20, 371–385.
- ¹⁷⁹ Onslow, M., van Doorn, J., & Newman, D. (1992). Variability of acoustic segment durations after prolonged-speech treatment for stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 529–536.
- ¹⁸⁰ Packman, A., Onslow, M., & Vandoorn, J. (1994). Prolonged speech and modification of stuttering: Perceptual, acoustic, and electroglottographic data. *Journal of Speech and Hearing Research*, 37, 724–737.
- ¹⁸¹ Kleinow, J., & Smith, A. (2000). Influences of length and syntactic complexity on the speech motor stability of the fluent speech of adults who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 43, 548–559.
- ¹⁸² Toomey, G. L., & Sidman, M. (1970). An experimental analogue of anxiety-stuttering relationship. *Journal of Speech and Hearing Research*, 13, 122–129.
- ¹⁸³ Brundage, S., Graap, K., Gibbons, K., Ferrer, M., & Brooks, J. (2006). Frequency of stuttering during challenging and supportive virtual reality job interviews. *Journal of Fluency Disorders*, 31, 325–339.
- ¹⁸⁴ Bowers, A., Saltuklaroglu, T., & Kalinowski, J. (2012). Autonomic arousal in adults who stutter prior to various reading tasks intended to elicit changes in stuttering frequency. *International Journal of Psychophysiology*, 83, 45–55.
- ¹⁸⁵ Peters, H. F. M., & Hulstijn, W. (1984). Stuttering and anxiety: The difference between stutterers and nonstutterers in verbal apprehension and physiologic arousal during the anticipation of speech and nonspeech tasks. *Journal of Fluency Disorders*, 9, 67–84.
- ¹⁸⁶ Alameer, M., Meteyard, L., & Ward, D. (2017). Stuttering generalization self-measure: Preliminary development of a self-measuring tool. *Journal of Fluency Disorders*, 53, 41–51.
- ¹⁸⁷ Bauerly, K. R. (2018). The Effects of emotion on second formant frequency fluctuations in adults who stutter. *Folia Phoniatica et Logopaedica*, 70, 13–23.
- ¹⁸⁸ Neilson, M. D., & Neilson, P. D. (1987). Speech motor control and stuttering: A computational model of adaptive sensory-motor processing. *Speech Communications*, 6, 325–333.
- ¹⁸⁹ Nudelman, H. B., Herbrich, K. E., Hess, K. R., Hoyt, B. D., & Rosenfield, D. B. (1992). A model of the phonatory response time of stutterers and fluent speakers to frequency-modulated tones. *Journal of the Acoustical Society of America*, 92, 1882–1888.
- ¹⁹⁰ Bloodstein, O. (1972). The anticipatory struggle hypothesis: Implications of research on the variability of stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 15, 487–499.

- ¹⁹¹ Brutten, G., & Shoemaker, D. (1971). A two-factor learning theory of stuttering. In L. E. Travis (Ed.), *Handbook of speech pathology and audiology* (pp. 1035–1072). New York, NY: Appleton-Century-Crofts.
- ¹⁹² Perkins, W. H., Kent, R. D., & Curlee, R. F. (1991). A theory of neuropsycholinguistic function in stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 734–752.
- ¹⁹³ Karniol, R. (1995). Stuttering, language, and cognition: A review and a model of stuttering as suprasegmental sentence plan alignment (SPA). *Psychological Bulletin*, 117, 104–124.
- ¹⁹⁴ Venkatagiri, H. S. (2005). Recent advances in the treatment of stuttering: A theoretical perspective. *Journal of Communication Disorders*, 38, 375–393.

LEÇON QUATRE : LES MESURES CLINIQUES DU BÉGAIEMENT[†]

SIX RAISONS DE METTRE EN PLACE DES MESURES CLINIQUES

Évaluation

Prendre des mesures cliniques constitue une façon formelle de documenter la nature et la sévérité de l'impact du bégaiement sur le patient au moment du bilan initial. Cet impact peut être de nature comportementale ou non comportementale. L'impact non comportemental du bégaiement est en grande partie lié à l'anxiété et peut être mesuré au moyen d'outils décrits dans la Leçon Onze. L'impact comportemental du bégaiement est lié aux moments de bégaiement et à leur fréquence, comme décrit dans la Leçon Une.

Cela ne veut pas dire que la prise de mesures cliniques est nécessaire à la détection de l'impact du bégaiement sur le patient. Au contraire, cela sera évident avec l'expérience clinique. Cependant, la prise de mesures cliniques fournit des valeurs permettant de quantifier l'impact du bégaiement. Il est utile de noter ces valeurs lors de l'évaluation du patient, pour plusieurs raisons. Il existe un texte de référence¹ qui présente un aperçu de la plupart des outils d'évaluation clinique formelle à destination des adultes et enfants qui bégaiement. Nous n'évoquerons pas la plupart de ces outils ici car ils sont majoritairement utilisés en recherche et pas en clinique.

Communiquer avec les clients

Les mesures cliniques instaurent un langage commun entre l'orthophoniste et le patient ou les parents, langage pouvant être utilisé pour communiquer facilement sur la sévérité du bégaiement au quotidien. Par exemple, si un parent dit que l'enfant "était à 5 toute la journée d'hier," l'orthophoniste aura immédiatement une représentation claire de la sévérité du bégaiement de cet enfant ce jour-là. Ce niveau de communication entre orthophoniste et patient est essentiel pour pouvoir évaluer si le traitement fonctionne comme prévu.

Énoncer des objectifs de traitement

Lorsqu'un orthophoniste met en place un traitement du bégaiement, il doit avoir une idée claire de l'objectif qu'il veut atteindre. Les mesures cliniques du bégaiement indiquent aux parents quels sont ces objectifs. La description formelle de ce processus utilise des termes comme *définition des objectifs de traitement*, *critères des objectifs de traitement* ou *visées du traitement*. Certains traitements contiennent des objectifs de traitement qu'il serait déconseillé de modifier, tandis que pour les autres traitements il est classique que l'orthophoniste et le patient établissent les objectifs ensemble.

L'utilisation de mesures pour documenter les objectifs de traitement et voir s'ils ont été atteints fait partie de la responsabilité du traitement. Le traitement du bégaiement requiert des financements publics ou privés. Ceux qui fournissent ces financements ont intérêt à connaître les résultats de leur investissement. Les mesures cliniques constituent une manière idéale de rendre compte de l'amélioration de la santé du patient et du nombre d'heures de traitement financé nécessaires à cette amélioration.

Évaluer les progrès

La prise de mesures clinique ne s'arrête pas après l'évaluation. Il est nécessaire de déterminer si le traitement fonctionne et s'il y a des progrès satisfaisants. Si la progression vers les objectifs n'est pas satisfaisante, les mesures cliniques vont aider à en analyser et documenter les raisons afin de régler le problème.

[†] Merci à Sue O'Brian pour ses conseils concernant ce chapitre.

Gestion du maintien des bénéfices du traitement

Les ressources de santé dédiées au bégaiement sont précieuses. Par conséquent, elles ne sont pas mises à profit si les patients ne maintiennent pas les bénéfices de leur traitement et qu'ils sollicitent ensuite une voir plusieurs nouvelles sessions de traitement. Comme nous le verrons dans la Leçon Dix, ce type de rechute post-traitement est un problème majeur chez les patients adultes. Ce n'est pas tant un problème chez les jeunes enfants présentant un bégaiement qui atteignent leurs objectifs de traitement, mais cela peut arriver.²

La prise de mesures cliniques peut être utilisée pour contrôler les progrès des patients post traitement afin de détecter tout signe de rechute imminente et y apporter une réponse clinique le cas échéant. La période qui suit le traitement est dite *période de maintien*. Il s'agit d'une étape indispensable de tout traitement du bégaiement.

Suivi des variations quotidiennes de la sévérité du bégaiement

Comme mentionné dans la Leçon Trois, on sait bien que la sévérité du bégaiement est variable. Pour rappel, la sévérité du bégaiement est susceptible de varier selon le nombre de personnes auxquelles on s'adresse, sachant qu'il est typique de bégayer davantage lorsque l'audience est plus importante. La sévérité du bégaiement varie habituellement selon les situations, avec une sévérité moindre lorsqu'on s'adresse à des interlocuteurs habituels et une sévérité plus importante lorsqu'on s'adresse à des figures d'autorité et des connaissances plus officielles. Il est essentiel que les orthophonistes utilisent des mesures cliniques pour identifier et suivre ces variations quotidiennes dans le cadre du suivi clinique. Par exemple, un orthophoniste peut demander à un patient d'utiliser une technique de contrôle du bégaiement dans une situation quotidienne provoquant généralement du bégaiement sévère. Il peut demander au patient de mesurer la sévérité du bégaiement dans cette situation chaque jour afin de voir si une amélioration systématique se produit.

LE POURCENTAGE DE SYLLABES BÉGAYÉES (%SB)

Aperçu

Il s'agit d'une mesure du pourcentage de syllabes énoncées qui sont bégayées, et que l'on abrège en %SB. On la désigne parfois sous le nom de mesure du bégaiement par comptage car elle est basée sur le dénombrement des moments de bégaiement non ambigus. Comme expliqué dans la Leçon Une, les moments de bégaiement non ambigus correspondent aux moments pendant l'émission de parole qui constituent clairement du bégaiement et non des disfluences normales.

Le pourcentage de syllabes bégayées est calculé à partir des syllabes émises, la syllabe étant une unité fondamentale de la production de la parole.³ Le nombre moyen de syllabes contenu dans chaque mot prononcé augmente avec l'âge, à mesure que le niveau de langage se complexifie. À l'âge adulte, le ratio est d'environ 1.5 syllabes par mot, mais dans l'enfance il ne s'élève qu'à 1.15 selon une source.⁴

Lorsqu'on mesure le %SB, on considère les syllabes comme étant bégayées ou non bégayées. Par exemple, si quelqu'un prononce 900 syllabes et que 98 d'entre elles constituent des moments de bégaiement non ambigus, cela correspond à 10.1%SB. Si quelqu'un prononce 1 435 syllabes et que 75 d'entre elles constituent des moments de bégaiement non ambigus, cela fait 5.2%SB. Les pourcentages de syllabes bégayées sont habituellement transcrits à une décimale près. Des données ont indiqué qu'un score de %SB correspondant à une conversation de vie quotidienne d'une durée de 10 minutes était représentatif du degré de sévérité du bégaiement pour l'ensemble de la journée.⁵ Ce résultat a été répliqué auprès d'adolescents⁶ ; on notera cependant que cela n'est vrai que pour les données de groupe, pas au niveau individuel.

Cette même étude⁵ contient des informations utiles quant à l'interprétation clinique des %SB. La parole de 10 participants adultes a été analysée en continu pendant 12 heures, période pendant laquelle ils ont émis en moyenne 33 617 syllabes, avec un intervalle de 17 274 à 50 463 et une déviation standard de 9 027 syllabes. Cela signifie que, si un adulte bégaye par exemple à un taux de

10%SB par période de 12h, il pourrait y avoir 1700 à 5000 moments de bégaiement sur cette période. Ce type de données n'est pour l'instant pas disponible chez l'enfant.

Lorsqu'on calcule le %SB, on ne comptabilise une syllabe comme bégayée qu'une seule fois, quel que soit le nombre de comportements de bégaiement associés. Prenons l'exemple suivant : "hier j-j-j-j-j-j, tu vois je, tu vois je, eh bien euh j-j-j-j-j-j'étais là." On prend en compte six syllabes ("hier j'étais là") dont une bégayée. Qu'il y ait eu des mouvements répétés, des comportements verbaux superflus sur la prononciation de "je" et deux tentatives pour prononcer le mot ne change pas le fait que pour le calcul du %SB, on ne compte qu'une syllabe bégayée.

Plus rarement, on utilise le pourcentage de mots bégayés, une mesure similaire mais qui implique de compter chaque mot prononcé au lieu de chaque syllabe prononcée. Il est désormais rare que cette mesure soit utilisée pour la recherche et la pratique clinique.

On prétend parfois que le %SB est une mesure objective, mais si l'on veut être rigoureux, c'est inexact. Lorsqu'on évalue le bégaiement à l'aide du %SB, il faut qu'un observateur émette un jugement perceptif sur le fait qu'une syllabe est bégayée ou non ; il n'y a pas là de vérité objective. Une autre précision tatillonne est que les termes de "fréquence de bégaiement" et "taux de bégaiement" sont souvent employés indifféremment lorsqu'on parle des %SB. Au sens strict cependant, un pourcentage est une mesure de proportion et ces termes sont donc inexacts. Ils sont fréquemment utilisés quoiqu'il en soit. Il est plus exact d'assimiler le %SB à une mesure de sévérité du bégaiement.

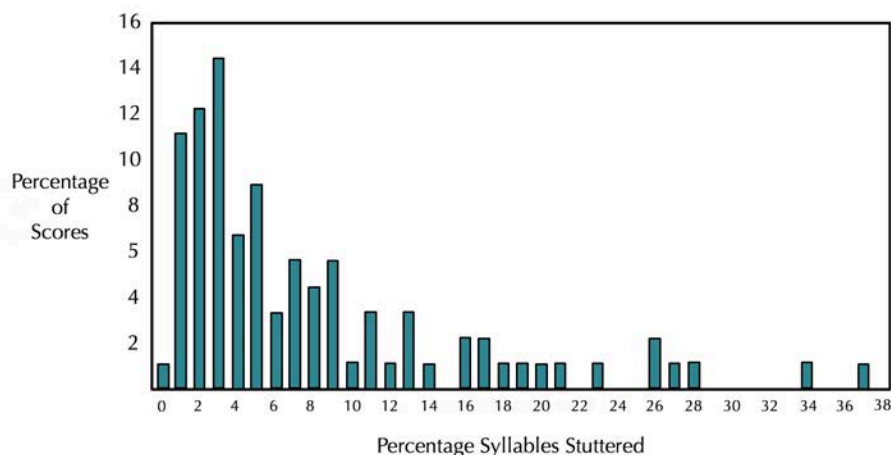
La distribution des scores de pourcentage de syllabes bégayées n'est pas normale

S'agissant des mesures cliniques, il est pratique que les valeurs de la population générale aient une distribution normale, de sorte que le score moyen corresponde au milieu d'une distribution normale, avec la moitié des scores au-dessus de la moyenne et l'autre moitié en-dessous. On sait alors que près des deux tiers (68.2% pour être exact) des cas se situent à l'intérieur d'une déviation standard de part et d'autre de la moyenne. Cela aide à interpréter les scores extrêmes en fonction de leur distance à la moyenne.

La distribution des scores de %SB n'est pas normale.⁷ Il y a davantage de cas modérés que de cas sévères.^{8,9,10} Les données de cette dernière étude¹⁰ relative aux adultes sont représentées dans le diagramme ci-dessous.[‡] La façon correcte de décrire cette distribution est de dire qu'elle est désaxée vers la droite, et qu'elle ressemble à une distribution binomiale négative. La situation semble similaire dans le cas du bégaiement précoce¹¹, bien que les %SB semblent plus faibles à cet âge de la vie.⁸ Dans le schéma ci-dessous figurent peu de personnes avec un score supérieur à 20%SB mais beaucoup avec des scores inférieurs à 10%SB. Le score médian est de 4.8%SB. Le 60^{ème} percentile se situe à 6.5%SB, ce qui veut dire que 60% des scores (pour ces données du moins) sont inférieurs à 6.5%SB.[†]

[‡] Adapté et reproduit avec autorisation : O'Brian, S et al (2004), Measurement of stuttering in adults: Comparison of stuttering-rate and severity-scaling methods, *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 47, 1081–1087. © 2004 American Speech-Language-Hearing Association.

[†] Dans le schéma, les scores de %SS sont arrondis à l'entier le plus proche. C'est pourquoi il y a une occurrence de score à 0 ; le score réel était de 0.3 %SS.



Pour les travaux de recherche impliquant des %SB, les implications de scores désaxés vers la droite sont quelque peu complexes car cela pose des problèmes mathématiques pour leur analyse et leur interprétation. Ces problématiques statistiques sont présentées en détail ailleurs.¹²

Équipement utilisé pour la mesure du pourcentage de syllabes bégayées

Dans le cadre de la pratique clinique, le %SB est habituellement mesuré au cours d'une conversation avec le patient, ou à partir de l'observation d'une conversation entre l'enfant et son parent. Un dispositif de comptage à deux boutons comme celui que l'on peut voir sur la photographie ci-dessous est utilisé pour mesurer le %SB. On appuie sur l'un des boutons à chaque fois qu'une syllabe est produite sans bégaiement, et sur l'autre à chaque fois qu'une syllabe est produite avec du bégaiement non ambigu. Ce dispositif calcule automatiquement le %SB. D'autres dispositifs ou applications mobiles peuvent être utilisés, de même que des logiciels.^{13,14}

Un entraînement considérable est nécessaire pour apprendre à utiliser ce type d'équipement, mais des formations sont facilement accessibles.^{13,14} Un inconvénient à l'utilisation d'une application mobile est que les boutons ne sont pas mécaniques. Il peut ainsi être difficile de maintenir le contact visuel avec son patient en mesurant le %SB en ligne, comme on voit l'orthophoniste le faire sur la photographie.



Les limites du pourcentage de syllabes bégayées

Pas réalisable en auto-évaluation

Il est utile que les patients et les parents puissent utiliser eux-mêmes un outil de mesure de la sévérité du bégaiement au quotidien. Mais étant donné l'équipement et l'entraînement nécessaires à la mesure

du %SB, ce n'est pas une option clinique. Par conséquent, l'usage clinique du %SB est normalement limité à l'évaluation orthophonique au sein de la clinique. Il est possible d'obtenir des mesures du %SB des patients en vie quotidienne si on leur demande de faire d'apporter des enregistrements audio ou même vidéo d'eux-mêmes. Il est facile de réaliser ce type d'enregistrement à partir de son téléphone portable. Bien qu'il soit coûteux en temps de mesurer le %SB à partir de ces enregistrements, il s'agit d'un effort qui peut se justifier dans certains contextes cliniques.

Fiabilité

Le terme de *reproductibilité* renvoie à la façon dont une mesure peut donner la même valeur lorsqu'on la prend plusieurs fois de la même manière.¹⁵ On emploie plus fréquemment le terme de *fiabilité* pour faire référence à ce concept.

Il est notoire que le pourcentage de syllabes bégayées est une mesure non fiable. La première étude qui le montre date de 1940¹⁶: 20 orthophonistes avaient compté de 37 à 136 moments de bégaiement à partir d'un même échantillon de parole. Au cours des décennies suivantes, de nouvelles données ont concouru à mettre en évidence ce problème de fiabilité.¹⁷ Un article¹⁸ liste 32 études allant dans ce sens. Entre autres problèmes sur le plan de la fiabilité, ces études montrent que si un observateur attribue un certain score de %SB, il n'y a aucune garantie qu'un autre observateur attribuera le même score ou même un score proche. En recherche, on appelle cela un problème d'*accord inter-juges* ou encore d'*accord inter-observateurs*. Les mesures de %SB ont fréquemment donné lieu à des accords inter-juges médiocres.^{19,20,21,22}

Dans la plus célèbre de ces études¹⁹, les chercheurs ont donné les mêmes 10 échantillons audio (dont 8 contenaient du bégaiement) à analyser à 26 orthophonistes de quatre pays différents et leur ont demandé d'en déterminer le score de %SB. Les orthophonistes ont donné des scores radicalement différents. Il est particulièrement inquiétant que les scores de certains échantillons situés dans la fourchette inférieure aient présenté des variations considérables : 0–4.2 %SB, 0.6–3.5 %, 0–2.1 %SB, 0–4.8 %SB et 0–2.1 %SB. Des résultats de cette nature suggèrent que certains orthophonistes considèrent que certains échantillons ne contiennent aucun bégaiement, tandis que d'autres considèrent que ces mêmes échantillons présentent un bégaiement significatif sur le plan clinique et qui nécessite un traitement. Une étude plus récente²³ a montré que les étudiants et les orthophonistes généralistes relevaient en moyenne moins de la moitié des moments de bégaiement relevés par les orthophonistes spécialisées dans le bégaiement.

En réponse à ces problèmes de fiabilité, une procédure de comptage du bégaiement par intervalle de temps²⁴ a été adaptée pour le bégaiement.^{25,26,27} Avec cette méthode, l'évaluateur note si de brefs intervalles de parole, d'une durée de 10 secondes par exemple, sont dénués de bégaiement ou contiennent un ou plusieurs moments de bégaiement. Une revue ultérieure²⁸ a toutefois montré que cette méthode ne résolvait pas le problème de fiabilité des mesures de comptage du bégaiement.

Il apparaît également qu'écouter les échantillons de parole deux fois, pour compter les syllabes à la première écoute et les moments de bégaiement à la deuxième ne permet pas de résoudre les problèmes de fiabilités du %SB.^{29,30} Cette deuxième étude³⁰ a également indiqué qu'il ne servait à rien de ralentir les échantillons de parole en comptant les syllabes et les moments de bégaiement. Les résultats d'une étude récente portant sur les procédures d'entraînement au comptage des moments bégayés³¹ sont plus encourageants ; toutefois l'entraînement n'a en aucun cas résolu le problème de fiabilité de ce comptage.

Des données³² montrent que le jugement des observateurs inexpérimentés est plus fiable lorsqu'ils indiquent si chaque énoncé contient un moment de bégaiement ou plus, plutôt que lorsqu'ils évaluent si chaque syllabe contient un moment de bégaiement. Cette même étude fait état d'une amélioration de la fiabilité lorsque les observateurs avaient accès à la transcription des échantillons de parole concernés. Le fait d'avoir accès aux transcriptions leur permettait également d'analyser les échantillons plus rapidement.

ÉCHELLES DE SCORE DE SÉVÉRITÉ (SS)

Aperçu

Différents nombres de graduations

Les échelles de score de sévérité (SS) correspondent à un type de mesure clinique qui diffère des %SB. L'évaluation de la sévérité est une mesure perceptive, qui consiste à écouter un échantillon de parole contenant du bégaiement et à utiliser l'échelle de SS pour quantifier un jugement global de sévérité. Un patient peut également s'auto-attribuer un SS.

Les échelles de sévérité sont utilisées depuis de nombreuses années sous différentes formes. Elles varient selon le nombre de graduations, mais leur nombre est arbitraire. Il n'y a pas de raison valable de penser qu'un certain nombre de graduations est mieux qu'un autre. On utilise couramment des échelles à sept, neuf ou dix graduations. Souvent, mais pas toujours, certaines des graduations de l'échelle ou la totalité comportent une légende indiquant ce qu'elles représentent.

Échelles de sévérité couramment utilisées

Les échelles de sévérité utilisées dans la recherche comportent souvent sept graduations. C'est le cas dans l'Illinois Early Childhood Stuttering Project (voir Leçon Deux). Une version de l'échelle comporte les graduations suivantes : 0 = *disfluente normale*, 1 = *bégaiement très léger* et 7 = *très sévère*³³, tandis qu'une autre version comporte : 0 = *parole normale*, 1 = *bégaiement très léger* et 7 = *bégaiement très sévère*³⁴. Les échelles couramment utilisées en clinique tendent à avoir 9 ou 10 graduations. Une échelle fréquemment utilisée pour le traitement du bégaiement précoce (voir Leçon Six) présente les graduations suivantes : 0 = *pas de bégaiement*, 1 = *bégaiement extrêmement faible* et 9 = *bégaiement extrêmement sévère*. Une échelle fréquemment utilisée chez les enfants plus âgés, les adolescents et les adultes (voir Cours 8 et 9) présente les graduations suivantes : 0 = *pas de bégaiement*, 1 = *bégaiement extrêmement faible* et 8 = *bégaiement extrêmement sévère*. Dans les dossiers patients, on transcrit habituellement les scores sous la forme de SS 1, SS 2, SS 3 etc.

Une mesure comportementale

Comme les %SB, les scores de sévérité sont censés être des mesures comportementales de la sévérité du bégaiement. Lorsqu'un patient évalue son propre SS, son score est susceptible de refléter dans une certaine mesure son expérience non comportementale du trouble, notamment l'anxiété relative à la parole. Il est donc important d'apprendre au patient à ne pas laisser ces facteurs impacter son SS ; il existe des procédures spécifiques, décrites dans la Leçon Onze, pour évaluer l'anxiété relative à la parole.

Présentation des échelles de score de sévérité aux patients

Il est conseillé d'utiliser un support visuel pour présenter les échelles de SS aux patients et aux parents, et de leur en fournir une copie pour qu'ils puissent s'en servir en-dehors de la clinique. Voici à quoi peut ressembler une échelle de SS présentée à un patient :



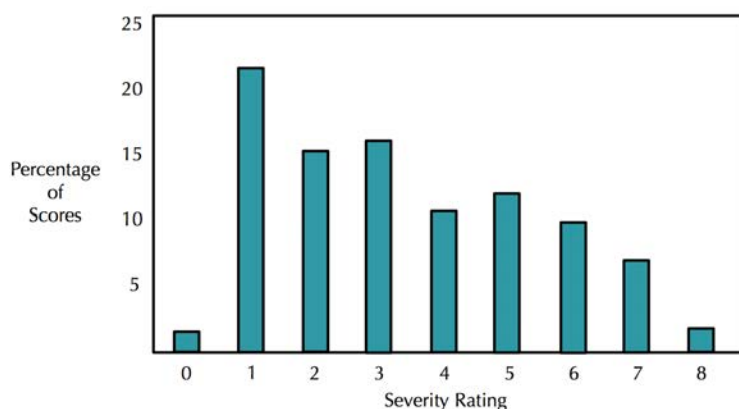
Échelles ordinales à intervalles égaux

Ces échelles de SS sont appelées échelles ordinales à intervalles égaux. "Ordinal" signifie séquence de nombres, et "à intervalles égaux" signifie que chaque graduation est censée représenter le même incrément de sévérité. Savoir si, en pratique, il s'agit réellement d'échelles d'intervalles égaux ou si on

tend à y tasser des scores est une question pointue de psychophysique. Le sujet a été traité, en se référant spécifiquement à la graduation ordinale des outils de mesure du bégaiement.³⁵

La distribution des scores de sévérité n'est pas normale

Comme pour les scores de %SB, les SS n'ont pas une distribution normale, bien qu'elle y ressemble davantage que pour les %SB.⁷ Le graphique ci-dessous[†] montre les SS estimés par des orthophonistes sur une échelle de neuf graduations à partir des données d'une étude mentionnée précédemment qui impliquait 90 adultes avec bégaiementX.¹⁰ Les graduations sont les suivantes : 0 = *pas de bégaiement*, 1 = *bégaiement extrêmement léger* et 8 = *bégaiement extrêmement sévère*. Il montre les SS arrondis à la valeur entière. Les scores de 0.4 ont été arrondis à 0. Bien que la distribution de ces scores ne soit pas rigoureusement normale, elle a l'air de s'en rapprocher davantage que le graphique montrant les %SB.[†] Le score de sévérité médian est de 3.0.



Les données d'une première étude¹⁰ s'appuient sur des scores de sévérité attribués par des cliniciens. Il semble cependant que les données provenant des scores de sévérité auto-attribués par des adultes suivent une distribution beaucoup plus proche d'une loi normale⁷. Une deuxième étude³⁶ consistait en une enquête en ligne portant sur 505 adultes qui bégaièrent. Une échelle similaire permettait de décrire le bégaiement au sein de situations du quotidien, et la distribution était quasiment celle d'une loi normale.

Fiabilité des scores de sévérité

En toute logique, il y a plus de chance d'atteindre un niveau de fiabilité acceptable avec les SS qu'avec les %SB, tout simplement parce que les échelles de SS ont bien moins de scores potentiels. Une publication indique qu'en 2011 on dénombrait 11 études relatives à la fiabilité des SS pour le bégaiement (voir Tableau 1, p. 1287).¹⁸ Ces études montrent que, bien que les échelles de SS ne soient pas dénuées de problèmes, elles sont probablement plus fiables que les %SB. Certaines données montrent également que les SS sont plus fiables que les %SB dans les contextes cliniques où il y a un besoin de détecter des changements dans le temps chez des patients individuels.¹⁸

[†] Adapté et reproduit avec autorisation : O'Brian, S. et al. (2004), Measurement of stuttering in adults: comparison of stuttering-rate and severity-scaling methods. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 47, 1081–1087. © 2004 American Speech-Language-Hearing Association.

[†] L'échelle utilisée dans l'article va de 1 à 9, mais le graphique convertit les données pour correspondre à une échelle allant de 0 à 8.

Chez les enfants, il a été montré qu'avec un entraînement minimal, les orthophonistes et les auditeurs tout venant tombaient d'accord à la fois pour les SS et les %SB³⁷, et que les scores des parents d'enfants qui bégayaient étaient proches de ceux des orthophonistes^{38,39}. Une étude⁴⁰ a rendu compte de l'utilisation de l'échelle de SS à 10 graduations décrite précédemment auprès d'enfants de 3 à 6 ans et d'orthophonistes parlant sept langues (danois, anglais, allemand, grec, italien et persan). Les résultats ont montré que ni la langue, ni le niveau d'expérience clinique n'impactaient les scores attribués par l'orthophoniste. Cependant, une étude⁴¹ a montré que les orthophonistes n'utilisaient pas l'échelle de façon fiable lorsque les patients adultes parlaient un dialecte mandarin non connu.

Dans l'idéal, pour l'accord interjuges, les patients et les pairs attribueraient tous exactement le même SS pour un même échantillon de parole. En pratique cependant, les orthophonistes expérimentés considèrent généralement qu'une différence d'une unité constitue la limite acceptable, avec par exemple des scores tels que SS 6-7, SS 4-5 ou SS 7-8.

Un guide pour la cotation de l'échelle de sévérité[†]

Après avoir écouté le patient pendant l'intervalle de temps désiré, ces quatre questions peuvent être utilisées comme guide à l'attribution du SS.

Y a-t-il eu des moments de bégaiement non ambigus ?

Si ce n'est pas le cas, alors le SS est de 0, ce qui correspond à *pas de bégaiement*. S'il y avait des moments de bégaiement ambigus qui auraient pu être des disfluences normales, alors un SS de 1 (*bégaiement extrêmement léger*) serait approprié. Un SS de 1 serait également approprié s'il n'y avait qu'un moment de bégaiement non ambigu, que celui-ci était bref et pas particulièrement gênant, comme une syllabe répétée rapidement deux ou trois fois sans posture figée ni comportement superflu. Un SS de 2 serait éventuellement approprié pour ce cas de figure, surtout s'il y avait plus d'un moment de bégaiement bref de ce type, indiquant un peu plus de sévérité qu'un *bégaiement extrêmement léger*.

Est-ce qu'un observateur lambda remarquerait le bégaiement ?

Une règle d'or est qu'un observateur lambda (quelqu'un sans formation orthophonique qui ne formerait pas de jugement sophistiqué sur la parole) ne remarquerait normalement pas un niveau de SS de 0-1. Il pourrait s'agir de quelqu'un que le patient pourrait rencontrer dans sa vie de tous les jours, comme un comptable, un chauffeur de bus, un vendeur, un serveur, un avocat etc. S'il semble que cet observateur lambda remarquerait le bégaiement, alors le SS sera de 2 ou plus.

À quel point la communication est-elle affectée ?

Comme évoqué dans la Leçon Une, le bégaiement est chronophage et les personnes qui bégayaient peuvent dire un tiers de moins que les personnes qui ne bégayaient pas, et dans le cas d'un bégaiement sévère ne produire que moins d'un quart de parole que leurs pairs. Lorsqu'on assigne un SS, une considération majeure doit donc être le degré d'impact sur la communication. On considèrera à la fois la réduction de la production verbale et le degré de handicap causé par les comportements superflus. Dans le cas où les comportements superflus sont particulièrement handicapants, l'orthophoniste trouvera que la communication est particulièrement affectée.

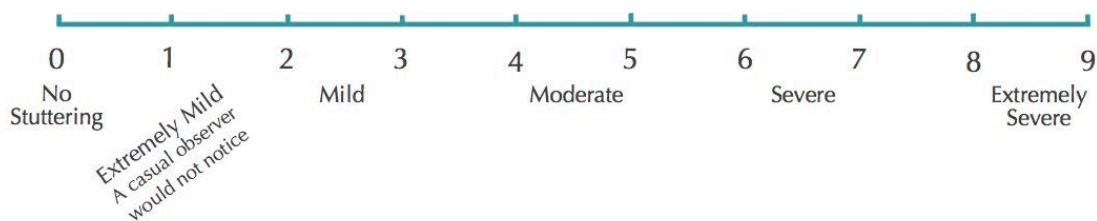
Était-ce léger, modéré ou sévère ?

Il est utile de garder en tête quatre catégories pour décrire la manière dont le bégaiement affecte la communication : *léger*, *modéré*, *sévère* ou *extrêmement sévère*. *Léger* correspond à un SS de 1-3, *modéré* à un SS de 4-5, *sévère* à un SS de 6-7 et *extrêmement sévère* à un SS de 8 (ou 8-9 dans le cas d'une échelle à 10 graduations). Les catégories *léger*, *modéré*, *sévère* ou *extrêmement sévère* sont d'ailleurs utiles lorsqu'il s'agit de décrire la sévérité du bégaiement du patient de manière informelle.

[†] Merci à Sue O'Brian pour ces éléments.

On pourrait par exemple lire dans un compte rendu : "J'ai évalué ce jour cet homme âgé de 37 ans présentant un bégaiement extrêmement léger."

Le diagramme ci-dessous résume ces éléments de guidance pour l'attribution d'un SS.



La population clinique comme référence

Les échelles de sévérité sont d'une utilité clinique optimale lorsqu'on les attribue en référence à la population clinique des personnes qui bégaiement. En d'autres termes, un SS à 5 signifie que le patient est similaire aux autres personnes qui bégaiement et consultent en orthophonie avec cette sévérité de bégaiement. À ce jour, l'expérience clinique et la guidance d'un collègue plus expérimenté constituent les seules façons d'établir de tels points de repère. Il n'existe pas de méthode de formation généralement accessible permettant de montrer à des orthophonistes inexpérimentés ce qu'un groupe d'orthophonistes spécialisés pensent être des SS représentatifs pour la population clinique.

Les connaissances cliniques sur la sévérité d'une population peuvent être utilisées pour aider les patients à utiliser l'échelle de sévérité. Par exemple, si un patient dit que sa parole pendant une conversation avec l'orthophoniste correspondait à un SS de 7, ce dernier peut dire "c'était plutôt à 5." Après avoir écouté un parent et son enfant parler un moment, un orthophoniste pourrait demander : "Quel SS donneriez-vous à sa parole là tout de suite ?" Le parent pourrait répondre "4" et l'orthophoniste acquiescer, ou le parent pourrait dire "3" et l'orthophoniste répondre qu'il aurait plutôt donné un 4. La plupart des patients et des parents parviennent rapidement à faire coïncider leur SS avec celui que donnerait l'orthophoniste.

Les avantages de l'évaluation de la sévérité

Sa simplicité

Par opposition au %SB, un avantage notable des SS est qu'ils sont simples et ne requièrent aucun équipement, ce qui signifie qu'ils ne coûtent rien. De plus, il semble qu'il ne soit pas nécessaire de passer du temps à se former pour apprendre à les utiliser,^{37,38,39} ce qui les rend particulièrement adaptés à l'usage des patients et des parents, qui peuvent les utiliser pour s'autoévaluer ou évaluer leurs enfants. En outre, ils peuvent être facilement utilisés dans d'autres langues sans qu'une traduction détaillée soit nécessaire.⁴²

Cela signifie que l'orthophoniste peut connaître directement le niveau de sévérité du bégaiement pour une période donnée. Il peut par exemple demander à un patient comment était son bégaiement la semaine précédente, et celui-ci pourra lui répondre "1". Dans ce cas, l'orthophoniste sait que le bégaiement du patient était extrêmement léger la semaine précédente. Un autre exemple de question pourrait être "comment était votre bégaiement pendant l'appel téléphonique à ce client ?" La simplicité de l'échelle de sévérité permet de l'utiliser avec une souplesse clinique considérable. Il est par exemple possible qu'un orthophoniste demande à un patient ou à un parent de noter un "SS typique" ou "le pire SS" correspondant à une période de la journée définie ou à l'ensemble de la journée.

Sa validité

Il semble que les SS aient plus de validité que les %SB car ils prennent en compte la totalité des caractéristiques comportementales du bégaiement plutôt qu'un simple comptage des moments de bégaiement.

Sa discrétion

L'évaluation de la sévérité peut être réalisée discrètement. L'orthophoniste peut évaluer la sévérité du bégaiement du patient en séance à son insu. Cela évite l'effet dit de Hawthorne relatif à l'évaluation du bégaiement, dans lequel le fait même d'évaluer un comportement peut le modifier. Les parents peuvent utiliser le SS pour mesurer le bégaiement de leur enfant à tout moment de la journée.

LA RELATION ENTRE %SB ET SS**Une relation forte**

Il existe une corrélation forte d'une valeur de 0.91 entre ces deux méthodes d'évaluation lorsqu'elles sont utilisées par des orthophonistes pour les mêmes échantillons.¹⁰ Cet effet a été mis en évidence en kannada.⁴³ Cela signifie que ces deux méthodes peuvent être utilisées indifféremment, avec deux réserves toutefois. Dans l'étude mentionnée¹⁰, le %SB ne correspondait pas du tout au SS dans plusieurs cas, ce qui a empêché d'obtenir une corrélation plus forte. Cela s'est produit à plusieurs reprises lorsque les échantillons de bégaiement contenaient de fortes proportions de mouvements répétés ou de faibles proportions de postures figées.

La seconde réserve provient d'une étude⁴⁴ montrant que la fiabilité des %SB dépendait davantage du fait que les échantillons soient présentés sous forme audiovisuelle que pour les SS. Les scores de pourcentage de syllabes bégayées étaient 18% plus élevés lorsqu'un échantillon audiovisuel était utilisé, comparé à un échantillon sur support audio uniquement, mais cela n'a pas été le cas pour les SS. Ce n'est pas un problème lorsqu'on échange en personne avec les patients en mesurant la sévérité de leur bégaiement, mais cela suggère que l'utilisation du SS est préférable lorsque les patients apportent des enregistrements audio de leur parole.

Dans un contexte de recherche clinique, il semble que (du moins pour le bégaiement précoce), les %SB et SS s'avèrent aussi efficaces l'un que l'autre à documenter les résultats d'un traitement du bégaiement dans le cadre d'un essai clinique. La simplicité des SS en fait donc une meilleure option dans ce contexte.^{7,45} (Les outils de mesure clinique dans le cadre d'essais cliniques sont présentés dans le cours suivant.)

Mouvements répétés et postures figées

Les mouvements répétés ne sont en général pas aussi handicapants que les postures figées, et ils sont souvent moins chronophages. De ce fait, si le %SB d'un échantillon est plutôt élevé à cause d'un grand nombre de moments de bégaiement avec des mouvements répétés, cela ne signifie pas nécessairement que le SS correspondant sera également élevé. Un observateur ne pensera pas forcément que tous ces moments de bégaiement avec mouvements répétés constituent un bégaiement particulièrement sévère.

A l'inverse, prenons l'exemple d'un échantillon de parole obtenant un %SB relativement bas car il ne contient que quelques moments de bégaiement, mais qu'il s'agit de postures figées particulièrement handicapantes et chronophages. Un échantillon de ce type pourra donner lieu à un faible %SB mais à un SS élevé car la nature handicapante et chronophage de ces postures figées incite un observateur à estimer que le bégaiement est assez sévère.

Rangs centiles pour les %SB et les SS

Le tableau ci-contre[‡] présente les rangs percentiles comparatifs des deux mesures dans le cadre de l'analyse de dossiers de patients adultes.¹⁰ Des orthophonistes ont attribué les deux mesures à partir

[‡] Adapté et reproduit avec autorisation : O'Brian, S et al (2004), Measurement of stuttering in adults: comparison of stuttering-rate and severity-scaling methods, *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 47, 1081–1087. © 2004 American Speech-Language-Hearing Association.

d'échantillons vidéo de 3 minutes. On voit par exemple dans le tableau que le 50^{ème} centile correspond à 3.0 pour le SS et à 4.8 pour le %SB. En d'autres termes, pour cet ensemble de données, la moitié des cas cliniques se situera au-dessus de ces valeurs et l'autre moitié en-dessous.[†]

La relation entre %SB et SS pendant le traitement

L'Annexe 1 de ce chapitre présente un exemple de dossier clinique montrant les %SB et les SS utilisés pendant les 12 semaines de traitement d'un enfant. Ce dossier clinique illustre l'association entre les deux mesures. L'orthophoniste a mesuré le %SB en présentiel chaque semaine et a consigné les SS données par les parents chaque jour de la semaine précédant la séance.

L'enfant a systématiquement obtenu un SS à 0 pendant les dernières semaines du dossier, avec un SS ponctuel à 1, et les %SB mesurés par l'orthophoniste étaient également à 0 pendant cette période. Voilà un exemple de traitement réussi du bégaiement de l'enfant. Les SS donnés par les parents étaient à 0 (*pas de bégaiement*) la plupart du temps, avec parfois un score à 1 (*bégaiement extrêmement léger*), qu'un observateur ne remarquerait probablement pas. Le %SB de l'orthophoniste confirme ces résultats.

PERCENTILE	SR	%SS
10	1.2	1.2
20	1.5	2.0
30	1.9	2.9
40	2.6	3.6
50	3.0	4.8
60	3.9	6.5
70	4.7	8.6
80	5.6	12.6
90	6.8	19.5
100	8.0	36.9

SYLLABES PAR MINUTE (SPM)

Il arrive qu'une mesure clinique du débit de parole, le plus souvent le nombre de syllabes par minute, soit associée au %SB. Les dispositifs qui mesurent le %SB ont typiquement un timer permettant de générer des mesures de syllabes par minute. Comme les moments de bégaiement prennent du temps, si le bégaiement diminue après le traitement, on s'attend à ce que le débit de parole augmente. Il est nécessaire d'utiliser cet outil de mesure clinique dans le cadre de traitements qui incluent des objectifs de débit de parole, ce qui est le cas de nombreux traitements modernes destinés aux adolescents et aux adultes. Une application mobile permettant de contrôler le débit de parole du patient et de fournir un feedback est en cours de développement.⁴⁶

MESURE DU DEGRÉ DE NATUREL DE LA PAROLE (NAT)

Pourquoi mesurer le degré de naturel de la parole ?

Les traitements de restructuration de la parole qui occupent une place importante dans cet ouvrage présentent une utilité clinique sur le plan de la réduction du bégaiement, mais ils ne permettent pas forcément d'obtenir une parole perçue comme complètement naturelle. Il s'agit d'une problématique clinique connue depuis longtemps.⁴⁷ Les traitements de restructuration de la parole impliquent un compromis entre une parole dénuée de moments de bégaiement et une parole qui a l'air naturelle. Une mesure du degré de naturel de la parole est donc nécessaire dans le cadre de ces traitements, afin de guider les patients vers une parole aussi naturelle que possible tout en procurant la diminution du bégaiement désirée.

Une échelle du degré de naturel de la parole

Une échelle à 9 graduations a été élaborée pendant les années 1980 et 1990 et est désormais largement utilisée par les chercheurs (et parfois par les orthophonistes) pour rendre compte du degré

[†] L'échelle utilisée dans l'article va de 1 à 9, mais les données figurant dans le tableau sont converties pour correspondre à une échelle allant de 0 à 8.

de naturel de la parole.^{48,49,50,51} Pour les besoins de la recherche, il a été mathématiquement montré que :

La moyenne de trois évaluateurs indépendants (pour des données post traitement) ou de cinq évaluateurs indépendants (pour les données pré-traitement) devrait donner un résultat compris dans une limite d'une graduation du score réel hypothétique du locuteur pour au moins 80% des échantillons. (p. 718)⁵²

Des données⁵³ montrent que les évaluateurs orthophonistes et les évaluateurs tout venant attribuent des scores différents aux patients qui utilisent des techniques de restructuration de la parole pour contrôler leur bégaiement. Les évaluateurs tout venant ont attribué des scores en moyenne 1.6 graduations plus hautes (moins naturel) que les évaluateurs orthophonistes. Par ailleurs, parmi les tout venant, les hommes ont attribué des scores 1.3 fois plus hauts (moins naturel) que les femmes.

DISFLUENCES DE TYPE BÉGAIEMENT

Les Disfluences de Type Bégaiement correspondent à une mesure utilisée en recherche par l'Illinois Early Childhood Stuttering Project (voir Leçon Deux) et également utilisée par d'autres chercheurs comme mesure de sévérité du bégaiement :⁵⁴

Les trois types de disfluences les plus typiques du bégaiement des jeunes enfants (répétition d'une partie d'un mot, répétition de mots monosyllabiques et parole dysrythmique) ont été combinés pour former une catégorie globale appelée Disfluences de Type Bégaiement [...] (p. 38)

La mesure des Disfluences de Type Bégaiement a été utilisée pour mettre au point un algorithme complexe appelé le *Weighted Stuttering-Like Disfluency score*, comme évoqué dans la Leçon Deux.

La terminologie relative à cet outil de mesure ("de type bégaiement") est ambiguë. Elle a de ce fait été critiquée à plusieurs reprises puisqu'on ne sait pas bien si elle se rapporte à du bégaiement ou à des disfluences normales.^{55,56,57,58} D'après la taxinomie, les enfants qui ne bégaiant pas produisent moins de 3.0 Disfluences de Type Bégaiement pour 100 mots, ce qui implique que les enfants normofluents présentent des comportements de parole "de type bégaiement." Le problème potentiel que pose cette terminologie paradoxale est illustré dans une publication⁵⁹ ayant utilisé cet outil de mesure et ayant comme titre "[...] fréquence du bégaiement chez les jeunes enfants qui bégaiant et ceux qui ne bégaiant pas" (p. 2133).

L'INSTRUMENT DE SÉVÉRITÉ DU BÉGAIEMENT (SSI-4)

Le manuel de l'examineur du Stuttering Severity Instrument⁶⁰ en est désormais à sa quatrième édition, souvent abrégée en SSI-4. Le SSI-4 est un outil de mesure du bégaiement plus détaillé que le %SB ou le SS. Il implique un indicateur composite qui regroupe dans un seul nombre des informations sur le %SB, la durée des trois moments de bégaiement les plus longs, les comportements superflus verbaux et non verbaux et le degré de naturel de la parole. L'échelle de naturel de la parole est celle que nous venons de décrire. Les comportements superflus, désignés sous le nom de "manifestations physiques concomitantes", sont évalués à partir d'une échelle à 6 graduations pour laquelle 0 = *aucun* et 5 = *sévère et semblant douloureux*. Le SSI-4 peut être coté manuellement ou de façon informatisée. À des fins de comparaison, les données normatives concernent 72 jeunes enfants, 139 enfants d'âge scolaire et 60 adultes. Si l'on veut utiliser cet outil de mesure, il faut commander les feuilles de passation et le manuel auprès de l'éditeur. Le test a été traduit en persan.⁶¹

Le SSI-4 a été conçu à des fins de recherche et d'applications cliniques. Les études y font fréquemment référence, même si les %SB sont mentionnés plus souvent. La cotation prend un temps considérable car la parole du patient doit être transcrite et analysée. Le temps requis n'est pas un problème dans un contexte de recherche, mais peut être problématique dans les applications cliniques, lorsque des mesures de sévérité de la parole doivent être prise à chaque séance hebdomadaire.

Plusieurs études ont remis en question la fiabilité de cet outil de mesure, et elles sont examinées dans une étude plus récente qui questionne à nouveau sa fiabilité.⁶² Une autre étude⁶³ montre que le SSI-3 (la version antérieure au SSI-4) ne fournit aucune information supplémentaire à ce qui peut être obtenu à partir d'une échelle de SS. Si l'on prend cela en compte, et qu'on considère que son utilisation implique des dépenses de temps et d'argent, il apparaît que le SSI-4 n'est peut-être pas adapté à la pratique clinique des orthophonistes généralistes. Toutefois, les orthophonistes qui se spécialisent dans le traitement du bégaiement voudront peut-être l'acheter et y consacrer le temps nécessaire à la passation de l'évaluation pré et post traitement, et peut-être d'une ou deux passations pendant le traitement.

LE SCORE D'EFFICIENCE DE LA PAROLE (SEP)

Un groupe de recherche a commencé à développer cet outil comme alternative aux mesures par comptage des moments de bégaiement.⁶⁴ Le SEP est dérivé de l'analyse du signal de la parole et permet de calculer "la proportion de temps durant laquelle le locuteur produit une parole fluente comparativement au temps de parole totale" (p.7).⁶⁴ Des résultats encourageants ont été présentés à partir d'échantillons audio de parole de 15 secondes, montrant que le SEP est une alternative acceptable au SS et au %SB. À terme, ce groupe de recherche a pour projet de développer "des algorithmes permettant la segmentation et le calcul automatiques du SEP" (p. 67).

L'OASES (OVERALL ASSESSMENT OF THE SPEAKER'S EXPERIENCE OF STUTTERING)

Le bégaiement persistant affecte la qualité de vie et peut être mesuré avec l'OASES⁶⁵ (*Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering* - Evaluation Globale de l'Expérience du Bégaiement par le Locuteur). Il s'agit d'un outil conçu à partir de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé de l'Organisation mondiale de la Santé.⁶⁶ Chacune des questions de l'OASES invite à une réponse cotée de 1 à 5, les scores plus élevés reflétant un impact plus négatif sur la qualité de vie. Des données normatives de l'OASES australien complètent celles des États-Unis.⁶⁷

L'OASES est un questionnaire comportant quatre catégories de questions : informations générales, réactions au bégaiement, communication en vie quotidienne et qualité de vie. Le score de l'OASES correspond au total obtenu aux quatre sections. Cette échelle a été élaborée en 2006⁶⁸ et commence à apparaître régulièrement dans les publications scientifiques. Il est nécessaire d'acheter les feuilles de passation et le manuel auprès de l'éditeur pour utiliser cet outil.

L'OASES peut être un ajout intéressant au panel d'évaluations de l'orthophoniste pour évaluer la qualité de vie du patient avant et après le traitement. Pour ce faire, il existe trois versions correspondant à différents âges. L'OASES-S est destiné aux enfants d'âge scolaire de 7 à 12 ans, l'OASES-T aux adolescents de 13 à 17 ans et l'OASES-A aux adultes de 18 ans et plus. On a montré que l'OASES-A avait une fiabilité et une validité acceptables^{67,68} et les résultats préliminaires relatifs à l'OASES-S et l'OASES-T sont encourageants.⁶⁵ L'OASES-S a été traduit en néerlandais (OASES-S-D)⁶⁹ et en portugais (OASES-S-PT)⁷⁰ et l'OASES-A a été traduit en japonais (OASES-A-J)⁷¹ et en hébreu⁷². Les données montrent que la fiabilité et la validité sont également satisfaisantes dans ces langues.

Il a été montré que l'OASES-A permet d'incorporer des dimensions telles que la spontanéité d'expression verbale⁷³ et les sentiments de satisfaction relative à la communication au quotidien.⁷⁴ Il semble également être en lien avec la sévérité du bégaiement autoévaluée, mais pas les %SB⁷⁴ ni le SSI-IV⁷⁵.

LE WASSP (WRIGHT AND AYRE STUTTERING SELF-RATING PROFILE)

Le WASSP (*Wright and Ayre Stuttering Self-Rating Profile* - Profil d'auto-évaluation du bégaiement de Wright et Ayre) est un autre instrument de mesure de la qualité de vie également conçu pour refléter le système de classification de l'OMS.^{76,77,78} Le WASSP n'est pas développé de manière aussi empirique

que l'OASES et il n'existe pas de données normatives à ce jour. Il semble avoir été conçu comme un instrument de mesure orienté à la fois vers la recherche et la clinique, avec des objectifs d'applications cliniques pour l'évaluation et la mise en évidence des changements chez le patient post traitement. Ses concepteurs indiquent que son contenu peut être utilisé pour élaborer le traitement. Chacun de ses 24 items est coté sur une échelle de 7 graduations allant de *aucun* à *très sévère*. Ces items évaluent les domaines des "comportements de bégaiement (8 items), pensées relatives au bégaiement (3 items), émotions relatives au bégaiement (5 items), conduites d'évitement liées au bégaiement (4 items) et préjudice causé par le bégaiement (4 items)" (p. 84).⁷⁸

Les concepteurs du WASSP ont indiqué que ce test était suffisamment fiable et valide.⁷⁸ Le temps de passation, d'une durée de 10 minutes selon les auteurs, est plus court que pour l'OASES. Il est nécessaire de l'acheter auprès de l'éditeur pour l'utiliser. Il semble que ce test soit couramment utilisé au Royaume-Uni, où il a été élaboré, mais que sa disponibilité ailleurs soit limitée à ce jour.⁷⁸

ÉCHELLES SIMPLES DE SATISFACTION RELATIVE À LA PAROLE

Dans les compte rendus, la satisfaction des patients relative à leur parole est souvent mesurée à l'aide d'une échelle simple, allant par exemple de 1 à 9 avec 1 = *extrêmement satisfait* et 9 = *extrêmement insatisfait*. Il existe également des versions dans lesquelles 1 = *extrêmement content* et 9 = *extrêmement mécontent*. Ces échelles peuvent être utilisées par les parents pour mesurer la satisfaction relative à la parole de leur jeune enfant. En plus de présenter les avantages de simplicité et de validité des échelles d'auto-évaluation, une échelle de satisfaction relative à la parole peut être utile sur le plan clinique car il s'agit d'une mesure globale qui englobe (probablement) toute caractéristique comportementale et non comportementale impactant le patient.

Une version plus complexe a été suggérée⁷⁹, dans laquelle le patient émet un jugement sur sa parole à l'aide d'une échelle allant de 1 à 10 où 1 = *très mauvais* et 10 = *excellent*, avec les items intermédiaires suivants : *mauvais*, *fortement insuffisant*, *insuffisant*, *suffisant*, *bien* et *très bien*.

Une échelle globale simple⁷⁴ a été élaborée à partir de la question "Si vous prenez en compte tous les problèmes associés à votre bégaiement, à quel point êtes-vous aujourd'hui satisfait de votre communication dans les situations de parole quotidiennes ?", pour laquelle 1 = *extrêmement satisfait* et 9 = *extrêmement insatisfait*. Il s'agit de la SCESS (*Satisfaction with Communication in Everyday Speaking Situations*). L'échelle de la SCESS est bien corrélée avec l'OASES et l'auto-évaluation de la sévérité du bégaiement, mais pas avec le %SB.

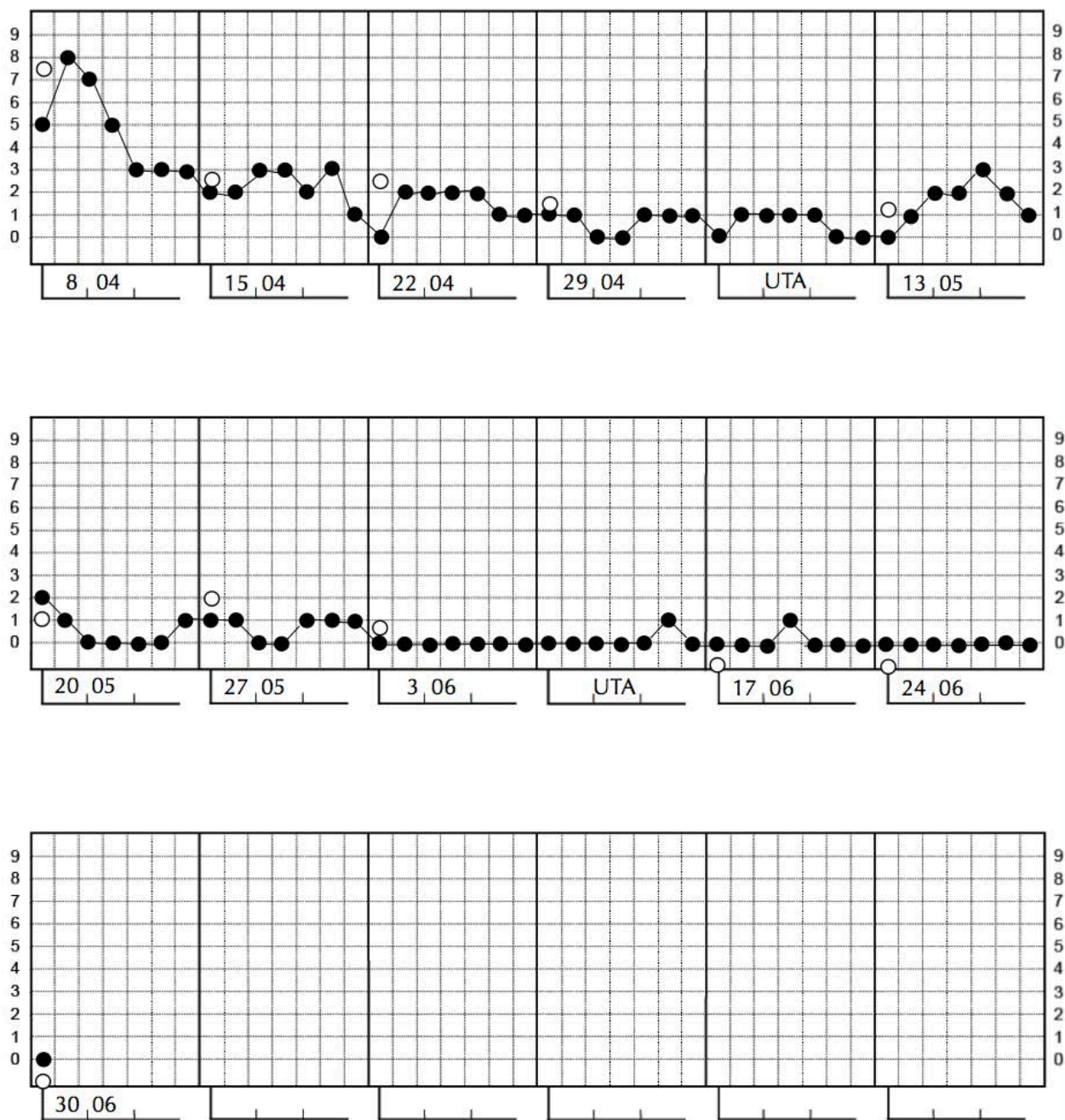
RÉSUMÉ

La prise de mesures cliniques est indispensable à l'évaluation des patients et permet de communiquer avec eux au sujet de leur bégaiement. Elle est également indispensable pour déterminer des objectifs de traitement, évaluer la progression et contrôler le maintien des objectifs une fois atteints. Les instruments de mesure de la sévérité du bégaiement les plus pratiques à utiliser sont le %SB et le SS. Les mesures d'évaluation de la sévérité présentent des avantages cliniques liés à leur simplicité, à leur validité et à la possibilité de les utiliser à l'insu des patients si nécessaire. De manière générale, le %SB et le SS semblent mesurer les mêmes dimensions de la sévérité du bégaiement, avec des réserves importantes toutefois. La mesure du caractère naturel de la parole est essentielle dans les traitements qui impliquent un compromis entre contrôle du bégaiement et parole naturelle. Des outils existent qui permettent de mesurer la qualité de vie des patients liée à la santé avant et après le traitement. Un glossaire des procédures de prises de mesures cliniques est présenté en Annexe 2.

ANNEXE 1

Mesures de %SB et de SS dans le cadre du suivi d'un enfant présentant un bégaiement précoce

Les cercles remplis correspondent aux SS attribués par le parent chaque jour. Les cercles vides correspondent aux SS attribués par le clinicien à chaque consultation. Les nombres inscrits en bas du graphique correspondent à la date de la première consultation hebdomadaire. UTA = *unable to attend* (absent).



ANNEXE 2**Mesures de la parole et de la qualité de vie dans le cadre du bégaiement**

<i>PAROLE</i>		
<i>Pourcentage de syllabes bégayées</i>	<i>%SB</i>	<i>Une mesure de comptage du bégaiement relative à la proportion de syllabes prononcées qui contiennent un moment de bégaiement non ambigu.</i>
<i>Score de Sévérité</i>	<i>SS</i>	<i>Une mesure perceptive de la sévérité du bégaiement, au moyen d'une échelle ordinale.</i>
<i>L'Instrument de Sévérité du Bégaiement (Stuttering Severity Instrument)</i>	<i>SSI-4</i>	<i>Une mesure de sévérité du bégaiement plus détaillée et chronophage que le %SB ou le SS.</i>
<i>Syllabes par minute</i>	<i>SPM</i>	<i>Une mesure du débit de parole.</i>
<i>Degré de Naturel de la Parole</i>	<i>NAT</i>	<i>Une mesure perceptive du degré de naturel de la parole. Elle utilise une échelle ordinale.</i>
<i>QUALITÉ DE VIE</i>		
<i>Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering</i>	<i>OASES</i>	<i>Une mesure de qualité de vie en lien avec la santé, destinée aux adultes, aux adolescents et aux enfants d'âge scolaire. Elle comprend les domaines suivants : informations générales, réactions au bégaiement, communication en situations quotidiennes et qualité de vie.</i>
<i>Wright and Ayre Stuttering Self-Rating Profile</i>	<i>WASSP</i>	<i>Une mesure de qualité de vie en lien avec la santé, destinée aux adultes, aux adolescents et aux enfants d'âge scolaire. Elle comprend les domaines suivants : comportements de bégaiement, pensées relatives au bégaiement, émotions vis-à-vis du bégaiement, évitement dû au bégaiement et inconvénients dûs au bégaiement.</i>

RÉFÉRENCES

- ¹ Guitar, B. (2014). *Stuttering: An integrated approach to its nature and treatment* (4th ed.). Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.
- ² Jones, M., Onslow, M., Packman, A., O'Brian, S., Hearne, A., Williams, S., Ormond, T., & Schwarz, I. (2008). Extended follow-up of a randomized controlled trial of the Lidcombe Program for Early Stuttering Intervention. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 43, 649–661.
- ³ MacNeilage, P. F. (1998). The frame/content theory of evolution of speech production. *Behavioral and Brain Sciences*, 21, 499–511.
- ⁴ Yaruss, J. S. (2000). Converting between word and syllable counts in children's conversational speech samples. *Journal of Fluency Disorders*, 25, 305–316.
- ⁵ Karimi, H., O'Brian, S., Onslow, M., Jones, M., Menzies, R., & Packman, A. (2013). Unscheduled telephone calls to measure percent syllables stuttered during clinical trials. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 56, 1455–1461.
- ⁶ Ilkhani, Z., Karimi, H., Farazi, M., O'Brian, S., & Onslow (2021). Validity of telephone calls to assess percentage of syllables stuttered with adolescents in clinical research. *Journal of Communication Disorders*, 91, 106103.
- ⁷ O'Brian, S., Heard, R., Onslow, M., Packman, A., Lowe, R., & Menzies, R. G. (2020). Clinical trials of adult stuttering treatment: Comparison of percentage syllables stuttered with self-reported stuttering severity as primary outcomes. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. Advance online publication. doi: https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-19-00142
- ⁸ Jones, M., Onslow, M., Packman, A., & Gebski, V. (2006). Guidelines for statistical analysis of percentage of syllables stuttered data. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49, 867–878.
- ⁹ Soderberg, G. A. (1962). What is 'average' stuttering? *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 27, 85–86.
- ¹⁰ O'Brian, S., Packman, A., Onslow, M., & O'Brian, N. (2004). Measurement of stuttering in adults: Comparison of stuttering-rate and severity-scaling methods. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 47, 1081–1087.
- ¹¹ Tumanova, V., Conture, E. G., Lambert, E., & Walden, T. A. (2014). Speech disfluencies of preschool-age children who do and do not stutter. *Journal of Communication Disorders*, 49, 25–41.
- ¹² Jones, M., Dobson, A., Onslow, M., & Carey, B. (2009). Negative binomial mixed models for analysis of stuttering rates. *Computational Statistics and Data Analysis*, 53, 4590–4600.
- ¹³ University of California. (2014). *SMS Stuttering Measurement System*. Retrieved from <http://sms.id.ucsb.edu/index.html>
- ¹⁴ La Trobe University (2014). *Stuttering counts*. Retrieved from <http://tlweb.latrobe.edu.au/health/stutteringcounts/login.php>
- ¹⁵ Nelson, M. (1997). The validation of a dietary assessment. In B. M. Margetts & M. Nelson (Eds.), *Design concepts in nutritional epidemiology* (2nd ed., pp. 241–272). Oxford, UK: Oxford Medical Publications.
- ¹⁶ Tuthill, C. (1940). A quantitative study of extensional meaning with special reference to stuttering. *Journal of Speech Disorders*, 5, 189–191.
- ¹⁷ Cordes, A. K., & Ingham, R. J. (1994). The reliability of observational data: II. Issues in the identification and measurement of stuttering events. *Journal of Speech and Hearing Research*, 37, 279–294.
- ¹⁸ Karimi, H., O'Brian, S., Onslow, M., & Jones, M. (2014). Absolute and relative reliability of percentage of syllables stuttered and severity rating scales. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 57, 1284–1295.
- ¹⁹ Kully, D., & Boberg, E. (1988). An investigation of interclinic agreement in the identification of fluent and stuttered syllables. *Journal of Fluency Disorders*, 13, 309–318.
- ²⁰ Ingham, R. J., & Cordes, A. K. (1992). Interclinic differences in stuttering-event counts. *Journal of Fluency Disorders*, 17, 171–176.
- ²¹ Cordes, A. K., & Ingham, R. J. (1995). Judgments of stuttered and nonstuttered intervals by recognized authorities in stuttering research. *Journal of Speech and Hearing Research*, 38, 33–41.
- ²² Cordes, A. K., & Ingham, R. J. (1999). Effects of time-interval judgment training on real-time measurement of stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 42, 862–879.

- ²³ Brundage, S. B., Bothe, A. K., Lengeling, A. N., & Evans, J. J. (2006). Comparing judgments of stuttering made by students, clinicians, and highly experienced judges. *Journal of Fluency Disorders*, 31, 271–283.
- ²⁴ Schloss, P. J., Espin, C. A., Smith, M. A., & Suffolk, D. R. (1987). Developing assertiveness during employment interviews with young adults who stutter. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 52, 30–36.
- ²⁵ Cordes, A., K., Ingham, R. J., Franks, P., & Costello Ingham, J. (1992). Time interval analysis of interjudge and intrajudge agreement for stuttering event judgements. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 483–494.
- ²⁶ Alpermann, A., Huber, W., Natke, U., & Willmes, K. (2010). Measurement of trained speech patterns in stuttering: Interjudge and intrajudge agreement of experts by means of modified time-interval analysis. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 299–313.
- ²⁷ Alpermann, A., Huber, W., Natke, U., & Willmes, K. (2012). Construct validity of modified time-interval analysis in measuring stuttering and trained speaking patterns. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 42–53.
- ²⁸ Valente, A. R. S., Jesus, L. M. T., Hall, A., & Leahy, M. (2014). Event- and interval-based measurement of stuttering: A review. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 50, 14–30.
- ²⁹ Jani, L., Huckvale, M., & Howell, P. (2013). Procedures used for assessment of stuttering frequency and stuttering duration. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 27, 853–861.
- ³⁰ O'Brian, S., Jones, M., Lincoln, M., Harrison, E., Packman, A., Menzies, R., & Onslow, M. (2013). Validity of real-time measures of stuttering frequency. *Speech, Language and Hearing*, 16, 107–116.
- ³¹ Bainbridge, L. A., Stavros, C., Ebrahimian, M., Wang, Y., & Ingham, R. J. (2015). The efficacy of stuttering measurement training: Evaluating two training programs. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 58, 278–286.
- ³² Chakraborty, N., & Logan, K. J. (2018). Effects of measurement method and transcript availability on inexperienced raters' stuttering frequency scores. *Journal of Communication Disorders*, 74, 23–34.
- ³³ Yairi, E., & Ambrose, N. (1992). A longitudinal study of stuttering in children: A preliminary report. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 755–760.
- ³⁴ Yairi, E., & Ambrose, N. (1992). Onset of stuttering in preschool children: Selected factors. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 782–788.
- ³⁵ Schiavetti, N., Martin, R. R., Haroldson, S. K., & Metz, D. E. (1994). Psychophysical analysis of audiovisual judgments of speech naturalness of nonstutterers and stutterers. *Journal of Speech and Hearing Research*, 37, 46–52.
- ³⁶ Gerlach, H., Chaudoir, S. R., & Zebrowski, P. M. (2021). Relationships between stigma-identity constructs and psychological health outcomes among adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 105842.
- ³⁷ Eve, C. L., Onslow, M., Andrews, C., & Adams, R. (1995). Clinical measurement of early stuttering severity: The reliability of a 10-point scale. *Australian Journal of Human Communication Disorders*, 23, 26–39.
- ³⁸ Onslow, M., Harrison, E., Jones, M., & Packman, A. (2002). Beyond-clinic speech measures during the Lidcombe Program of early stuttering intervention. *ACQ Speech Pathology Australia*, 4, 82–85.
- ³⁹ Onslow, M., Andrews, C., & Costa, L. (1990). Parental severity scaling of early stuttered speech: Four case studies. *Australian Journal of Human Communication Disorders*, 18, 47–61.
- ⁴⁰ Hans-Georg Bosshardt, H. G., Packman, A., Blomgren, M., & Kretschmann, J. (2015). Measuring stuttering in preschool-aged children across different languages: An international study. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 67, 221–230.
- ⁴¹ Hoffman, L., Wilson, L., Copley, A., Hewat, S., & Lim, V. (2014). The reliability of a severity rating scale to measure stuttering in an unfamiliar language. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16, 317–326.
- ⁴² Hans-Georg Bosshardt, H. G., Packman, A., Blomgren, M., & Kretschmann, J. (2015). Measuring stuttering in preschool-aged children across different languages: An international study. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 67, 221–230.
- ⁴³ Kashyap, P., & Maruthy, S. (2020). Stuttering frequency and severity in Kannada-English balanced bilingual adults. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 34, 272–289.
- ⁴⁴ O'Brian, S., Jones, M., Onslow, M., Packman, A., Menzies, R., & Lowe, R. (2015). Comparison of audio and audiovisual measures of adult stuttering: Implications for clinical trials. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 17, 389–593.

- ⁴⁵ Onslow, M., Jones, M., O'Brian, S., Packman, A., Menzies, R., Lowe, R., Arnott, S., Bridgman, K., de Sonnevile-Koedoot, C., & Franken, M.-C. (2018). Comparison of percentage of syllables stuttered with parent-reported severity ratings as a primary outcome measure in clinical trials of early stuttering treatment. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 61, 811–819.
- ⁴⁶ Aharonson, V., Aharonson, E., Raichlin-Levi, K., Sotzianu, A., Amir, O., & Ovadia-Blechman, Z. (2017). A real-time phoneme counting algorithm and application for speech rate monitoring. *Journal of Fluency Disorders*, 51, 60–68.
- ⁴⁷ Martin, R. (1981). Introduction and perspective: Review of published research. In E. Boberg (Ed.), *Maintenance of fluency* (pp. 1–30). New York, NY: Elsevier.
- ⁴⁸ Martin, R. R., Haroldson, S. K., & Triden, K. A. (1984). Stuttering and speech naturalness. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 49, 53–58.
- ⁴⁹ Ingham, R. J., Gow, M., & Costello, J. M. (1985). Stuttering and speech naturalness: Some additional data. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 50, 217–219.
- ⁵⁰ Onslow, M., Hayes, B., Hutchins, L., & Newman, D. (1992). Speech naturalness and prolonged-speech treatments for stuttering: Further variables and data. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 274–282.
- ⁵¹ Mackey, L. S., Finn, P., & Ingham, R. J. (1997). Effect of speech dialect on speech naturalness ratings: A systematic replication of Martin, Haroldson, and Triden (1984). *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 40, 349–360.
- ⁵² O'Brian, S., Packman, A., Onslow, M., & O'Brian, N. (2003). Generalizability theory II: Application to perceptual scaling of speech naturalness in adults who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 46, 718–723.
- ⁵³ Carey, B., Erickson, S., & Block, S. (2017). Effect of control samples and listener attributes on speech naturalness ratings of people who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 57, 59–64.
- ⁵⁴ Yairi, E., & Ambrose, N. G. (2005). *Early childhood stuttering for clinicians by clinicians*. Austin, TX: Pro-Ed.
- ⁵⁵ Wingate, M. E. (2001). SLD is not stuttering. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 44, 381–383.
- ⁵⁶ Ingham, R. J., & Bothe, A. K. (2001). Recovery from early stuttering: Additional issues within the Onslow & Packman-Yairi & Ambrose (1999) exchange. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 44, 862–867.
- ⁵⁷ Einarsdóttir, J., & Ingham, R. J. (2005). Have disfluency-type measures contributed to the understanding and treatment of developmental stuttering? *American Journal of Speech-Language Pathology*, 14, 260–273.
- ⁵⁸ De Sonnevile-Koedoot, C., Stolk, E., Rietveld, T., & Franken, M.-C. (2015). Direct versus indirect treatment for preschool children who stutter: The RESTART randomized trial. *PLoS One*, 10, e0133758. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4517884/>
- ⁵⁹ Jones, R. M., Walden, T. A., Conture, E. G., Erdemir, A., Lambert, W. E., & Porges, S. W. (2017). Executive functions impact the relation between respiratory sinus arrhythmia and frequency of stuttering in young children who do and do not stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60, 2133–2150.
- ⁶⁰ Riley, G. (2009). *SSI-4: Stuttering severity instrument—fourth edition: Examiners' manual*. Austin, TX: Pro-Ed.
- ⁶¹ Tahmasebi, N., Shafie, B., Karimi, H., & Mazaheri, M. (2018). A Persian-version of the stuttering severity instrument-version four (SSI-4): How the new additions to SSI-4 complement its stuttering severity score? *Journal of Communication Disorders*, 74, 1–9.
- ⁶² Davidow, J. H., & Scott, K. A. (2017). Intrajudge and interjudge reliability of the Stuttering Severity Instrument–Fourth Edition. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26, 1105–1119.
- ⁶³ Lewis, K. E. (1995). Do SSI-3 scores adequately reflect observations of stuttering behaviors? *American Journal of Speech-Language Pathology*, 4, 46–59.
- ⁶⁴ Amir, O., Shapira, Y., Mick, L., & Yaruss, J. S. (2018). The Speech Efficiency Score (SES): A time-domain measure of speech fluency. *Journal of Fluency Disorders*, 58, 61–69.
- ⁶⁵ Yaruss, J.S., & Quesal, R.W. (2016). *Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES)*. McKinney, TX: Stuttering Therapy Resources, Inc.
- ⁶⁶ World Health Organization (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva: World Health Organization.

- ⁶⁷ Blumgart, E., Tran, Y., Yaruss, J. S., & Craig, A. (2012). Australian normative data for the Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 83–89.
- ⁶⁸ Yaruss, J. S., & Quesal, R. W. (2006). Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES): Documenting multiple outcomes in stuttering treatment. *Journal of Fluency Disorders*, 31, 90–115.
- ⁶⁹ Lankman, R. S., Yaruss, J. S., & Franken, M.-C. (2015). Validation and evaluation of the Dutch translation of the Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering for school-age children (OASES-SD). *Journal of Fluency Disorders*, 45, 27–37.
- ⁷⁰ Rocha, M., Rato, J. R., & Yaruss, J. S. (2020). The impact of stuttering on Portuguese school-age children as measured by the OASES-S. *Speech, Language and Hearing*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/2050571X.2020.1751427>
- ⁷¹ Sakai, N., Chu, S. Y., Mori, K., & Yaruss, J. S. (2017). The Japanese version of the Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering for Adults (OASES-A-J): Translation and psychometric evaluation. *Journal of Fluency Disorders*, 51, 50–59.
- ⁷² Freud, D., Kichin-Brin, M., Ezrati-Vinacour, R., Roziner, I., & Amir, O. (2017). The relationship between the experience of stuttering and demographic characteristics of adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 52, 53–63.
- ⁷³ Constantino, C. D., Eichorn, N., Buder, E. H., Beck, J. G., & Manning, W. H. (2020). The speaker's experience of stuttering: Measuring spontaneity. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63, 983–1001.
- ⁷⁴ Karimi, H., Onslow, M., Jones, M., O'Brian, S., Packman, A., Menzies, R., Reilly, S., Sommer, M., & Jelčić Jakšić, S. (2018). The Satisfaction with Communication in Everyday Speaking Situations (SCESS) scale: An overarching outcome measure of treatment effect. *Journal of Fluency Disorders*, 58, 77–85.
- ⁷⁵ Ward, D., Miller, R., & Nikolaev, A. (2021). Evaluating three stuttering assessments through network analysis, random forests and cluster analysis. *Journal of Fluency Disorders*, 67, 105823.
- ⁷⁶ Wright, L., & Ayre, A. (2000). *WASSP: Wright and Ayre Stuttering Self-Rating Profile*. Bicester, UK: Winslow Press.
- ⁷⁷ Wright, L., Ayre, A., & Grogan, S. (1998). Outcome measurement in adult stuttering therapy: A self rating profile. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 33, 378–383.
- ⁷⁸ Ayre, A., & Wright, L. (2009). WASSP: An international review of its clinical application. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 11, 83–90.
- ⁷⁹ Huinck, W., & Rietveld, T. (2007). The validity of a simple outcome measure to assess stuttering therapy. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 59, 91–99.

LEÇON CINQ : PRATIQUE FONDÉE SUR LES DONNÉES PROBANTES ET BÉGALEMENT

QU'EST-CE QUE LA PRATIQUE FONDÉE SUR LES DONNÉES PROBANTES ?

La pratique fondée sur les données probantes, parfois appelée médecine fondée sur les données probantes, est une philosophie de santé qui intègre les données probantes des recherches systématiques. Cette philosophie s'applique non seulement à l'administration de soins aux individus qui en ont besoin, mais également aux politiques de santé gouvernementales et à l'administration.¹ La pratique fondée sur les données probantes a d'abord été utilisée en médecine clinique, mais a rapidement acquis une reconnaissance internationale dans de nombreux domaines de la santé, y compris en orthophonie. En voici la définition la plus connue :

La médecine fondée sur les données probantes est l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des données les plus probantes en vue de prendre des décisions pour le soin des patients individuels. (p. 71)²

Une définition plus récente mentionne les mathématiques impliquées dans la génération des données probantes de la recherche. La plupart des travaux de recherches utiles sur le plan clinique (mais pas tous) impliquent des valeurs obtenues à partir de calculs mathématiques :

La médecine fondée sur les données probantes est l'utilisation de l'estimation mathématique des risques de bénéfice ou de préjudice, provenant de recherches de haut niveau sur des échantillons de population, afin d'informer le processus de prise de décision relatif au diagnostic, aux investigations cliniques ou au traitement des patients individuels. (p. 1)³

Une présentation vidéo très complète est disponible⁴ ; elle comprend un entretien avec un orthophoniste et explique en quoi la pratique fondée sur les données probantes s'applique aux soins de santé de manière générale.

ORTHOPHONIE ET PRATIQUE FONDÉE SUR LES DONNÉES PROBANTES

La pratique fondée sur les données probantes a influencé le champ de l'orthophonie. L'ASHA (*the American Speech-Language-Hearing Association*) est de loin l'association professionnelle d'orthophonie la plus importante au monde, et sans doute la plus influente. En 2005, elle a déclaré que :

La position de l'ASHA est que les audiologistes et les orthophonistes doivent intégrer les principes de la pratique fondée sur les données probantes dans leur prise de décision clinique afin de fournir des soins cliniques de haute qualité. (p. 3)⁵

CE QUE N'EST PAS LA PRATIQUE FONDÉE SUR LES DONNÉES PROBANTES

Ce n'est pas une série de règles

La pratique fondée sur les données probantes n'est pas une série de règles relatives à la manière d'administrer des traitements. Il s'agit plutôt d'une philosophie visant à guider les décisions de soins :

La médecine fondée sur les données probantes n'est pas de la médecine de "livre de cuisine". C'est parce qu'elle requiert une approche bottom up intégrant les meilleures données probantes externes à l'expertise clinique individuelle et au choix du patient qu'elle ne peut résulter en une approche servile, de livre de cuisine, des soins à apporter au patient individuel. Les données cliniques externes peuvent informer l'expertise clinique individuelle, sans jamais la remplacer, et c'est cette expertise qui décide de si les données probantes

externes s'appliquent au patient individuel, et si oui comment elles devraient être intégrées à une décision clinique. (p. 72)²

Ce n'est pas la source de toute la connaissance clinique

Pour comprendre pleinement en quoi la pratique fondée sur les données probantes influe sur la pratique clinique en bégaiement, il est nécessaire de connaître les limites de la science. En bref, la recherche systématique est une source de connaissance indispensable pour guider la pratique clinique, mais comme l'indique la citation précédente, ce n'est en aucun cas la seule source de connaissance sur laquelle s'appuie le clinicien. L'abstract de l'article fondateur de Gerald Siegel sur le sujet résume les limites de la science :

La science est un outil puissant lorsqu'elle est appliquée aux questions auxquelles elle est vouée à répondre, mais il existe certaines questions importantes dans le domaine des troubles de la communication qui dépassent les limites de la science. Trois domaines de ce type sont examinés : les questions relatives aux valeurs sociales et personnelles, les questions qui requièrent des efforts logiques plutôt que scientifiques et des questions qui ne devraient pas être posées car nous en connaissons déjà la réponse et nous ne serions pas influencés par des résultats contraires. (p. 306)⁶

Quelques exemples de domaines de pratique clinique qui dépassent les limites de la science sont l'empathie et le soutien émotionnel des patients, les qualités d'écoute ainsi que l'espoir et la croyance que l'intervention va les aider. Ce sont les sources de connaissance relatives aux valeurs sociales et personnelles et à la logique citées par Siegel, et que la recherche ne changerait pas.

Cela ne remplace pas le bon sens

Un article publié dans le *British Medical Journal*⁷ formule une remarque très pertinente sur l'usage du bon sens en pratique clinique. Les auteurs ne relèvent aucune preuve que les parachutes améliorent les perspectives de santé lorsqu'on saute d'un avion et recommandent donc de faire preuve de bon sens au moment de déterminer le bénéfice des parachutes pour la santé.⁺ Ce qu'ils veulent dire, simplement, c'est que la qualité du soin au patient pâtirait d'un raisonnement clinique manquant de bon sens. Dans le cas du bégaiement, on pourrait donner l'exemple d'un patient déficient. Le bon sens dicte que les résultats de la recherche sur les traitements du bégaiement pourraient de pas s'appliquer à ce patient comme ils s'appliqueraient à d'autres.

COMMENT INTÉGRER LA PRATIQUE FONDÉE SUR LES DONNÉES PROBANTES

Il existe de nombreux guides d'utilisation de la pratique fondée sur les données probantes, mais le résumé ci-après est une présentation simplifiée, qui s'appuie sur les étapes décrites par un texte de référence.⁸ La pratique fondée sur les données probantes a été appliquée à la rééducation en santé en général,⁹ à l'orthophonie¹⁰ et au traitement du bégaiement en particulier.¹¹ Un numéro du *Journal of Fluency Disorders* est consacré au sujet de la pratique fondée sur les données probantes appliquée au bégaiement.^{12,13,14,15,16}

Première étape : identifier les besoins du patient

Pour être parfaitement informé, le jugement clinique doit être "tempéré par la situation propre au patient et ses préférences" (p. 737).¹⁷ En d'autres termes, l'orthophoniste doit intégrer ce qu'il identifie des besoins et de la situation du patient en plus des données de la recherche. Pour illustrer l'importance de la prise en compte de la situation propre au patient dans le raisonnement clinique, on peut prendre l'exemple d'un enfant qui bégaye dont les parents seraient séparés et se partageraient la garde. La prise de décision en pratique fondée sur les données probantes ne sera alors pas la même

⁺ Rien ne dit que les revues scientifiques doivent manquer d'humour.

que dans le cas où les parents vivent ensemble et où l'un d'eux s'occupe de l'enfant en journée pendant la semaine. Un autre exemple pourrait être celui d'un adulte qui cherche à contrôler son bégaiement dans le cadre de conversations au quotidien. Certains patients souhaiteront contrôler le bégaiement dans certaines situations précises, tandis que d'autres voudront contrôler le bégaiement durant toutes les situations de parole de la journée.

Au niveau le plus élémentaire, l'orthophoniste doit déterminer pourquoi le patient a fait appel à lui. S'agissant de bégaiement, cette notion de traitement centré sur la plainte du patient n'est certainement pas nouvelle.^{18,19} En résumé, parmi les problèmes qui poussent un patient qui bégaye à consulter, on distingue ceux qui sont d'ordre comportemental de ceux qui ne le sont pas. Il y aura besoin de contrôler le bégaiement, de cibler un aspect non comportemental du trouble ou de combiner les deux. Le plus probable est que, dans une certaine mesure, les difficultés non comportementales impliquent de l'anxiété sociale en lien avec la prise de parole, comme on le verra dans les Leçons Dix et Onze.

Des données relatives à ce sujet ont été présentées dans le cadre d'une étude sur 71 adultes membres de la National Stuttering Association (un groupe de self-help centré sur le bégaiement aux États-Unis).²⁰ Les interventions reçues les plus citées étaient des thérapies comportementales visant à gérer le bégaiement, mais 49% des participants ont indiqué avoir reçu un traitement qui "impliquait de réduire la peur du bégaiement ou des situations de parole" (p. 120).²⁰ 53% des participants ont indiqué qu'ils avaient bénéficié d'une combinaison d'approches comportementales et non comportementales, et 25% ont indiqué qu'ils avaient reçu un traitement non comportemental "peu centré sur la parole" (p. 120).²⁰ 33% "étaient déçus que le traitement ne tienne pas compte de leurs sentiments relatifs à leur parole" (p. 122). Sans surprise, les 9% ayant affirmé que "leur thérapeute ne les avait pas inclus dans le processus de décision" (p. 122) ont exprimé du mécontentement par rapport au traitement.

Dans le cas du bégaiement précoce, il est habituel que le besoin le plus important concerne le contrôle du bégaiement sur un plan comportemental. Chez les patients plus âgés, la situation n'est pas forcément aussi claire, et cela peut prendre du temps d'identifier les besoins du patient. Comme on le verra dans la Leçon Dix, il semble que la probabilité que l'anxiété sociale devienne une problématique clinique pertinente augmente de l'âge scolaire jusqu'à l'âge adulte, en passant par l'adolescence.

Deuxième étape : trouver les données probantes pertinentes

L'étape suivante consiste à savoir ou trouver les données probantes les plus adéquates sur la manière d'apporter au patient ce dont il a besoin. Ce type de données permettant d'informer le traitement du bégaiement se divise en trois grandes catégories : la recherche fondamentale, la recherche sur les processus de traitement et la recherche sur les résultats des traitements.

La recherche fondamentale

La recherche fondamentale s'intéresse à la nature du trouble ainsi qu'à sa cause. Il s'agit par exemple des travaux montrant qu'il est possible qu'un enfant présentant un bégaiement précoce développe un autre trouble de la parole ou du langage. Cette information va influencer vos procédures d'évaluation.

La Leçon Deux a présenté des travaux de recherche épidémiologique sur la nature du bégaiement, que les orthophonistes peuvent prendre en compte lorsqu'ils élaborent leurs objectifs thérapeutiques. Par exemple, les informations relatives aux chances de récupération spontanée durant la première année suivant l'apparition du bégaiement seront prises en compte au moment de décider du moment auquel on commence l'intervention précoce, comme on le verra dans la Leçon Dix.

La Leçon Trois, qui présente des données sur les causes du bégaiement, fournit un autre exemple de recherche fondamentale permettant d'informer la pratique fondée sur les données probantes. Des travaux de recherche ont testé la véracité de différentes théories actuelles. Au moment de décider d'utiliser un traitement basé sur le modèle des Demandes et des Capacités dans le cadre d'un bégaiement précoce, l'orthophoniste pourra aller vérifier si la recherche fondamentale valide cette théorie.

La recherche sur les processus de traitement

La recherche sur les processus de traitement s'intéresse à la manière dont les traitements fonctionnent, ainsi qu'aux facteurs susceptibles d'impacter leur fonctionnement. Le chapitre précédent en fournit un exemple : en effet, les traitements de restructuration de la parole impliquent un compromis entre le contrôle du bégaiement et le caractère naturel de la parole. Ces informations guident l'orthophoniste au moment de décider de recommander ou non un traitement à un patient.

Qu'il ait été montré que le pourcentage de syllabes bégayées (%SB) est une mesure manquant de fiabilité, comme indiqué dans le cours précédent, constitue un autre exemple de la manière dont la recherche sur les processus de traitement influence la pratique fondée sur les données probantes. Ce résultat de la recherche est en effet susceptible d'influencer le processus de traitement d'un orthophoniste de différentes manières. Il pourrait par exemple inciter ce dernier à ajuster constamment les scores de %SB par rapport à une référence de population, comme dans les sources mentionnées dans la Leçon Quatre.^{21,22}

La recherche sur les résultats des traitements

Dans le cas du bégaiement, comme dans la plupart des domaines de santé, les essais cliniques sont "les éléments de recherche sur le traitement du bégaiement les plus fondamentaux, les plus interprétables cliniquement et les plus utiles" (p. 402).²³ Ils fournissent des données de recherche fiables montrant l'efficacité des traitements à améliorer la santé des patients. La publication d'un essai clinique convaincant peut changer le raisonnement clinique fondé sur les données probantes en augmentant le degré de confiance en un traitement donné. Un tel essai clinique peut introduire une procédure entièrement nouvelle pouvant être proposée aux patients. Il peut également montrer les limites d'un traitement ou son absence d'intérêt clinique. Nous parlerons des essais cliniques en détail ensuite.

Troisième étape : administrer le traitement et en évaluer les effets

La dernière étape du processus de raisonnement fondé sur les données probantes est d'administrer le traitement et d'en évaluer les effets. Cela peut se faire au moyen des mesures cliniques simples présentées dans le cours précédent, telles que le %SB et le SS. Le graphique présenté en Annexe 1 est un exemple de mesure clinique utilisée pour objectiver le fait qu'un enfant répond bien au traitement et que cela continue d'être le cas. Si ces mesures cliniques n'avaient pas mis en évidence de changement apparent après plusieurs semaines de traitement, l'orthophoniste aurait eu besoin de procéder à de la résolution de problèmes et de modifier le processus de traitement.

LES CRITÈRES SCIENTIFIQUES EN MATIÈRE DE DONNÉES CLINIQUES PROBANTES**Revue scientifique à comité de lecture**

Les orthophonistes qui se tiennent informés de la recherche ont besoin de déterminer quelles sources de recherche sont suffisamment fiables pour être considérées. Un principe de base consiste à se demander si la recherche a été publiée dans une revue scientifique à comité de lecture recensée dans une base de données fiable telle que PubMed ou Web of Science. On appelle parfois les sources de publication en-dehors de ces revues à comité de lecture la "littérature grise" : cela inclut les thèses universitaires, les livres, les chapitres d'ouvrages et les rapports internes institutionnels.

Cela étant dit, le niveau d'exigence des revues scientifiques et la rigueur de leurs comités de lecture sont très hétérogènes. Par exemple, certaines revues à comité de lecture ne remplissent pas les critères d'inclusion de bases de données prestigieuses comme Web of Science.²⁴ Ce qui a donné lieu à l'avertissement musclé suivant : "la place de certains [...] articles publiés est à la poubelle, et ils ne devraient certainement pas être utilisés pour influencer la pratique clinique" (p. 31).³ Quoi qu'il en soit, toute recherche qui n'a pas été révisée et approuvée par les pairs de la communauté scientifique et autorisée à la publication par l'éditeur d'une revue respectée appelle à de sérieuses réserves.

Hiérarchie des données probantes

Après avoir décidé si une recherche donnée est suffisamment crédible pour mériter d'être prise en compte, l'orthophoniste qui consulte la recherche doit former un jugement supplémentaire sur la qualité de cette recherche. Des normes prédominantes généralement admises pour le domaine de la recherche en santé, présentées sous forme de hiérarchie de données probantes, permettent d'éclairer la prise de décision. Des exemples notables sont fournis par le Centre de médecine fondée sur les données probantes de l'Université d'Oxford²⁵, le National Health and Medical Research Council du gouvernement australien²⁶ et le Cochrane Consumer Network²⁷.

Pour tous, on voit qu'au sommet de la hiérarchie (les données les plus probantes en santé) figurent les revues systématiques qui synthétisent les données de nombreux essais randomisés contrôlés au moyen de méta-analyses. Les revues scientifiques et manuels publient régulièrement des revues systématiques, et la Cochrane Collaboration²⁸ constitue une source en ligne réputée et fiable de revues systématiques.

En-dehors des revues systématiques, ces classifications hiérarchiques^{25,26,27} précisent ensuite que le meilleur niveau de preuve suivant correspond à un minimum d'un essai randomisé contrôlé. Il est spécifié que les variantes méthodologiques des designs randomisés telles que la pseudo-randomisation et la randomisation en clusters sont moins fiables. Les designs non randomisés sont relégués à des niveaux de preuve inférieurs. Il s'agit par exemple des études de cohorte et des études cas-témoin, suivies des études à deux bras ou plus, des études contrôle historiques et des séries de cas. Le Centre de médecine fondée sur les données probantes d'Oxford²⁵ identifie spécifiquement l'"opinion d'expert" comme la source de preuve la moins recevable pour déterminer la valeur d'un traitement. Dans le contexte du bégaiement, on a qualifié le fait de se baser sur l'opinion d'experts plutôt que sur la recherche scientifique pour orienter ses traitements de pratique fondée sur des allégations.²⁹ Il est fréquent que des experts, souvent charismatiques, proclament les mérites de certains traitements sans qu'il y ait de données probantes pour justifier leurs affirmations. Celles-ci sont souvent cautionnées par les média parce qu'elles sont charismatiques.

Critique méthodologique détaillée

Lorsqu'un orthophoniste décide qu'un article scientifique publié est digne de considération, il est alors nécessaire de former un jugement sur sa valeur méthodologique. Ce jugement doit être étayé par des connaissances scientifiques détaillées et rigoureuses. Par exemple, un orthophoniste pourrait reconsidérer l'importance d'un article en voyant que les auteurs ont utilisé une procédure d'analyse statistique fallacieuse. De nombreux guides permettent de parvenir à ce type de critique des publications scientifiques.^{3,30} Ils contiennent souvent des checklists permettant d'évaluer ces publications, qui comportent des items détaillés tels que "si les tests statistiques de cet article sont excessivement compliqués, pourquoi les auteurs ont-ils choisi de les utiliser?" ou encore "les aberrations statistiques ont-elles été analysées avec à la fois du bon sens et des ajustements scientifiques adaptés ?" (p. 223).³

Un site internet propose des critiques méthodologiques d'articles présentant des traitements orthophoniques³¹ et évalue la qualité de chacun de ces articles. Il s'inspire de sites similaires dans les domaines de la psychologie clinique et de la kinésithérapie. Il comprend de nombreuses critiques d'articles relatifs au bégaiement.

Pour la plupart des problèmes de santé courants, des critères spécifiques ont été élaborés pour la recherche en santé. Dans le cas de la recherche sur les traitements du bégaiement, une checklist détaillée comprenant 136 items a été publiée³² ; les orthophonistes peuvent s'en servir pour évaluer les données de la recherche relatives au traitement du bégaiement. Les auteurs ont indiqué que les cliniciens inexpérimentés pouvaient l'utiliser de façon fiable. Cette checklist a été élaborée sur la base de critères de recherche auxquels les meilleurs universitaires et chercheurs du domaine ont historiquement souscrit.

Elle contient quelques éléments sujets à controverse.³² Ses auteurs admettent que l'essai randomisé contrôlé constitue le gold standard de la recherche en santé ; ils soutiennent toutefois qu'il ne s'agit

pas du plus haut niveau de preuve à utiliser en pratique fondée sur les données probantes dans le cas du bégaiement, car "la vaste majorité de la recherche sur le traitement du bégaiement utilise d'autres designs" (p. 127).³² Un autre élément discutable de cette checklist est qu'elle ne requiert pas nécessairement que les données soient recueillies "à l'insu", la méthode standard dans laquelle l'observateur qui collecte les données ne sait rien de l'étude ou si les échantillons de parole sont recueillis pré ou post traitement. En introduction à leur checklist, les auteurs soutiennent que la recherche sur le traitement du bégaiement devrait idéalement présenter les cinq caractéristiques méthodologiques fondamentales suivantes :

- (1) un design randomisé ou un design expérimental à sujet unique
- (2) des données recueillies par un observateur à l'insu, ou sans insu mais en accord avec un second observateur à l'insu,
- (3) des mesures des résultats effectuées avant, pendant et après le traitement
- (4) des mesures de résultats recueillies en clinique et en-dehors de la clinique
- (5) lorsqu'un article montre une diminution du bégaiement, le débit de parole et le degré de naturel de la parole doivent être normaux

Le design expérimental à sujet unique évoqué dans le premier point recouvre différents types de designs de recherche³³, parfois appelés essais en N=1 ou N-de-1.^{34,35} On recommande de les utiliser dans les situations impliquant des troubles rares, pour lesquelles il est difficile d'obtenir un nombre de participants suffisant pour mener un essai clinique traditionnel. Ce n'est cependant pas le cas du bégaiement, qui est un trouble assez courant, comme vu dans la Leçon Deux. Une façon de résumer l'attitude actuelle concernant les essais N-de-1 en orthophonie³⁶ est qu'ils devraient, pour être convaincants, incorporer "la réplication d'au moins cinq études montrant des effets de traitements similaires sur au moins 20 patients ainsi que l'implication d'au moins trois équipes de recherche dans trois institutions au moins" (p. 244).

ESSAIS CLINIQUES DES TRAITEMENTS DE BÉGALEMENT

Qu'est-ce qu'un essai clinique ?

En raison de la prépondérance des essais cliniques dans la recherche en santé, il est utile que les orthophonistes aient à leur disposition des critères permettant de déterminer ce qu'est et n'est pas un essai clinique. De nombreuses définitions existent. Celle de l'Organisation Mondiale de la Santé est la suivante :

[...] toute étude de recherche affectant des participants humains ou des groupes d'humains de façon prospective à une ou plusieurs interventions en lien avec la santé pour en évaluer les effets sur la santé.³⁷

Le National Institutes of Health, qui finance la recherche en santé aux Etats-Unis, propose cette définition :

Une étude de recherche biomédicale ou comportementale prospective menée sur des sujets humains, élaborée pour répondre à des questions spécifiques sur des interventions biomédicales ou comportementales (médicaments, traitements, dispositifs ou nouvelles façons d'utiliser des médicaments, traitements ou dispositifs connus). Les essais cliniques sont utilisés pour déterminer si de nouvelles interventions biomédicales ou comportementales sont sûres, valables et efficaces.³⁸

En Australie, les organismes de financements majeurs et les universités impliquées dans la recherche en santé définissent l'essai clinique ainsi :

Un essai clinique est une forme de recherche humaine conçue pour découvrir les effets d'une intervention, qu'il s'agisse d'un traitement ou d'une procédure diagnostique. Un essai clinique peut impliquer de tester un médicament, une

procédure chirurgicale, d'autres procédures et dispositifs thérapeutiques, une procédure préventive ou un dispositif ou procédure diagnostiques. (p. 33)³⁹

Définition d'un essai clinique dans le cadre de cet ouvrage

Pour les besoins de cet ouvrage, nous utiliserons la définition suivante de l'essai clinique, parce qu'elle fait spécifiquement référence au traitement du bégaiement et qu'elle intègre des éléments de consensus de ce domaine :

L'essai clinique d'un traitement du bégaiement est (a) une tentative prospective de déterminer le ou les résultats (b) d'au moins un traitement complet avec (c) au moins un critère de jugement pré-traitement et un résultat de suivi d'une durée d'au moins 3 mois dans le cas où il est fait état de résultats positifs, et (d) dans laquelle les critères de jugement correspondent à des analyses de la parole indépendantes du traitement et s'appuyant sur des enregistrements de conversation en-dehors de la clinique. (p. 404)²³

Cette définition intègre une composante essentielle : la nécessité d'évaluer la parole en-dehors de l'environnement de la clinique. Pour ce faire, le gold standard actuel implique la mesure du %SB, comme indiqué dans le chapitre précédent. Toutefois, deux études récentes ont introduit une souplesse potentielle en montrant que pour le bégaiement précoce et persistant, les %SB et les scores de sévérité mesurés hors-site permettaient d'évaluer les résultats de traitements du bégaiement de manière équivalente dans le cadre d'essais cliniques.^{40,41} La prudence est cependant de mise, puisque ces résultats n'ont pas encore été répliqués.

Bien que ce soit cette définition qui soit utilisée dans cet ouvrage, c'est une question arbitraire. Les revues des données relatives à l'efficacité des traitements de bégaiement présentent des points de vue différents sur ce qui devrait être considéré comme essai clinique dans le cadre des traitements du bégaiement.^{42,48} Le premier de ces articles a par exemple une opinion bien plus libérale sur le sujet, préconisant d'inclure les études contenant "tout résultat relatif à [...] un effet positif sur [...] la communication ou [...] le bien-être social et émotionnel" (p. 678)⁴² sans considération du suivi des résultats ou de la question de savoir si les mesures de paroles étaient prises hors site. Cela étant dit, voici certains détails de la définition que nous choisissons d'utiliser.²³

Essais cliniques classiques

Méthode prospective

Si l'on suit la définition que l'on vient de présenter²³, ou toute autre définition, une étude rétrospective ne saurait être considérée comme un essai clinique pour un traitement du bégaiement. On peut donner comme exemples d'études rétrospectives l'analyse des dossiers d'anciens patients⁴³ et de leur suivi clinique.⁴⁴ Cela ne signifie pas qu'il ne s'agit pas de publications utiles à prendre en considération dans le cadre d'une pratique fondée sur les données probantes. Au contraire, ce sont des démonstrations intéressantes de l'efficacité potentielle d'un traitement. Elles peuvent constituer d'importantes étapes préliminaires à un essai clinique et parfois être prises en compte dans un raisonnement clinique fondé sur les données probantes.

Étude des traitements complets

De nombreuses études relatives à des traitements du bégaiement ne rendent pas compte de l'intégralité du traitement. Il serait plus approprié de les appeler expériences cliniques plutôt qu'essais cliniques. Là encore, cela ne signifie pas que ces expériences cliniques n'ont aucune valeur au sein d'une pratique fondée sur les données probantes. Une expérience clinique peut par exemple montrer qu'un traitement peut arrêter la progression développementale du bégaiement.⁴⁵ Cependant, les expériences cliniques n'apportent pas d'informations relatives aux résultats du traitement suivi dans son intégralité.

Mesures de la parole hors site

Une règle généralement admise est que le changement de comportement clinique doit être mesuré en-dehors de la clinique afin de s'assurer qu'il a réellement eu lieu.⁴⁶ C'est à cause de ce qu'on appelle

l'apprentissage discriminant, qui renvoie à l'apprentissage d'un changement de comportement qui s'effectue dans l'environnement clinique où il est enseigné, mais pas nécessairement hors site. Quoi qu'il en soit, il va de soi que les essais cliniques doivent montrer une réduction du bégaiement hors site, parce que le traitement doit améliorer la parole en vie quotidienne. Il y a consensus sur le sujet chez les autorités du domaine.^{47,48,49,50,51,52} La mesure de parole la plus fréquemment utilisée dans les essais cliniques relatifs au traitement du bégaiement est le %SB en aveugle.

Période de suivi

La définition de l'essai clinique présentée plus haut spécifie que les mesures de parole doivent être effectuées après une période de suivi d'au moins 3 mois. Il ne s'agit pas d'un niveau d'exigence très haut. Normalement, pour qu'un traitement soit considéré comme efficace, les chercheurs devraient avoir besoin de démontrer que des effets du traitement significatifs sur le plan clinique se maintiennent pendant au moins un an post-traitement. Il est fréquent que les essais cliniques relatifs au traitement du bégaiement rendent compte de données respectant des délais de cet ordre.

PHASES DE DÉVELOPPEMENT D'UN ESSAI CLINIQUE

Phases I à IV

Les essais cliniques se déroulent normalement selon quatre étapes, de la Phase I à la Phase IV. Les modalités de chaque étape diffèrent selon les disciplines, en particulier en ce qui concerne le nombre de participants. Par exemple, il y a normalement davantage de participants dans les essais cliniques relatifs aux médicaments que dans les essais cliniques relatifs au traitement du bégaiement. Une introduction aux essais cliniques, brève et accessible, a été rédigée spécifiquement pour un public d'orthophonistes.⁵³ En règle générale, plus la phase de l'essai clinique est avancée, plus les cliniciens peuvent se fier à ses résultats. À niveau de rigueur méthodologique équivalent, un essai clinique de Phase III est bien plus convainquant qu'un essai clinique de Phase II.

La déclaration CONSORT

Les critères d'exigence pour un essai clinique acceptable sont spécifiés dans la déclaration CONSORT (*Consolidated Standards of Reporting Trials Standards* - Standards fusionnés dans la rédaction d'essais thérapeutiques).⁵⁴ Le groupe qui travaille à l'élaboration et au respect de la déclaration CONSORT est constitué de scientifiques et d'éditeurs de revues médicales. De nombreuses revues médicales prestigieuses n'accepteront de publier les résultats d'un essai clinique que s'il est conforme à la déclaration CONSORT, et les auteurs d'essais cliniques (y compris les essais cliniques relatifs au traitement du bégaiement) ont de plus en plus tendance à indiquer que leur design d'étude est conforme à ces recommandations.

Essais cliniques de Phase I

Une phase précoce du développement d'un traitement

Les essais cliniques de Phase I correspondent normalement à la première étape d'une séquence de développement d'un traitement. Dans la recherche sur le bégaiement, ils n'impliquent généralement que quelques participants. Ils ont pour but de développer des données préliminaires justifiant de poursuivre le développement du nouveau traitement. Les informations recherchées dans les essais de Phase I sont de savoir si les patients vont se tenir au traitement, s'il est sûr et s'il y a des éléments en faveur d'un effet du traitement.

Non randomisés

Les essais de Phase I ne sont pas randomisés, ce qui signifie que seul un groupe reçoit le traitement. Les mesures sont prises pré et post-traitement. En raison du faible nombre de participants impliqués dans les essais cliniques de Phase I, et de l'absence de randomisation, ce sont les données d'essais cliniques les moins probantes.

Essais cliniques de Phase II

Un "feu vert" pour la poursuite des essais

L'étape suivante du développement des essais cliniques est l'essai de Phase II. Ceux-ci comportent normalement plus de participants que les essais de Phase I et sont conçus pour recueillir davantage de données relatives à un effet potentiel du traitement. Un essai de Phase II peut donner le "feu vert" pour le lancement d'un essai clinique de Phase III. Durant les essais de Phase II, la sûreté et la viabilité du nouveau traitement continuent d'être contrôlés, le traitement est ajusté en fonction des besoins et le protocole de traitement final est mis au point.

Peut être randomisé

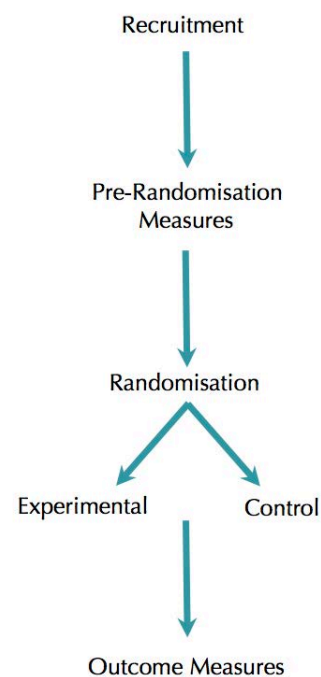
Les essais de Phase II sont normalement non randomisés, mais ils peuvent l'être. La randomisation veut dire qu'il y a deux groupes, souvent un groupe contrôle qui ne reçoit pas de traitement et un groupe expérimental qui reçoit le traitement en cours de développement. Une variation peut consister à comparer deux traitements ou plus entre eux, en incluant éventuellement un groupe contrôle sans traitement.

L'importance de la randomisation

Il existe un effet bien connu selon lequel les essais non randomisés surestiment leur taille d'effet réel.⁵⁵ En d'autres termes, ils suggèrent que le traitement est meilleur qu'il ne l'est réellement. Les sources de biais les plus fréquentes des essais non randomisés sont l'effet placebo et la régression vers la moyenne. La régression vers la moyenne se produit lorsque des personnes qui bégayaient consultent lorsque leur bégaiement est au plus sévère, mais que celui-ci va ensuite s'améliorer à cause de variations naturelles. Dans les essais cliniques impliquant du bégaiement précoce, il existe une autre source de biais constante : il est possible que les enfants inclus cessent de bégayer, non pas à cause du traitement mais en raison du phénomène de récupération spontanée (voir Leçon Deux).

La randomisation garantit que l'essai est aussi dénué de biais que possible. Toutefois, les essais cliniques ne peuvent jamais échapper complètement aux biais. La raison en est que les participants à un essai clinique doivent se porter volontaires pour être inclus dans l'étude, et que ces volontaires peuvent différer foncièrement des patients qui sollicitent habituellement un traitement de la parole en clinique.

Un avantage de l'essai randomisé de Phase II est qu'il permet de calculer la taille d'effet réelle, dans des modalités que nous verrons bientôt. Au début d'un essai de Phase III, il est nécessaire d'avoir une idée de la taille d'effet afin de déterminer le nombre de participants requis pour l'essai.



Essais cliniques de Phase III

Le "gold standard"

On se réfère souvent aux essais cliniques de Phase III comme au gold standard de la recherche en essais cliniques. Ils sont coûteux et lourds d'un point de vue logistique. Un guide complet relatif aux essais cliniques de Phase III appliqués au bégaiement, et rédigé spécifiquement pour un public d'orthophonistes, est disponible.⁵⁶ Les points principaux de ce guide sont représentés sur le graphique ci-dessus.

Recrutement

Dans un premier temps, les participants sont recrutés pour l'essai et donnent leur consentement pour être répartis aléatoirement dans l'un des groupes. Dans la plupart des essais relatifs au traitement du

bégalement, les participants sont recrutés parmi les patients se présentant en clinique, bien qu'un appel à candidature puisse être publié dans des journaux ou d'autres supports. Une fois le recrutement réalisé, la ou les mesures pré-randomisation sont réalisées. Il ne s'agit pas de mesures pré-traitement car, dans un essai randomisé contrôlé impliquant un groupe ne recevant pas de traitement, la moitié des participants ne reçoivent en réalité pas de traitement.

Randomisation

Ensuite, une personne indépendante répartit aléatoirement les participants. Il s'agit idéalement d'un biostatisticien ou d'un chercheur implémentant une méthode de randomisation prescrite par un biostatisticien. Il existe différentes façons de répartir les participants à un essai de manière aléatoire, en fonction des modalités du design de l'essai et du nombre de participants.

Bras de traitement

Comme pour les essais de Phase II, il peut y avoir trois groupes (dits *bras*) ou plus. On peut comparer les traitements entre eux ou à un bras contrôle. Un essai comportant un bras contrôle sans traitement et un bras-intervention compare le traitement expérimental à l'absence de traitement. Un essai peut comparer deux traitements complètement différents, ou comparer des variations d'un même traitement. On peut donner comme exemple de cette dernière configuration un essai clinique comparant un traitement donné à des participants en clinique à un traitement donné à des participants en télésoins via une webcam. Dans les essais cliniques comparant deux traitements, il y a aussi parfois un bras contrôle sans traitement.

Critères de jugement principaux

Dans un essai clinique, les critères de jugement sont fondamentaux pour pouvoir juger des résultats de l'essai. La déclaration CONSORT suggère fortement qu'un essai randomisé ne devrait pas avoir plus d'un critère de jugement principal. Cela est justifié par le fait que, d'un point de vue mathématique et logique, l'utilisation de plus de deux critères de jugement complique l'interprétation des résultats de l'essai.

Critères de jugement secondaires

Bien qu'il puisse n'y avoir que deux objectifs de jugement principaux au maximum dans un essai randomisé, il peut y avoir plusieurs critères de jugement secondaires. Les objectifs de jugement secondaires sont des mesures utilisées pour compléter les critères de jugement principaux. Par exemple, un essai randomisé relatif à un traitement de contrôle du bégaiement pourrait avoir le %SB comme critère de jugement principal et les scores de sévérité du bégaiement réalisés par l'orthophoniste et le patient comme critères de jugement secondaires, en plus des scores NAT et SPM (voir Leçon Quatre).

Tailles d'effet

On obtient l'estimation de taille d'effet la plus fiable à partir d'un essai randomisé dans lequel la réponse de l'un ou de plusieurs des groupes de traitement est comparée à la réponse d'un groupe contrôle sans traitement. Les tailles d'effet peuvent être estimées mathématiquement. Une méthode de base pour estimer la taille d'effet est le d de Cohen.⁵⁷ Cela correspond à la différence des moyennes entre le groupe expérimental et le groupe de contrôle divisé par l'écart-type groupé. On obtient alors la taille d'effet en déviation standard. Par convention, on considère qu'une taille d'effet de 0.2 est faible, qu'une taille d'effet de 0.5 est modérée et qu'une taille d'effet de 0.8 ou plus est importante. Les tailles d'effet peuvent être supérieures à 1.0. Il existe plusieurs méthodes pour calculer le d de Cohen.

Une autre manière de mesurer la taille d'effet est l'*odds ratio*, utilisé dans plusieurs essais relatifs au traitement du bégaiement. Il s'agit de la mesure des chances d'avoir un résultat donné en termes de santé. Par exemple, un odds ratio de 6.5 dans un essai randomisé contrôlé veut dire que le groupe intervention avait 6.5 fois plus de chances d'atteindre un score de syllabes bégayées inférieur à 1% post-traitement que le groupe contrôle. Un odds ratio de 4 est généralement considéré favorable. Il existe

d'autres indices de taille d'effet qui ne figurent pas encore dans la littérature sur le bégaiement : réduction du risque absolu, risque relatif, réduction du risque relatif et "nombre de sujets à traiter".

Trois manières dont les effets peuvent être significatifs

Les mesures de la taille d'effet sont normalement accompagnées d'une mesure de signification statistique. Une étude peut par exemple indiquer qu'un groupe intervention avait de meilleures chances d'atteindre un score de syllabes bégayées inférieur à 1.0%, et faire état de $OR=7.5$, 95% $CI=4.7-10.9$, $p<.0001$. Il faut lire que l'odds ratio était de 7.5 avec un intervalle de confiance de 95% entre 4.7 et 10.9. En d'autres termes, la plage probable de la valeur réelle de l'odds ratio se situait quelque part entre 4.7 et 10.9, avec 95% de certitude.

Cependant, l'histoire ne s'arrête pas là concernant la significativité de la taille d'effet des traitements du bégaiement ou de tout autre traitement.^{58,59} Une différence peut être significative sur le plan statistique mais non significative sur le plan pratique. Prenons par exemple un groupe ayant un score moyen de 12.7%SS pré-traitement et un score de 10.3%SS post-traitement. Cela peut correspondre à une différence significative sur le plan statistique ; il est cependant peu probable qu'un changement si mineur soit ait la moindre significativité sur le plan clinique. Le terme de *significativité personnelle*⁵⁸ prend en compte la mesure dans laquelle un traitement pallie les problèmes de la vie de la personne et répond à la plainte clinique qui en résulte, quels que soient les chiffres obtenus.

En psychologie clinique, l'*indice de pertinence du changement*, obtenu à l'aide d'une méthode statistique déterminant si un changement entre pré-traitement et post-traitement est crédible sur le plan statistique, est fréquemment utilisé pour définir ce qu'on considère comme un changement significatif sur le plan clinique⁶⁰. Il faut pour cela obtenir des informations sur l'erreur type, qui correspond à la déviation standard de la moyenne d'un échantillon. Ces données existent en ce qui concerne le bégaiement⁶¹ et il est donc possible d'utiliser cette procédure pour les %SB avant et après traitement. L'intérêt de cette méthode a également été montré dans l'étude des traitements du bégaiement.⁶² L'indice de pertinence du changement permet également d'évaluer si le traitement fait passer le patient d'un intervalle de performance clinique dysfonctionnel à un intervalle fonctionnel. Les auteurs de l'étude précédente⁶² soutiennent (et c'est discutable) que cela peut être fait pour les scores de %SB en utilisant un score de 0.5%SB comme cut-off de normalité de la parole après traitement.

Perdus de vue

La déclaration CONSORT demande aux chercheurs travaillant sur des essais randomisés contrôlés de rendre compte des perdus de vue. Le fait de connaître combien de participants ont été perdus de vue dans un essai, et dans quel bras, impacte la confiance que l'on peut accorder aux résultats. Si, dans un essai, un quart de l'ensemble des participants du bras intervention étaient perdus de vue, cela devrait être pris en compte au moment d'évaluer les résultats de l'essai.

Une approche pour gérer les perdus de vue cliniques est l'*analyse en intention de traiter*.⁶³ Cela implique d'analyser les résultats des participants en fonction du groupe dans lequel ils ont été répartis aléatoirement, sans tenir compte du fait qu'ils aient terminé le traitement et sans tenir compte du traitement terminé.[†] Cela peut être fait au moyen du *report de la dernière observation*. Cela signifie que si un participant est perdu de vue après la prise de mesures de parole pré-évaluation par exemple, alors ces mesures de parole pré-randomisation sont incluses comme mesures post-randomisation. Cela donne une estimation de la taille d'effet prudente plutôt que libérale.

Essais cliniques de Phase IV

Une fois que les essais cliniques de Phase III ont montré la valeur d'un traitement particulier, les essais de Phase IV permettent de déterminer les résultats obtenus auprès des cliniciens qui ont besoin de

[†] Il arrive que les participants "viennent à l'improviste", ce qui veut dire qu'ils reçoivent le traitement expérimental alors que la randomisation ne le prévoyait pas.

l'utiliser dans leur pratique clinique quotidienne. On qualifie souvent cette phase IV du développement des essais cliniques de recherche translationnelle.

On emploie souvent indifféremment les termes d'*efficacité* et d'*effectivité* pour parler des mérites d'un traitement. À strictement parler, ils renvoient cependant à des choses différentes. L'efficacité renvoie à la démonstration des effets d'un traitement dans les conditions spécifiques de l'essai clinique tel qu'il a été mené par les chercheurs. En général, les essais cliniques sont menés dans des laboratoires de recherche dédiés auprès des cliniciens ayant reçu une formation spécifique et des tentatives explicites sont faites pour s'assurer que le traitement est correctement réalisé.

L'emploi rigoureusement correct du terme d'*effectivité* renvoie au fait de savoir si un traitement est utile lorsqu'il est utilisé par une communauté d'orthophonistes professionnels évoluant dans "les conditions réelles" du traitement, ce que démontrent les essais cliniques de Phase IV.

TROUVER LES ARTICLES DE RECHERCHE SUR LE BÉGALEMENT POUR ÉTAYER LA PRATIQUE FONDÉE SUR LES DONNÉES PROBANTES

Prendre connaissance des essais cliniques au moment de leur publication

Des milliers d'articles de recherche ont été publiés dans les revues scientifiques sur le bégaiement, et des centaines s'y ajoutent tous les deux ou trois ans. Il est clairement compliqué pour les orthophonistes de se tenir à jour d'une littérature aussi florissante. Cependant, si l'on suit les arguments précédemment évoqués qui montrent l'importance fondamentale des essais cliniques dans la pratique clinique quotidienne de la prise en soins du bégaiement, il semble raisonnable que la recherche et la consultation d'essais cliniques récents soient une priorité. Plusieurs bases de données de la littérature scientifique permettent d'assister les orthophonistes dans cette démarche.

Première étape : configurer des alertes mail régulières des bases de données

Les orthophonistes disposant d'un accès à une bibliothèque abonnée à des bases de données de la littérature scientifique peuvent demander à ce que ces bases de données leur envoient des alertes mails régulières sur les publications relatives au bégaiement (et, bien sûr, tout autre sujet de recherche pertinent sur le plan professionnel). Pour les orthophonistes qui ne bénéficient pas d'un accès institutionnel à ces bases de données, il existe des bases de données consultables gratuitement qui peuvent envoyer des alertes mail régulières.^{64,65}

La chaîne de recherche la plus efficace devrait inclure les termes "stutter*" or "stammer*" dans les champs dédiés au titre et à l'abstract.[†] Il n'est pas nécessairement utile d'ajouter les termes d'"essai" ou d'"essai clinique" à la chaîne de recherche, car les essais cliniques n'emploient pas forcément ces termes dans leur titre ou leur abstract.

La meilleure option est sans doute de configurer un envoi d'alertes mail hebdomadaire, pour deux raisons. D'une part, cela permet de répartir le travail de tri parmi les publications pour identifier les essais cliniques. D'autre part, si un essai clinique convaincant est publié, il est souhaitable d'en prendre connaissance dès que possible car il pourrait influencer votre pratique clinique.

Deuxième étape : parcourir les titres des publications

Lorsqu'une notification mail indique la publication d'un article en lien avec le bégaiement, on peut en parcourir le titre pour éliminer toute publication qui n'est de toute évidence pas un essai clinique. Par exemple, on peut immédiatement exclure des titres comme "patterns des mouvements oculaires pendant les interactions sociales dans le bégaiement" ou "traitement du signal inter hémisphérique dans le bégaiement" des résultats d'une recherche d'essais cliniques.

[†] Si une base de données n'accepte pas le caractère étoile "*", les termes "stutter," "stuttering," "stammer" et "stammering" devront être saisis séparément.

Troisième étape : lire les abstracts d'essais potentiels

Si un titre qui ressort d'une recherche semble renvoyer à un essai clinique, on peut examiner l'abstract de l'article pour vérifier s'il s'agit bien d'un essai clinique. Des titres comme "Thérapie intensive de modification du bégaiement : évaluation multidimensionnelle des résultats du traitement"⁶⁶ ou "Evaluation d'un traitement du bégaiement basé sur la réduction des intervalles d'émissions vocales brèves"⁴⁷ sont évocateurs d'essais cliniques. On peut lire dans la dernière étude :

Tous les participants ont obtenu une parole naturelle et dénuée de bégaiement dans des tâches de parole en clinique et hors site une fois le niveau "généralisation" atteint. Tous ont été évalués 12 mois après avoir terminé le niveau "généralisation" (p. 1229)⁴⁷

Ces éléments suggèrent fortement que l'étude en question constitue un essai clinique nécessitant d'être lu attentivement. Par contraste, l'abstract d'un autre article indique :

L'étude a inclus une évaluation de la fluence des enfants ainsi qu'un questionnaire de satisfaction sollicitant l'opinion des parents sur les aspects bénéfiques du traitement [...] Les réponses obtenues au questionnaire indiquaient que le traitement avait aidé les familles à acquérir des connaissances sur le bégaiement et sur les stratégies favorisant la fluence des enfants. L'évaluation de la fluence des enfants a révélé que tous les participants étaient normofluents au terme du traitement et en suivi à long terme. (p. 118)⁴³

Cela n'apporte aucune indication permettant de savoir si cette étude pourrait être considérée comme un essai clinique tel que nous l'avons défini ; une lecture détaillée est nécessaire pour le déterminer avec certitude. En fin de compte, cela ne correspond pas à un essai clinique car il s'agissait de l'étude rétrospective des données de dossiers et non de l'analyse prospective de mesures de parole réalisées hors site.

Quatrième étape : lire les essais cliniques

Lorsqu'il est clair que l'article est bien relatif à un essai clinique d'un traitement du bégaiement, on peut le lire en détail. Au cours de cette lecture, l'orthophoniste peut se faire un avis pour savoir si cet essai pourrait influencer la pratique clinique et comment. Cet avis devrait être en partie fondé sur la phase de développement de l'essai clinique. Pour rappel, un essai clinique non randomisé de Phase I avec peu de participants sera moins convainquant qu'un essai randomisé de Phase III avec de nombreux participants.

La charge de travail correspondant à tout ce processus est jusque là raisonnable. Si l'on considère la fréquence de publication actuelle, il est extrêmement peu probable que plus de 10 essais cliniques soient publiés annuellement dans un futur proche. Si la lecture d'un essai clinique prend une heure, la charge de travail annuelle nécessaire pour se tenir au fait des essais cliniques relatifs au traitement du bégaiement serait de dix heures au plus.

Cinquième étape : lire autant d'autres articles sur le bégaiement que possible

Les trois premières étapes permettent d'identifier les abstracts d'articles relatifs à des traitements du bégaiement qui ne correspondent pas à des essais cliniques mais à de la recherche fondamentale ou à de la recherche sur les résultats de traitement. Ils peuvent également contribuer à alimenter la pratique fondée sur les données probantes. La charge de travail d'un orthophoniste qui prend en charge le bégaiement s'en trouve augmentée. On a toutefois argumenté que :

même l'article le plus complexe sur un traitement du bégaiement [...] peut être lu en moins d'une heure environ. Multiplié par une grande quantité d'articles, il s'agit d'un engagement de temps important mais réalisable, surtout si l'on considère que l'alternative est de continuer à passer du temps à proposer des traitements inefficaces ou loin d'être idéal. (p. 134)³²

RÉSUMÉ

En orthophonie, les pratiques de traitement fondées sur les données probantes correspondent à une exigence déontologique. La pratique fondée sur les données probantes intègre des jugements sur les meilleures données probantes afin d'éclairer la prise de décision clinique. Le jugement de l'orthophoniste sur la qualité des données de la recherche peut être éclairé par des articles publiés dans des revues scientifiques à comité de lecture, des hiérarchies reconnues de niveaux de preuves et des critiques méthodologiques détaillées des publications de recherche. Les essais cliniques constituent le produit fondamental de la recherche clinique permettant d'informer la pratique clinique. Ils présentent le développement d'un traitement à travers quatre étapes allant des éléments préliminaires en faveur d'un effet du traitement à la preuve de l'effectivité sur la population. La consultation de la littérature scientifique exige d'y consacrer du temps, mais les résultats en valent la peine.

RÉFÉRENCES

- ¹ Mullen, E. J., & Streiner, D. I. (2004). The evidence for and against evidence-based practice. *Brief Treatment and Crisis Intervention, 4*, 111–121.
- ² Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: What it is and what it isn't. *British Medical Journal, 312*, 71–72.
- ³ Greenhalgh, T. (2010). *How to read a paper: The basics of evidence-based medicine* (4th ed.). Hoboken, NJ: BMJ Books.
- ⁴ University of Georgia College of Public Health (2012). *Public health impact episode 21: Evidence based practice*. Retrieved from <http://www.youtube.com/watch?v=dsTZtpU2owE>
- ⁵ American Speech-Language-Hearing Association (2005). *Evidence-based practice in communication disorders: Joint coordinating committee on evidence-based practice*. Retrieved from <http://www.asha.org/policy/PS2005-00221.htm>
- ⁶ Siegel, G. M. (1987). The limits of science in communication disorders. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 52*, 306–312.
- ⁷ Smith, G. S., & Pell, J. P. (2003). Parachute use to prevent death and major trauma related to gravitational challenge: Systematic review of randomised controlled trials. *British Medical Journal, 327*, 1459–1461.
- ⁸ Sackett, D. L., Richardson, W. S., Rosenberg, W. M. C., & Haynes, R. B. (2000). *Evidence-based medicine: How to practice and teach EBM* (2nd ed.). London: Churchill-Livingston.
- ⁹ Law, M. (2002). *Evidence-based rehabilitation: A guide to practice*. Thorofare, NJ: Slack Incorporated.
- ¹⁰ Reilly, S., Douglas, J., & Oates, J. (2004). *Evidence-based practice in speech pathology*. London, UK: Whurr Publishers.
- ¹¹ Bothe, A. K. (2004). Evidence-based treatment of stuttering: An introduction. In A. K. Bothe (Ed.), *Evidence-based treatment of stuttering: Empirical bases and clinical applications* (pp. 3–13). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- ¹² Ingham, J. C. (2003). Evidence-based treatment of stuttering: I. Definition and application. *Journal of Fluency Disorders, 28*, 197–207.
- ¹³ Finn, P. (2003). Evidence-based treatment of stuttering: II. Clinical significance of behavioral stuttering treatments. *Journal of Fluency Disorders, 28*, 209–218.
- ¹⁴ Langevin, M., & Kully, D. (2003). Evidence-based treatment of stuttering: III. Evidence-based practice in a clinical setting. *Journal of Fluency Disorders, 28*, 219–236.
- ¹⁵ Onslow, M. (2003). Evidence-based treatment of stuttering: IV. Empowerment through evidence-based treatment practices. *Journal of Fluency Disorders, 28*, 237–245.
- ¹⁶ Bothe, A. K. (2003). Evidence-based treatment of stuttering: V. The art of clinical practice and the future of clinical research. *Journal of Fluency Disorders, 28*, 247–258.
- ¹⁷ McKibbin, K. A., Wilczynski, N., Hayward, R. S., Walker-Dilks, C. J., & Hayes, R. B. (1995). The medical literature as a resource for health care practice. *Journal of the American Society for Information Science and Technology, 46*, 737–742.
- ¹⁸ Baer, D. (1988). If you know why you're changing a behavior, you'll know when you've changed it enough. *Behavioral Assessment, 10*, 219–223.
- ¹⁹ Baer, D. (1990). The critical issue in treatment efficacy is knowing why treatment was applied: A student's response to Roger Ingham. In L. Olswang, C. Thompson, S. Warren, & N. Minghetti (Eds.), *Treatment efficacy research in communication treatment disorders* (pp. 31–39). Rockville, MD: American Speech-Language-Hearing Foundation.
- ²⁰ Yaruss, J. S., Quesal, R. W., & Murphy, B. (2002). National Stuttering Association members' opinions about stuttering treatment. *Journal of Fluency Disorders, 27*, 227–242.
- ²¹ University of California (2014). *SMS Stuttering Measurement System*. Retrieved from <http://sms.id.ucsb.edu/index.html>
- ²² Block, S., & Dacakis, G. (2002). *Stuttering Counts: Measuring stuttering and speech rate [CD-Rom]*. Melbourne: La Trobe University. (Also available online at <http://tlweb.latrobe.edu.au/health/stutteringcounts/login.php>.)
- ²³ Onslow, M., Jones, M., O'Brian, S., Menzies, R., & Packman, A. (2008). Defining, identifying, and evaluating clinical trials of stuttering treatments: A tutorial for clinicians. *American Journal of Speech-Language Pathology, 17*, 401–415.
- ²⁴ Clarivate Analytics (2020). *The Web of Science*. Retrieved from <https://clarivate.com/products/web-of-science/>

- ²⁵ Centre for Evidence Based Medicine (2014) *Oxford Centre for Evidence-based Medicine—levels of evidence (2009)*. Retrieved from <http://www.cebm.net/oxford-centre-evidence-based-medicine-levels-evidence-march-2009>
- ²⁶ National Health and Medical Research Council (1999). *How to review the evidence: Systematic identification and review of the scientific literature*. Retrieved from <https://www.nhmrc.gov.au/about-us/publications/how-review-evidence>
- ²⁷ Cochrane Consumer Network (2012). *Levels of evidence*. Retrieved from <http://consumers.cochrane.org/levels-evidence>
- ²⁸ The Cochrane Collaboration (2014). *Cochrane*. Retrieved from <http://www.cochrane.org>
- ²⁹ Onslow, M. (2003). Evidence-based treatment of stuttering: IV. Empowerment through evidence-based treatment practices. *Journal of Fluency Disorders*, 28, 237–245.
- ³⁰ Guyatt, G., Rennie, D., Meade, M. O., & Cook, D. J. (2008). *Users' guides to the medical literature: A manual for evidence-based clinical practice* (2nd ed.). New York, NY: McGraw Hill Medical
- ³¹ SpeechBITE (n.d.). *Find speech pathology treatment evidence*. Retrieved from <http://www.speechbite.com/index.php>
- ³² Davidow, J. H., Bothe, A. K., & Bramlett, R. E. (2006). The stuttering treatment research evaluation and assessment tool (STREAT): Evaluating treatment research as part of evidence-based practice. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 15, 126–141.
- ³³ Barlow, D. H., & Hersen, M. (1984). *Single case experimental designs: Strategies for studying behavior change* (2nd ed.). New York, NY: Pergamon.
- ³⁴ Shamseer, L., Sampson, M., Bukutu, C., Schmid, C. H., Nikles, J., Tate, R., Johnston, B. C., Zucker, D., Shadish, W. R., Kravitz, R., Guyatt, G., Altman, D. G., Moher, D., & Vohra, S. (2015). CONSORT extension for reporting N-of-1 trials (CENT) 2015: Explanation and elaboration. *British Medical Journal*, 350, h1793.
- ³⁵ Vohra, S., Shamseer, L., Sampson, M., Bukutu, C., Schmid, C. H., Tate, R., Nikles, J., Zucker, D. R., Kravitz, R., Guyatt, G., Altman, D. G., & Moher, D. (2015) CONSORT extension for reporting N-of-1 trials (CENT) 2015 Statement. *British Medical Journal*, 350, h1738.
- ³⁶ Rosenbek, J. C. (2016). Tyranny of the randomised clinical trial. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 18, 241–249
- ³⁷ World Health Organization (2016). International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP). Retrieved from <http://www.who.int/ictgp/glossary/en/>
- ³⁸ National Institutes of Health Office of Extramural Research (n.d.). *Glossary and acronym list*. Retrieved from <http://grants.nih.gov/grants/glossary.htm#C>
- ³⁹ National Statement on Ethical Conduct in Human Research 2007 – Updated 2018 (2013). The National Health and Medical Research Council, Commonwealth of Australia, Canberra. Retrieved from <https://www.nhmrc.gov.au/about-us/publications/national-statement-ethical-conduct-human-research-2007-updated-2018>
- ⁴⁰ Onslow, M., Jones, M., O'Brian, S., Packman, A., Menzies, R., Lowe, R., Arnott, S., Bridgman, K., de Sonnevile-Koedoot, C., & Franken, M.-C. (2018). Comparison of percentage of syllables stuttered with parent-reported severity ratings as a primary outcome measure in clinical trials of early stuttering treatment. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 61, 811–819.
- ⁴¹ O'Brian, S., Heard, R., Onslow, M., Packman, A., Lowe, R., & Menzies, R. G. (2020). Clinical trials of adult stuttering treatment: Comparison of percentage syllables stuttered with self-reported stuttering severity as primary outcomes. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. Advance online publication. doi: https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-19-00142
- ⁴² Baxter, S., Johnson, M., Blank, L., Cantrell, A., Brumfitt, S., Enderby, P., & Goyder, E. (2015). The state of the art in non-pharmacological interventions for developmental stuttering. Part 1: A systematic review of effectiveness. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 50, 676–718.
- ⁴³ 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, 118–136.
- ⁴⁴ Miller, B., & Guitar, B. (2009). Long-term outcome of the Lidcombe Program for early stuttering intervention. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 18, 42–49.

- ⁴⁵ Harris, V., Onslow, M., Packman, A., Harrison, E., & Menzies, R. (2002). An experimental investigation of the impact of the Lidcombe Program on early stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 27, 203–214.
- ⁴⁶ Stokes, T. F., & Baer, D. M. (1977). An implicit technology of generalization. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 10, 349–367.
- ⁴⁷ Ingham, R. J., Kilgo, M., Ingham, J. C., Moglia, R., Belknap, H., & Sanchez, T. (2001). Evaluation of a stuttering treatment based on reduction of short phonation intervals. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 44, 1229–1244.
- ⁴⁸ Bothe, A. K., Davidow, J. H., Bramlett, R. E., & Ingham, R. J. (2006). Stuttering treatment research 1970–2005: I. Systematic review incorporating trial quality assessment of behavioral, cognitive, and related approaches. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 15, 321–341.
- ⁴⁹ Conture, E., & Guitar, B. E. (1993). Evaluating efficacy of treatment of stuttering: School-age children. *Journal of Fluency Disorders*, 18, 253–287.
- ⁵⁰ Curlee, R. F. (1993). Evaluating treatment efficacy for adults: Assessment of stuttering disability. *Journal of Fluency Disorders*, 18, 319–331.
- ⁵¹ Starkweather, C. W. (1993). Issues in the efficacy of treatment for fluency disorders. *Journal of Fluency Disorders*, 18, 151–168.
- ⁵² Ingham, J. C., & Riley, G. (1998). Guidelines for documentation of treatment efficacy for young children who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41, 753–770.
- ⁵³ Robey, R. R. (2004). A five-phase model for clinical-outcome research. *Journal of communication disorders*, 37, 401–411.
- ⁵⁴ CONSORT: Transparent reporting of trials (n.d.). *Welcome to the CONSORT statement website*. Retrieved from <http://www.consort-statement.org/>
- ⁵⁵ Kunz, R., & Oxman, A. D. (1998). The unpredictability paradox: Review of empirical comparisons of randomised and non-randomised clinical trials. *British Medical Journal*, 317(7167), 1185–1190.
- ⁵⁶ Jones, M., Gebiski, V., Onslow, M., & Packman, A. (2001). Design of randomized controlled trials: Principles and methods applied to a treatment for early stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 26, 247–267.
- ⁵⁷ Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- ⁵⁸ Finn, P. (2003). Evidence-based treatment of stuttering: II. Clinical significance of behavioral stuttering treatments. *Journal of Fluency Disorders*, 28, 209–218.
- ⁵⁹ Bothe, A. K. & Richardson, J. D. (2011). Statistical, practical, clinical, and personal significance: Definitions and applications in speech-language pathology. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20, 233–242.
- ⁶⁰ Jacobson, N. S., & Truax, P. (1991). Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59, 12–19.
- ⁶¹ Jones, M., Onslow, M., Packman, A., & Gebiski, V. (2006). Guidelines for statistical analysis of percentage of syllables stuttered data. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49, 867–878.
- ⁶² Unicom, R., Colyvas, K., Harrison, E., & Hewat, S. (2015). Assessment of reliable change using 95% credible intervals for the differences in proportions: A statistical analysis for case study methodology. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 58, 728–739.
- ⁶³ Armijo-Olivo, S., Warren, S., & Magee, D. (2009). Intention to treat analysis, compliance, drop-outs and how to deal with missing data in clinical research: A review. *Physical Therapy Reviews*, 14, 36–49.
- ⁶⁴ Google Scholar (n.d.). *Home page*. Retrieved from <http://scholar.google.com.au>
- ⁶⁵ National Centre for Biotechnology Information. (n.d.). *PubMed*. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
- ⁶⁶ Blomgren, M., Roy, N., Callister, T., & Merrill, R. M. (2005). Intensive stuttering modification therapy: A multidimensional assessment of treatment outcomes. *Journal of Speech Language, and Hearing Research*, 48, 509–523.

LEÇON SIX : LES TRAITEMENTS FONDÉS SUR LES DONNÉES PROBANTES DANS LE CADRE DU BÉGAIEMENT PRÉCOCE

INTERVENTION PRÉCOCE ET TÉLÉORTHOPHONIE

La téléorthophonie

Les programmes actuels d'intervention sur le bégaiement précoce ont été développés pour le format traditionnel de séances d'orthophonie hebdomadaires. Le terme de *téléorthophonie* (parfois appelée *télésoin* ou *télé médecine*) renvoie aux moyens technologiques utilisés pour traiter les patients lorsqu'ils ne sont pas en consultation. Il existe des revues de littérature consacrées à la téléorthophonie, qui font spécifiquement référence à la prise en charge du bégaiement.^{1,2} Les associations professionnelles d'orthophonie ont également étudié la question du télésoin.^{3,4,5}

La téléorthophonie est actuellement accessible au moyen d'ordinateurs et de webcams, ou encore de smartphones. Le nombre de foyers disposant d'une connexion internet est en rapide augmentation et le débit de transmission des données internet s'améliore constamment.



Avantages de la téléorthophonie dans le cadre de l'intervention précoce sur le bégaiement

Des besoins d'infrastructure limités

L'infrastructure clinique traditionnelle n'est pas requise pour pratiquer la téléorthophonie. Il n'y a besoin que d'un espace de travail, d'une connexion Internet et d'un ordinateur muni d'une webcam ou d'un téléphone. Les logiciels de webcam sont gratuits pour les patients comme pour l'orthophoniste. Et les logiciels que l'orthophoniste peut utiliser pour réaliser un enregistrement vidéo de l'intégralité des séances sont gratuits ou très peu chers.

Bénéfices d'un contact orthophoniste-domicile

Les parents n'ont pas besoin de préparer leur enfant pour le trajet jusqu'à la clinique, de prévoir un mode de garde pour les frères et sœurs ou d'emmener ces derniers. Des études montrent que les parents peuvent vivre ces contraintes comme une charge considérable venant s'ajouter au traitement.⁶ Sur le plan clinique, un avantage certain de la téléorthophonie est que l'orthophoniste voit les parents réaliser le traitement auprès de leur enfant chez eux. Cela a du sens sur le plan clinique, non seulement sur le plan du bon sens, mais aussi dans une perspective de généralisation.⁷

Des familles éloignées des espaces de soin en présentiel

Dans les pays étendus et faiblement peuplés, de nombreuses familles sont éloignées des espaces de soin en présentiel. La téléorthophonie s'avère utile pour les familles qui se trouvent dans cette situation. En Australie par exemple, un tiers des familles vivent en milieu rural, et au-delà de l'isolement géographique, ce niveau d'isolement présente de nombreux obstacles à l'accès aux soins.⁸

Une spécialisation facilitée

La téléorthophonie facilite la spécialisation clinique. Elle permet à un orthophoniste spécialisé de prendre en soin des enfants situés n'importe où dans le pays. De plus, s'il a des horaires de travail flexibles, un orthophoniste peut prendre en soin des enfants partout dans le monde. La

téléorthophonie peut donc faciliter l'accès d'un orthophoniste à une réputation nationale et internationale de spécialiste en bégaiement.

TROIS TRAITEMENTS DU BÉGAIEMENT PRÉCOCE CORROBORÉS PAR DES ESSAIS CLINIQUES

Nous présentons ici trois programmes d'intervention sur le bégaiement précoce ayant été corroborés par des essais cliniques, suivant la définition de l'essai clinique présentée dans la Leçon Cinq (données probantes de Phase I, de Phase II ou de Phase III). Il s'agit du programme Lidcombe, du programme Westmead et de deux traitements similaires sur le plan conceptuel : la thérapie par Interaction Parent-Enfant et le traitement RESTART-DCM. Nous présenterons les points forts et les points faibles relatifs à ces trois programmes de traitement, dans la continuité d'une discussion précédente sur le sujet.⁹ Dans le prochain chapitre, nous présenterons la recherche clinique étayant ces traitements. Parmi tous les traitements considérés, le programme Lidcombe a donné lieu à la base de données issues de la recherche la plus complète, et nous l'analyserons donc de manière plus détaillée.

LE PROGRAMME LIDCOMBE

Contexte

Données de la recherche fondamentale ayant mené à son élaboration

La Leçon Une décrit de manière exhaustive tout un pan de la recherche fondamentale sur le bégaiement datant des années 1950 et 1960, qui a montré que le stimulus contingent à la réponse pouvait réduire le bégaiement de manière significative sur le plan clinique. Dans les années 1970, des expérimentations ont montré que le stimulus verbal contingent à la réponse pouvait être utilisé chez les enfants et donner lieu à une réduction du bégaiement tout aussi efficace.

La plus célèbre de ces expériences est l'étude dite de la marionnette menée en 1972¹⁰, qui a adapté une technique développée dix ans auparavant.¹¹ Les chercheurs ont mis en place une marionnette pouvant s'allumer qui conversait avec les enfants présentant un bégaiement. Dans les conditions expérimentales, la lumière était éteinte lorsque l'enfant bégayait, ce qui faisait disparaître la marionnette. Les chercheurs ont montré que cette ingénieuse application de stimulus verbal contingent à la réponse avait permis de contrôler avec succès les disfluences de deux enfants présentant un bégaiement précoce. Ce contrôle a été généralisé au-delà des conditions de laboratoire et maintenu pendant environ 1 an. Le Programme Lidcombe est fondé sur la méthode opérante (voir Leçon Une) des parents qui fournissent un stimulus verbal contingent à la réponse des enfants qui bégaiement. Une première description de ce type d'approche est apparue en 1971¹².

Ressources

Le Lidcombe Program Treatment Guide¹³ est un document de référence clinique téléchargeable sur site internet de l'Australian Stuttering Research Centre. On peut également y télécharger une échelle clinique de sévérité du bégaiement pour les parents et les orthophonistes (*Child Stuttering Severity Chart eForm*).¹⁴ Ce document est reproduit en Annexe 1 de ce chapitre. Les parents pourront également télécharger sur le site internet une brochure de présentation du traitement, disponible en plusieurs langues. Dépassant le champ de l'orthophonie, des informations sur le Programme Lidcombe ont été diffusées aux communautés de médecins généralistes et de pédiatres au moyen de présentations publiées dans des revues médicales.^{15,16} Des checklists cliniques sont mises à disposition des orthophonistes pour s'assurer qu'ils réalisent le traitement correctement. L'une d'elles a été validée par les utilisateurs¹⁷ et l'utilisation d'une autre a été présentée au sein de cas cliniques¹⁸.

Le Consortium de formateurs du Programme Lidcombe¹⁹ a des membres dans 12 pays et organise la formation continue du traitement. Cette formation comprend deux journées théoriques et pratiques, souvent suivies d'un suivi clinique. On recommande aux orthophonistes de ne pas se lancer dans le Programme Lidcombe sans formation du Consortium, surtout compte tenu des données mises en évidence par l'essai clinique de Phase IV que nous verrons au prochain chapitre, et qui montrent que

cette formation contribue à des résultats satisfaisants du traitement.²⁰ Le Programme Lidcombe est recommandé par les associations professionnelles de plusieurs pays.^{21,22,23}

Présentation

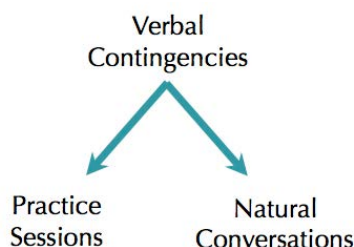
Un traitement comportemental

Le Programme Lidcombe est un traitement comportemental conçu pour la prise en charge du bégaiement de l'enfant. Il utilise des méthodes opérantes, même si comme on l'a vu dans la Leçon Une, le bégaiement n'est pas un comportement problématique réalisé volontairement et ne constitue pas un opérant.

Le Programme Lidcombe se distingue des deux autres traitements abordés dans ce chapitre. Il ne requiert pas que l'enfant modifie son schéma de parole habituel de quelque manière que ce soit, pas plus qu'il n'exige le moindre changement dans l'environnement de vie habituel de l'enfant dans le but d'en retirer des éléments soupçonnés de causer ou d'entretenir le bégaiement.

Les parents fournissent le stimulus verbal contingent à la réponse

Les parents réalisent le Programme Lidcombe tout en étant entraînés et supervisés par un orthophoniste. Il implique que les parents fournissent un stimulus verbal contingent à la réponse (des commentaires verbaux) lorsque l'enfant bégaié et lorsqu'il ne bégaié pas. Ils le font durant les séances d'entraînement avec leur enfant, conçues spécialement dans ce but, et au cours des conversations survenant spontanément avec leur enfant. Ce sont les parents qui effectuent le traitement la plupart du temps, mais il peut aussi s'agir des personnes qui gardent l'enfant.



Mesures cliniques

Le Programme Lidcombe implique de mesurer régulièrement la sévérité du bégaiement de l'enfant au moyen de l'échelle de SS décrite dans la Leçon Quatre : 0 = *pas de bégaiement*, 1 = *bégaiement extrêmement léger* et 9 = *bégaiement extrêmement sévère*. L'échelle de SS est utilisée par les parents et par l'orthophoniste au cours du traitement.

Des séances hebdomadaires

À chaque séance hebdomadaire, l'orthophoniste enseigne au parent comment réaliser le traitement et s'assure que celui-ci est réalisé correctement. Le guide du programme¹³ précise ce qui se passe à chaque séance, et dans quel ordre.

Objectifs de traitement pour la phase 1 et la phase 2

Les objectifs de traitement du Programme Lidcombe sont une absence ou quasi-absence de bégaiement pendant une longue période de temps. L'objectif de la phase 1 est l'absence ou quasi-absence de bégaiement ; l'objectif de la phase 2 est le maintien de la fluence pendant une longue période de temps. La phase 2 du traitement est parfois appelée phase de maintien.

L'échelle de score de sévérité (SS)[†]*Des objectifs de traitement précisés avec des SS*

Les parents attribuent quotidiennement un SS à leur enfant et l'orthophoniste fait de même à chaque séance (0 = pas de bégaiement, 1 = bégaiement extrêmement léger et 9 = bégaiement extrêmement sévère). Les objectifs de traitement du Programme Lidcombe sont précisés à partir des SS. Le passage à la phase 2 nécessite que les deux conditions suivantes soient remplies pendant trois semaines consécutives :

- (1) des SS des parents à 0-1 la semaine précédant la séance, dont au moins 4 parmi ces 7 sont à 0 (2) un SS de l'orthophoniste à 0-1 lors de la séance hebdomadaire (p. 10)¹³

Une mesure flexible

Les parents attribuent chaque jour un SS à la parole de leur enfant. Cette procédure admet une certaine souplesse, comme précisé dans le guide :

Des variations de la procédure du SS peuvent être introduites si l'orthophoniste les juge utiles. Il s'agit généralement de l'attribution d'un SS le matin et d'un l'après-midi. L'orthophoniste pourra souhaiter que les parents attribuent un SS supplémentaire à l'occasion d'une situation de parole spécifique survenant chaque jour, telle que le dîner, le moment du bain ou les courses. Ces mesures s'ajoutent aux SS quotidiens. Les parents peuvent également noter un SS maximum et un SS minimum pour chaque jour. (p. 2)¹³

Des SS pour déterminer si le traitement fonctionne comme prévu

Les scores de sévérité sont utilisés pour vérifier que la progression clinique de l'enfant est satisfaisante. Si les progrès ne sont pas satisfaisants, alors les SS permettent d'alerter l'orthophoniste et le problème peut être résolu. Ce type de résolution de problème fait partie de l'administration du Programme Lidcombe.

La précision des scores de sévérité donnés par les parents est essentielle

Il est essentiel que les parents utilisent l'échelle de sévérité correctement, sans quoi le traitement ne peut être efficace. Si les parents sous-estiment la sévérité du bégaiement de leur enfant sur l'échelle, cela peut mener à ce que l'enfant passe à la phase 2 prématurément, avant d'avoir effectivement atteint les objectifs de traitement décrits. Les parents pourraient par exemple donner un SS moyen à 0.3 pendant la semaine précédant une séance, alors que le SS moyen correct est plutôt à 2.3. La situation inverse, dans laquelle les SS donnés par les parents sont trop hauts, mènerait au gaspillage des ressources cliniques en gardant l'enfant en rééducation plus longtemps que nécessaire.

Entraîner les parents à coter la sévérité du bégaiement

La prévention de ces difficultés est simple. Pour citer le guide du programme :

Durant la première séance d'orthophonie, après que l'orthophoniste a expliqué le principe de l'échelle de sévérité, le parent, l'orthophoniste ou les deux conversent avec l'enfant pendant quelques minutes, jusqu'à ce que l'enfant montre une quantité de bégaiement représentative. Après quelques minutes, l'orthophoniste demande au parent d'attribuer un SS à cet échantillon de parole. L'orthophoniste indique si le score est approprié et suggère si nécessaire un score différent. Toutes les séances suivantes commencent par une conversation entre le parent et l'enfant, l'attribution d'un SS par le parent puis la confirmation de l'exactitude du score ou la proposition d'un score alternatif par l'orthophoniste. (p. 3)¹³

[†] Avant 2015, le Programme Lidcombe utilisait une échelle de SS allant de 1 à 10. Les publications datant d'avant 2015 font donc référence à cette version.

Des scores de sévérité enregistrés en ligne

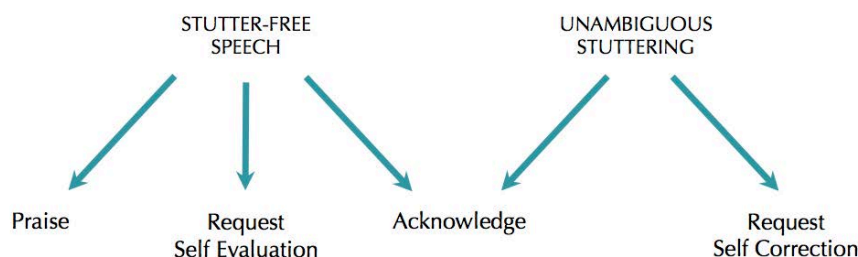
Il n'est pas nécessaire que les parents apportent le graphique des SS tracés à la main sur support papier chaque semaine. Ce processus a l'inconvénient de ne pas pouvoir contrôler si les parents suivent les instructions correctement et notent bien un score à la fin de chaque journée. Il arrive que les parents ne se conforment pas aux instructions et attendent quelques jours pour noter les scores. L'utilisation d'une plateforme internet datant chaque saisie permet de pallier ce problème et élimine le besoin d'un support papier.²⁴

Les pourcentages de syllabes bégayées (%SB)

Une recommandation récente sous-tendue par des justifications théoriques et empiriques a indiqué que le %SB n'était plus préconisé dans le cadre du Programme Lidcombe.²⁵ Toutefois, certains orthophonistes préfèrent utiliser le %SB à chaque séance, pour des raisons exposées dans cette publication.

Les commentaires verbaux des parents

Le Programme Lidcombe comporte cinq commentaires verbaux considérés comme essentiels. Trois d'entre eux sont des commentaires verbaux relatifs à la parole fluente, et deux concernent les moments de bégaiement non ambigus. Le schéma ci-dessous présente un aperçu des commentaires verbaux fondamentaux du Programme Lidcombe.



Commentaires verbaux portant sur la parole fluente

Les commentaires verbaux portant sur la parole fluente sont au coeur du Programme Lidcombe car, avant toute chose, il faut que l'enfant s'amuse en faisant le traitement pour que celui-ci soit efficace. Les commentaires verbaux des parents sur la parole fluente sont fondamentalement positifs et encourageants, ce qui est essentiel dans la prise en soins des enfants présentant un bégaiement précoce.

Le premier commentaire verbal pour la parole fluente est le *compliment*. L'orthophoniste apprend au parent à complimenter l'enfant de temps en temps sur sa parole fluente. Les parents apprennent à dire des phrases telles que "C'était joli, cette parole sans bosses" ou "Belle parole, pas de bosse" ou autre. Il est essentiel que les parents fassent cela à leur manière. Chaque parent a sa façon d'interagir avec son enfant, et les compliments varient en fonction des enfants. Il est également important que les compliments soient sincères, et que les parents n'en fassent pas trop.

Le deuxième commentaire verbal relatif à la parole fluente est la *demande d'auto-évaluation*. On peut utiliser ce commentaire verbal lorsque l'enfant a été fluent pendant un certain temps. Il peut s'agir de la durée d'un énoncé ou de plusieurs heures. Lorsqu'aucun bégaiement n'a été produit durant ce temps, le parent peut demander à l'enfant d'évaluer son bégaiement pendant cette période. Le parent peut poser une question de type "Il y avait des bosses, là ?" et la réponse attendue de l'enfant serait "Non." Ou bien un parent pourrait dire "Est-ce que ta parole était douce ?" et la réponse attendue serait "Oui."

Le troisième commentaire verbal relatif à la parole fluente est la *reconnaissance*. La différence avec les deux premiers est que la conversation n'est pas interrompue du tout. Cela est extrêmement important : la communication quotidienne de l'enfant ne doit pas être constamment interrompue par les commentaires verbaux des parents. Par ailleurs, la reconnaissance de la parole fluente diffère des compliments car il s'agit d'une observation factuelle et plutôt que d'un commentaire positif. On peut citer par exemple "C'était doux" ou "Pas de bosses."

Les commentaires verbaux relatifs au bégaiement non ambigu

Ces derniers doivent être introduits avec prudence, car ils peuvent initialement susciter de l'appréhension chez certains enfants. De plus, les commentaires verbaux relatifs au bégaiement ont plus de risque de provoquer une réaction négative au traitement que les commentaires sur la parole fluente. Ils sont utilisés moins fréquemment que les commentaires verbaux sur la parole fluente. En d'autres termes, la majorité des commentaires verbaux qu'un enfant recevra durant le Programme Lidcombe concernera la parole fluente. Comme pour ces derniers, chaque parent a son propre style et les commentaires différeront en fonction de l'enfant.

Le premier commentaire verbal relatif au bégaiement non ambigu est la *reconnaissance*. Comme son équivalent pour la parole fluente, ce commentaire verbal ne doit pas du tout perturber l'échange. Le parent fait simplement la remarque qu'il y a eu du bégaiement et passe à autre chose, en disant quelque chose comme "Il y avait une petite bosse" ou "Ca a bloqué un peu sur ce mot."

Le deuxième commentaire verbal relatif au bégaiement non ambigu est la *demande d'auto-correction*. Le parent demande à l'enfant de répéter ce qu'il a dit sans bégayer. En général, l'enfant y parvient, mais s'il n'y arrive pas il vaut mieux que le parent n'insiste pas. On peut citer comme exemples de demandes d'auto-correction : "Peux-tu réessayer de dire ça" ou "Voyons si tu arrives à le dire sans bosse." Les demandes d'auto-correction doivent être ponctuelles, sans concerner la majorité des moments de bégaiement, sauf si l'enfant n'en produit que quelques uns chaque jour, ce qui est le cas vers la fin du traitement.

Les commentaires verbaux facultatifs

Le guide de traitement du Programme Lidcombe mentionne deux commentaires verbaux supplémentaires que les parents peuvent utiliser mais qui sont optionnels. Le premier est le *compliment d'une auto-évaluation spontanée de la parole fluente*. Les enfants plus grands présentant un bégaiement précoce qui bénéficient du Programme Lidcombe, notamment, peuvent parfois auto-évaluer spontanément leur parole et dire "Je n'ai pas fait de bosses." Dans ce cas, un parent pourra répondre quelque chose comme "C'est bien, tu écoutes bien ta parole douce."

Le parent doit s'assurer que le compliment concerne l'auto-évaluation de la parole fluente et non la parole fluente en soi. Les parents doivent bien comprendre la différence entre les deux. Par exemple, "C'est bien, tu écoutes bien ta parole douce" est un compliment sur l'auto-évaluation de la parole fluente, tandis que "C'est bien, c'était doux ta parole" est un compliment sur la parole fluente.

En général, on estime que c'est une mauvaise idée de complimenter l'auto-évaluation spontanée de la parole bégayée, de type "Je viens de faire une bosse." La raison en est qu'un compliment survenant après un moment de bégaiement peut déconcerter l'enfant. Si un enfant auto-évalue spontanément son bégaiement, le parent peut le noter et en faire part à l'orthophoniste à la séance suivante. Il s'agit bien sûr d'une situation souhaitable et d'un signe que le programme fonctionne bien.

Le deuxième commentaire verbal facultatif est le *compliment relatif à une auto-correction spontanée*. Lorsque l'enfant corrige un énoncé contenant du bégaiement sans que son parent le lui ait demandé, on peut le complimenter. Là encore, ce sont les enfants d'âge préscolaire, plus grands, qui sont les plus susceptibles de faire cela. Le parent pourra faire un commentaire de type "C'est bien, tu as corrigé cette bosse toute seule."

Quelques remarques essentielles concernant les commentaires verbaux

Ils concernent les moments de bégaiement non ambigus

Les commentaires verbaux sur le bégaiement du Programme Lidcombe concernent les moments de bégaiement non ambigus. Si le parent a le moindre doute sur un moment de bégaiement, ce n'est pas grave et il peut choisir de ne pas faire de commentaire verbal. Tous les enfants présentant un bégaiement significatif sur le plan clinique produiront de nombreux moments de bégaiement non ambigus chaque jour, et les parents auront pleinement matière à travailler. Cela ne devient un problème clinique qu'à la fin de la phase 1, lorsque l'enfant a des SS à 0 ou 1 (*pas de bégaiement ou bégaiement extrêmement léger*) la majorité du temps.

On enseigne d'abord les commentaires verbaux relatifs à la parole fluente

L'orthophoniste n'enseigne pas au parent comment faire tous les commentaires verbaux d'un coup. Normalement, il lui apprend d'abord à faire les commentaires verbaux pour la parole fluente, de façon à ce que l'enfant se familiarise avec le traitement. Il introduit ensuite les commentaires verbaux relatifs à la parole bégayée, une fois qu'il est sûr que l'enfant est prêt. Sur le plan clinique, il est logique d'introduire les commentaires verbaux sur la parole fluente avant les commentaires de la parole bégayée car il s'agit d'une approche éminemment positive.

On s'assure que les parents utilisent correctement les commentaires

L'orthophoniste doit s'assurer que les parents font les commentaires verbaux correctement, en respectant les instructions. Pour ce faire, il faut à chaque séance inviter les parents à montrer comment ils ont fait les commentaires verbaux pendant la semaine écoulée et leur donner un feedback. Il peut s'agir d'un exercice impressionnant pour les jeunes diplômés. Cela implique de regarder les parents faire les commentaires verbaux, de faire des commentaires constructifs puis de montrer comment faire mieux avec l'enfant. Il est cependant primordial de le faire en séance. Autrement, le traitement ne sera pas efficace si les parents continuent de faire les commentaires de façon incorrecte.

Les commentaires verbaux doivent être une expérience positive pour l'enfant

Le processus de traitement du Programme Lidcombe ne fonctionnera pas correctement si les commentaires verbaux sont mal vécus par l'enfant. Les commentaires verbaux ne doivent pas être constants, intensifs ou envahissants. C'est une compétence clinique essentielle d'être capable d'identifier quand cela se produit pendant le traitement, ou encore mieux, d'identifier quand cela pourrait se produire et de le prévenir. Pour certains parents, il est nécessaire d'introduire le traitement lentement et avec précaution, afin qu'ils s'assurent que l'enfant reçoit des commentaires verbaux encourageants et agréables. Dans le cas contraire, il sera évident en séance que l'enfant n'apprécie pas le traitement et le résultat sera prévisible.

Les commentaires verbaux pendant les sessions d'entraînement

Des sessions d'entraînement

Pendant la séance, l'orthophoniste apprend au parent à faire des commentaires verbaux pendant 10 à 15 minutes au cours de sessions d'entraînement, en général une fois par jour et parfois deux fois par jour. Plus ou moins de sessions quotidiennes peuvent être recommandées à l'appréciation de l'orthophoniste. Classiquement, le parent s'assied à table avec l'enfant pour faire une activité adaptée telle qu'un jeu ou la lecture d'un album. Il n'est pas indispensable



que les sessions soient structurées ainsi, et le traitement peut se faire de différentes manières pendant les sessions d'entraînement. Mais souvent, et peut-être dans la plupart des cas, il est utile de mettre en place ce cadre.

Leur objectif

Au-delà de l'entraînement des parents, l'intégration des commentaires verbaux aux sessions d'entraînement a pour but d'habituer l'enfant à la procédure de traitement, et de porter son attention sur l'objectif de traitement de "ne pas bégayer." Dans l'ensemble, les commentaires verbaux réalisés durant les sessions d'entraînement instaurent une expérience positive du Programme Lidcombe pour l'enfant.

La manipulation de la complexité syntaxique et de la durée des énoncés

Le Leçon Une présente les données de la recherche montrant que le bégaiement augmente avec la complexité syntaxique et la longueur des énoncés,[†] ce que l'on retrouve également chez l'enfant. Les orthophonistes peuvent utiliser ces informations pour apprendre si besoin aux parents à manipuler ces variables lorsqu'ils font les commentaires verbaux, de manière à minimiser la survenue du bégaiement. Grâce à ces manipulations, les sessions d'entraînement peuvent permettre à l'enfant de produire des énoncés de longueur variable, allant d'un ou deux mots à plusieurs phrases. Cela sera fonction de la sévérité du bégaiement de l'enfant au moment de l'activité. Cette adaptation de la complexité syntaxique et de la longueur de l'énoncé ne doit pas être statique ; le parent modifie la longueur et la complexité de ses énoncés au besoin, en fonction de la sévérité du bégaiement de l'enfant pendant la session.

Les commentaires verbaux pendant les conversations spontanées

Les conversations spontanées

Lorsque l'orthophoniste estime que c'est le moment, le parent commence à introduire judicieusement des commentaires verbaux au cours de conversations spontanées. Les conversations spontanées correspondent aux situations de parole quotidiennes avec l'enfant : au moment des repas, dans le bain, sur le chemin de l'école maternelle, au parc en famille, en courses etc. Au final, les commentaires verbaux en conversation spontanée remplaceront les commentaires verbaux des sessions d'entraînement et ces dernières finiront par disparaître complètement.

Leur objectif

La prémisse fondamentale du Programme Lidcombe, fondée sur la recherche expérimentale, est que les commentaires verbaux des parents constituent l'agent de traitement actif. Ainsi, lorsque l'orthophoniste estime que c'est adapté, il est logique que les commentaires verbaux des parents surviennent au cours des échanges spontanés avec l'enfant.



Phase 2

Le but de la phase 2

La phase 2 comporte trois objectifs. Le premier est de passer entièrement la main aux parents concernant la prise en charge du bégaiement de leur enfant. Ensuite, la phase 2 est conçue pour détecter tout signe de rechute imminente. Comme mentionné dans la Leçon Quatre, il est courant que

[†] La durée des énoncés est généralement mesurée en fonction du nombre de mots, de syllabes ou de morphèmes.

les adultes rechutent après un traitement de la parole. Bien que ce ne soit pas aussi courant dans le cas du bégaiement précoce, il arrive que cela se produise après le Programme Lidcombe. D'ailleurs, la moitié des enfants d'une étude²⁶ ont montré des signes transitoires de bégaiement 5 ans en moyenne après le début du traitement. Le troisième objectif de la phase 2 est donc de prévenir la rechute après avoir détecté ces signes.

Les objectifs de traitement de la phase 2

Pour passer en phase 2, l'enfant doit remplir les critères mentionnés précédemment pendant trois semaines consécutives :

- 1) des SS des parents à 0-1 la semaine précédant la séance, dont au moins 4 parmi ces 7 à 0 (2) un SS de l'orthophoniste à 0-1 lors de la séance hebdomadaire (p. 10)¹³

Maintenance contingente à la performance

La notion d'un calendrier de maintenance contingente à la performance a été appliquée aux traitements du bégaiement et ses bénéfices potentiels ont été montrés en 1980.²⁷ Il s'agit de revoir le parent et l'enfant à la clinique et de maintenir des objectifs de traitements pendant des périodes de plus en plus longues : 2 séances à 2 semaines d'intervalle puis 2 visites à 4 semaines d'intervalle, puis 8 et 16 semaines d'intervalle. Si lors d'une séance l'enfant ne remplit pas les critères de traitement du Programme Lidcombe, parent et enfant recommencent la séquence. La phase 2 prend normalement un an ou plus. Une étude indiquant que la moitié des enfants en phase 2 ne remplissaient pas les critères de traitement à au moins une occasion montre l'importance de suivre cette procédure.²⁸

Un problème fréquemment rencontré pendant la phase 2

Lorsque l'enfant atteint les critères de traitement du Programme Lidcombe et qu'il n'y a plus de bégaiement ou presque, le parent, l'orthophoniste ou les deux peuvent faire preuve de complaisance et ne pas aller jusqu'au bout du programme de maintien prescrit dans la phase 2. Cela représente un risque élevé de rechute. Les chercheurs ayant publié une étude de suivi à long terme²⁶ ont suggéré que l'orthophoniste encourage les parents à être bien attentifs à tout signe de bégaiement post-traitement pendant la phase 2. Il est essentiel que les commentaires verbaux sur la parole fluente continuent d'être donnés pendant la phase 2, et que tout moment de bégaiement non ambigu fasse également l'objet d'un commentaire verbal de la part des parents.

La résolution de problèmes dans le Programme Lidcombe

La résolution de problème fait partie du Programme Lidcombe. Une étude présente les problèmes fréquemment rencontrés, à partir de 60 cas cliniques communiqués par des orthophonistes experts dans lesquels l'enfant ne progressait pas.²⁹ L'Annexe 2 montre les problèmes rencontrés le plus fréquemment. Un article plus récent et plus détaillé³⁰ a présenté 124 problématiques cliniques survenues pendant le processus de traitement du Programme Lidcombe, accompagnées de stratégies pour y répondre.

FORCES ET LIMITES DU PROGRAMME LIDCOMBE SUR LE PLAN CLINIQUE

Les forces

Sa reproductibilité

La base du processus de traitement est reproductible, puisque les mesures et les commentaires verbaux sont décrits clairement dans le guide de traitement du Programme Lidcombe.¹³ Le guide précise ce qui se passe à chaque séance, et dans quel ordre. L'avantage d'un traitement reproductible est que tout orthophoniste convenablement formé peut être sûr qu'il le propose exactement de la même façon que dans les essais cliniques qui en ont montré l'efficacité.

Sa simplicité conceptuelle

Le principe du traitement est que les parents font cinq commentaires verbaux à leur enfant durant les sessions d'entraînement et les conversations spontanées et qu'ils mesurent le bégaiement chaque jour à l'aide d'une simple échelle de sévérité. Bien que le concept du traitement soit simple, il peut être délicat de l'adapter à chaque famille et de s'assurer que les parents réalisent le traitement correctement. Ces deux composantes du traitement (s'adapter à chaque famille et vérifier que le traitement est correctement réalisé) sont indispensables à sa réussite.

Les limites

On ne peut pas l'utiliser immédiatement dans le cadre d'une intervention précoce

Le Programme Lidcombe nécessite que les enfants se plient au traitement. Ils doivent participer aux sessions d'entraînement quotidienne et coopérer avec les procédures de commentaires verbaux donnés par les parents. Comme on le verra au chapitre suivant, il est fréquent que les orthophonistes reportent le traitement et attendent un temps après l'apparition du bégaiement. Comme indiqué dans la Leçon Deux, de nombreux enfants commencent à bégayer avant l'âge de 30 mois. Lorsqu'un orthophoniste décide de commencer immédiatement la prise en soins auprès d'un enfant ayant commencé à bégayer à cet âge, le Programme Lidcombe n'est pas forcément idéal. En fait, nous verrons même au prochain chapitre que les recherches sur les procédures de traitement montrent que les durées de prise en charge sont plus longues chez les enfants très jeunes comparés aux enfants plus âgés recevant le Programme Lidcombe.

Enjeux de sécurité

L'utilisation de commentaires verbaux par les parents présente un enjeu de sécurité dans le Programme Lidcombe. La recherche a montré la possibilité qu'un enfant puisse occasionnellement réagir négativement aux commentaires verbaux.³¹ Il est donc possible que, sans accompagnement préventif adéquat de l'orthophoniste, un parent puisse faire des commentaires verbaux d'une manière négative et punitive qui serait préjudiciable au bien-être de l'enfant. Cela ne se produit pas souvent, mais peut arriver.

LES TRAITEMENTS FONDÉS SUR LES MODÈLES MULTIFACTORIELS : I. LA THÉRAPIE PAR INTERACTION PARENT-ENFANT DU CENTRE MICHAEL PALIN[†]

Contexte

Un traitement qui s'appuie sur un modèle multifactoriel

Ce traitement a été élaboré au Michael Palin Centre for Stammering Children à Londres. Il fait partie d'un ensemble de traitements basés sur les modèles multifactoriels décrits dans la Leçon Trois. Pour récapituler brièvement, cette perspective postule que ce qui déclenche et entretient le bégaiement provient de variables en lien avec les prédispositions motrices, physiologiques, linguistiques et développementales de l'enfant, et de la manière dont ces variables interagissent avec son milieu de vie. *Aucune* de ces variables n'est *nécessaire ni suffisante* pour qu'il y ait du bégaiement : elles interagissent de manière unique pour donner lieu au bégaiement de chaque enfant d'âge préscolaire. La thérapie par Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin s'appuie sur une position théorique qui correspond globalement à ce raisonnement.

Les facteurs mentionnés spécifiquement par les concepteurs de ce traitement incluent :

- (1) Des aspects psychologiques tels que le tempérament de l'enfant et l'anxiété parentale

[†] Merci à Alison Nicholas du Centre Michael Palin de Londres pour son aide dans la description du traitement.

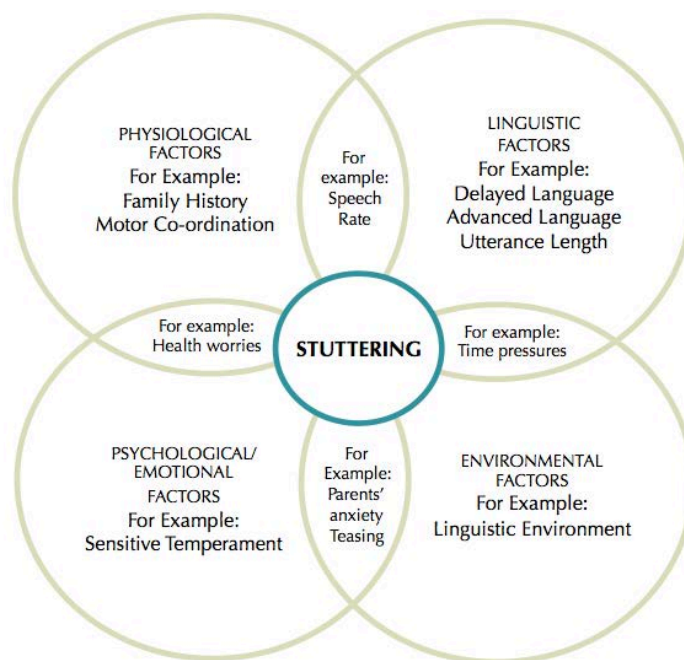
- (2) Des facteurs physiologiques tels que le sexe, les antécédents génétiques et le développement moteur
- (3) Le développement langagier
- (4) Des aspects du milieu de vie tels que le rythme de vie, le style de communication et d'interaction, le niveau de complexité du langage des parents et la rapidité du débit de parole des parents comparée à celui de l'enfant

Voici à nouveau ci-contre le schéma[†] présentant un aperçu du modèle multifactoriel sur lequel s'appuie ce traitement, déjà présenté dans la Leçon Trois.

Autres influences sur le traitement

L'un des concepteurs du traitement a noté que :³²

L'accent est assurément mis sur l'identification des forces et des besoins individuels de l'enfant, fondé sur la croyance que le bégaiement est multifactoriel, hétérogène et que la vulnérabilité inhérente au bégaiement est influencée par des facteurs internes et externes. La thérapie en elle-même est influencée par de nombreuses approches, y compris les théories systémiques, les thérapies cognitivo-comportementales, les thérapies comportementales et les thérapies brèves. (p. 3)



Supports et ressources

Le traitement est présenté dans deux articles.^{33,34} On peut en trouver une présentation un peu plus longue dans un chapitre d'ouvrage³⁵ et un manuel complet est également disponible.³⁶ Par ailleurs, le Centre Michael Palin propose une formation de 3 jours au programme³⁷, disponible uniquement au Royaume-Uni. Le site internet du Centre Michael Palin contient des conseils généraux à l'intention des parents d'enfants présentant un bégaiement précoce, sous forme de texte et de présentation vidéo.³⁸ Voici un extrait de ces conseils :

“Passez régulièrement du temps à deux avec votre enfant (d'une durée de 5 minutes), lorsque vous êtes tous les deux calmes, que vous n'êtes pas pressés et qu'on ne risque pas de vous interrompre.

Pensez au bien-être général de votre enfant, considérez ses habitudes alimentaires et ses habitudes de sommeil, sa santé et son rythme de vie.

Prêtez attention à vos conversations en famille : est-ce que chacun laisse l'autre terminer ce qu'il a à dire ? Est-ce que l'un de vous monopolise le temps de parole ? Vous interrompez-vous les uns les autres quand vous essayez de parler ?

Renforcez la confiance en lui de votre enfant en vous concentrant sur ce qu'il fait bien et en le complimentant

[†] Adapté et reproduit avec autorisation : the Michael Palin Centre, © 2014 Michael Palin Centre.

Réfléchissez au langage de votre enfant et demandez-vous s'il essaie d'utiliser des mots et phrases sophistiqués pour s'exprimer. Quel niveau de langue les gens autour de lui utilisent-ils pour s'adresser à lui ?"

Présentation

Evaluation pré-traitement

La thérapie par Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin débute par une évaluation détaillée qui prend en compte le niveau général de développement du langage et de la parole en plus du bégaiement. Cette évaluation sert également à déterminer à quel point l'enfant est conscient de son bégaiement et la manière dont cela l'affecte sur le plan social et émotionnel. Cela est nécessaire dans la mesure où un point clé du modèle multifactoriel sur lequel ce traitement s'appuie est que les facteurs supposément responsables du bégaiement se combinent de façon unique pour chaque enfant. En d'autres termes, les facteurs de déclenchement et de persistance du bégaiement diffèrent pour chaque cas.

Des objectifs de traitement variés

La thérapie par Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin diffère fondamentalement du Programme Lidcombe en ce qu'elle ne vise pas "l'absence de bégaiement" ou "presque pas de bégaiement." De plus, ses objectifs sont variés. Comme l'indique l'un des concepteurs du traitement, "notre objectif n'est pas d'obtenir zéro bégaiement pendant la prise en charge. Nous visons d'instaurer une tendance décroissante du bégaiement, une réduction de l'anxiété parentale et une augmentation de la confiance des parents en leurs capacités à gérer le bégaiement" (p. 4).³²

Une autre source indique que :

Le Palin PCI se concentre avant tout sur l'enfant, son profil de compétences et les moyens de faciliter le développement de sa fluence dans son environnement. Il vise également à renforcer les connaissances et la confiance des parents ou des personnes qui s'occupent de l'enfant concernant ce qui aide et améliore les comportements existants qui favorisent la fluence. (p. 69)³⁵

Une autre source précise que :³⁴

Le Palin PCI énonce clairement le besoin d'aider les parents à aborder la question de la gestion de l'anxiété relative au bégaiement, d'aider les enfants à gérer leurs émotions, de renforcer leur confiance en eux et autres moyens de gestion de comportement tels que l'établissement de limites et de routines relatives au sommeil, aux repas et aux tours de parole. (p. 63)

Des projets de traitement individuels pour les familles

Dans le cadre de la thérapie par Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin, l'orthophoniste établit quels facteurs, parmi ceux mentionnés, seront ciblés dans le programme de traitement : facteurs psychologiques, physiologiques, langagiers ou relatifs au milieu de vie. L'orthophoniste peut choisir parmi 40 "stratégies d'interaction" classées en 12 catégories, comme précisé dans la Leçon Six du manuel :³⁶

(1) Laisser l'enfant nous guider dans le jeu

- (2) Laisser l'enfant résoudre les problèmes lui-même
- (3) Utiliser plus de commentaires que de questions pendant la conversation
- (4) Ajuster la complexité des questions au niveau de l'enfant
- (5) Utiliser un niveau de langue ajusté au niveau de l'enfant
- (6) Veiller à ce que son langage soit sémantiquement adapté au centre de préoccupation de l'enfant
- (7) Répéter, enrichir et reformuler la phrase de l'enfant
- (8) Laisser à l'enfant le temps d'initier l'échange, de répondre et de terminer ce qu'il veut dire
- (9) Adapter le débit du parent au débit de l'enfant

- (10) Faire des pauses avant et entre ses phrases
- (11) Utiliser le contact visuel, la posture, le toucher, l'humour et/ou la surprise
- (12) Utiliser les compliments et le renforcement (p. 91-125)

Le Chapitre Sept du manuelX décrit par ailleurs 19 "stratégies familiales" :³⁶

- (1) Concilier deux langues
- (2) Etre ouvert sur la question du bégaiement
- (3) Renforcer la confiance en soi
- (4) Faire des retours aux enfants
- (5) Sincérité
- (6) Cohérence
- (7) La formulation des compliments
- (8) Réactions aux compliments
- (9) Aider les parents à renforcer la confiance en lui de leur enfant
- (10) Tours de parole
- (11) Gestion des émotions
- (12) Difficultés de séparation
- (13) Niveaux d'exigence élevés
- (14) Aider les parents à gérer un enfant ayant un niveau d'exigence très élevé
- (15) Sommeil
- (16) Gestion du comportement
- (17) Routines
- (18) Rythme de vie
- (19) Survenue de problèmes (p. 127-168)

Le manuel³⁶ décrit les "stratégies relatives à l'enfant" au Chapitre Huit et indique que "nos recherches ont montré que la plupart des enfants deviennent fluents grâce à l'interaction et aux stratégies familiales [...] Cependant certains enfants continueront de présenter des difficultés sur le plan de la fluence et nous introduisons à ce moment-là la thérapie directe de la fluence" (p. 169). Ces stratégies incorporent des composantes de traitement de restructuration de la parole :

- (1) Ralentir le débit
- (2) Faire des pauses pour réfléchir
- (3) Démarrage en douceur
- (4) Etre plus concis
- (5) Contact visuel/focalisation attentionnelle (p. 169)³⁶

Le processus de traitement

"Moment privilégié"

La thérapie par Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin inclut un "moment privilégié", qui correspond à une période de 5 minutes que chaque parent passe individuellement avec l'enfant trois à cinq fois par semaine. Le but de ce moment privilégié est de fournir un environnement agréable dans lequel les parents peuvent s'exercer aux changements d'interaction ciblés. On s'attend à ce que les changements relatifs au style d'interaction des parents se généralisent par-delà ces moments, mais ils continuent néanmoins à prendre place pendant tout le temps du traitement.

Les séances d'orthophonie

Le traitement implique six séances d'orthophonie hebdomadaires d'une durée d'une heure. Le format de chaque séance est toujours le même, à l'exception de la première séance durant laquelle les résultats du bilan sont communiqués aux parents et la routine du moment privilégié est mise en place pour la famille. Pendant les moments privilégiés, les parents tiennent un journal dans lequel ils notent

les activités réalisées et les objectifs fixés, et qu'ils présentent à l'orthophoniste au début de chaque séance comme support d'échanges.

On demande aux deux parents d'être présents à chaque séance d'orthophonie, pendant laquelle une version du moment privilégié est organisée et filmée. L'orthophoniste est non directif pendant le traitement, et les parents sont encouragés à choisir leurs propres objectifs de traitement à partir de leur observation de la vidéo filmée en séance. On encourage les parents à identifier les styles d'interaction qu'ils utilisent déjà pour favoriser la fluence de leur enfant, puis à sélectionner un style d'interaction qu'ils souhaiterait utiliser plus souvent, et l'introduction de nouveaux objectifs est abordée avec l'orthophoniste.

La période de consolidation

Après les six séances hebdomadaires, il y a une phase de "consolidation" de six semaines, qui se déroule entièrement à la maison. Le but est que les parents consolident les habiletés apprises et les généralisent au cadre familial. La documentation sur le traitement ne mentionne aucun objectif de généralisation de l'interaction familiale visée au-delà du milieu familial. L'orthophoniste peut toutefois impliquer le personnel de la crèche ou de la maternelle selon les cas.

Pendant la phase de consolidation, les parents envoient chaque semaine leurs notes à l'orthophoniste, qui leur répond par écrit. Le manuel du traitement présente un exemple d'entrées de journal.³⁶ Au terme de la période de consolidation de 6 semaines, des visites de contrôle sont programmées à 3 semaines, 3 mois, 6 mois et 1 an.

Une durée de traitement fixe

Contrairement au Programme Lidcombe, la thérapie d'Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin a un nombre fixe de six séances d'orthophonie. Elle n'implique pas l'utilisation de critères de parole pour déterminer la fin du traitement, bien que des mesures de %SB soient réalisées au moment du bilan, pré-traitement et post-traitement, et soient accompagnée d'échelles parentales.

L'orthophoniste prend en compte ces mesures lorsqu'il prend la décision de terminer le traitement.

De la souplesse dans le traitement

Bien que le traitement prescrive six séances hebdomadaires initiales, une certaine souplesse permet d'en ajouter d'autres si besoin. Les concepteurs indiquent³³ que cette durée de six séances a été choisie car au moment où le traitement a été conçu, il s'agissait du nombre de visites standard alloué aux orthophonistes par le British National Health Service pour la prise en charge des enfants. Le manuel indique que :

En première intention, nous prévoyons six séances puis vous vous entraînerez chez vous pendant six semaines. Vous devrez revenir pour faire le point, et nous déciderons à ce moment-là s'il y a besoin de prolonger la prise en charge. Pour beaucoup d'enfants, il y a simplement besoin de les revoir de temps à autres pour garder un œil sur leur évolution. (p. 84)³⁶

LES TRAITEMENTS FONDÉS SUR LES MODÈLES MULTIFACTORIELS :

II. LE TRAITEMENT RESTART-DCM

Contexte

Le traitement RESTART-DCM[†] et la thérapie d'Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin ont beaucoup en commun sur les plans théorique et pratique. Ils ont également en commun leur

[†] Rotterdam Evaluation Study of Stuttering Therapy-Demands and Capacities Model

popularité, le RESTART-DCM étant largement répandu aux Pays-Bas depuis les années 1980 et "enseignés aux étudiants d'orthophonie néerlandais depuis 25 ans" (p. 2).³⁹

Présentation

Comme la thérapie par Interaction Parent-Enfant, il s'agit d'un traitement hybride impliquant des stratégies tirées directement des modèles multifactoriels des causes du bégaiement et des techniques de restructuration de la parole. Comme indiqué dans le manuel du traitement :

L'approche du RESTART-DCM ne se limite jamais à simplement donner des conseils aux parents. En fonction de ce qui est jugé nécessaire, le traitement de la parole (du bégaiement) se concentrera sur les modifications comportementales, la gestion des émotions et l'entraînement des compétences. Si la diminution des demandes et la mise en valeur des capacités échoue à résoudre le problème du bégaiement de manière satisfaisante, on travaillera directement la fluence en *modélisant* une parole plus lente, plus détendue et plus douce. (p. 4)³⁸

Par ailleurs, tous les enfants sont soumis à une évaluation des fonctions motrices orales.⁴⁰ Si cette évaluation "révèle que les habiletés motrices orales sont trop faibles, le renforcement de ces habiletés constituera un objectif thérapeutique cohérent" (p. 12) et l'enfant sera traité selon une méthode incluant des exercices de motricité de la parole⁴¹ en plus de la procédure classique.

Évaluation

Le manuel du RESTART-DCM³⁸ décrit cinq évaluations standards du langage, de l'articulation et des fonctions oro-faciales. De plus, le parent et l'enfant sont filmés en train de jouer ensemble comme à leur habitude. Cette interaction est ensuite cotée à l'aide de la fiche figurant en Annexe 1 du manuel, qui propose les catégories suivantes (les "comportements défavorables" relevés sur la vidéo sont indiqués en italiques [p. 19]) :

- (1) Questions du parent à l'enfant : *nombreuses ; ouvertes ; ton autoritaire ou laissant peu de temps à l'enfant pour répondre*
- (2) Comportement relatif au tour de parole : *parlent en même temps, s'interrompent ; temps d'interaction trop courts*
- (3) Réaction du parent au bégaiement : *réaction verbale négative au bégaiement ; réaction non verbale négative au bégaiement*
- (4) Comportement parental sur le plan linguistique : *aborde un nouveau sujet ; corrige le comportement verbal de l'enfant ; produit des énoncés qui augmentent la pression temporelle*
- (5) Articulation et/ou débit de parole
- (6) Autres comportements parentaux : *porte une attention négative à l'enfant ; est directif* (p. 19)³⁸

Concernant les catégories (2) et (5), il apparaît que le traitement ne constitue pas à strictement parler l'application clinique d'un modèle multifactoriel du bégaiement car le traitement est le même pour tous les enfants : tous les parents réduisent leur débit de parole pour s'adresser à leur enfant et augmentent le temps de latence entre les tours de parole :

La règle d'or pour trouver la bonne vitesse est de parler aussi lentement que le fait l'enfant lorsqu'il est fluent, sauf si l'enfant a un débit de parole relativement rapide, c'est-à-dire >3.5 syll/sec. Dans ce cas, le parent doit apprendre à parler à une vitesse lente à moyenne [...] (p. 8)³⁸

Il est rare que les parents parlent avec un débit articulatoire inférieur à celui de leur enfants ; il faut donc habituellement que les parents réduisent leur débit durant le traitement.⁴² C'est également le cas pour les temps de latence entre les tours de parole⁴², car les parents doivent avoir des temps de latence de 1 à 2 seconde lors des conversations avec leur enfant et "ne couper la parole en aucun cas" (p. 8), ce qui se produit rarement spontanément.

Le processus de traitement

D'après le manuel du RESTART-DCM³⁸, les parents et l'enfant commencent par venir en séance d'orthophonie pendant une heure par semaine, mais la durée est modulable. Généralement, au bout de quatre séances les parents sont invités à venir à une séance sans l'enfant.

Pendant la première séance, l'orthophoniste explique les facteurs qui causent le bégaiement, échange avec les parents au sujet du bégaiement et leur fournit un support écrit sur le bégaiement présenté en Annexe 2 du manuel. Pendant cette première séance, les parents ont pour mission d'instaurer "des moments privilégiés parent-enfant" pendant 15 minutes par jour au moins 5 jours par semaine. Au fur et à mesure du traitement, ces temps sont utilisés pour s'entraîner à baisser les demandes et renforcer les capacités selon la guidance de l'orthophoniste. Les parents tiennent un journal de ces moments privilégiés.

Une session caractéristique implique que l'orthophoniste observe le parent en train de jouer et de parler avec l'enfant, échange au sujet des progrès de la semaine écoulée et demande au parent de montrer les procédures utilisées pendant la semaine. L'orthophoniste décrit ensuite les procédures cliniques à utiliser la semaine suivante, en fait la démonstration au parent puis invite le parents à s'y exercer.

Le manuel décrit les composantes suivantes :

- (1) Réduction des demandes motrices
- (2) Réduction des demandes linguistiques
- (3) Réduction des demandes émotionnelles
- (4) Réduction des demandes cognitives
- (5) Renforcement des habiletés motrices de la parole
- (6) Renforcement des capacités linguistiques
- (7) Renforcement des capacités émotionnelles
- (8) Renforcement des capacités cognitives
- (9) Thérapie directe auprès de l'enfant visant une parole plus fluente (p. 7–16)³⁸

Lorsque les objectifs thérapeutiques suivants sont atteints, une phase de maintien d'une durée de 24 mois débute, qui comprend trois séances mensuelles de 30 minutes puis une séance tous les 3 mois pendant 21 mois. Les objectifs thérapeutiques sont les suivants :

L'enfant a une parole normofluente (depuis environ 6 semaines pour les très jeunes enfants ou 3 à 4 mois pour les enfants âgés de 4 ans et demi à 6 ans) ou ne présente que des disfluences très ponctuelles et minimales (des répétitions occasionnelles avec en général une itération).

Les parents mettent en place un environnement qui favorise la fluence ou l'orthophoniste estime que les parents peuvent poursuivre le reste des modifications eux-mêmes.

La parole de l'enfant est acceptable pour les parents, l'enfant et l'orthophoniste.

Les parents savent quoi faire en cas de rechute. (p. 16)³⁸

FORCES ET LIMITES CLINIQUES DES TRAITEMENTS FONDÉS SUR LES MODÈLES MULTIFACTORIELS

Les forces

Ils peuvent être utilisés dans le cadre d'une intervention précoce immédiate

Dans le cadre de ces traitements basés sur des modèles multifactoriels, l'enfant n'a rien à faire du tout. Seuls les parents font la thérapie. Il s'agit d'un traitement entièrement passif du point de vue de l'enfant. Dès lors, on qualifie souvent ces traitements d'"indirects". Ils conviennent de ce fait aux enfants qui bégaiement de tout âge.

Limites

Des traitements potentiellement complexes

Parmi les trois traitements présentés dans ce cours, la thérapie par Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin et le traitement RESTART-DCM semblent être les plus complexes et les plus lourds d'un point de vue logistique pour les orthophonistes. Les manuels relatifs à ces traitements montrent qu'ils intègrent plus de 60 stratégies. Les données disponibles sur le sujet sont limitées, mais l'un des essais cliniques relatif à la thérapie par Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin³³ suggère qu'en pratique, le traitement serait plus simple qu'il ne paraît de prime abord. Dans cet essai, quatre à six stratégies ont été choisies pour chacune des six familles incluses. Et comme évoqué précédemment, il semble y avoir des éléments du RESTART-DCM qui sont mis en place pour tout enfant suivi :

Problèmes avec le modèle théorique sous-jacent

Un traitement fondé sur un modèle théorique relatif à la nature du bégaiement sera contestable si le modèle lui-même l'est. Comme précisé dans la Leçon Trois, il existe des éléments qui permettent de penser que les modèles multifactoriels relatifs au bégaiement précoce sont en effet contestables, et ces derniers ont de ce fait été fortement critiqués.

Il n'est pas exagéré de dire que ces traitements ne constituent pas de applications à la lettre des modèles multifactoriels, car la thérapie par Interaction Parent-Enfant et le RESTART-DCM impliquent tous deux la possibilité de recourir à des techniques de restructuration de la parole si nécessaire. Le RESTART-DCM prévoit également la mise en place d'un protocole d'entraînement des fonctions oro-faciales dans le cas où l'enfant échoue à l'évaluation des fonction oro-faciales proposée.

LE PROGRAMME WESTMEAD

Contexte

Une vieille technique

Ce traitement en est actuellement aux tout premiers stades de son développement à l'Australian Stuttering Research Centre à Sydney. Il utilise l'effet de rythme bien connu, ou ce qu'on appelle parfois le syllable-timed speech. Comme évoqué dans la Leçon Une, il s'agit d'une condition facilitatrice de fluence qui semble avoir été utilisée pour traiter le bégaiement depuis des siècles. Sa première utilisation moderne dans le traitement du bégaiement répertoriée semble avoir pris place dans les années 1930.^{43,44} Pour résumer, lorsqu'un adulte qui bégaye parle en énonçant chaque syllabe au rythme du battement d'une mesure, aidé ou non d'un métronome, il cesse de bégayer. C'est-à-dire, jusqu'à ce qu'il cesse de parler en rythme, moment où le bégaiement revient.

Premières applications au bégaiement précoce

Au cours des années 1980, des chercheurs se sont penchés sur les effets cliniques favorables de faire parler les enfants en rythme.⁴⁵ Dans cette étude, les enfants ont commencé à parler à chaque session avec une parole rythmée à 80-120 battements par minute, prononçant des mots bisyllabiques jusqu'à ce qu'ils atteignent un débit cible fixé à 104-112 battements par minute. Puis, à chaque session, les enfants ont prononcé dans l'ordre trois phrases monosyllabiques, quatre phrases de six syllabes puis sont passés à une parole conversationnelle. Au cours des trois dernières sessions, la parole rythmée était progressivement supprimée. Le traitement a été administré uniquement au sein de la clinique, avec trois séances hebdomadaires pendant 5 semaines. Les chercheurs ont conclu que le traitement méritait qu'on approfondisse les recherches, mais aucun article n'a fait suite.

Une expérience fascinante

Une expérience⁴⁶ impliquant des garçons âgés de 9 à 11 ans a montré qu'il n'était pas nécessaire de leur donner des instructions pour que leur bégaiement diminue en présence d'un métronome. Un chercheur a fait fonctionner un métronome en arrière-plan d'un groupe de 20 enfants. On a demandé à la moitié d'entre eux de parler au rythme du métronome et l'autre moitié n'a reçu aucune instruction. Comme on pouvait s'y attendre, les enfants à qui on avait demandé de parler en rythme

n'ont pas bégayé. Mais étonnamment, l'étude montre que les enfants auxquels aucune instruction n'avait été donnée ont aussi montré un effet significatif du traitement. En d'autres termes, les enfants ont montré un effet de traitement de la stimulation rythmique sans qu'on leur demande de parler ainsi. Cela est sans doute révélateur de la valeur clinique du syllable-timed speech chez les enfants.

Ressources et documentation

À ce jour, les seuls documents ressources du Programme Westmead sont les publications relatives aux essais cliniques de Phase I et Phase II, commentés dans le prochain chapitre.^{47,48,49} Il est possible de télécharger une échelle de sévérité (SS) à destination des parents et des orthophonistes (*Child Stuttering Severity Chart eForm*) à partir du site internet de l'Australian Stuttering Research Centre.¹⁴

Le déroulé du traitement

Présentation

Le Programme Westmead demande aux parents d'encourager l'enfant à utiliser le syllable-timed speech ("parler robot") au cours des conversations quotidiennes. Le but est d'obtenir un débit de parole normal et une parole qui ne manque pas de naturel. Quatre à six fois par jour, pendant 5 à 10 minutes, le parent et l'enfant s'entraînent au syllable-timed speech et les parents complimentent régulièrement leur enfant lorsqu'il parle de cette façon. Les parents incitent également leur enfant à utiliser le syllable-timed speech de façon ponctuelle en-dehors de ces sessions d'entraînement. Il n'y a pas de règle précise quant à la fréquence de ces activités quotidiennes ; l'orthophoniste en décide au cas par cas.

Des séances d'orthophonie hebdomadaires

Comme pour tous les traitements du bégaiement précoce fondés sur les données probantes, les parents et l'enfant se rendent chez l'orthophoniste chaque semaine. Pendant chaque séance hebdomadaire, l'orthophoniste apprend aux parents à faire le traitement et s'assure qu'il est réalisé correctement.

Objectifs de traitement pendant la phase 1 et la phase 2

Comme dans le Programme Lidcombe, les objectifs thérapeutiques du Programme Westmead sont "l'absence de bégaiement" ou "la quasi-absence de bégaiement" pendant une longue période de temps. L'objectif de la phase 1 est d'atteindre une absence ou quasi-absence de bégaiement, et l'objectif de la phase 2 est le maintien à long terme. Comme pour le Programme Lidcombe, la phase 2 est parfois appelée phase de maintien.

Les objectifs thérapeutiques sont précisés à l'aide de deux mesures. La première correspond au %SB mesuré par l'orthophoniste au début de chaque séance au cours d'une conversation avec l'enfant, ou pendant que l'enfant parle avec le parent. La phase 1 prend fin (et la phase 2 commence) lorsque ces mesures se maintiennent en-dessous de 1.0 %SB à la clinique pendant trois semaines consécutives.

La seconde mesure est l'échelle de sévérité du bégaiement, également utilisée dans le Programme Lidcombe. La phase 1 se termine et la phase 2 débute lorsque la SS attribués par les parents la semaine précédant la séance sont à 0-1 pendant trois semaines consécutives, avec au moins 4 des 7 SS à 0.

Phase 1

La phase 1 du traitement comporte deux étapes, la phase 1A et la phase 1B. Pendant la phase 1A le parent et l'enfant bénéficient de séances de 30 à 60 minutes pendant lesquelles ils apprennent tous les deux à faire le modèle du syllable-timed speech. Pendant cette période, le parent et l'enfant mettent en place une routine où ils s'entraînent au syllable-timed speech tous les jours. L'orthophoniste apprend si besoin au parent à modifier la durée des énoncés et la complexité syntaxique pour faciliter l'apprentissage du syllable-timed speech. Généralement, les enfants apprennent rapidement à le faire et peuvent l'appliquer en conversation au cours des premières séances. À ce moment, l'orthophoniste demande au parent d'inviter l'enfant à essayer au cours de conversations entre les séances d'entraînement.

La phase 1B commence lorsque le parent et l'enfant utilisent le syllable-timed speech correctement dans la journée. Comme dans le Programme Lidcombe, il est crucial de s'assurer que les parents font ce que l'orthophoniste attend. Pendant la phase 1B, on passe à des séances toutes les deux semaines.

Phase 2

Lorsque l'enfant atteint les objectifs thérapeutiques, la phase 2 commence et la famille a des séances plus espacées pendant 1 an. Pendant la phase 2, les parents doivent progressivement arrêter les sessions d'entraînement quotidiennes. Si lors d'une séance de contrôle de la phase 2, l'enfant n'atteint pas les objectifs thérapeutiques, l'orthophoniste peut soit faire une pause dans la progression de la phase 2 en attendant la résolution du problème, soit revenir à la phase 1 pour retrouver les bénéfices du traitement.

FORCES ET LIMITES CLINIQUES DU PROGRAMME WESTMEAD

Forces

Une procédure simple

Le Programme Westmead est le plus simple d'entre tous les traitements présentés. Les enfants semblent apprendre à parler en syllable-timed speech avec facilité. Tellement de facilité d'ailleurs, que dès que le parent et l'enfant savent faire la technique, les séances n'ont lieu que toutes les deux semaines.

On peut l'utiliser dans le cadre d'une intervention précoce

La stimulation rythmique est assez simple, et peut donc se révéler plus accessible que le Programme Lidcombe aux très jeunes enfants.

Crédibilité du traitement et attentes

Le Programme Westmead bénéficie de fondements théoriques solides, en termes non pas de causalité du bégaiement mais de mécanisme explicatif. Outre le fait que le syllable-timed speech semble être la plus vieille méthode de traitement du bégaiement connue, le modèle P&A décrit dans la Leçon Trois fournit une explication plausible de son fonctionnement : le syllable-timed speech supprime les contrastes d'accentuation qui provoquent les moments de bégaiement.

Limites

Une procédure répétitive et mécanique

Cet aspect du traitement pourrait se révéler problématique au cours des prochains essais cliniques. Bien que les parents apprennent rapidement à effectuer le traitement avec leur enfant, ils peuvent trouver fastidieux de le pratiquer pendant de longues périodes de temps de façon à contrôler le bégaiement de façon durable.

RÉSUMÉ

Les premières années correspondent à la période pendant laquelle le bégaiement est le plus malléable et où les parents ont un contact privilégié avec leur enfant au quotidien. L'intervention précoce constitue donc une option clinique souhaitable. Trois types de traitement du bégaiement précoce ont donné lieu à des essais cliniques : le Programme Lidcombe, les traitements fondés sur les modèles multifactoriels et le Programme Westmead. Les trois traitements diffèrent sur le plan du processus clinique, et chacun présente des points forts et des points faibles relatifs.

Child Stuttering Severity eForm¹⁴

Name: _____

9 = Extremely severe stuttering

[illegible][illegible][illegible][illegible]

ANNEXE 2

Problèmes fréquemment rencontrés dans le cadre du Programme Lidcombe²⁹

Mesures de la parole	SS non notés ou notés infrequemment. Les parents utilisent les SS de façon peu fiable.	14% [†]
Entraînement des parents	Les parents ne font pas les commentaires verbaux correctement. Des membres de la famille font des commentaires verbaux sans avoir été formés.	14%
Sessions d'entraînement et conversations spontanées	Les séances d'entraînement sont utilisées pendant trop longtemps. Le traitement au moyen de conversations spontanées est introduit trop tôt dans le traitement.	13%
Commentaires verbaux relatifs à la parole fluente	Les parents n'en font pas assez. Utilisés pendant les sessions d'entraînement mais pas en conversation spontanée.	9%
Commentaires verbaux relatifs aux moments de bégaiement non ambigus	Les parents en font trop. Les parents les utilisent d'une façon que l'enfant n'apprécie pas. Les parents ne les emploient pas correctement.	8%
Faible taux de commentaires verbaux	Pas assez de commentaires verbaux pendant les sessions d'entraînement et en conversation. Aucun commentaire verbal.	8%
L'enfant présente d'autres difficultés de parole ou de langage	L'orthophoniste a de nombreux objectifs thérapeutiques en parallèle pour différents troubles.	8%
Phase 2	Début de la phase 2 avant que les critères de traitements ne soient atteints. Arrêt des commentaires verbaux lors de la phase 2.	5%
Éléments manquants de la phase 1	Consultations hebdomadaires de 45-60 minutes. Entraînement des parents aux commentaires verbaux. Suivi régulier du traitement.	5%
Fluctuations de la sévérité du bégaiement	L'orthophoniste ne sait pas qu'elles sont courantes. Difficultés pour mesurer les progrès dans le cadre du traitement. L'orthophoniste ne réalise pas qu'elles peuvent être dues au traitement ou à la variabilité naturelle.	5%
Traitement de jumeaux qui bégaiant	L'orthophoniste ne sait pas s'il doit traiter les jumeaux de façon concomitante ou distincte. Attentes relatives au temps de traitement.	2%
Enfant hypersensible	Répondre au fait que l'enfant n'apprécie pas les commentaires verbaux.	2%
Scepticisme des parents	Répondre au fait que les parents manifestent de la confusion vis-à-vis du traitement et mettent en doute ses bénéfices.	2%
L'enfant n'est pas conscient de son bégaiement	L'orthophoniste ne sait pas s'il doit faire en sorte que l'enfant soit conscient de son bégaiement préalablement au traitement.	2%
Relation parent-enfant problématique	Les parents mettent l'accent sur le bégaiement de façon négative au lieu d'envisager le traitement de manière constructive.	1%

[†] Pourcentage de séances où le problème est survenu

RÉFÉRENCES

- ¹ Lowe, R., O'Brian, S., & Onslow, M. (2014). Review of telehealth stuttering management. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 65, 223–238.
- ² McGill, M., Noureal, N., & Siegel, J. (2019). Telepractice Treatment of stuttering: A systematic review. *Telemedicine and E-Health*, 25, 359–368.
- ³ American Speech-Language-Hearing Association. (2015). *Telepractice: Overview*. Retrieved from <http://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589934956&section=Overview>
- ⁴ American Speech-Language-Hearing Association. (2015). *Telepractice: Key issues*. Retrieved from http://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589934956&section=Key_Issues
- ⁵ Speech Pathology Australia (2014). *Position statement: Telepractice in speech pathology*. Retrieved from https://www.speechpathologyaustralia.org.au/SPAweb/Members/Position_Statements/SPAweb/Members/Position_Statements/Position_Statements.aspx?hkey=b1a46941-246c-4609-bacc-1c1b5c52d19d
- ⁶ Hayhow, R. (2009). Parents' experiences of the Lidcombe Program of early stuttering intervention. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 11, 20–25.
- ⁷ Stokes, T. F., & Baer, D. M. (1977). An implicit technology of generalization. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 10, 349–367.
- ⁸ Wilson, L., Lincoln, M., & Onslow, M. (2002). Availability, access, and quality of care: Inequities in rural speech pathology services for children and a model for redress. *Advances in Speech Language Pathology*, 4, 9–22.
- ⁹ Onslow, M. (2012). Comparing and contrasting three evidence based early stuttering treatments. In G. Soncini (Ed.), *International Conference on Stuttering* (pp. 123–131). Rome: Omega Edizioni.
- ¹⁰ Martin, R. R., Kuhl, P., & Haroldson, S. (1972). An experimental treatment with two preschool stuttering children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 15, 743–752.
- ¹¹ Baer, D. M. (1962). A technique of social reinforcement for the study of child behavior: Behavior avoiding reinforcement withdrawal. *Child Development*, 33, 847–858.
- ¹² Bar, A. (1971). The shaping of fluency not the modification of stuttering. *Journal of Communication Disorders*, 4, 1–8.
- ¹³ Onslow, M., Webber, M., Harrison, E., Arnott, S., Bridgman, K., Carey, B., Sheedy, S., O'Brian, S., MacMillan, V., & Lloyd, W. (2020). *The Lidcombe Program treatment guide*. Retrieved from <https://www.uts.edu.au/research-and-teaching/our-research/australian-stuttering-research-centre/asrc-resources/resources>
- ¹⁴ Australian Stuttering Research Centre (2020). Lidcombe Program materials. Retrieved from <https://www.uts.edu.au/research-and-teaching/our-research/australian-stuttering-research-centre/asrc-resources/resources>
- ¹⁵ O'Brian, S., & Onslow, M. (2011). Clinical management of stuttering children and adults. *British Medical Journal*, 342, d3472.
- ¹⁶ Onslow, M., & O'Brian, S. (2013). Management of childhood stuttering. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 49, e112–e115.
- ¹⁷ Sheedy, S., MacMillan, V., O'Brian, S., & Onslow, M. (2017). Lidcombe Program: Development and validation of reflective questions. *Journal of Clinical Practice in Speech-Language Pathology*, 19, 151–156.
- ¹⁸ Swift, M., O'Brian, S., Onslow, M., & Packman, A. (2012). Checklist of parent Lidcombe Program administration. *Journal of Clinical Practice in Speech-Language Pathology*, 14, 12–17.
- ¹⁹ Lidcombe Program Trainers Consortium (2018). Retrieved from <http://www.lidcombeprogram.org>
- ²⁰ O'Brian, S., Iverach, L., Jones, M., Onslow, M., Packman, A., & Menzies, R. (2013). Effectiveness of the Lidcombe Program for early stuttering in Australian community clinics. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 15, 593–603.
- ²¹ Speech Pathology Australia (2017). Stuttering management. Retrieved from https://www.speechpathologyaustralia.org.au/SPAweb/Members/Position_Statements/SPAweb/Members/Position_Statements/Position_Statements.aspx?hkey=b1a46941-246c-4609-bacc-1c1b5c52d19d

- ²² Neumann, K., Euler, H., A., Bosshardt, H. G., Cook, S., Sandrieser, P., & Sommer, M. (2017). Clinical practice guideline: The pathogenesis, assessment and treatment of speech fluency disorders. *Deutsches Arzteblatt International*, 114, 383–390.
- ²³ <http://www.nedverstottertherapie.nl>
- ²⁴ Google Apps for Work. (n.d.). Retrieved from <https://apps.google.com/products/forms/>
- ²⁵ Bridgman, K., Onslow, M., O'Brian, S., Block, S., & Jones, M. (2011). Changes to stuttering measurement during the Lidcombe Program treatment process. *Asia Pacific Journal of Speech, Language, and Hearing*, 14, 147–152.
- ²⁶ Jones, M., Onslow, M., Packman, A., O'Brian, S., Hearne, A., Williams, S., Ormond, T., & Schwarz, I. (2008). Extended follow-up of a randomized controlled trial of the Lidcombe Program of Early Stuttering Intervention. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 43, 649–661.
- ²⁷ Ingham, R. J. (1980). Modification of maintenance and generalization during stuttering treatment. *Journal of Speech and Hearing Research*, 23, 732–745.
- ²⁸ Webber, M., & Onslow, M. (2003). Maintenance of treatment effects. In M. Onslow, A. Packman, & E. Harrison (Eds.), *The Lidcombe Program of early stuttering intervention: A clinician's guide* (pp. 81–90). Austin, TX: Pro-Ed.
- ²⁹ Harrison, E., Ttofari, K., Rousseau, I., & Andrews, C. (2003). Troubleshooting. In M. Onslow, A. Packman, & E. Harrison (Eds.), *The Lidcombe Program of early stuttering intervention: A clinician's guide* (pp. 91–99). Austin, TX: Pro-Ed.
- ³⁰ Van Eerdenbrugh, S., Packman, A., Onslow, M., O'Brian, S. (2018). Challenges and strategies for Speech-Language Pathologists using the Lidcombe Program for early stuttering. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 27, 1259–1272.
- ³¹ Packman, A., Hansen, E. J., & Herland, M. (2007). Parents' experiences of the Lidcombe Program: The Norway-Australia connection. In J. Au-Yeung & M. M. Leahy (Eds.), *Research, treatment, and self-help in fluency disorders: New horizons* (pp. 418–422). Proceedings of the Fifth World Congress on Fluency Disorders, Dublin, Ireland.
- ³² Onslow, M., & Millard, S. (2012). Palin Parent Child Interaction and the Lidcombe Program: Clarifying some issues. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 1–8.
- ³³ Millard, S. K., Nicholas, A., & Cook, F. M. (2008). Is Parent-Child Interaction Therapy effective in reducing stuttering? *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51, 636–650.
- ³⁴ Millard, S. K., Edwards, S., & Cook, F. M. (2009). Parent-child interaction therapy: Adding to the evidence. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 11, 61–76.
- ³⁵ Botterill, W., & Kelman, E. (2010). Palin Parent-Child Interaction Therapy. In B. Guitar and R. McCauley (Eds.), *Treatment of stuttering: Established and emerging interventions* (pp. 63–90). Baltimore, MA: Lippincott, Williams & Wilkins.
- ³⁶ Kelman, E., & Nicholas, A. (2008). *Practical intervention for early childhood stammering: Palin PCI approach*. Milton Keynes, UK: Speechmark Publishing Ltd.
- ³⁷ Action for Stammering Children (2014). *Training courses*. Retrieved from <https://www.whittington.nhs.uk/default.asp?c=26674>
- ³⁸ Whittington Health NHS Trust (2020). *Tips for parents*. Retrieved from <https://www.whittington.nhs.uk/default.asp?c=29567>
- ³⁹ Franken, M-C., & Putker-de Bruijn, D. (2007). *RESTART-DCM method*. Retrieved from <https://nedverstottertherapie.nl/wp-content/uploads/2016/07/RESTART-DCM.Method.-English.pdf>
- ⁴⁰ Riley J. & Riley, G. (1985). *Oral motor assessment and treatment: Improving syllable production*. Austin, TX: Pro-Ed.
- ⁴¹ Riley, J., & Riley, G. (1999). Speech motor training. In M. Onslow & A. Packman (Eds.), *The handbook of early stuttering intervention* (pp. 139–158). San Diego, CA: Singular Publishing Group.
- ⁴² Franken, M-C. (2016, November 3). Personal communication.
- ⁴³ Robbins, S. (1935). The role of rhythm in the correction of stammering. *The Quarterly Journal of Speech*, 21, 331–343.
- ⁴⁴ Nowakowski, A. (1930). Training in rhythmic breathing and its influence in the therapy of stuttering. *Zeitschrift Fuer Kinderforschung*, 37, 392–400.

- ⁴⁵ Coppola, V. A., & Yairi, E. (1982). Rhythmic speech training with preschool stuttering children: An experimental study. *Journal of Fluency Disorders*, 7, 447–457.
- ⁴⁶ Greenberg, J. B. (1970). The effect of a metronome on the speech of young stutterers. *Behavior Therapy*, 1, 240–244.
- ⁴⁷ Trajkovski, N., Andrews, C., O'Brian, S., Onslow, M., & Packman, A. (2006). Treating stuttering in a preschool child with syllable timed speech: A case report. *Behaviour Change*, 23, 270–277.
- ⁴⁸ Trajkovski, N., Andrews, C., Onslow, M., Packman, A., O'Brian, S., & Menzies, R. (2009). Using syllable-timed speech to treat preschool children who stutter: A multiple baseline experiment. *Journal of Fluency Disorders*, 34, 1–10.
- ⁴⁹ Trajkowski, N., Andrews, C., Onslow, M., O'Brian, S., Packman, A., & Menzies, R. (2011). A Phase II trial of the Westmead Program: Syllable-timed speech treatment for preschool children who stutter. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13, 500–509.

LEÇON SEPT : LES DONNÉES PROBANTES RELATIVES A L'INTERVENTION PRÉCOCE EN BÉGALEMENT

ESSAIS CLINIQUES RELATIFS À UN TRAITEMENT

Le Programme Lidcombe

Essais de phase I à III en clinique

Le Programme Lidcombe a été conçu dans la perspective d'un format traditionnel de séances hebdomadaires en clinique. Le premier essai clinique non randomisé de phase I sur ce format et mené sur des enfants australiens a été publié en 1990.¹ Des essais non randomisés de phase I ont par la suite été menés auprès d'enfants malaysiens² et koweïtiens³. Trois essais non randomisés de phase II ont été menés auprès d'enfants australiens,^{4,5,6} et un essai contrôlé randomisé de phase III a été mené auprès d'enfants néo-zélandais.⁷ Une étude⁸ a porté sur des suivis à 3-7 ans d'enfants traités dans cet essai. L'un des essais de Phase II⁶ a commencé en tant qu'essai randomisé contrôlé, mais les chercheurs n'ont pu conserver le groupe contrôle, et il a donc fini en essai de Phase II ne portant que sur les enfants ayant terminé le Programme Lidcombe.

L'essai contrôlé randomisé de Phase III⁹ a recruté 54 enfants néo-zélandais, dont 12 filles, et randomisé 29 des enfants dans un bras-intervention Programme Lidcombe et 25 dans un bras contrôle. Deux enfants ont été perdus de vue pour chaque bras. Le critère de jugement principal était le pourcentage de syllabes bégayées (%SB), mesurées au cours de trois situations de parole quotidiennes pré-randomisation, puis à 3, 6 et 9 mois post-randomisation. À 9 mois post-randomisation, le %SB était de 1.4 pour le bras Programme Lidcombe et de 3.9 pour le bras contrôle. C'était un résultat significatif sur le plan statistique comme sur le plan clinique.

Un essai contrôlé randomisé de Phase III⁹ a comparé un bras bénéficiant d'un traitement classique à un bras-intervention en groupe, avec trois familles par groupe. Le bras-intervention a fait l'objet d'un "roulement de groupes", par lequel une nouvelle famille intégrait le groupe chaque fois qu'une famille en sortait. 54 enfants ont été randomisés, et les résultats cliniques obtenus par les bras-intervention en groupe et bras-contrôle étaient en accord avec les résultats obtenus dans les autres essais cliniques. Cependant, les enfants du bras-intervention en groupe ont eu besoin d'environ la moitié du temps de prise en soins que les enfants du bras-contrôle. Cela a donc montré l'efficacité clinique du modèle de prise en charge groupale du Programme Lidcombe, bien que les orthophonistes ayant participé à l'essai "aient trouvé le traitement en groupe plus difficile mais gratifiant sur le plan clinique" (p. 1606).⁹



Un essai randomisé de Phase II¹⁰ comportant trois bras a comparé le format classique de séance hebdomadaire à deux alternatives : deux séances par semaine et une séance toutes les deux semaines. 31 enfants ont été randomisés dans l'une des trois modalités. Les conclusions que l'on peut tirer de cette étude sont limitées parce qu'il s'agissait de recherches préliminaires, qu'il y avait peu de participants et beaucoup de perdus de vue ; il n'y avait plus que 6, 7 et 8 enfants dans chacun des trois bras de traitement à 9 mois post-randomisation. Cependant, les résultats n'ont pas mis en évidence de différences sur le plan des %SB lors de l'évaluation à 9 mois post-randomisation. De

manière générale, il apparaît que le format de deux séances par semaines n'était pas réalisable pour des raisons pratiques. Malgré les variations dans le nombre de séances par semaine, le nombre de semaines médian pour terminer la phase 1 du programme était similaire pour les 3 groupes. Le fait que chaque groupe ait nécessité à peu près le même nombre de semaines de traitement, qu'il y ait une séance par semaine ou une séance toutes les deux semaines (23 et 24 semaines respectivement) a particulièrement suscité l'intérêt. Les auteurs ont conclu que, compte tenu des enjeux économiques en matière de santé, d'autres essais étaient nécessaires.

Essais de Phase I à III en téléorthophonie

La téléorthophonie est décrite en détail dans la Leçon Six, mais nous établirons dès à présent que ce terme renvoie à la technologie utilisée pour traiter les patients lorsqu'ils ne se rendent pas en clinique. Trois essais relatifs à la télé-orthophonie de faible technicité (par téléphone) ont été menés auprès d'enfant australiens : deux essais de Phase I^{11,12} et un essai randomisé de Phase II¹³. Un essai de Phase I relatif à la téléorthophonie avec utilisation de webcam a également été publié.¹⁴ Un essai contrôlé randomisé de Phase III portant sur l'utilisation de la webcam a également été publié, et comportait un bras en présentiel et un bras téléorthophonie avec webcam.¹⁵ Il s'agit d'un design d'essai contrôlé randomisé parallèle de non infériorité. Les résultats ne donnent pas de raison de croire que le Programme Lidcombe réalisé via webcam est moins efficace sur le plan du niveau de sévérité du bégaiement atteint ou du coût que sa version en présentiel. En fait, le bras avec webcam de l'essai a nécessité des consultations 17% moins longues que le bras en présentiel. Aucun élément ne permet de penser que la relation des parents et des enfants avec l'orthophoniste était différente dans aucun des bras. Dans les deux modalités de traitement, on a retrouvé une association générale entre sévérité du bégaiement et satisfaction des parents relative à la fluence.¹⁶ Il existe un guide clinique pour la réalisation du Programme Lidcombe par webcam.¹⁷

Il est à ce jour difficile de savoir exactement où mènera le développement du télésoin avec le Programme Lidcombe. Cette méthode de traitement se révélera peut-être adaptée à la majorité des familles. Peut-être que ce ne sera pas le cas et que l'utilisation du Programme Lidcombe en téléorthophonie finira par intégrer une approche de santé publique de soins par paliers pour le bégaiement précoce.

Le modèle de soins par paliers obéit à deux principes fondamentaux.¹⁸ D'abord, il procure la méthode de soins efficace la plus simple et la plus économique. Ensuite, il répond à une exigence d'auto-correction de façon à ce que les patients accèdent progressivement à des modalités de soins plus coûteuses et nécessitant davantage de ressources s'ils en ont besoin. Ainsi, si une famille ne réagit pas de manière satisfaisante à une intervention précoce en téléorthophonie, elle pourra alors bénéficier d'un suivi hebdomadaire en présentiel. Ou bien une étape intermédiaire pourrait consister à compléter le Programme Lidcombe en téléorthophonie par des séances en présentiel occasionnelles. Le traitement peut débuter à n'importe quelle étape, pas nécessairement par la première. Un traitement par Programme Lidcombe en ligne et réalisable en autonomie, sans nécessité de recourir à un orthophoniste, est en cours de développement¹⁹. Ce type de traitement pourrait constituer la première étape d'un système de soin par palier. L'efficacité du modèle de soins par palier a été montrée dans le cadre de la prise en charge de plusieurs troubles,^{20,21,22,23,24} mais il semble n'exister qu'une description de ce concept appliqué au bégaiement.²⁵

Le Programme Lidcombe dans différentes cultures

Ce traitement a pour objectif d'être une expérience positive pour l'enfant : les compliments et reconnaissances de parole fluente constituent donc généralement des commentaires verbaux parentaux essentiels sur le plan clinique. Toutefois, au moment de développer un essai de Phase I du Programme Lidcombe en Malaisie², les chercheurs ont fait remarquer qu'il s'agissait d'un traitement conçu pour les cultures occidentales. S'appuyant sur une étude portant sur les enfants malaisiens avec bégaiement précoce et leur parents²⁶, ils sont parvenus à la conclusion que "les compliments et la reconnaissance de comportements souhaitables [...] semblent n'être employés que très ponctuellement dans la culture malaisienne, et sans beaucoup varier" (p. 30).²

Quatre enfants malaisiens présentant un bégaiement précoce ont été étudiés, l'un recevant le traitement en mandarin et les autres en anglais. D'après des enregistrements réalisés 12 mois après la phase 1, l'un des enfants avait des scores de %SB à 0 tandis qu'un autre avait des scores inférieurs à 1.5 %SB. Le troisième enfant avait des scores d'environ 3.0 %SB et le quatrième enfant n'a pas atteint la phase 2. Le nombre de séances nécessaires pour arriver à la phase 2 étaient de 21, 31 et 57, ce qui est plus long que les temps de traitements habituels du Programme Lidcombe (nous l'aborderons bientôt). Les chercheurs ont indiqué que cela semblait provenir du fait qu'il avait fallu davantage de temps pour enseigner les commentaires verbaux aux parents, en particulier les compliments relatifs à la parole fluente. Ils ont suggéré d'autres approches, telles que des variations de ton ou d'expression faciale, pour palier les problématiques culturelles relatives aux compliments dans le programme.

Des problématiques similaires sont apparues à l'occasion d'un essai de Phase I auprès de six enfants koweïtiens présentant un bégaiement précoce.³ Quatre des enfants ont terminé la phase 1 et, d'après des enregistrements, présentaient un bégaiement comportant moins d'1.0 %SB lors de la phase 2. Les auteurs de l'étude ont indiqué que le fait de complimenter leur enfant ne venait pas naturellement aux parents, et qu'il fallait passer plus de temps à leur apprendre à faire des commentaires verbaux que pour les parents occidentaux. Par ailleurs,

Le rôle de certains facteurs culturels était évident dans cette étude, tel que l'impossibilité pour les femmes issues de familles bédouines traditionnelles de se rendre aux séances en voiture, et de la nécessité de compter sur leur mari ou d'autres membres de la famille pour les y conduire. Les fêtes religieuses constituaient un autre facteur d'absence aux séances [...] (p. 6)

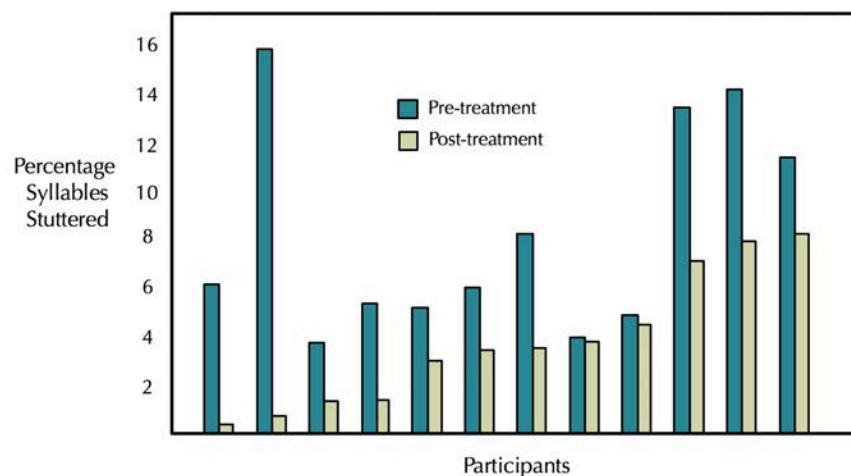
Le Programme Lidcombe et le trouble des sons de la parole

Un essai clinique de Phase I²⁷ auprès de cinq garçons âgés de 3-4 ans, a impliqué le traitement du bégaiement par le Programme Lidcombe en parallèle d'un traitement pour un trouble des sons de la parole. Les enfants ont été évalués pré-traitement, au début de la phase 2 du Programme Lidcombe puis à 9 et 12 mois après le début du traitement. Le critère de jugement principal relatif au bégaiement était le %SB réalisé à partir de deux échantillons de 10 minutes en situation quotidienne. Quatre des enfants ont terminé la phase 1 en 14 à 22 séances, ce qui correspond aux points de repère cliniques (nous l'aborderons bientôt). L'un des enfants n'a pas terminé le Programme Lidcombe. Le bégaiement pré-traitement des quatre enfants se situaient dans un intervalle de 2 à 15 %SB, et ils se trouvaient tous en-dessous d'1.0 %SB à 12 mois post-traitement. À 12 mois post-traitement, tous les enfants présentaient des progrès significatifs sur le plan du trouble des sons de la parole et se trouvaient désormais dans la norme attendue. Les auteurs ont conclu que "les jeunes enfants présentant simultanément un bégaiement et un trouble des sons de la parole peuvent être traités en même temps à l'aide d'approches de traitement directes" (p. 251).²⁶

La thérapie par Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin

Essais cliniques de Phase I en clinique

Les concepteurs de ce traitement ont fait état de deux essais cliniques de Phase I réalisés en clinique, portant sur un total de 12 enfants.^{28,29} Le premier essai²⁸ a inclus neuf familles, dont trois ont été perdues de vue, et le second²⁹ a inclus six enfants. Les résultats des deux essais non randomisés sont présentés dans le schéma ci-dessous pour les 12 enfants. Pour certains des enfants concernés, les données de suivi ont été obtenues à 6 mois post-traitement²⁹ tandis que pour d'autres elles ont été obtenues à 12 mois post-traitement.²⁸

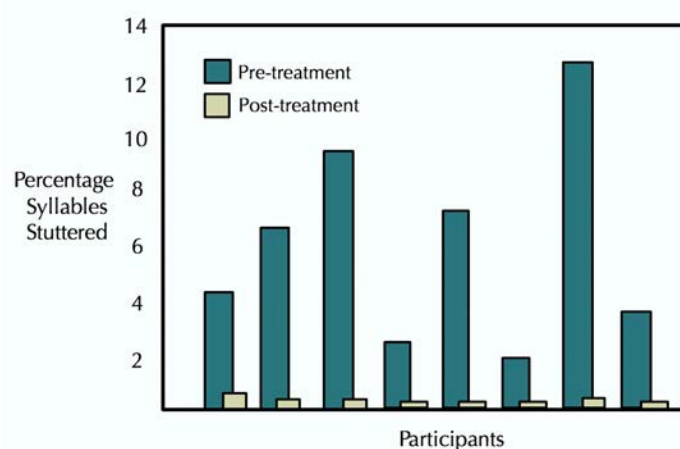


Les quatre premiers enfants, à gauche sur le graphique, sont parvenus à une diminution du bégaiement à 1.0 %SB ou moins, mais cela n'a pas été le cas pour les huit autres enfants. Le bégaiement de deux des enfants n'a quasiment pas diminué. Dans l'ensemble, la diminution du %SB entre pré-traitement et post-traitement a atteint 64% pour les 12 enfants. Si l'on prend en compte le fait que les designs non randomisés surestiment la taille d'effet, ce résultat peut tout à fait correspondre à un reflet de la récupération spontanée.

Le Programme Westmead

Essais de Phase I et II en clinique

Suite aux essais cliniques de Phase I^{30,31}, un essai de Phase II³² a recruté 17 enfants. Seuls 8 de ces enfants ont terminé le traitement. En tenant compte de cet élément, en plus des limites de l'interprétation des données non randomisées, le schéma ci-contre suggère une certaine efficacité du traitement. Le score moyen de début de phase 2 obtenu par les huit enfants ayant mené l'essai jusqu'au bout était de 0.2 %SB.



ESSAIS CLINIQUES COMPARANT DEUX TRAITEMENTS OU PLUS

Le Programme Lidcombe comparé au traitement RESTART-DCM

La méthode

Il s'agit du plus important essai contrôlé randomisé jamais effectué dans le cadre d'un traitement du bégaiement³³, avec 99 enfants randomisés dans un bras Programme Lidcombe et 100 enfants randomisés dans un bras RESTART-DCM. Pour pouvoir être inclus dans l'essai, les enfants devaient bégayer depuis au moins 6 mois et présenter un niveau de sévérité du bégaiement supérieur à 3.0 %SB. Les enfants randomisés dans le bras Programme Lidcombe avaient un âge moyen de 51 mois tandis que les enfants randomisés dans le bras RESTART-DCM avaient un âge moyen de 52 mois. Les enfants du premier groupe ont été pris en charge avec la version du guide de traitement du programme disponible à ce moment-là³⁴ et les enfants du deuxième groupe ont été pris en charge

avec le manuel du RESTART-DCM mentionné au chapitre précédent.³⁵ Les enfants ont été suivis pendant 18 mois après le début du traitement. Une évaluation méthodologique détaillée de l'essai RESTART a ensuite été publiée.³⁶

Les orthophonistes ayant réalisé le traitement

Vingt-quatre orthophonistes exerçant dans 20 cliniques néerlandaises ont pris en charge les enfants. Tous ont été formés par le Consortium de formateurs du Programme Lidcombe³⁷ et "la formation à la prise en charge fondée sur le DCM est inclus dans le programme de formation initiale des orthophonistes aux Pays-Bas" (p. 3).³³ Ces orthophonistes avaient en moyenne 3.7 ans d'expérience avec le Programme Lidcombe et 15 ans d'expérience avec le traitement RESTART-DCM. Les chercheurs ont fait état de différentes stratégies en vue d'optimiser la fidélité du traitement, comprenant notamment des réunions trimestrielles entre orthophonistes et la tenue d'un journal relatif au traitement. L'expérience des orthophonistes est décrite dans une publication distincte.³⁸

Critère de jugement principal

Le critère de jugement principal était "le pourcentage d'enfants normofluents à 18 mois, objectivé par un score de syllabes bégayées inférieur ou égal à 1.5%" (p. 4).³³ Cette mesure a été dérivée du %SB et effectuée 18 mois après le début du traitement à partir de trois enregistrements audio des enfants de 10 à 15 minutes sur une période de deux semaines. Deux de ces enregistrements correspondaient à des conversations avec les parents ou autres membres de la famille à la maison, et le troisième correspondait à une conversation avec une personne étrangère à la famille en-dehors de la maison. 18 mois après le début du traitement, 28% des enfants du bras Programme Lidcombe n'avaient pas atteint la phase 2 de leur traitement, tandis que 35% des enfants du bras RESTART-DCM n'avaient pas atteint leurs objectifs de traitement finaux.³⁹ 21 enfants ont été perdus de vue (11%) : 9 dans le bras RESTART-DCM et 12 dans le bras Programme Lidcombe. L'article ne le précise pas mais, pour les 72 enfants qui avaient terminé la phase 1 du Programme Lidcombe, le nombre moyen de séances était de 16.4 et le nombre médian de 14.5.⁴⁰

Critères de jugement secondaires

L'étude fait état de différents critères de jugement secondaires, comprenant des %SB et une évaluation de la sévérité du bégaiement par le parent et par l'orthophoniste au moyen d'une échelle à 8 graduations. Ces mesures ont été effectuées pré-traitement puis 3, 6, 12 et 18 mois après le début du traitement. L'article n'est pas entièrement clair sur ce point, mais les %SB pré-traitement puis à 3, 6 et 12 mois après le début du traitement ont été mesurés avec les mêmes méthodes que le %SB à 18 mois : à partir de trois enregistrements audio des enfants hors-clinique.⁴¹ Les critères de jugement secondaires complémentaires correspondaient à une mesure de la qualité de vie en rapport avec la santé (EQ-5D)⁴², une mesure de l'attitude de l'enfant à la communication (KiddyCat)⁴³ (voir Leçon Dix) et trois mesures des problèmes émotionnels et comportementaux de l'enfant dérivés de la Child Behavior Checklist.⁴⁴

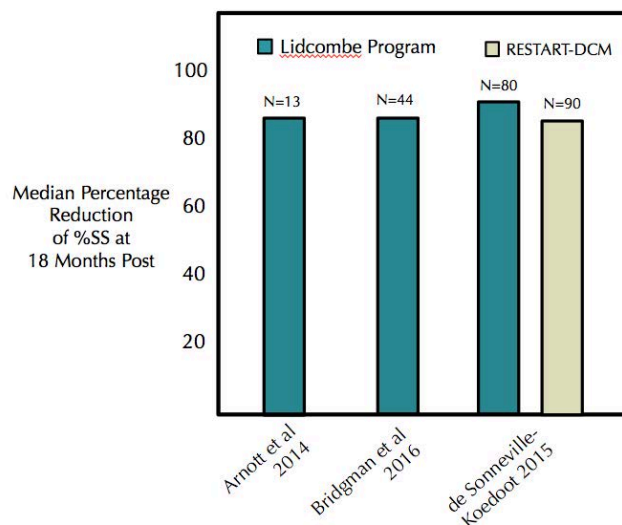
Résultats relatifs au critère de jugement principal

18 mois après le début du traitement, il restait 86 enfants dans le bras Programme Lidcombe et 91 dans le bras RESTART-DCM. 76.5% des enfants du groupe Programme Lidcombe et 71.4% des enfants du groupe RESTART-DCM étaient "normofluents". Ces différences n'étaient pas significatives. Les résultats sont restés non significatifs lorsque le cut-off de "non bégaiement" des scores de %SB ont été passés à 1.0 %SB et 2.0 %SB.

Il convient d'interpréter ces résultats en disant qu'ils ne mettent pas en évidence de différence entre les traitements, plutôt que de dire qu'ils montrent l'équivalence des traitements. Cela a à voir avec les intervalles de confiance de 95% correspondant aux valeurs moyennes rapportées. Il y a 95% de chances que ces intervalles de confiance contiennent la moyenne réelle. Concernant le pourcentage d'enfants "sans bégaiement" à 18 mois après le début du traitement, les intervalles de confiance de 95% étaient de 66-84% pour le Programme Lidcombe et 61-80% pour le RESTART-DCM. Concernant les scores de %SB à 18 mois après le début du traitement, la différence moyenne entre les traitements

était de 0.3 %SB, avec un intervalle de confiance de 95% pour la différence de -0.4-0.9 %SB. Il est probable que la fourchette de ces intervalles de confiance comprenne des différences significatives sur le plan clinique.

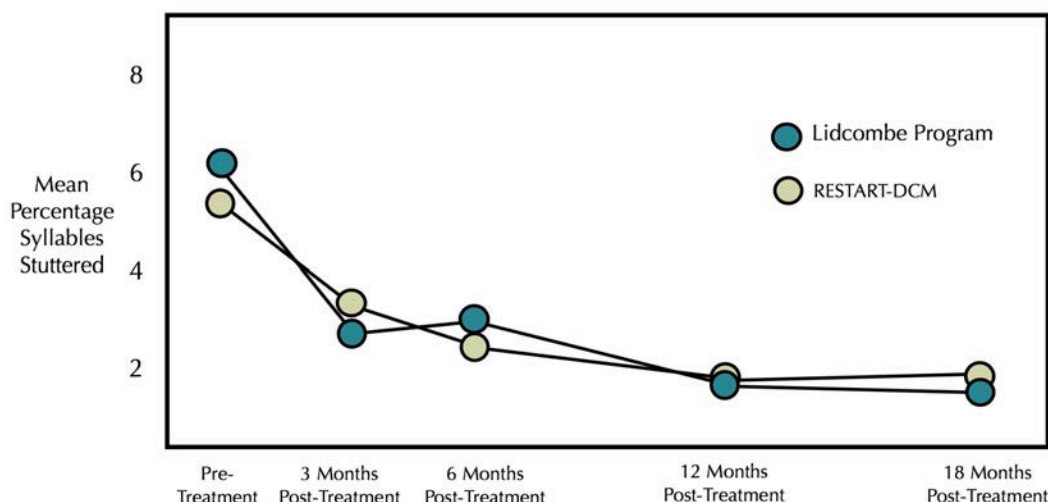
Il serait utile de pouvoir comparer les résultats de l'essai RESTART avec les résultats des essais cliniques dédiés au Programme Lidcombe présentés précédemment. Il faut se prémunir de toute comparaison de ce type, car les essais concernés ont été menés dans des pays différents, à des moments différents et au moyen de protocoles de recherche différents également. Se pose également le problème des différences possibles (et même probables) de scores de %SB selon les pays, comme évoqué dans la Leçon Quatre. Il est vraisemblable qu'une réduction des scores de %SB, des mesures pré-traitement aux mesures effectuées 18 mois post-traitement permettrait de compenser en partie ces problèmes de fiabilité. Le schéma ci-dessus présente donc les réductions de pourcentage médianes pour l'essai RESTART et les données des deux bras de traitement standard du Programme Lidcombe dans les essais randomisés à 18 mois post-randomisation.^{9,15} En gardant en tête que ce type de comparaison doit être fait avec la plus grande prudence, les données du schéma ne suggèrent pas l'existence de différence de résultats en termes de réduction du bégaiement entre les trois essais.



Résultats relatifs aux critères de jugement secondaires

L'article indique que "la plupart des mesures de critères de jugement étaient légèrement en faveur de l'approche directe (PL), mais les quelques termes d'interaction significatifs ont été jugés négligeables en raison de leur faible taille d'effet" (p. 11).³³ Sur l'intégralité de la période de 18 mois allant du pré-traitement au post-traitement, il y avait un effet significatif sur le plan statistique en faveur du Programme Lidcombe pour les %SB et les scores de sévérité parentaux (voir Tableau 2, p. 8-10) mais avec de faibles tailles d'effet. En d'autres termes, les effets rapportés étaient significatifs sur le plan statistique mais pas sur le plan clinique (voir Leçon Cinq). Il n'y a pas eu de changement significatif sur le plan des mesures de qualité de vie entre pré-traitement et post-traitement. Dans le groupe du Programme Lidcombe, il y a eu des améliorations post-traitement significatives pour les trois mesures relatives aux problèmes émotionnels et comportementaux, mais elles ont pu être attribuées à des différences inter-groupes déjà présentes avant le traitement. Concernant les scores d'attitude à la communication, il y a eu une amélioration post-traitement presque significative pour les deux groupes (*p* valeur non ajustée = 0.06). La figure ci-dessous[‡] présente les mesures de %SB de l'essai pré-traitement et 3, 6, 12 et 18 mois après le début du traitement.

[‡] Adapté et reproduit avec autorisation : De Sonnevile-Koedoot, C., Stolk, E., Rietveld, T., & Franken, M-C. (2015). Direct versus indirect treatment for preschool children who stutter: The RESTART randomized trial. *PLoS One*, 10, e0133758. © 2015 de Sonnevile-Koedoot et al.



Une évaluation économique des deux traitements

Une évaluation économique de l'essai clinique RESTART⁴⁵ a fait état de résultats cliniques légèrement meilleurs pour le Programme Lidcombe que pour le traitement RESTART-DCM à 18 mois après le début du traitement. Une mesure s'est révélée significative sur le plan statistique avec un faible effet de taille (d de Cohen = 0.17) : les années de vie pondérées par la qualité. Les auteurs ont conclu que "les rapports coût-efficacité et coût-utilité étaient en faveur du PL. Le PL est considéré comme une bonne alternative au traitement RESTART-DCM dans le cadre des soins primaires néerlandais" (p. 106).⁴⁵

Une critique

L'essai RESTART a suscité une critique négative⁴⁶ attirant l'attention sur le fait qu'il n'avait pas intégré de groupe contrôle sans traitement, et qu'il ne présentait donc "aucune valeur sur le plan de la prise en charge clinique car il n'a pas été montré que les traitements investigués étaient plus efficaces qu'une absence de traitement" (p. 65). Le traitement a également été critiqué à cause du %SB inférieur ou égal à 1.5 paradoxalement fixé comme critère d'absence de bégaiement. Les auteurs ont répondu⁴⁷ en concédant que l'essai RESTART ne permettait pas de déterminer si l'un ou l'autre traitement était plus efficace que la récupération spontanée, mais en faisant remarquer que ce n'était pas l'objectif de l'étude. Concernant le problème du critère de non-bégaiement, les auteurs ont redit que les résultats de l'essai étaient identiques lorsque des critères différents fixés à ≤ 1.0 et ≤ 2.0 %SB ont été appliqués.[†]

Le Programme Lidcombe comparé à deux versions du Programme Westmead

Contexte

Motivé par les limites du Programme Lidcombe présentées dans la Leçon Six et partant de l'hypothèse qu'il y avait également des avantages potentiels au Programme Westmead, un essai clinique⁴⁸ a été mené. Les auteurs ont fait valoir que le Programme Westmead était potentiellement utile parce qu'il ne nécessitait pas les séances d'entraînement dédiées comme dans le Programme Lidcombe, et que les données des essais cliniques non randomisés suggéraient qu'il nécessitait moins d'heures de

[†] Ces critiques concernant le critère de jugement principal semblent raisonnables. Par exemple, pour un enfant ayant un débit de parole de 200 syllables par minute, un score de ≤ 1.5 %SS représente jusqu'à 180 moments de bégaiement par heure. De toute évidence, on ne peut pas parler là d'"absence de bégaiement". On peut soutenir qu'un critère de jugement plus simple et plus facilement interprétable aurait été le gold standard de scores de %SB post-traitement comparé entre les groupes de traitement, ce qui est ordinairement utilisé dans les essais cliniques.

traitement. Deux versions du Programme Westmead ont été élaborées à cette occasion, dont l'une incorporait les commentaires verbaux du Programme Lidcombe. Deux raisons ont motivé ce choix : le taux élevé d'abandon dans un essai précédent et la suggestion "que les familles tendaient à arrêter le traitement lorsqu'un faible niveau de sévérité du bégaiement était atteint mais non stabilisé" (p. 507).⁴⁸ L'article émet l'idée que "dans de tels cas, les dernières étapes de la progression thérapeutique doivent être accélérées avec l'addition de commentaires verbaux relatifs à la parole bégayée et non bégayée" (p. 507).

Méthode

Il s'agissait d'un essai contrôlé randomisé à trois bras avec le Programme Lidcombe comme groupe contrôle et les deux versions du Programme Westmead comme groupes expérimentaux, l'un intégrant les commentaires verbaux et l'autre non. Des évaluations des résultats à l'insu ont été réalisées 9 mois après la randomisation. 91 enfants ont été recrutés : 33 pour le bras Programme Lidcombe, 28 et 30 pour les bras Programme Westmead. C'était le premier essai clinique relatif à l'un ou l'autre traitement sans limite d'âge inférieure ; quel que soit son âge, un enfant présentant un bégaiement était éligible.

Les orthophonistes réalisant la prise en charge

Les traitements ont été réalisés à Melbourne et Sydney, en Australie, dans deux cliniques communautaires et deux centres de recherche universitaires. Tous les orthophonistes ont été formés au Programme Lidcombe par le Consortium de formateurs au Programme Lidcombe et ont été formés au Programme Westmead par ses concepteurs.

Critères de jugement primaire et secondaire

Le critère de jugement primaire était le %SB mesuré à 9 mois post-randomisation à partir de deux enregistrements des enfants d'une durée de 10 minutes. L'un de ces enregistrements correspondait à une conversation en-dehors du domicile entre l'enfant et une personne ne faisant pas partie de la famille, et l'autre à une conversation au domicile avec un adulte membre de la famille. Le critère de jugement secondaire était le nombre de séances en clinique nécessaires pour parvenir au bout de la phase 1.

Résultats

Aucune différence n'a été mise en évidence entre les groupes sur le plan des scores de %SB à 9 mois post-randomisation. Les données obtenues corroboraient les résultats d'essais antérieurs suggérant que les durées de traitement étaient plus courtes pour le Programme Westmead, avec un nombre médian de 30 séances en clinique pour terminer la phase 1 pour le Programme Lidcombe et seulement 18 et 16 visites pour les groupes Westmead.

Limites

Une limite majeure de l'étude provient du fait que bien que les auteurs aient tenté de résoudre le problème de décrochage en adaptant le Programme Westmead, cela a échoué. Les taux d'abandon étaient de 43% pour les deux bras Westmead et le bras Programme Lidcombe a également fait l'objet d'un taux d'abandon conséquent de 27%. Voilà qui fragilise la confiance que l'on peut placer dans les résultats de l'étude, bien qu'une technique statistique appelée imputation multiple ait été utilisée pour pallier ce problème.

Les auteurs ont avancé l'argument que certains aspects innovants de l'essai pouvaient expliquer les abandons. Il n'y a pas eu de critères d'exclusion relatifs à la parole et au langage, et 13 enfants avaient moins de 3 ans, ce qui n'avait jamais été le cas dans un essai clinique se rapportant à l'intervention précoce en bégaiement. C'est aussi le premier essai relatif à l'un ou l'autre traitement qui impliquait des cliniques communautaires. Quoiqu'il en soit, les auteurs ont conclu qu'"il est tout simplement possible que parents et enfants trouvent le traitement rébarbatif" (p. 13).⁴⁸ Les auteurs ont également indiqué qu'ils tentaient de résoudre ce problème en développant une version en ligne du Programme Westmead réalisable en autonomie.

RECHERCHE TRANSLATIONNELLE

The Lidcombe Program Le Programme Lidcombe

Une étude translationnelle⁴⁹, un essai clinique de Phase IV en clinique, a tenté de savoir si les résultats des essais cliniques relatifs au Programme Lidcombe pouvaient être obtenus au sein de communautés cliniques. Cette étude a impliqué 31 orthophoniste communautaires australiens prenant en charge 57 enfants avec bégaiement précoce. Le critère de jugement consistait en des scores de %SB mesurés au cours de conversations quotidiennes 9 mois après le début du traitement. Un modèle de régression statistique a été utilisé pour déterminer si l'une des variables suivantes avait une valeur prédictive : sévérité du bégaiement pré-traitement, trouble du langage ou de la parole surajouté au bégaiement, formation de l'orthophoniste par le Consortium des formateurs au Programme Lidcombe³⁷, durée des séances d'orthophonie hebdomadaires et intervalle moyen entre les séances. À 9 mois post-traitement, 12 enfants (21%) avaient abandonné leur traitement, 47 (65%) avaient terminé la phase 1 et 8 (14%) étaient toujours en phase 1.

Le score moyen de sévérité de bégaiement était de 1.7 %SB pour l'ensemble des enfants à 9 mois post-traitement. Toutefois, le fait d'avoir été formé par le Consortium était un facteur prédictif d'efficacité significatif. Les enfants pris en charge par des orthophonistes ayant reçu une formation du Consortium ont atteint un score moyen de 1.1 %SB à 9 mois post-traitement, contre 2.4 %SB, soit plus du double, pour les enfants pris en charge par des orthophonistes non formés par le Consortium. Aucun autre facteur prédictif d'efficacité n'a été mis en évidence. Les auteurs ont conclu que dès lors que les orthophonistes avaient été formés par le Consortium, les résultats du Programme Lidcombe obtenus au niveau communautaire pouvaient égaler ceux atteints dans les essais cliniques.

Une étude impliquant 6 orthophonistes communautaires⁵⁰ a évalué le modèle rentable de Programme Lidcombe avec roulement de groupe utilisé dans un essai randomisé antérieur.¹⁰ Les participants étaient composé de 19 enfants avec bégaiement précoce (âge moyen : 49.1 mois) pris en charge par six orthophonistes généralistes dans quatre villes rurales australiennes. Des mesures intra-clinique de %SB ont été prises avant le traitement puis à 6 et 9 mois après le début du traitement. Les scores de pourcentage de syllabes bégayées étaient de 7.4 pré-traitement, puis 1.4 et 1.3 respectivement aux évaluations à 6 et 9 mois. Ces résultats ont été obtenus pour des temps de traitement dans la norme pour le Programme Lidcombe (nous reviendrons sur ces normes dans un moment). L'article a été enrichi d'un document présentant les retours des orthophonistes ayant participé sur le modèle de traitement avec roulement de groupes.⁵¹

EXPÉRIENCES CLINIQUES RANDOMISÉES

Selon la définition fonctionnelle d'un essai clinique présentée dans la Leçon Cinq, un essai clinique implique l'évaluation d'un traitement dans son intégralité. La justification de ce critère était que les orthophonistes ont besoin d'informations sur l'efficacité du traitement entier afin de déterminer s'ils souhaitent l'utiliser. Cependant, plusieurs articles publiés présentent toutes les caractéristiques d'un essai contrôlé randomisé tel que défini précédemment, hormis le fait qu'ils évaluent des parties d'un traitement. On parlera alors d'expériences cliniques randomisées.

Le Programme Lidcombe

Seize semaines de Programme Lidcombe comparé à l'absence de traitement

Une expérience⁵² menée auprès d'enfants allemands est parfois citée comme réplique indépendante de l'essai de Phase III sur le Programme Lidcombe⁷, et son titre indique qu'il s'agit d'un essai clinique. Cependant, cette étude ne porte que sur 16 semaines de traitement. 46 enfants d'âge préscolaire, dont 4 filles, ont été randomisés pour recevoir 16 semaines de Programme Lidcombe ou passer 16 semaines sans traitement. Un enfant a abandonné le groupe intervention. Après 16 semaines de traitement, les enfants du Programme Lidcombe avaient 1.6 %SB en situation de parole quotidienne, contre 6.9 %SB pour les contrôles. Ce résultat était significatif sur les plans statistique et clinique.

Douze semaines de Programme Lidcombe comparées à l'absence de traitement

Avec un design similaire à celui de l'étude allemande, une expérience australienne⁵³ a randomisé 29 enfants d'âge préscolaire, dont 4 filles, pour recevoir 12 semaines de Programme Lidcombe ou passer 12 semaines sans traitement. 6 enfants ont abandonné l'étude, laissant 10 enfants dans le groupe intervention et 13 dans le groupe contrôle. À 12 semaines post-randomisation, les enfants du groupe Programme Lidcombe avaient une moyenne de 3.5 %SB en conversation quotidienne contre 5.8 %SB pour les enfants du groupe contrôle. Ce résultat était significatif sur les plans statistique et clinique.

Douze semaines du Programme Lidcombe comparées au RESTART-DCM

En guise d'étude préliminaire à l'essai randomisé présenté précédemment³³, une étude néerlandaise⁵⁴ a réparti aléatoirement des enfants d'âges préscolaire entre un groupe Programme Lidcombe et un groupe RESTART-DCM. 30 enfants ont été randomisés. 7 ont abandonné l'étude, laissant 11 enfants dans le groupe Programme Lidcombe et 12 dans le groupe RESTART-DCM. Sur la base d'enregistrements hors-clinique, les résultats après 12 semaines de traitement étaient de 3.7 %SB pour le Programme Lidcombe et 3.1 %SB pour le RESTART-DCM. Ce résultat était non significatif sur les plans statistique et clinique.

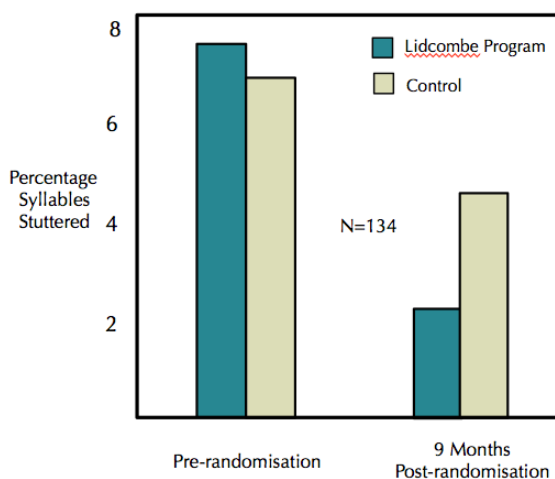
Interprétant leurs données avec prudence, et préfigurant leur essai randomisé ultérieur, les auteurs ont conclu que "les essais contrôlés randomisés comparant le PL au traitement DCM sont réalisables" (p. 197).⁵⁴ Ils ont également souligné, avec raison, que des recherches complémentaires avec des groupes contrôles étaient nécessaires à l'obtention de résultats pleinement interprétables.

TAILLE D'EFFET DU PROGRAMME LIDCOMBE

L'aboutissement ultime de la recherche relative aux essais cliniques consiste en une revue systématique de méta-analyse d'un grand nombre d'essais contrôlés randomisés (voir Leçon Cinq). Ce n'est pas encore possible pour les essais cliniques portant sur le bégaiement. Cependant, le deuxième meilleur choix consiste en l'analyse des données des études randomisées sur le Programme Lidcombe impliquant un groupe contrôle sans traitement. Ces données sont issues d'essais contrôlés randomisés,^{7,13} et de deux expériences cliniques randomisées.^{52,53} La durée moyenne de la phase post-randomisation de ces études est de 6.3 mois.

Les résultats de cette analyse⁵⁵ figurent dans le schéma ci-contre. 134 enfants sont impliqués au total. Pré-randomisation, les niveaux de sévérité du bégaiement des groupes Programme Lidcombe et des groupes contrôles étaient à peu près équivalents. Des améliorations prévisibles des enfants contrôles ont été relevées du fait du phénomène de récupération spontanée. Toutefois, les enfants des groupes Programme Lidcombe ont mieux réussi que les enfants des groupes contrôles à 6.3 mois post-randomisation en moyenne.

L'odds ratio[†] du Programme Lidcombe était de 7.5 pour l'obtention d'un %SB inférieur à 1.0 %SB à 6.3 mois post-randomisation. Cela signifie qu'à 6.3 mois post-randomisation, les enfants bénéficiant du Programme Lidcombe avaient 7.5 fois plus de chances d'avoir "zéro bégaiement" ou "quasiment pas de



[†] Voir la Leçon Cinq pour plus de précisions sur les odds ratios.

bégalement⁶¹ que les enfants n'en bénéficiaient pas. L'intervalle de confiance de 95% était de 2.7-20.9, ce qui signifie qu'il y avait une chance estimée à 95% que les rapports de cotes soient d'au moins 2.7. Lorsqu'on interprète ces résultats de méta-analyse, il est nécessaire de garder à l'esprit qu'avec une phase post-randomisation de 6.3 mois en moyenne, les 134 enfants impliqués n'ont pas tous bénéficié du traitement dans son intégralité. Les rapports de cote de ces enfants auraient pu être supérieurs s'ils avaient reçu le traitement complet. Il serait donc justifié de conclure que le rapport de cotes est d'au moins 7.5.

BASE DE DONNÉES D'ÉTUDES DE CAS

Dans le cadre de ces cours, la base de données d'études de cas correspond à des articles publiés dans des revues scientifiques à comité de lecture. Il peut s'agir d'études rétrospectives (qui concernent des enfants ayant déjà été traités), d'études qui ne comportent pas de mesures des paramètres de la parole réalisées hors-clinique ou qui n'intègrent pas de période de suivi significative sur le plan clinique. Cependant, leurs conclusions relatives aux résultats du traitement sont axées sur les mesures des paramètres de la parole.

Le Programme Lidcombe

Dix enfants suédois ont été recrutés dans le cadre d'une étude de cas du Programme Lidcombe.⁵⁶ Six d'entre eux ont terminé le traitement et ont réduit leur bégalement. Selon les mesures prises en clinique, ils sont passés d'une moyenne de 6.7 %SB pré-traitement à une moyenne de 0.1 %SB post-traitement, à la fin de phase 2. L'évaluation post-traitement a été réalisée "21 mois ou plus après l'obtention d'une parole fluente" (p. 251)⁵⁶, ce qui signifie vraisemblablement 21 mois après la fin de la phase 1. Plusieurs autres études de cas portant sur le Programme Lidcombe ont été réalisées auprès d'enfants britanniques⁵⁷, canadiens⁵⁸ et américains⁵⁹. Cette dernière étude correspondait à un data-based follow-up de 15 enfants 1 à 5 ans après le traitement. À partir d'enregistrements vidéo des enfants en train de parler chez eux, la moyenne des scores pré-traitement était de 12.6 %SB contre 0.5 %SB post-traitement, soit une réduction de 96%. Plusieurs études de cas individuels dans le cadre du Programme Lidcombe ont été réalisées auprès d'enfants canadiens francophones présentant un bégalement précoce.^{60,61,62} Les résultats de ces études de cas étaient en accord avec les résultats d'une étude portant sur des enfants malaisiens traités avec le Programme Lidcombe²⁶, qui montrait que les effets du traitement réalisés dans une langue se généralisaient dans l'autre langue.

La thérapie par Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin

Une analyse rétrospective des dossiers⁶³ de 55 enfants pris en soins au Centre Michael Palin à Londres a inclus 38 garçons et 17 filles, d'une moyenne d'âge de 53 mois au début de l'étude. Le pourcentage de syllabes bégayées a été mesuré pré-traitement puis 3, 6 et 12 mois après le début du traitement. Les mesures ont été prises à partir d'enregistrements vidéos en clinique "dans lesquels l'enfant décrit une série d'images de la série "Qu'est-ce qui cloche ?" aux orthophonistes de la clinique" (p. 1214).⁶³ La durée des enregistrements n'a pas été précisée. Par ailleurs, le KiddyCAT (une évaluation parentale de l'attitude de l'enfant à la communication - voir Leçon Dix) a été administré.

Entre le début du traitement et 12 mois après le début du traitement, les scores de %SB étaient respectivement de 6.7 et 2.3, ce qui correspond à une réduction de 66%. Ces résultats sont en accord avec la réduction de 64% rapportée pour les 12 enfants des deux essais cliniques,^{28,29} présentés précédemment. Les scores au KiddyCAT sont passés de 4.6 à 2.0, ce qui montre une amélioration de l'attitude des enfants à la communication.

Une approche de traitement centrée sur la famille et fondée sur un modèle multifactoriel

Un rapport d'étude de cas⁶⁴ relatif à un traitement globalement semblable aux traitements fondés sur des modèles multifactoriels présentés (la thérapie par Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin et le RESTART-DCM) a été publié. Il s'agit d'un traitement élaboré au Stuttering Center of Western Pennsylvania à l'Université de Pittsburgh, qui s'appuie spécifiquement sur le modèle des Demandes et Capacités pour certains aspects. Un manuel du traitement est disponible.⁶⁵

À l'instar du processus de traitement du PCI, cette approche de traitement centrée sur la famille "consiste typiquement en 6 à 8 sessions de 45 minutes, programmées chaque semaine ou toutes les deux semaines (p. 120).⁶⁴ Cette approche rejoint également le PCI en ce que l'objectif du traitement ne consiste pas ouvertement en une absence ou quasi-absence de bégaiement. Le traitement est plutôt

conçu pour aider les jeunes enfants qui bégaiement (âgés de 2 à 6 ans) à améliorer leur fluence tout en garantissant le développement d'attitudes de communication saines. (p. 119)⁶⁴

Cette approche partage aussi avec le PCI et le RESTART-DCM le fait que des procédures "directes de fluence et de modification du bégaiement" (p. 119)⁶⁴ sont mises en oeuvre si besoin. Une autre similarité est que l'orthophoniste travaille avec les parents pour élaborer un plan thérapeutique individuel en fonction des besoins. L'"analogie du seau" multifactorielle (voir le schéma de la Leçon Trois) est présentée aux parents durant ce processus :

Par exemple, si les parents indiquent que l'emploi du temps est bien rempli à la maison et qu'ils se sentent souvent pressés, et s'ils pensent que cela contribue à la pression temporelle qui affecte la parole de l'enfant, alors les parents et l'orthophoniste pourront réfléchir ensemble à des manières de réduire ces sources de pression. Les parents pourront ensuite travailler à réserver un temps donné chaque jour, de façon à ce que l'enfant puisse interagir avec eux avec moins de pression temporelle, ou ils pourront envisager une répartition différente des activités de l'enfant pour permettre davantage de temps seul à seul. (p. 121)⁶⁴

Les "modifications de la communication des parents" spécifiques envisagées sont les suivantes :

(a) utilisation et modélisation d'une manière de parler plus simple et plus détendue [...] (b) augmentation du temps de pause entre tours de parole de façon à réduire la pression temporelle que l'enfant peut ressentir lorsqu'il communique ; (c) réduction des demandes de parler et de la pression temporelle majorée fréquemment associée au questionnement "mitraille", s'il y en a ; et (d) réflexion, reformulation et développement des énoncés de l'enfant pour fournir un modèle de communication positif. (p. 123)⁶⁴

Les résultats de cette étude étaient plutôt en accord avec ceux des deux essais cliniques consacrés au PCI,^{28,29} indiquant que 6 enfants sur 17 "ont continué de bégayer suite au traitement centré sur les parents" (p. 128).⁶⁴ Les scores moyens de "types de dysfluences pour 100 mots" (p. 126) étaient de 16.4 avant intervention et 3.2 après. Les parents ont évalué "la fréquence à laquelle l'enfant était capable de parler *sans* (en italique dans le texte) bégayer" (p. 126-127) à l'aide d'une échelle allant de 1 à 5 : 5 = *toujours* ; 4 = *presque toujours* ; 3 = *parfois* ; 2 = *rarement* et 1 = *jamais*. La moyenne obtenue post-traitement lors de trois situations de parole hors-clinique avoisinait 2.8

Une étude de cas de plusieurs traitements

Une étude sur six enfants iraniens présentant un bégaiement précoce⁶⁶ impliquait le Programme Lidcombe, le PCI et un traitement hybride combinant ces deux approches. Pour plusieurs raisons, cette étude ne fournit pas d'informations utiles aux orthophonistes. Aucune raison n'a été apportée au fait de combiner les deux traitements. Il y a également des problèmes de fidélité du traitement qui transparaissent dans l'article de façon évidente. Par exemple, certains éléments décrits comme faisant partie du Programme Lidcombe n'existent pas, comme "suivre le modèle de l'enfant au sein du jeu", "réduire le débit de parole des parents" et "observer les tours de parole dans les familles" (p. 33).⁶⁶ Au final, tous les enfants ont reçu une combinaison des trois traitements pendant 12 semaines, rendant impossible l'interprétation des résultats.

RECHERCHE RELATIVE À LA FIDÉLITÉ DES TRAITEMENTS

Le Programme Lidcombe

La dérive du thérapeute

La fidélité d'un traitement renvoie à la question de savoir si celui-ci est administré comme prévu. Il s'agit d'un élément important à prendre en compte lorsqu'on traduit des programmes de traitement en général,^{67,68} et particulièrement dans le cas des traitements du bégaiement.^{69,70} On considère que l'éloignement des procédures établies, ou dérive du thérapeute⁷¹ pour employer la terme précis, est défavorable sur le plan clinique. L'hypothèse qu'il faut observer soigneusement le guide de traitement du Programme Lidcombe pour obtenir un résultat optimal est sans doute justifiée. À ce jour, il n'y a toutefois que très peu d'éléments empiriques pour étayer cette hypothèse, mais trois études font état de dérive du thérapeute dans le cadre du Programme Lidcombe. Ce sont ces études que nous présentons à présent.

Dérive du thérapeute dans une étude translationnelle

Dans le cadre de l'étude translationnelle évoquée précédemment,⁴⁹ les 31 orthophonistes communautaires ont dans l'ensemble suivi le guide de traitement du Programme Lidcombe. Cependant, environ la moitié d'entre eux ont dévié des 45-60 minutes prescrites par séance et ont utilisé des séances de 30 minutes à la place. Par ailleurs, les séances ont souvent eu lieu toutes les deux semaines au lieu d'une fois par semaine comme demandé, parfois du fait de l'emploi du temps de l'orthophoniste et parfois du fait des absences des patients. Le nombre moyen de jours entre chaque séance était de 15.4 au lieu de l'intervalle de 7 jours spécifié dans le guide de traitement. Aucune donnée ne permet toutefois de dire que ces problèmes de fidélité ont impacté les résultats. Le résultat montrant qu'un rythme de séances toutes les deux semaines n'affecte pas les résultats est en accord avec une autre analyse de dossiers portant sur 134 enfants d'âge préscolaire des États-Unis traités avec le Programme Lidcombe.⁷²

L'étude translationnelle a également montré que près de la moitié des 31 orthophonistes n'avaient pas demandé aux parents de faire une démonstration des commentaires verbaux à chaque séance hebdomadaire, comme recommandé. Sur le plan statistique, il n'a pas été possible de déterminer si ces problèmes de fidélité ont impacté les résultats. Quoi qu'il en soit, les auteurs ont conclu que :

Le fait que seule la moitié des orthophonistes de cette étude aient systématiquement demandé aux parents de faire la démonstration du traitement en séance est cependant préoccupant. S'il n'observe pas les parents montrer comment ils réalisent le traitement, l'orthophoniste ne peut pas confirmer qu'ils mettent en oeuvre ce traitement correctement et sans risque, et que l'enfant y répond de manière positive. Le design de l'étude n'a cependant pas permis d'explorer les raisons pour lesquelles les orthophonistes participant à l'étude ont pour une grande part choisi de ne pas adhérer à cet élément important de la procédure de traitement. (p. 601-602)⁴⁹

Dérive du thérapeute dans deux études observationnelles

Cette problématique de fidélité cruciale (le fait que les parents ne fassent peut-être pas les commentaires verbaux de la façon dont l'orthophoniste leur a appris pendant le Programme Lidcombe) a été explorée durant le traitement de trois enfants présentant un bégaiement précoce.⁷³ Le fait que, comme spécifié dans le guide de traitement, les trois parents émettent plus de commentaires verbaux pour la parole fluente que pour la parole bégayée était encourageant. C'était également le cas pour les commentaires verbaux en conversation spontanée, bien que plus de commentaires relatifs au bégaiement soient faits dans ces situations.

L'article rend cependant compte de faits préoccupants. L'un des parents a continué à proposer une activité pendant la session d'entraînement alors que son enfant disait qu'elle ne lui plaisait pas. Un autre parent s'est concentré sur les règles du jeu plutôt que sur la parole de l'enfant. Des commentaires verbaux incorrects tels que des compliments relatifs à la parole bégayée ont été relevés chez l'ensemble des parents pendant les sessions d'entraînement.

Pour aider les orthophonistes à garantir la fidélité au traitement du Programme Lidcombe, cet article⁷³ a inclus une checklist expérimentale de procédures relatives aux sessions d'entraînement mettant l'accent sur les éléments essentiels des commentaires verbaux des parents. Il présente également deux cas cliniques avec utilisation de la checklist.

Une étude de plus grande amplitude⁷⁴ a été menée auprès de 40 binômes parent-enfant pendant la phase 1 du Programme Lidcombe. Les parents ont enregistré les sessions d'entraînement quotidiennes et ont noté dans un journal les commentaires verbaux utilisés en conversation spontanée. Des résultats positifs ont été mis au jour. La durée moyenne des sessions d'entraînement était de 12.7 minutes, pour un nombre médian de sessions de 1 par jour. Ces résultats étaient en accord avec les recommandations du guide de traitement du Programme Lidcombe. La plupart des commentaires verbaux produits en session d'entraînement (91%) concernaient la parole fluente, comme spécifié dans le guide de traitement. 6.8 % concernaient le bégaiement non ambigu et seulement 2.7% des commentaires verbaux étaient attribués de manière incorrecte.

Cependant, d'après les journaux tenus par les parents, le nombre de commentaires verbaux émis durant les conversations spontanées était plus bas que prévu : 8.5 commentaires verbaux relatifs à la parole fluente et 1.7 commentaires verbaux pour la parole bégayée en moyenne. De plus, un lien inattendu et surprenant entre le nombre de commentaires verbaux relatifs au bégaiement produits en conversation spontanée et le nombre de séances nécessaire pour terminer la phase 1 a été mis en évidence. On s'attendait à ce qu'un plus grand nombre de commentaires verbaux soit associé à une moindre quantité de séance, mais l'article fait état d'une tendance inverse.

Dérive du thérapeute dans une étude par sondage

Une enquête auprès de 277 orthophonistes australiens⁷⁵ a révélé que près de la moitié d'entre eux avaient indiqué qu'ils s'éloignaient des procédures spécifiées dans le guide de traitement du Programme Lidcombe. Une raison fréquemment invoquée était que les autorités de santé publique australiennes ne permettaient parfois pas que le traitement soit donné dans son intégralité, n'allouant que des "blocs" de temps de traitement pour un enfant donné, blocs trop courts pour effectuer tout le traitement. (Cela n'est pas sans rappeler les modalités selon lesquelles les autorités de santé britanniques ont alloué les ressources relatives à la thérapie par Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin, comme évoqué au chapitre précédent).

L'enquête a également recensé les problèmes liés aux restrictions du lieu de travail, faisant notamment état du cas d'un enfant qui avait dû attendre 12 mois avant d'avoir accès au traitement. Parmi les autres problèmes identifiés figurait également l'allocation d'un temps suffisant au sein des écoles où travaillaient certains orthophonistes. 23% des orthophonistes participant à l'étude exerçaient au sein d'une école. La situation est particulièrement problématique aux États-Unis, où la législation publique stipule que tout enfant désavantagé par une incapacité doit rapidement bénéficier d'une remédiation.⁷⁶ Par conséquent, la loi interdit aux orthophonistes des États-Unis gérant un grand nombre de dossiers d'enfants d'avoir une liste d'attente ; tous les enfants concernés doivent être rapidement pris en soins. Dans ce cadre, il est fréquent que des enfants ne puissent pas bénéficier d'un traitement Programme Lidcombe complet tel que spécifié dans le guide de traitement.

MÉCANISMES DE TRAITEMENT

Comme évoqué au chapitre précédent, les traitements fondés sur des modèles multifactoriels et le Programme Westmead sont sous-tendus par des "mécanismes d'action"⁷⁷ transparents et hypothétiques expliquant tout effet du traitement. Bien qu'il n'y ait pas à ce jour de données étayant de telles notions, l'efficacité des premiers pourrait provenir du fait que les modèles multifactoriels sont corrects, et celle du Programme Westmead pourrait provenir des effets acoustiques du syllable-timed speech. En revanche, aucun mécanisme flagrant ne permet d'expliquer les effets du Programme Lidcombe.

Il est néanmoins raisonnable de faire l'hypothèse que, d'une façon ou d'une autre, le traitement rectifie les problèmes de traitement neurologique de la parole en lien avec le bégaiement (voir Leçon Trois). Peut-être qu'un traitement efficace comme celui du Programme Lidcombe incite les enfants à

"adopter un schéma de croissance neurale compensatoire compensant efficacement les aires cérébrales déficitaires" (p. 77).⁷⁸ Un autre auteur a émis la suggestion d'un mécanisme similaire en terme de malléabilité du cerveau en développement.⁷⁹ Les résultats d'une étude sur des enfants dyslexiques d'âge scolaire corroborent cette hypothèse, puisqu'ils font état de modifications du volume de la matière grise après 8 semaines de thérapie.⁸⁰

Cette idée recouvre la notion bien connue de "plasticité corticale". Non seulement le cerveau influe sur le comportement, mais le comportement influe sur le cerveau. Une revue du sujet⁸¹ présente des données convergentes qui "suggèrent un rôle actif de la myélinisation dynamique dans la plasticité cérébrale chez l'adulte et indiquent que la plasticité de la myéline pourrait constituer un moyen supplémentaire par lequel l'expérience façonne les structures et fonctions cérébrales" (p. 86). Par exemple, apprendre à jongler peut modifier la structure de la matière grise dans des zones qui sous-tendent l'apprentissage visuel.⁸² Une autre étude a mis en évidence des changements dans le cortex occipito-temporal après seulement sept jours d'apprentissage du jonglage.⁸³

Le Programme Lidcombe

Plusieurs études ont tenté de trouver des explications aux processus sous-tendant le Programme Lidcombe. Nous les présentons à présent.

Langage du parent et de l'enfant

Il a été suggéré⁸⁴ que les enfants ou les parents simplifient leur langage en production après le traitement. Une étude initiale⁸⁴ portant sur neuf binômes parent-enfant a conclu que ce n'était pas le cas après avoir établi que toute une série de mesures de langage oral restaient inchangées post-traitement, qu'il s'agisse des parents ou des enfants. Les paramètres mesurés comprenaient le débit de parole, le nombre de mots différents utilisés, la durée de latence inter-tour de parole, la longueur moyenne d'énoncés, les types de phrases produites, le nombre de mots différents utilisés, les demandes de clarification et les demandes d'information. Aucune différence n'a été trouvée entre les mesures pré et post-traitement. En réalité, le débit de parole maternel a augmenté après le traitement et les taux de questionnement des parents a diminué. Il a toutefois été suggéré que les enfants n'avaient peut-être pas atteint les objectifs développementaux sur cette période sur le plan du langage.

Par la suite, ce résultat d'absence de changement sur le plan du langage entre pré et post-traitement a été répliqué chez quatre enfants. Après le traitement, les enfants avaient augmenté leur longueur moyenne d'énoncé, le pourcentage de phrases complexes produites et le nombre de mots différents. Ce résultat a été répliqué chez huit autres enfants⁸⁵, avec une absence de changement de la longueur moyenne d'énoncé, de ratio types-jetons et une absence de changement relative à une mesure phonologique du pourcentage de consonnes correctement réalisées.

Une étude réalisée sur une période plus étendue⁸⁶ a été menée auprès de 11 enfants avec bégaiement précoce avec une prise de mesures avant le Programme Lidcombe, 9 mois post-traitement et 18 mois post-traitement. Il s'agissait de mesurer la longueur moyenne des énoncés, le nombre de mots différents ainsi qu'un indice de subordination. Durant la période étudiée, aucun élément n'a permis d'associer le Programme Lidcombe à une restriction du développement langagier. Les enfants n'ont présenté de déviation des trajectoires développementales pour aucune des trois mesures langagières.

Paramètres acoustiques

À ce jour, il y a eu une tentative de trouver une explication acoustique à l'efficacité apparente du Programme Lidcombe⁵⁸ peut-être les enfants utilisent-ils des patterns de parole légèrement différents post-traitement que les contrôles qui bégaièrent. Cette étude ne fait cependant état d'aucun changement sur le plan de la durée vocalique, des intervalles vocaliques, du débit articulatoire ou du délai d'établissement du voisement.

L'apport des commentaires verbaux

Le Programme Lidcombe s'appuie sur des études expérimentales montrant que le bégaiement a des propriétés de type opérantes car il répond aux stimuli contingents (voir Leçon Une). L'élaboration du

traitement autour des cinq commentaires verbaux des parents laisse supposer que ces commentaires sont essentiels à l'obtention des effets du traitement constatés.

Une expérience⁸⁷ a été menée afin d'explorer cette hypothèse en randomisant 34 binômes parent-enfant en deux groupes. Le premier groupe a bénéficié du Programme Lidcombe standard tandis que le second a reçu une version omettant le commentaire verbal *demande d'auto-correction*. Les chercheurs ont mesuré le nombre de semaines et le nombre de séances nécessaires à l'obtention d'une réduction de la sévérité du bégaiement de 50% chez ces enfants. Aucune différence significative n'a été rapportée entre les groupes. Ce résultat remettait en cause la contribution du commentaire verbal de *demande d'auto-correction* à l'efficacité du traitement et suggérait la nécessité de recherches complémentaires sur le sujet. Cette étude vient compléter l'étude relative à la fidélité du traitement pour les commentaires verbaux des parents présentée précédemment.⁷⁴ Ensemble, ces deux études soulève une question à laquelle une réponse doit être apportée : comment les commentaires verbaux contribuent-ils aux effets du Programme Lidcombe ?

L'étude de cette problématique a été approfondie au moyen d'un essai randomisé contrôlé avec un design de non-infériorité⁸⁸. Le bras contrôle a reçu le traitement standard du Programme Lidcombe, tandis que tous les commentaires verbaux ont été retirés dans le bras expérimental. L'essai a porté sur 74 enfants âgés de 3,0 ans à 5,10 ans. 37 enfants ont été répartis aléatoirement dans chaque groupe. 18 mois plus tard, il restait 31 enfants dans le groupe contrôle et 26 dans le groupe expérimental. Les auteurs ont conclu que :

Concernant le critère d'évaluation principal (la sévérité du bégaiement), les résultats relatifs à la non-infériorité n'ont pas été concluants, sur la base d'une marge de 1.0 pourcentage de syllabes bégayées. [...] L'incertitude relative aux résultats de non-infériorité signifie qu'il est possible que les commentaires verbaux contribuent à l'effet du traitement du Programme Lidcombe. (p. 1).

Les traitements fondés sur les modèles multifactoriels

Une revue sur le sujet⁸⁹ et un article ultérieur⁹⁰ n'ont pas trouvé d'éléments en faveur d'un comportement verbal parental inhabituel dans le bégaiement précoce, ni d'éléments permettant de penser que des modifications du comportement verbal des parents serait utile sur le plan clinique dans le bégaiement précoce.

Comme mentionné au chapitre précédent, tous les parents réduisent leur débit de parole et augmentent leur temps de pause entre chaque tour de parole dans le RESTART-DCM. Dans la thérapie par Interaction Parent-Enfant du Centre Michael Palin, ces changements semblent survenir fréquemment pendant le traitement. Des données expérimentales permettant de vérifier les capacités de ces variables à contrôler le bégaiement précoce sont donc intéressantes. Une revue récente⁹¹ de cinq études expérimentales portant sur la réduction du débit de parole chez les parents d'enfants avec bégaiement précoce^{92,93,94,95,96} a conclu à l'observation d'une réduction globale du bégaiement d'environ 50% dans ces conditions. Toutefois, ces effets n'ont pas été observés chez chaque enfant étudié. L'une de ces études expérimentales⁹³ a conclu qu'une étude des effets d'une utilisation intensive et quotidienne de ces techniques par les parents était nécessaire.

L'étude expérimentale d'un enfant âgé de 5 ans 9 présentant un bégaiement⁹⁷ a impliqué une augmentation du temps de latence entre les tours de parole au cours du dîner pendant 15 sessions s'étendant sur 7 semaines. Les parents et le frère de l'enfant, âgé de 10 ans, ont participé. L'enfant a utilisé des blocs de bois pour indiquer le besoin que ce soit son tour de prendre la parole. Les résultats suggèrent que cette procédure était responsable d'une réduction du bégaiement de 40 à 50% dans les conditions expérimentales, comparé à la ligne de base. Une expérience⁹⁸ menée auprès de trois garçons présentant un bégaiement a impliqué trois sessions expérimentales de "pas d'interruption" pour deux d'entre eux durant une conversation avec un chercheur. Pour l'un des garçons, âgé de 6 ans 2, une réduction du bégaiement d'environ 50% a été observée. Aucun effet n'a été observé chez l'autre garçon, âgé de 5 ans 6. Une étude portant sur 27 enfants avec bégaiement précoce⁹⁹ (âge moyen de 4 ans 0) a montré qu'on pouvait apprendre aux parents à ralentir leur débit de parole et à

augmenter le temps de latence entre les tours de parole. En clinique, les "Disfluences de Type Bégalement" (voir Leçon Quatre) des enfants ont diminué de 36%.

SÉCURITÉ DES TRAITEMENTS

Le Programme Lidcombe

Comme mentionné au chapitre précédent, une des limites potentielles du Programme Lidcombe est la possibilité d'un mésusage du traitement, avec un parent qui ferait des commentaires verbaux de manière excessive et punitive. Une situation de ce genre peut devenir problématique sur le plan clinique si l'orthophoniste ne l'identifie pas et ne réagit pas adéquatement. En effet, dans les premiers temps du développement du Programme Lidcombe, certains avaient exprimé de l'inquiétude vis-à-vis du risque qu'il renvoie aux enfants un message globalement négatif impactant leur estime d'eux-mêmes et instaurant des cognitions négatives.^{100,101,102}

En réponse à ces inquiétudes, les concepteurs du Programme Lidcombe ont vérifié la sûreté du traitement sur le plan psychologique auprès de huit enfants avec bégalement précoce.¹⁰³ Les mesures réalisées au moyen de la Child Behaviour Checklist¹⁰⁴ avant et après le traitement n'ont montré aucune indication comportementale de changements suggérant la survenue d'anxiété, d'agressivité, d'attitudes de retrait ou de dépression en lien avec le traitement. De plus, les résultats à l'Attachment Q-Set, qui permet de mesurer la force du lien parent-enfant, ont montré qu'il n'y avait aucun changement après le traitement. En fait, les résultats allaient plutôt dans le sens d'une amélioration de l'attachement. Ces résultats ont été confirmés par l'essai randomisé évoqué précédemment³³, qui suggérait une amélioration des scores au Child Behavior Checklist et au KiddyCat après le Programme Lidcombe.

Les traitements fondés sur les modèles multifactoriels[†]

Comme pour le Programme Lidcombe, se pose la question fondamentale de la sûreté de ces traitements. Les traitements fondés sur les modèles multifactoriels modifient des aspects de la vie quotidienne de l'enfant qui semblent essentiels à un développement harmonieux. On sait que la participation active aux conversations^{105,106} et l'interaction prolongée avec des adultes^{107,108} sont fondamentales pour le développement linguistique précoce. Une revue analysant la littérature des trente dernières années¹⁰⁹ a mis en évidence quatre dimensions majeures du bon développement du langage oral chez l'enfant : "la dynamique familiale, [...] l'interaction avec les parents, l'environnement social immédiat et les encouragements fait à l'enfant dans les premières années de vie" (p. 350). A ce jour aucune recherche ne s'est penchée sur les effets des modifications de ces aspects de la vie du jeune enfant au cours des traitements s'appuyant sur les modèles multifactoriels, mais de tels travaux sont indispensables.

COMBIEN DE TEMPS PREND LE TRAITEMENT ?*

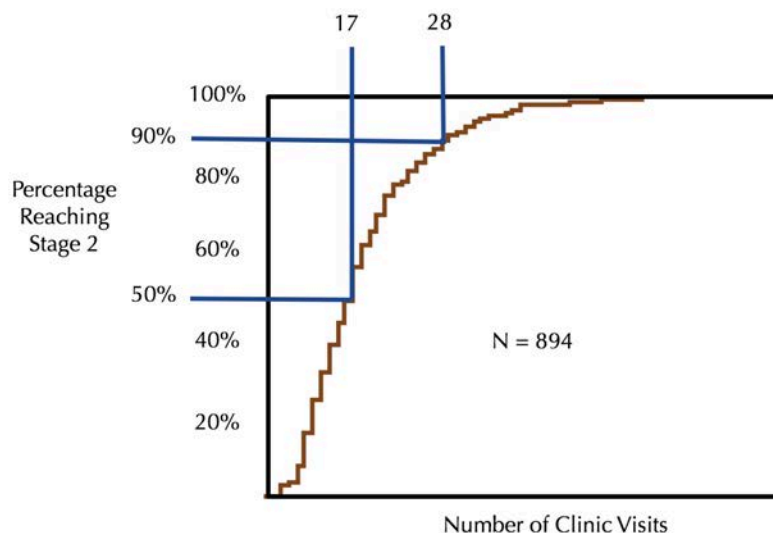
Le Programme Lidcombe

Les données existantes sont suffisamment complètes pour donner une indication du nombre de séances nécessaires pour la phase 1 du Programme Lidcombe ; en d'autres termes, du nombre de séances d'orthophonie requises pour atteindre "l'absence de bégalement" ou "la quasi-absence de bégalement". Plus d'un millier d'enfants ont participé aux recherches cliniques sur le Programme Lidcombe, et la figure ci-dessous présente des informations tirées de six analyses de dossiers,^{59,72,110,111,112,113} sept essais cliniques,^{4,49,10,15,33,48} d'une étude prospective de suivi,⁵⁹ d'une étude

[†] Merci à Juliet Imeson pour ses conseils sur le contenu de cette section.

* Merci à Michelle Donaghy pour ses conseils sur le contenu de cette section.

translationnelle⁹ et d'une étude d'observation prospective.⁷⁴ Chacune de ces études, qui ont concerné un total de 894 enfants, a renseigné un nombre médian de séances. 17 séances en moyenne ont été nécessaires pour remplir les critères du passage en phase 2.^{*} L'étendue des nombres de séances médians nécessaires au passage en phase 2 va de 11 à 30.



La représentation graphique de ces données[†] est une courbe de récupération ; on y voit la proportion d'enfants qui atteignent la phase 2 et le nombre de séances nécessaires pour y parvenir.. Pour un nombre de séances médian à 17, la moitié de ces 730 enfants ont eu besoin de moins de 17 séances pour la phase 1 et la moitié en ont eu besoin de plus. Le 90ème percentile de cette courbe de récupération est estimé à 28 séances. Dit autrement, 90% des cas auront atteint la phase 2 à 28 séances.

Il est important de préciser ici que ces données décrivent des cas d'enfants issus de la population générale, de même que les résultats des essais cliniques décrits précédemment. De ce fait, et dans la perspective d'un raisonnement fondé sur les données probantes, il faut prendre le soin de se demander dans quelle mesure ces données s'appliquent à tout enfant reçu en clinique. Il faudra notamment prendre en considération les comorbidités diagnostiques et les caractéristiques individuelles. Deux des articles précédents^{110,111} décrivent par exemple neuf enfants (3% des dossiers) qui ont abandonné le Programme Lidcombe en raison de troubles de la parole et du langage associés, de difficultés comportementales et de problématiques familiales complexes. En effet, peu de données sur le

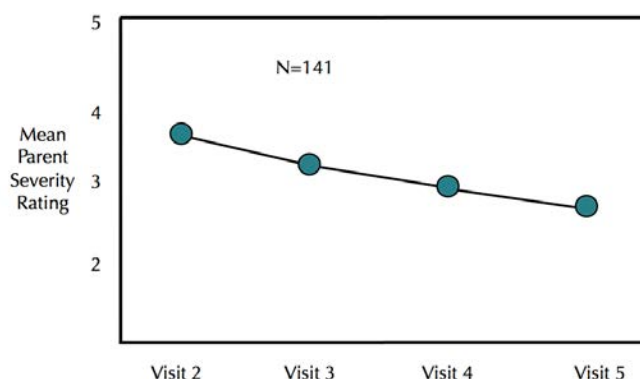
[#] Deux de ces publications concernent environ 40% de la cohorte (N=136) ayant reçu le traitement entre 1989 et 2001. À cette époque, les conditions de passage en phase 2 du Programme Lidcombe devaient être remplies pendant une semaine seulement, contre trois semaines consécutives dans la version actuelle. Ces études rendent compte d'un nombre médian de 11 séances, contre 16 dans les autres études. Par conséquent, on a corrigé les durées de traitement de ces études en ajoutant 5 séances à leur valeur médiane, ce qui permet de les harmoniser avec les études ultérieures.

[†] Adapté et reproduit avec autorisation : Jones, M et al (2000), Treating stuttering in young children: Predicting treatment time in the Lidcombe Program, *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 43, 1440–1450. © 2000 American Speech-Language-Hearing Association.

traitement des enfants présentant des troubles de la parole concomitants au bégaiement sont disponibles à ce jour.¹¹⁴

Par ailleurs, des données concernant le temps de traitement, que l'on vient de décrire, se rapportent à une population d'orthophonistes, et il faut être prudent lorsqu'on les transpose à un orthophoniste individuel. Les temps de traitement des orthophonistes individuels varieront selon la nature de leurs cas cliniques, leur expérience clinique et leur formation.

La figure ci-dessous[†] présente le SS moyen donné par les parents à partir d'une étude regroupant 141 patients,¹¹² et montre une réduction moyenne d'environ un tiers au cours des cinq premières séances (4 semaines de traitement).



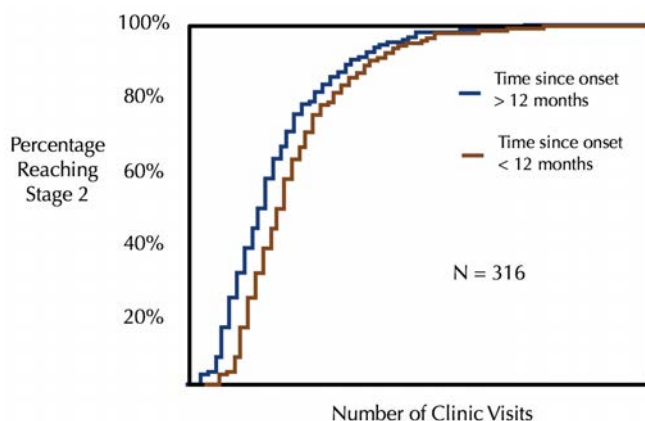
DANS QUELLE MESURE LES DÉLAIS DE TRAITEMENT AFFECTENT-ILS LE PROCESSUS THÉRAPEUTIQUE ?

Le Programme Lidcombe

La figure ci-dessous^{*} présente les résultats obtenus par les 316 enfants des études mentionnées précédemment. La courbe de récupération sur la gauche montre les enfants qui bégayaient depuis plus de 12 mois, et la courbe de récupération de gauche ceux qui bégayaient depuis moins de 12 mois. Les enfants qui bégayaient depuis moins de 12 mois présentent une courbe de récupération de même forme que les autres, mais celui-ci est décalé à droite à un degré significatif sur le plan statistique. Cela signifie que les deux groupes d'enfants ont globalement réagi de la même façon au traitement, mais que les enfants qui bégayaient depuis moins de 12 mois ont eu besoin de quelques séances supplémentaires pour atteindre la phase 2.

[†] Adapté et reproduit avec autorisation : Onslow, M et al (2002), Beyond-clinic speech measures during the Lidcombe Program of early stuttering intervention, *ACQuiring Knowledge in Speech, Language and Hearing*, 4, 82–85. © 2002 Speech Pathology Australia.

^{*} Adapté et reproduit avec autorisation : Jones, M et al (2000), Treating stuttering in young children: Predicting treatment time in the Lidcombe Program, *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 43, 1440–1450. © 2000 American Speech-Language-Hearing Association



Il semble donc peu probable que retarder le Programme Lidcombe jusqu'à un an après l'apparition du bégaiement mette en péril la réceptivité de l'enfant en termes de temps requis pour atteindre la phase 2.

Ce résultat de la recherche est intuitif, étant donné que le Programme Lidcombe implique que l'enfant accède à une certaine compréhension du processus de traitement, ce qui induit une charge cognitive. Ces résultats montrent que les enfants qui bégaièrent depuis un peu plus longtemps, et qui sont donc un peu plus âgés et plus avancés dans leur développement cognitif, sont un peu plus réceptifs en termes de temps requis pour atteindre la phase 2.

LES VARIABLES INDIVIDUELLES AFFECTENT-ELLES LE PROCESSUS DE TRAITEMENT ?

Le Programme Lidcombe

Niveau de sévérité du bégaiement pré-traitement

Six études^{4,49,59,72,110,111} ont utilisé une technique statistique appelée régression logistique pour prédire le temps de traitement nécessaire pour le Programme Lidcombe. Ces analyses montrent que le niveau de sévérité du bégaiement pré-traitement représente environ 20% du nombre de séances requises en phase 1. C'est du bon sens : s'il y a davantage de bégaiement, il faut plus de temps pour le contrôler. L'étude observationnelle prospective sur les parents faisant le Programme Lidcombe présentée précédemment⁷⁴ a fait état du même effet, avec une association forte entre ces deux paramètres. L'étude sur le Programme Lidcombe menée dans une clinique étudiante également présentée auparavant¹¹³ fait aussi état de cet effet. Dans une analyse de dossiers cliniques¹¹⁵, les 10 enfants qui ont pris le plus de temps à terminer la phase 1 présentaient un bégaiement plus sévère que les 10 enfants qui l'ont terminée le plus rapidement.

Une autre perspective clinique intéressante sur le sujet provient du rapport de traduction du Programme Lidcombe réalisé auprès d'orthophonistes communautaires.⁴⁹ Une augmentation du nombre de séances de 17% pour chaque graduation de SS pré-traitement a été mise en évidence. Cela peut constituer une différence importante entre un enfant avec un SS à 4 et un enfant avec un SS à 8. Une telle différence pourrait motiver la décision clinique de débiter l'intervention plus tôt lorsque l'enfant présente un bégaiement plus sévère, de façon à ce que le traitement soit terminé avant l'entrée en CP.

Développement phonologique et langagier

Les données de régression logistique d'un essai clinique⁴ indiquent que le développement phonologique n'est pas prédictif du temps de traitement. L'article indique toutefois que conjointement au niveau de sévérité de bégaiement pré-traitement, les scores des épreuves de langage en réception

et le niveau de développement du langage (Longueur Moyenne des Enoncés) prédisaient 34% de la variance du nombre de séances requises pour la phase 1.

Ce résultat est un peu difficile à comprendre, car un meilleur niveau de développement langagier est associé à un temps de traitement plus court, mais des scores plus élevés pour les épreuves de langage en réception sont associées à un temps de traitement plus long. Le premier résultat semble intuitif, mais les raisons pour lesquelles un meilleur niveau de langage réceptif serait associé à un temps de traitement plus long sont loin d'être claires. Sans réplication de ces résultats, il est possible que ce deuxième résultat, non intuitif, constitue une erreur statistique de type II (lorsqu'un résultat est communiqué alors qu'il est en réalité inexistant).

Prise en charge antérieure de la fratrie

L'analyse de dossiers cliniques mentionnée précédemment¹¹⁵ fait état d'une découverte inédite mais intuitive. L'une des variables caractérisant les enfants du groupe "temps de traitement court" était qu'il était plus probable qu'un frère ou une sœur ait fait le programme auparavant.

Prévision des résultats du traitement

Toutes les études mentionnées jusqu'à présent ont porté sur des prévisions relatives au *temps* de traitement pour le Programme Lidcombe, mais une étude a porté sur les *résultats* du traitement¹¹⁶. À partir d'une cohorte de 277 enfants ayant suivi le Programme Lidcombe, 32 variables ont été utilisées pour prédire les résultats du traitement sur le court terme et sur le moyen terme. L'échelle parentale de mesure de la sévérité du bégaiement a été utilisée pour mesurer les résultats à 6-9 mois et 12-18 mois après le début du traitement. L'étude s'est également intéressée aux facteurs permettant de prévoir si les parents étaient susceptibles d'abandonner le traitement. Les 32 variables de prévision recouvraient des domaines allant des statistiques démographiques à la sévérité du bégaiement, aux caractéristiques du langage et de la parole de l'enfant ou encore aux données psychométriques relatives à l'enfant et aux parents.

Les résultats de cette étude montrent une corrélation statistique entre un meilleur niveau de langage et un tempérament de l'enfant "facile", et de meilleurs résultats de traitement. Toutefois, ces résultats (quoiqu'intuitivement corrects et significatifs sur le plan statistique) ne sont pas significatifs sur le plan clinique. Ces variables n'ont rendu compte que d'une partie infime de la variance des résultats de traitement. Aucun prédicteur d'abandon du traitement n'a été mis en évidence, à l'exception (curieusement) de l'élément suivant : les parents ayant échoué à un test de personnalité évaluant l'impulsivité étaient 3.5 fois plus susceptibles d'abandonner le traitement que les parents l'ayant réussi. Les auteurs précisent qu'il faut attendre la réplication de ce dernier résultat au sein d'une évaluation complète de la personnalité avant qu'on puisse lui accorder du crédit.

EXPÉRIENCE DES PARENTS

Le Programme Lidcombe

De l'importance de cette question

Trois études ont été menées sur la façon dont les parents vivent le Programme Lidcombe.^{117,118,119} Elles apportent des informations utiles qui permettent aux orthophonistes d'anticiper les éléments positifs comme négatifs que les parents peuvent rencontrer. Les orthophonistes peuvent notamment être prévenus des expériences potentiellement néfastes vécues par les parents.

La première étude¹¹⁷ a interrogé 35 parents dont l'enfant avait récemment terminé la phase 1 du traitement. Les résultats montrent que le Programme Lidcombe constitue généralement une expérience positive pour les parents. Certains ont indiqué manquer de confiance en eux pour le mener à bien, mais apprécier le soutien de l'orthophoniste pour surmonter ce ressenti. Certains parents ont indiqué se sentir valorisés et responsabilisés en faisant le traitement. D'autres ont fait état de difficultés, se rapportant principalement au fait de trouver le temps chaque jour pour le faire. La plupart des parents ont fait part d'une réaction positive des enfants au traitement, mais certains n'aimaient pas être

interrompu par les commentaires des parents. Aucun parent n'a rapporté de réactions négatives, telle qu'une réduction de l'appétence à la parole, et "en fait, de nombreux parents ont indiqué que leur enfant était plus bavard et montrait plus de confiance en lui à la suite du traitement" (p. 422).

La deuxième étude¹¹⁸ a mis en évidence trois cas de figure représentatifs (détaillés ci-dessous) à partir d'entretiens avec 14 parents d'enfants traités. Six parents ont été interviewés à deux reprises. Tous les entretiens sauf un étaient avec les mères.

Premier cas de figure : expérience parentale simple

Le premier cas de figure décrit est simple, avec des parents enthousiastes et inventifs. Ils ont aisément intégré le traitement dans leur quotidien de manière joyeuse et sont capable de résoudre certains problèmes par eux-mêmes au lieu de trop dépendre de l'orthophoniste. Ces familles atteignent un résultat thérapeutique rapide et constant, et l'enfant prend sa part de responsabilité vis-à-vis du traitement.

Deuxième cas de figure : expérience parentale simple suivie de problèmes

Le deuxième cas de figure est initialement simple, avec des problèmes qui apparaissent ensuite. Les parents commencent à manifester de la culpabilité vis-à-vis de leur incapacité à s'engager pleinement dans le traitement et vis-à-vis du bégaiement lui-même. Ils se montrent en demande excessive de soutien, les séances d'orthophonie deviennent un fardeau pour eux et ils trouvent le traitement difficile à mettre en oeuvre sur le long terme. Les enfants de ces parents commencent à ne plus réagir ou même à montrer de l'irritation envers les commentaires verbaux des parents.

Troisième cas de figure : des problèmes dès le début

Dans le troisième cas de figure (minoritaire), les difficultés surviennent dès le début. Ces parents ont du mal à faire les commentaires verbaux et ne parviennent pas bien à inviter l'enfant à faire le traitement. Ces parents doutent de leurs capacités à faire le traitement, et se concentrent sur les problèmes rencontrés plutôt que sur les manières de les résoudre. Plus que les autres, ces parents parlent de "leur anxiété, leurs sentiments d'inadéquation, de culpabilité et de détresse" (p. 24).¹¹⁸ Les croyances de ces parents sur le bégaiement et de l'éducation font que le Programme Lidcombe n'est pas adapté. Il semble clair que si le Programme Lidcombe se poursuit avec des progrès minimes ou intermittents, ces parents peuvent devenir angoissés.

Problèmes dans la mise en oeuvre du traitement

La troisième étude¹¹⁹ impliquait 16 mères, chacune interrogée à neuf reprises en l'espace de 6 mois au cours du traitement. Les résultats principaux de l'étude concernaient la mise en oeuvre du traitement, sa perception ainsi que les émotions des parents.

Le premier constat concernait les obstacles à la mise en oeuvre du traitement. Ceux-ci peuvent être résumés ainsi :

- (1) Difficultés à trouver le temps pour le traitement
- (2) Oublis de faire le traitement
- (3) Difficultés à gérer les frères et soeurs pendant le traitement

Parmi ces 16 mères, 14 avaient plus d'un enfant et le problème (3) était donc notable. Malgré ces difficultés de mise en oeuvre, un certain nombre de bénéfices ont été rapportés tels que l'augmentation des moments privilégiés passés avec les enfants, le renforcement des liens et l'augmentation des connaissances sur le bégaiement. Une amélioration des compétences parentales a également été rapportée, ce qui n'est pas surprenant car il s'agit d'un traitement comportemental qui comporte des exigences envers l'enfant.

Perceptions des parents

La thématique de la crédibilité du traitement et des attentes envers celui-ci a également émergé. Comme évoqué dans la Leçon Trois, il s'agit d'éléments importants en lien avec l'observance du

traitement. La perception des mères pouvait être trop ambitieuse, s'attendant à ce que tout soit terminé en quelques semaines. Il y avait également le problème de ne pas s'attendre à ce que cela fonctionne :

Je n'hésiterais pas à recommander ce traitement car je ne pensais pas que ça marcherait. Je ne pensais pas que de dire belle parole ou petite bosse ferait une telle différence, mais ça a été le cas. (p. 76)¹¹⁹

Les parents ont également pu être pris par surprise s'ils ne s'attendaient pas à réaliser le traitement eux-mêmes et pensaient que l'orthophoniste allait faire le travail à leur place. Ils ont émis des suggestions pour l'amélioration du traitement et exprimé le besoin d'informations plus globales sur le traitement, de davantage de documentation sur le traitement et d'un groupe de soutien.

Un autre aspect de cette problématique était la réaction des enfants au traitement. Il a fréquemment été rapporté qu'ils se rendaient désormais compte des moments où ils bégayaient et qu'ils auto-évaluaient donc leur bégaiement. Ils ont finalement gagné en confiance en eux et sont devenus moins timides. Les signes directs montrant que les enfants appréciaient le traitement et les commentaires relatifs à la parole fluente rappelaient aux parents de le faire. Deux thèmes émergents ont toutefois suggéré l'existence de réactions négatives au traitement. Il s'agit des réactions négatives aux commentaires verbaux et de la suggestion que l'enfant avait fait quelque chose de mal en bégayant. Fait intéressant, certains enfants semblaient réagir négativement au mot "doux" et mieux réagir lorsque les parents utilisaient une expression différente, telle que "super parole".

Les émotions des parents

Neuf émotions ressenties par les parents durant le traitement ont été mises en évidence.¹¹⁸ Les cinq plus fréquentes ont été identifiées d'après celles qui étaient le plus souvent mentionnées et apparaissaient le plus vivement, et en fonction du nombre de mères les évoquant. La première était "responsabilisation", quand les parents réalisent que cela ne tient qu'à eux d'incorporer le traitement dans leur vie. La responsabilité qui en découle peut mener à de l'anxiété et à la pression de bien réaliser le traitement. En effet, l'"anxiété" était une thématique émotionnelle qui revenait souvent. Les parents pouvaient être préoccupés par le fait de faire le traitement correctement et par la peur que leur enfant fasse l'objet de moqueries et de harcèlement à l'école. Ils pouvaient également s'inquiéter à l'idée que leur enfant bégaye toujours à l'entrée au CP.

La "culpabilité parentale" était citée pour de nombreuses raisons, telles que la croyance que le bégaiement était de leur faute, la culpabilité de ne pas faire le traitement correctement et de ne pas trouver de temps pour le faire dans la journée. "Huit mères ont fait part d'un sentiment détresse vis-à-vis de la sévérité du bégaiement et de l'expérience d'avoir à regarder leur enfant bégayer pendant le traitement. La dernière émotion parentale était appelée "cycle de la confiance". La confiance des mères suivait les hauts et les bas du bégaiement de leur enfant et de leur réussite dans la mise en oeuvre du traitement. Ce cycle de la confiance a été évoqué tout au long des 6 mois qu'à duré l'étude.

LES DONNÉES PROBANTES SUR L'INTERVENTION EN BÉGALEMENT PRÉCOCE : RÉSUMÉ ET CONCLUSIONS

Le Programme Lidcombe

Des revues de littératures indépendantes indiquent unanimement que les données probantes les plus complètes sur les traitements du bégaiement précoce sont celles qui se rapportent au Programme Lidcombe.^{120,121,122,123,124,125,126,127} Ces données sont issues d'essais cliniques, d'expériences cliniques randomisées, d'études de cas, de rapports de processus thérapeutique et d'analyses qualitatives de l'expérience des parents. Les publications de recherche continuent de paraître, comme décrit précédemment dans ce chapitre.

Le fait que ces données impliquent une évaluation directe de la taille d'effet du traitement à partir d'essais randomisés contrôlés et d'expériences randomisées contrôlées comparant le traitement à un groupe contrôle sans traitement leur confère une grande force. Elles tirent également leur puissance du fait qu'elles contiennent des résultats répliqués indépendamment des concepteurs originaux du

Programme Lidcombe, les plus notables provenant de l'essai randomisé qui a comparé le Programme Lidcombe au RESTART-DCMX.³³ Cela étant dit, l'essai randomisé contrôlé sur le Programme Lidcombe⁷ montrant un effet plus important que la récupération spontanée dans un groupe contrôle sans traitement n'a pas été répliqué.

Pendant plus de vingt ans, des travaux de recherche se sont employés à mettre au jour le ou les mécanismes sous-tendant les effets de traitement du Programme Lidcombe. Ces recherches se poursuivent aujourd'hui, axées sur les paramètres acoustiques et linguistiques ainsi que sur les commentaires verbaux. A ce jour, le ou les mécanismes qui sous-tendent le Programme Lidcombe restent peu clairs. Il est possible que leur découverte mène au développement d'un traitement bien différent du Programme Lidcombe.

Les traitements fondés sur les modèles multifactoriels

Une caractéristique forte des données probantes relatives à ce type de traitement est qu'elles incluent le plus grand essai clinique randomisé d'un traitement randomisé publié à ce jour,³³ bien que la réplication de résultats cliniques positifs de ce type de traitement soit attendue. Il s'agit d'un problème majeur étant donné que les essais de Phase I non randomisés du PCI n'ont pas donné lieu à des données convaincantes en faveur d'un effet du traitement. Ces essais ont fait état d'un niveau de sévérité du bégaiement post-traitement inférieur à 1.5 %SB pour un quart des enfants, comparé aux trois quarts des enfants dans l'essai randomisé. On a également avancé l'argument qu'une limite des données probantes pour les traitements s'appuyant sur les modèles multifactoriels est que, contrairement au Programme Lidcombe, elles ne contiennent aucune estimation directe de la taille d'effet du traitement issue de la comparaison avec un groupe contrôle n'ayant pas reçu le traitement.⁴⁶ Mais comme noté précédemment, l'essai RESTART n'apporte aucun élément de preuve de nature à démontrer que les tailles d'effet sont différentes de celles du Programme Lidcombe en termes de pourcentage de réduction du bégaiement.

Le Programme Westmead

Ce traitement en est aux premières étapes de son développement. Il n'a à ce jour donné lieu à aucune donnée probante randomisée contrôlée, et les seules données disponibles sont issues d'essais non randomisés de Phase I et II. Pour atteindre le niveau de preuve des données disponibles pour le Programme Lidcombe et le traitement RESTART-DCM, des données probantes issues d'un essai randomisé sont requises.

RÉFÉRENCES

- ¹ Onslow, M., Costa, L., & Rue, S. (1990). Direct early intervention with stuttering: Some preliminary data. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55, 405–416.
- ² Vong, E., Wilson, L., & Lincoln, M. (2016). The Lidcombe Program of Early Stuttering Intervention for Malaysian families: Four case studies. *Journal of Fluency Disorders*, 49, 29–39.
- ³ Al-Khaledi, M., Lincoln, M., McCabe, P., & Alshatti, T. (2017) The Lidcombe Program: A series of case studies with Kuwaiti preschool children who stutter. *Speech, Language and Hearing*, 21, 224–235.
- ⁴ Rousseau, I., Packman, A., Onslow, M., Harrison, E., & Jones, M. (2007). An investigation of language and phonological development and the responsiveness of preschool age children to the Lidcombe Program. *Journal of Communication Disorders*, 40, 382–397.
- ⁵ Lincoln, M., & Onslow, M. (1997). Long-term outcome of early intervention for stuttering. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 6, 51–58.
- ⁶ Onslow, M., Andrews, C., & Lincoln, M. (1994). A control/experimental trial of an operant treatment for early stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 37, 1244–1259.
- ⁷ Jones, M., Onslow, M., Packman, A., Williams, S., Ormond, T., Schwarz, I., & Gebiski, V. (2005). Randomised controlled trial of the Lidcombe programme of early stuttering intervention. *British Medical Journal*, 331, 659–663.
- ⁸ Jones, M., Onslow, M., Packman, A., O'Brian, S., Hearne, A., Williams, S., Ormond, T., & Schwarz, I. (2008). Extended follow-up of a randomized controlled trial of the Lidcombe Program of Early Stuttering Intervention. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 43, 649–661.
- ⁹ Arnott, S., Onslow, M., O'Brian, S., Packman, A., Jones, M., & Block, S. (2014). Group Lidcombe Program treatment of early stuttering: A randomized controlled trial. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 57, 1606–1618.
- ¹⁰ Koushik, S., Hewat, S., Onslow, M., Shenker, R., Jones, M., O'Brian, S., Packman, A., Menzies, R., Harrison, L., & Wilson, L. (2019). Three Lidcombe Program service delivery options: A Phase II trial. *Journal of Communication Disorders*, 82, 105919.
- ¹¹ Harrison, E., Wilson, L., & Onslow, M. (1999). Distance intervention for early stuttering with the Lidcombe Programme. *Advances in Speech Language Pathology*, 1, 31–36.
- ¹² Wilson, L., Onslow, M., & Lincoln, M. (2004). Telehealth adaptation of the Lidcombe Program of Early Stuttering Intervention: Five case studies. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 13, 81–92.
- ¹³ Lewis, C., Packman, A., Onslow, M., Simpson, J. A., & Jones, M. (2008). A Phase II trial of telehealth delivery of the Lidcombe Program of Early Stuttering Intervention. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 17, 139–149.
- ¹⁴ O'Brian, S., Smith, K., & Onslow, M. (2014). Webcam delivery of the Lidcombe Program for early stuttering: A Phase I clinical trial. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 57, 825–830.
- ¹⁵ Bridgman, K., Onslow, M., O'Brian, S., Jones, M., & Block (2016). Lidcombe Program webcam treatment for early stuttering: A randomized controlled trial. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 59, 932–939.
- ¹⁶ Ferdinands, B., & Bridgman, K. (2019). An investigation into the relationship between parent satisfaction and child fluency in the Lidcombe Program: Clinic versus telehealth delivery. *International journal of speech-language pathology*, 21, 347–354.
- ¹⁷ Bridgman, K., Block, S., & O'Brian, S. (2015). Webcam delivery of the Lidcombe Program: Insights from a clinical trial. *Journal of Clinical Practice in Speech-Language Pathology*, 17, 125–129.
- ¹⁸ Bower, P., & Gilbody, S. (2005). Stepped care in psychological therapies: Access, effectiveness, and efficiency. *British Journal of Psychiatry*, 186, 11–17.
- ¹⁹ Van Eerdenbrugh, S., Packman, A., Onslow, M., O'Brian, S., & Menzies, R. (2018). Development of an Internet Version of the Lidcombe Program of Early Stuttering Intervention: A Trial of Part 1. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 20, 216–225.
- ²⁰ Borsari, B., Hustad, J. T. P., Mastroleo, N. R., O'Leary Tevyaw, T., Barnett, N. P., Kahler, C. W., Short, E. E., & Monti, P. M. (2012). Addressing alcohol use and problems in mandated college students: A randomized clinical trial using stepped care. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 80, 1062–1074.

- ²¹ Carels, R. A., Young, K. M., Hinman, N., Gumble, A., Koball, A., Wagner Oehlhof, M., & Darby, L. (2012). Stepped-care in obesity treatment: Matching treatment intensity to participant performance. *Eating Behaviors, 13*, 112–118.
- ²² Cabezas, C., Advani, M., Puente, D., Rodriguez-Blanco, T., Martin, C., & ISTAPS Study Group. (2011). Effectiveness of a stepped primary care smoking cessation intervention: Cluster randomized clinical trial (ISTAPS study). *Addiction, 106*, 1696–1706.
- ²³ Tolin, D. F., Diefenbach, G. J., & Gilliam, C. M. (2011). Stepped care versus standard cognitive-behavioral therapy for obsessive-compulsive disorder: A preliminary study of efficacy and costs. *Depression and Anxiety, 28*, 314–323.
- ²⁴ Crow, S. J., Agras, W. S., Halmi, K. A., Fairburn, C. G., Mitchell, J. E., & Nyman, J. A. (2013). A cost effectiveness analysis of stepped care treatment for bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders, 46*, 302–307.
- ²⁵ Hayhow, R. (2007). The least first framework. In S. Roulstone (Ed.), *Prioritising child health: Practice and principles* (pp. 41–48). Abingdon, UK: Routledge.
- ²⁶ Vong, E., Wilson, L., McAllister, L., & Lincoln, M. (2010). Malaysian parents' use of positive reinforcement: A descriptive study and implications for the Lidcombe Program. *Asia Pacific Journal of Speech, Language and Hearing, 13*, 87–108.
- ²⁷ Unicomb, R., Hewat, S., Spencer, E., & Harrison, E. (2017). Evidence for the treatment of co-occurring stuttering and speech sound disorder: A clinical case series. *International Journal of Speech-Language Pathology, 19*, 251–264.
- ²⁸ Millard, S. K., Nicholas, A., & Cook, F. M. (2008). Is Parent-Child Interaction Therapy effective in reducing stuttering? *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 51*, 636–650.
- ²⁹ Millard, S., Edwards, S., & Cook, F. M. (2009). Parent-child interaction therapy: Adding to the evidence. *International Journal of Speech-Language Pathology, 11*, 61–67.
- ³⁰ Trajkovski, N., Andrews, C., O'Brian, S., Onslow, M., & Packman, A. (2006). Treating stuttering in a preschool child with syllable timed speech: A case report. *Behaviour Change, 23*, 270–277.
- ³¹ Trajkovski, N., Andrews, C., Onslow, M., Packman, A., O'Brian, S., & Menzies, R. (2009). Using syllable-timed speech to treat preschool children who stutter: A multiple baseline experiment. *Journal of Fluency Disorders, 34*, 1–10.
- ³² Trajkovski, N., Andrews, C., Onslow, M., O'Brian, S., Packman, A., & Menzies, R. (2011). A Phase II trial of the Westmead Program: Syllable-timed speech treatment for preschool children who stutter. *International Journal of Speech-Language Pathology, 13*, 500–509.
- ³³ De Sonnevile-Koedoot, C., Stolk, E., Rietveld, T., & Franken, M-C. (2015). Direct versus indirect treatment for preschool children who stutter: The RESTART randomized trial. *PLoS One, 10*, e0133758. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4517884/>
- ³⁴ Onslow, M., Packman, A., & Harrison, E. (2003). *The Lidcombe Program of early stuttering intervention: A clinician's guide*. Austin, TX: Pro-Ed.
- ³⁵ Franken, M-C., & Putker-de Bruijn, D. (2007). *RESTART-DCM method*. Retrieved from <https://nedverstottertherapie.nl/wp-content/uploads/2016/07/RESTART-DCM.Method.-English.pdf>
- ³⁶ Onslow, M., & Lowe, R. (2019). After the RESTART trial: Six guidelines for clinical trials of early stuttering intervention. *International Journal of Language and Communication Disorders, 54*, 517–528.
- ³⁷ Lidcombe Program Trainers Consortium (2018). Retrieved from <http://www.lidcombeprogram.org>
- ³⁸ de Sonnevile-Koedoot, C., Adams, S. A., Stolk, E. A., & Franken, M. C. (2015). Perspectives of clinicians Involved in the RESTART-study: Outcomes of a focus group. *American Journal of Speech-Language Pathology, 24*, 708–716.
- ³⁹ Franken, M-C. (2016, March 18). Personal communication.
- ⁴⁰ Franken, M-C. (2019, February 7). Personal communication.
- ⁴¹ Franken, M-C. (2016, March 17). Personal communication.
- ⁴² EQ-5D (2015). *What is EQ-5D*. Retrieved from <http://www.euroqol.org>
- ⁴³ Vanryckeghem, M., & Brutten, G. J. (2007). *KiddyCat: Communication attitude test for preschool and kindergarten children who stutter*. San Diego, CA: Plural Publishing.
- ⁴⁴ Achenbach, T. M. (1991). *Child behavior checklist/4-18*. Burlington, VT: University of Vermont.

- ⁴⁵ de Sonnevile-Koedoot, C., Bouwmans, C., Franken, M. C., & Stolk, E. (2015). Economic evaluation of stuttering treatment in preschool children: The RESTART-study. *Journal of Communication Disorders*, 58, 106–118.
- ⁴⁶ Bergþórsdóttir, Í. Ö., & Ingham, R. J. (2017). Putting the cart before the horse: A cost effectiveness analysis of treatments for stuttering in young children requires evidence that the treatments analyzed were effective. *Journal of Communication Disorders*, 65, 65–67.
- ⁴⁷ de Sonnevile-Koedoot, C., Stolk, E., Rietveld, T., & Franken, M. C. (2016). Response to “Putting the cart before the horse: A cost effectiveness analysis of treatments for stuttering in young children requires evidence that the treatments analyzed were effective.” *Journal of Communication Disorders*, 65, 68–69.
- ⁴⁸ Trajkovski, N., O'Brian, S., Onslow, M., Packman, R., Lowe, R., Menzies, R., Jones, & M., Reilly, S. (2019). A three-arm randomized controlled trial of Lidcombe Program and Westmead Program early stuttering interventions. *Journal of Fluency Disorders*, 61, 105708.
- ⁴⁹ O'Brian, S., Iverach, L., Jones, M., Onslow, M., Packman, A., & Menzies, R. (2013). Effectiveness of the Lidcombe Program for early stuttering in Australian community clinics. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 15, 593–603.
- ⁵⁰ Rappell, N., Schmidt, D., & Rolfe, M. (2017). Rolling-group Lidcombe Program delivery. *Journal of Clinical Practice in Speech-Language Pathology*, 19, 76–81.
- ⁵¹ Rappell, N., & Schmidt, D. (2017). Perspectives from participant clinicians in a community-based cohort study. *Journal of Clinical Practice in Speech-Language Pathology*, 19, 82–87.
- ⁵² Lattermann, C., Euler, H. A., & Neumann, K. (2008). A randomized control trial to investigate the impact of the Lidcombe Program on early stuttering in German-speaking preschoolers. *Journal of Fluency Disorders*, 33, 52–65.
- ⁵³ Harris, V., Onslow, M., Packman, A., Harrison, E., & Menzies, R. (2002). An experimental investigation of the impact of the Lidcombe Program on early stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 27, 203–214.
- ⁵⁴ Franken, M-C. J., Kielstra-Van der Schalk, C. J., & Boelens, H. (2005). Experimental treatment of early stuttering: A preliminary study. *Journal of Fluency Disorders*, 30, 189–199.
- ⁵⁵ Onslow, M., Jones, M., Menzies, R., O'Brian, S., & Packman, A. (2012). Stuttering. In P. Sturmey & M. Hersen (Eds.), *Handbook of evidence-based practice in clinical psychology: Vol 1. Child and adolescent disorders* (pp. 185-207). Hoboken, NJ: Wiley.
- ⁵⁶ Femrell, L., Avall, M., & Lindström, E. (2012). Two-year follow-up of the Lidcombe Program in ten Swedish-speaking children. *Folia Phoniatrica et Logopedica*, 64, 248–253.
- ⁵⁷ Hayhow, R., Kingston, M., & Ledzion, R. (1998). The use of clinical measures in the Lidcombe Programme for children who stutter. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 33(S1), 364–369.
- ⁵⁸ Lattermann, C., Shenker, R. C., & Thoradottir, E. (2005). Progression of language complexity during treatment with the Lidcombe Program for early stuttering intervention. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 14, 242–253.
- ⁵⁹ Guitar, B., Kazenski, D., Howard, A., Cousins, S. F., Fader, E., & Haskell, P. (2015). Predicting treatment time and long-term outcome of the Lidcombe Program: A replication and reanalysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 24, 533–544.
- ⁶⁰ Shenker, R. C., Conte, A., Gingras, A., Courcy, A., & Polomeno, L. (1998). The impact of bilingualism on developing fluency in a preschool child. In E. C. Healy & H. F. Peters (Eds.), *Proceedings of the Second World Congress on Fluency Disorders* (pp. 200–204). The Netherlands: Nijmegen University Press.
- ⁶¹ Shenker, R. C. (2004). Bilingualism in early stuttering: Empirical issues and clinical implications. In Bothe, A. K. (Ed.), *Evidence-based treatment of stuttering: Empirical bases and clinical applications* (pp. 81–96). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- ⁶² Roberts, M., Shenker, R. C. (2007). Assessment and treatment of stuttering in bilingual speakers. In E. G. Conture & R. F. Curlee (Ed.), *Stuttering and related disorders of fluency* (pp. 183–209). New York, NY: Thieme.
- ⁶³ Millard, S. K., Zebrowski, P., & Kelman, E. (2018). Palin Parent–Child Interaction Therapy: The bigger picture. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 27, 1211–1223.
- ⁶⁴ 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, 118–136.

- ⁶⁵ Yaruss, J. S., & Reardon-Reeves, N. (2017). *Early childhood stuttering therapy: A practical guide*. McKinney, TX: Stuttering Therapy Resources, Inc.
- ⁶⁶ Shafiei, B., Faramarzi, S., Abedi, A., Dehqan, A., & Scherer, R. C. (2019). Effects of the Lidcombe Program and Parent-Child Interaction Therapy on stuttering reduction in preschool children. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 71, 29–41.
- ⁶⁷ Kaderavek, J. N., & Justice, L. M. (2010). Fidelity: An essential component of evidence-based practice in speech-language pathology. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19, 369–379.
- ⁶⁸ Baker, K. D., & Neimeyer, R. A. (2003). Therapist training and client characteristics as predictors of treatment response to group therapy for depression. *Psychotherapy Research*, 13, 135–151.
- ⁶⁹ Thomas, C., & Howell, P. (2001). Assessing efficacy of stuttering treatments. *Journal of Fluency Disorders*, 26, 311–333.
- ⁷⁰ Ingham, J. C., & Riley, G. (1998). Guidelines for documentation of treatment efficacy for young children who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41, 753–770.
- ⁷¹ Waller, G. (2009). Evidence-based treatment and therapist drift. *Behaviour Research and Therapy*, 47, 119–127.
- ⁷² Koushik, S., Hewat, S., Shenker, R., Jones, M., & Onslow M. (2011). North-American Lidcombe Program file audit: Replication and meta-analysis. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13, 301–307.
- ⁷³ Carr Swift, M., O'Brian, S., Hewat, S., Onslow, M., Packman, A., & Menzies, R. (2011). Investigating parent delivery of the Lidcombe Program. *International Journal of Speech Language Pathology*, 13, 308–316.
- ⁷⁴ Swift, M. C., Jones, M., O'Brian, S., Onslow, M., Packman, A., & Menzies, R. (2015). Parent verbal contingencies during the Lidcombe Program: Observations and statistical modeling of the treatment process. *Journal of Fluency Disorders*, 47, 13–26.
- ⁷⁵ Rousseau, I., Packman, A., Onslow, M., Robinson, R., & Harrison, E. (2002). Australian speech pathologists' use of the Lidcombe Program of Early Stuttering Intervention. *ACQuiring Knowledge in Speech, Language and Hearing*, 4, 67–71.
- ⁷⁶ U.S. Department of Education. (n.d.). *Building the legacy: IDEA 2004*. Retrieved from <http://idea.ed.gov>
- ⁷⁷ Hart, T., Tsaousides, T., Zanca, J. M., Whyte, J., Packe, A., Ferraro, M., & Dijkers, M. P. (2014). Toward a Theory-Driven Classification of Rehabilitation Treatments. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95, 33–44.
- ⁷⁸ Chang, S. E. (2014). Research updates in neuroimaging studies of children who stutter. *Seminars in Speech and Language*, 35, 67–79.
- ⁷⁹ Venkatagiri, H. S. (2005). Recent advances in the treatment of stuttering: A theoretical perspective. *Journal of Communication Disorders*, 38, 375–393.
- ⁸⁰ Krafnick, A. J., Flowers, D. L., Napoliello, E. M., & Eden, G. F. (2011). Gray matter volume changes following reading intervention in dyslexic children. *Neuroimage*, 57, 733–741.
- ⁸¹ Kaller, M. S., Lazari, A., Blanco-Duque, C., Sampaio-Baptista, C., & Johansen-Berg, H. (2017). Myelin plasticity and behaviour—connecting the dots. *Current Opinion in Neurobiology*, 47, 86–92.
- ⁸² Draganski, B., Gaser, C., Busch, V., Schuierer, G., Bogdahn, U., & May, A. (2004). Neuroplasticity: Changes in grey matter induced by training. *Nature*, 427, 311–312.
- ⁸³ Driemeyer, J., Boyke, J., Gaser, C., Büchel, C., & May, A. (2008). Changes in gray matter induced by learning—Revisited. *PLoS One*, 3, e2669. Retrieved from <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0002669>
- ⁸⁴ Bonelli, P., Dixon, M., Bernstein Ratner, N., & Onslow, M. (2000). Child and parent speech and language following the Lidcombe Programme of early stuttering intervention. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 14, 427–446.
- ⁸⁵ Onslow, M., Stocker, S., Packman, A., & McLeod, S. (2002). Speech timing in children after the Lidcombe Program of early stuttering intervention. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 16, 21–33.
- ⁸⁶ Imeson, J., Lowe, R., Onslow, M., Munro, N., Heard, R., O'Brian, S., & Arnott, S. (2018). The Lidcombe Program and child language development: Long-term assessment. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 32, 860–875.

- ⁸⁷ Donaghy, M., Harrison, E., O'Brian, S., Menzies, R., Onslow, M., Packman, A., & Jones, M. (2015). An investigation of the role of parental request for self-correction of stuttering in the Lidcombe Program. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 17, 511–517.
- ⁸⁸ Donaghy, M., O'Brian, S., Onslow, M., Lowe, R., Jones, M. & Menzies, R. G. (2020). Verbal contingencies in the Lidcombe Program: a noninferiority trial. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. Advance online publication. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-20-00155
- ⁸⁹ Nippold, M. A., & Rudzinski, M. (1995). Parents' speech and children's stuttering: A critique of the literature. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 38, 978–989.
- ⁹⁰ Miles, S., & Ratner, N. B. (2001). Parental language input to children at stuttering onset. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 44, 1116–1130.
- ⁹¹ Davidow, J. H., Zaroogian, L., & Garcia-Barrera, M. A. (2016). Strategies for teachers to manage stuttering in the classroom: A call for research. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 47, 283–296.
- ⁹² Zebrowski, P. M., Weiss, A. L., Savelkoul, E. M., & Hammer, C. S. (1996). The effect of maternal rate reduction on the stuttering, speech rates and linguistic productions of children who stutter: Evidence from individual dyads. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 10, 189–206.
- ⁹³ Cardman, S., & Ryan, B. P. (2007). Experimental analysis of the relationship between speaking rate and stuttering during mother-child conversation II. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19, 457–469.
- ⁹⁴ LaSalle, L. R. (2015). Slow speech rate effects on stuttering preschoolers with disordered phonology. *Clinical Linguistics and Phonetics*, 29, 354–377.
- ⁹⁵ Jones, P. H., & Ryan, B. P. (2001). Experimental analysis of the relationship between speaking rate and stuttering during mother-child conversation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13, 279–305.
- ⁹⁶ Stephenson-Opstal, D., & Ratner, N. B. (1988). Maternal speech rate modification and childhood stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 13, 49–56.
- ⁹⁷ Winslow, M., & Guitar, B. (1994). The effects of structured turn-taking on disfluencies: A case study. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 25, 251–257.
- ⁹⁸ Livingston, L. A., Flowers, Y. E., Hodor, B. A., & Ryan, B. P. (2000). The experimental analysis of interruption during conversation for three children who stutter. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 12, 235–266.
- ⁹⁹ Sawyer, J., Matteson, C., Ou, H., & Nagase, T. (2017). The effects of parent-focused slow relaxed speech intervention on articulation rate, response time latency, and fluency in preschool children who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60, 794–809.
- ¹⁰⁰ Cook, F. (1996). The Lidcombe Programme—is this the cure? *Bulletin of the Royal College of Speech and Language Therapists*, 528, 14.
- ¹⁰¹ Stewart, T. (1996). A critique of the Lidcombe Programme for children who stammer. *Speaking Out: British Stammering Association*, 17.
- ¹⁰² Cook, F., & Rustin, L. (1997). Commentary on the Lidcombe Programme of Early Stuttering Intervention. *European Journal of Disorders of Communication*, 32, 250–258.
- ¹⁰³ Woods, S., Shearsby, J., Onslow, M., & Burnham, D. (2002). Psychological impact of the Lidcombe Program of early stuttering intervention. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 37, 31–40.
- ¹⁰⁴ Achenbach, T. M. (1991). *Child behavior checklist/4-18*. Burlington, VT: University of Vermont.
- ¹⁰⁵ Fey, M. E. (1986). *Language intervention with young children*. London, UK: Taylor & Francis.
- ¹⁰⁶ Girolametto, L., Weitzman, E., & Greenberg, J. (2006). Facilitating language skills: Inservice education for early childhood educators and preschool teachers. *Infants and Young Children*, 19, 36–46.
- ¹⁰⁷ Hoff, E. (2003). The specificity of environmental influence: Socioeconomic status affects early vocabulary development via maternal speech. *Child Development*, 74, 1368–1378.
- ¹⁰⁸ Snow, C. E. (2014). Input to interaction to instruction: Three key shifts in the history of child language research. *Journal of Child Language*, 41, 117–123.

- ¹⁰⁹ Gurgel, L. G., Vidor, D. C. G. M., Joly, M. C. R. A., & Reppold, C. T. (2014). Risk factors for proper oral language development in children: A systematic literature review. *Codas*, 26, 350–356.
- ¹¹⁰ Kingston, M., Huber, A., Onslow, M., Jones, M., & Packman, A. (2003). Predicting treatment time with the Lidcombe Program: Replication and meta-analysis. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 38, 165–177.
- ¹¹¹ Jones, M., Onslow, M., Harrison, E., & Packman, A. (2000). Treating stuttering in young children: Predicting treatment time in the Lidcombe Program. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 43, 1440–1450.
- ¹¹² Onslow, M., Harrison, E., Jones, M., & Packman, A. (2002). Beyond-clinic speech measures during the Lidcombe Program of early stuttering intervention. *ACQ Speech Pathology Australia*, 4, 82–85.
- ¹¹³ McCulloch, J., Swift, M. C., & Wagnitz, B. (2016). Case file audit of Lidcombe program outcomes in a student-led stuttering clinic. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 19, 165–173.
- ¹¹⁴ Unicomb, R., Hewat, S., Spencer, E., & Harrison, E. (2013). Clinicians' management of young children with co-occurring stuttering and speech sound disorder. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 15, 441–452.
- ¹¹⁵ MacMillan, V., Sheedy, S., & Onslow, M. (2019). Further predictors of Lidcombe Program treatment time. *Journal of Clinical Practice in Speech-Language Pathology*, 21, 154–159.
- ¹¹⁶ Park, V., Onslow, M., Lowe, R., Jones, M., O'Brian, S., Packman, A., Menzies, R., Block, S., Wilson, L., Harrison, E., & Hewat, S. (2021). Predictors of Lidcombe Program treatment dropout and outcome for early stuttering. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 56, 102–115.
- ¹¹⁷ Packman, A., Hansen, E. J., & Herland, M. (2007). Parents' experiences of the Lidcombe Program: The Norway-Australia connection. In J. Au-Yeung & M. M. Leahy (Eds.), *Research, treatment, and self-help in fluency disorders: New horizons* (pp. 418–422). Proceedings of the Fifth World Congress on Fluency Disorders, Dublin, Ireland.
- ¹¹⁸ Hayhow, R. (2009). Parents' experiences of the Lidcombe Program of early stuttering intervention. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 11, 20–25.
- ¹¹⁹ Goodhue, R., Onslow, M., Quine, S., O'Brian, S., & Hearne, A. (2010). The Lidcombe Program of early stuttering intervention: Mothers' experiences. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 70–84.
- ¹²⁰ Yairi, E., & Ambrose, N. G. (2005). *Early childhood stuttering: For clinicians by clinicians*. Austin, TX: Pro-Ed.
- ¹²¹ Bloodstein, O., & Bernstein Ratner, N. (2008). *A handbook on stuttering* (6th ed.). Clifton Park, NY: Delmar.
- ¹²² Blomgren, M. (2013). Behavioral treatments for children and adults who stutter: A review. *Psychology Research and Behavior Management*, 6, 9–19.
- ¹²³ Nye, C. & Hahs-Vaughn, D. (2011). Assessing methodological quality of randomized and quasi-experimental trials: A summary of stuttering treatment research. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13, 49–60.
- ¹²⁴ Nye, C., Vanryckeghem, M., Schwartz, J. B., Herder, C., Turner, H. M., & Howard, C. (2013). Behavioral stuttering interventions for children and adolescents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 56, 921–932.
- ¹²⁵ Wallace, I. F., Berkman, N. D., Watson, L. R., Coyne-Beasley, T., Wood, C. T., Cullen, K., & Lohr, K. N. (2015). Screening for speech and language delay in children 5 years old and younger: A systematic review. *Pediatrics*, 136, e448–e462.
- ¹²⁶ Baxter, S., Johnson, M., Blank, L., Cantrell, A., Brumfitt, S., Enderby, P., & Goyder, E. (2015). The state of the art in non-pharmacological interventions for developmental stuttering. Part 1: A systematic review of effectiveness. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 50, 676–718.
- ¹²⁷ Brignell, A., Krahe, M., Downes, M., Kefalianos, E., Reilly, S., & Morgan, A. (2021). Interventions for children and adolescence who stutter: A systematic review, meta-analysis, and evidence map. *Journal of Fluency Disorders*, 105843.

LEÇON HUIT : TRAITEMENTS DE RESTRUCTURATION DE LA PAROLE FONDÉS SUR LES DONNÉES PROBANTES

LES TRAITEMENTS DE RESTRUCTURATION DE LA PAROLE

Contexte

Présentation

La restructuration de la parole renvoie à l'utilisation d'un nouveau pattern de parole dans le but de réduire ou d'éliminer le bégaiement en gardant une parole aussi naturelle que possible.¹ En restructuration de la parole, le patient apprend d'abord à parler avec un pattern de parole lent et traînant, sans bégaiement. Le pattern de parole est ensuite modifié jusqu'à obtenir une parole dénuée de bégaiement la plus naturelle possible. Les questionnaires réalisés auprès des personnes ayant entrepris une rééducation du bégaiement^{2,3,4} confirment que cette approche est appréciée par bon nombre d'entre eux.

Terminologie

Il existe de nombreuses variantes de cette technique clinique, à laquelle renvoient différents termes : *parole prolongée, parole douce, parole tranquille, modelage de la fluence* ou encore *modelage de précision de la fluence*. Ces derniers désignent des comportements de parole cibles enseignés aux patients tels que *réduction du débit de parole, production vocalique prolongée, contacts articulatoires légers, démarrage progressif de la phonation* (aussi connu sous le nom de *démarrages en douceur*) et *flux d'air continu pendant la parole*.

Les mécanismes de la restructuration de la parole

Toutes ces techniques ont l'air assez similaires, et il est probable qu'elles fonctionnent toutes globalement de la même façon pour contrôler le bégaiement. Les comportements de parole ciblés par le traitement ont été associés à des modifications acoustiques post-traitement telles qu'une réduction du débit articulatoire, une diminution des durées d'intervalle de phonation, une réduction de la variabilité de la durée vocalique et une augmentation du délai d'établissement du voisement, de la durée vocalique et de l'intervalle intervocalique.^{5,6,7,8,9,10} Toutefois, aucun processus acoustique sous-jacent qui expliquerait le fonctionnement du traitement n'a été identifié. Comme évoqué dans la Leçon Trois, l'idée que les moments de bégaiement sont l'expression d'un système moteur de la parole fondamentalement instable se tient d'un point de vue théorique. Si c'est bien le cas, il est plausible que ces patterns de parole contrebalancent ce phénomène en stabilisant le système moteur de la parole d'une manière que nous ne comprenons pas encore.

Une variante historique

Les expressions *bégayer de façon plus fluente* et *modification du bégaiement* sont liés à la restructuration de la parole. Bien qu'elles semblent être moins employées aujourd'hui, elles renvoient à une approche alternative de contrôle du bégaiement au moyen d'un nouveau pattern de parole. Charles Van Riper a été un clinicien extrêmement influent, en grande partie parce qu'il a développé la technique de "bégayer de façon plus fluente".¹¹ Cette technique ne vise pas à imposer un pattern de parole dominant pour contrôler le bégaiement. Elle permet plutôt au patient de moins lutter, ou de cesser de lutter vis-à-vis des moments de bégaiement individuels. Les termes d'*annulations, groupes préparatoires* et *retraits* renvoient à cette technique. Ces techniques et l'histoire de leur développement sont décrites dans un texte de référence (p. 350-353).¹² Cependant, comme mentionné dans ce dernier,

la "modification du bégaiement" [...] est une thérapie populaire dans de nombreux endroits, bien que les données à grande échelle vérifiant son

efficacité restent relativement rares, plus de cinquante ans après que son utilisation a été rapportée pour la première fois. (p. 353)

Depuis cette affirmation, deux études se sont penchées sur des traitements incorporant les techniques de Van Riper^{13,14} bien qu'aucune des deux ne corresponde à la définition de l'essai clinique présentée dans la Leçon Cinq. La première étude présente toutes les caractéristiques d'un essai clinique, hormis le fait que les mesures de parole ont été réalisées en clinique à 6 mois post-traitement, tandis que la deuxième étude est une analyse de dossier clinique.

Le bégaiement volontaire

Il s'agit d'une autre procédure en lien avec la modification du bégaiement, qui, rappelons-le, a peu de preuves d'efficacité clinique. Elle est également connue sous le nom de *pratique négative*, *pseudobégaiement* et *bouncing*. Son utilisation pour réduire la lutte relative aux moments de bégaiement semble rejoindre les techniques de *modification du bégaiement* et de *bégaiement plus fluent*, mais elle vise également "à réduire la peur, l'anxiété et/ou les émotions négatives associées au bégaiement" (p. 290).¹⁵ De ce fait, on peut la classer parmi les stratégies de gestion de l'anxiété connues sous le nom d'*expériences comportementales*, que l'on abordera plus longuement dans la Leçon Onze. L'étude que nous venons de citer¹⁵ a interrogé 206 participants ayant appris cette technique, et montre qu'environ la moitié d'entre eux ont indiqué qu'elle les avait aidés par rapport à leur peur de bégayer, tandis qu'un tiers ont indiqué qu'elle avait augmenté leur confiance en eux vis-à-vis de leur parole. Sur le plan clinique, il est cependant important de noter que l'étude indique que deux-tiers de patients ont signalé de la gêne vis-à-vis de cette technique et que "lorsqu'ils ont commencé à bégayer volontairement, c'était trop difficile émotionnellement pour qu'ils puissent utiliser cette technique dans des situations de vie quotidienne" (p. 5).¹⁵

Un bref historique

Les premières mentions de son utilisation

La longue histoire de la restructuration de la parole a été décrite en détail.¹⁶ La Leçon Une décrit la façon dont Satyre semble avoir utilisé la parole rythmée au troisième siècle avant JC pour soigner le bégaiement de Démosthène. Il semble qu'il s'agisse de la première mention de l'utilisation d'un nouveau pattern de parole pour contrôler le bégaiement. La légende veut également que Satyre ait recommandé à Démosthène de parler au-dessus du rugissement de l'océan. Il est entièrement possible qu'il s'agisse d'une autre utilisation de la restructuration de la parole ; l'augmentation de l'intensité a pu induire un nouveau pattern de parole.

Vingt siècles plus tard

Ce bref aperçu historique saute 20 siècles jusqu'à arriver à 1724, moment où un ministre du culte américain, Cotton Mather, a publié au sein d'un traité médical le texte suivant, qui décrit une technique clairement similaire sur le plan conceptuel à la restructuration de la parole moderne :

Si vous avalez vos Mots à la hâte, et que vous êtes trop prompts à les prononcer, vous serez interrompu mille fois en un Jour. Mais d'abord utilisez une Manière de Parler très délibérée : une Voix Traînante quasiment Chantante. Même cette voix traînante sera mieux que de Bégayer ; surtout si ce que vous dites, vaut bien qu'on attende.¹⁷ (p. 460)

Il est clair que des variantes de techniques de restructuration de la parole ont été largement utilisées au cours des siècles suivants, et un texte de 1984 en fournit un historique complet.¹⁸ Notre bref historique fait toutefois un saut jusqu'en 1951, où les effets du retour auditif différé (présentés dans la Leçon Une) ont été décrits. On a initialement désigné les particularités de la parole provoquées par le retour auditif différé sous le nom de bégaiement artificiel.¹⁹ Ainsi commença une longue période de recherches sur les effets du retour auditif différé sur le bégaiement, qui ne déboucha finalement sur aucune compréhension réelle de la nature du trouble ou de sa cause.

À partir des années 1960...

Bien que la découverte des effets du retour auditif différé n'ait fourni aucun éclairage théorique, son impact fut majeur sur le plan clinique. Au début des années 1960, Israel Goldiamond découvrit que les personnes qui bégaièrent pouvaient surmonter les effets du retour auditif différé en utilisant un pattern de parole lent et traînant. Il se trouva que ce pattern de parole permettait de contrôler le bégaiement. Il fut le premier à employer le terme de *parole prolongée* en référence à ce pattern de parole, publia un article sur sa valeur clinique en 1965²⁰ et une révolution du traitement du bégaiement persistant fut lancée. La technique de Goldiamond consistait à mettre en place un nouveau pattern de parole lente pour contrôler le bégaiement, à l'aide d'un dispositif de retour auditif différé. Le traitement consistait ensuite à réduire progressivement le délai et à augmenter progressivement le débit de parole.

Le texte de référence mentionné précédemment¹⁸ présente un historique détaillé de la manière dont ce type de traitement s'est répandu dans le monde occidental et probablement au-delà. L'utilisation du retour auditif différé a rapidement été jugée inutile. Elle a été remplacée par des modèles enregistrés du pattern de parole cible et par des instructions cliniques. Les méthodes de restructuration de la parole ont donné lieu à plus d'essais cliniques qu'aucun autre traitement du bégaiement, avec davantage de participants et plus de répliques indépendantes. À la fin des années 1970, suffisamment de travaux de recherche avaient été publiés pour donner lieu à une méta-analyse de l'efficacité des traitements de restructuration de la parole. La conclusion en était que cette méthode était plus efficace qu'aucune autre²¹. Rien n'a changé depuis, cette méthode restant le moyen le plus prometteur de contrôler le bégaiement pour les adultes qui le souhaitent.

L'ENSEIGNEMENT PROGRAMMÉ

Une technique de contrôle comportemental

Partout dans le monde, les traitements de restructuration de la parole incorporent le plus souvent l'enseignement programmé, une technique inventée par le comportementaliste B. F. Skinner. Ses principes et leur application à l'orthophonie ont été décrits en détail.²² Il s'agit d'une technique permettant d'apprendre à contrôler un comportement (le bégaiement dans ce cas précis) par gradation fine de ce qu'on présume être le plus simple jusqu'au plus complexe. Les patients apprennent à maîtriser les étapes hiérarchiques en progressant petit à petit au sein d'une séquence pré-établie.

Une progression soumise à la performance

Pour toute séquence d'enseignement programmé donnée, certains patients auront besoin de plus de temps que d'autres. Cela s'explique par le fait que la progression d'étape en étape est soumise à la performance. Dit autrement, il y a un ou plusieurs critères requis pour terminer chaque étape. Par exemple, l'un des critères pour terminer une étape pourra être l'absence de bégaiement. Auquel cas, si un moment de bégaiement survient alors qu'un patient cherche à terminer un niveau dans la hiérarchie de l'enseignement programmé, celui-ci devra retourner au début de la séquence.

Un postulat fondamental

La restructuration programmée de la parole part du postulat clinique que chaque étape de la progression est plus difficile à atteindre pour le patient que la précédente. De ce fait, on suppose également que la progression d'étape en étape est un moyen d'apprentissage productif et que la réussite d'une étape dépend de celle de l'étape précédente. Il est bien possible que ces postulats soient vrais, mais ils n'ont été validés par aucune recherche.

Modèles d'enseignement programmé

La plupart des essais cliniques relatifs à la restructuration de la parole comportent une séquence précise d'enseignement programmé. En général, on emploie des formats de traitement intensifs, ce qui soulève la question d'une utilisation efficace des ressources cliniques (une problématique de santé

publique). Il a par exemple été observé²³ que les résultats d'un traitement intensif de 5 jours hors établissement²⁴ semblaient similaires à ceux d'un traitement de 3 semaines en établissement.²⁵

En réalité, il semble qu'un traitement intensif de restructuration de la parole ne soit pas nécessaire pour obtenir des résultats positifs. Un essai clinique²⁶ a suggéré que 10 sessions individuelles d'une heure produisaient les mêmes résultats qu'une version du traitement condensée en une journée intensive. Un autre essai clinique²⁷ a également montré que 16 sessions de deux heures réparties sur 4 jours consécutifs produisaient des résultats équivalents à deux sessions de 2 heures pendant 8 semaines.

Dans de nombreux traitements du bégaiement par enseignement programmé, la séquence hiérarchique implique une gradation sur le plan du débit de parole, souvent exprimé en syllabes par minute (SPM). Le débit de parole visé augmente selon une progression en six étapes, en partant d'une lenteur extrême à 50 SPM jusqu'à un débit de parole cible de 200 SPM. Il n'est pas réaliste d'exiger que les patients parlent avec un débit de parole correspondant exactement aux valeurs de SPM spécifiées ; on leur donne donc un peu de marge (plus ou moins 20 SPM dans ce cas). Dans cet exemple, chaque étape comprend neuf tâches de parole. Il peut s'agir de monologues ou d'une conversation avec l'orthophoniste.

Mise en place et transfert

On se réfère souvent à la phase du traitement que l'on vient de décrire sous le nom de *mise en place* ou parfois d'*installation*. Par la suite, le patient entre traditionnellement dans une phase de *transfert*. Pendant la phase de transfert, on introduit des procédures visant à généraliser les habiletés de parole nouvellement apprises à des situations de parole de tous les jours. La phase de transfert peut comprendre toute une nouvelle séquence d'enseignement programmé impliquant des tâches de parole présentées de façon hiérarchique, de la plus simple à la plus complexe.

LES DONNÉES PROBANTES ISSUES DES ESSAIS CLINIQUES RELATIFS AUX TRAITEMENTS DE RESTRUCTURATION DE LA PAROLE

Les traitements du bégaiement persistant par restructuration de la parole ont fait l'objet de plus d'essais cliniques positifs (plus de 30) qu'aucun autre traitement. Ces essais ont été menés par de nombreux chercheurs indépendants au sein de différents pays, dès 1973. Une revue systématique effectuée en 2019²⁸ a confirmé que ce traitement du bégaiement persistant avait donné lieu à des preuves d'efficacité plus grandes qu'aucun autre.

Taille d'effet

Comme évoqué dans la Leçon Cinq, la taille d'effet d'un traitement peut être évaluée au sein d'un essai clinique en comparant un bras intervention à un bras contrôle ne recevant pas de traitement. Toutefois aucun des essais randomisés sur la restructuration de la parole n'a comporté de bras contrôle sans traitement, et la taille d'effet du traitement ne peut donc pas être estimé.

Un autre problème pour connaître la taille d'effet des traitements de restructuration de la parole est le fort taux d'abandons des essais cliniques. Dans l'un des essais²⁹, 20 participants sur 32 ont abandonné l'étude, contre 13 sur 30 dans un autre.²⁵ Il est également préoccupant que certains essais comportant un nombre important de participants (36³⁰, 39³¹ et 44³² sujets) n'aient pas indiqué s'il y avait eu des abandons. En fait, seul un essai²⁴ avec un nombre conséquent de participants a fait état de peu d'abandons : 2 participants sur 80. Ainsi le biais habituel selon lequel les essais non randomisés surestiment la taille d'effet³³ serait amplifié par ces taux d'abandon.[†] Seuls deux essais cliniques

[†] Ce raisonnement part du principe que les abandons sont en lien avec des caractéristiques négatives du traitement. Il est toutefois possible que des participants se retirent de l'essai parce que le traitement est efficace si rapidement qu'ils ne prennent pas la peine de prolonger leur participation à l'essai.

portant sur des traitements de restructuration de la parole ont utilisé la technique de l'analyse en intention de traiter, mentionnée dans la Leçon Cinq, pour compenser ce problème.^{26,34}

À la lumière de tous ces éléments, une position raisonnablement prudente pourrait être de dire que parmi ceux qui aspirent à une réduction de leur bégaiement significative sur le plan clinique, certains pourront y parvenir. On ne connaît pas la proportion de ceux qui y parviennent. La teneur globale des essais cliniques (aussi biaisés qu'ils soient) va dans le sens de la réduction d'un bégaiement significatif à moins de 4 %SB ou même moins d'1 %SB.

Gardant à l'esprit la réserve que les essais cliniques concernés sont peut-être biaisés, il semble que des réductions du bégaiement significatives sur le plan clinique puissent être obtenues sur des périodes d'1 ou 2 ans, ce qui correspond à la période de suivi habituelle dans les essais cliniques. Les plus longues périodes de suivi d'essais cliniques montrant un maintien de la réduction du bégaiement étaient de l'ordre de 9 à 12 ans (N=12)³⁵, dans le cadre du suivi à long terme d'un essai antérieur²⁹ et de 10 ans (N=17).³⁶ Ces deux résultats correspondent à des traitements en établissement intensifs se déroulant sur plusieurs semaines.

Comme mentionné à plusieurs reprises au sein de cet ouvrage, la rechute post-traitement est un problème récurrent dans les traitements de restructuration de la parole.^{37,38} Certains essais cliniques pour adultes publiés ont spécifiquement précisé les taux de rechute. Par exemple, un essai³⁰ a fait état de 30 à 60% de rechute à 12-18 mois, selon la façon dont la rechute était définie, et un autre essai²⁵ a fait état de 24% de rechute, définie à plus de 6.0 %SB à 12 mois post-traitement.

Le caractère naturel de la parole

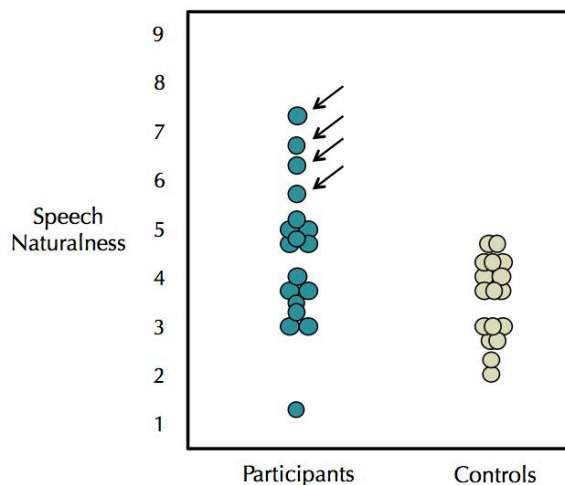
Comment la parole est perçue

Comme évoqué dans la Leçon Quatre, les bénéfices tirés des traitements de restructuration de la parole sont généralement obtenus au prix d'un certain manque de naturel de la parole. Ce problème est connu depuis des dizaines d'années.³⁷ Tout un pan de la littérature scientifique traite du problème du naturel de la parole post-traitement dans les traitements de restructuration de la parole ; 30 publications pertinentes sont documentées dans un texte de référence¹² (p. 341-342). Il n'y a pas de données de la recherche permettant d'étayer cette allégation, mais il semble probable que le fait que la parole manque de naturel au terme d'un traitement contribue au problème de rechute.³⁹ Une explication théorique possible pourrait être qu'une parole peu naturelle incite l'interlocuteur à évaluer celle-ci négativement, provoquant de l'anxiété chez le locuteur. On sait que cette anxiété a un effet délétère sur le maintien des bénéfices des traitements de restructuration de la parole, comme on le verra en détail dans la Leçon Dix.

Voici une affirmation récente au sujet du caractère naturel de la parole dans le cadre des traitements de restructuration de la parole⁴⁰ :

L'efficacité de la communication peut être diminuée si les gains en fluence sont obtenus [...] au moyen de techniques de parole si contraignantes et artificielles que l'individu a du mal à les utiliser régulièrement. (p. 290)

Par conséquent, depuis le début des années 1990, les éditeurs des revues scientifiques n'acceptent généralement de publier des essais cliniques portant sur la restructuration de la parole que s'ils intègrent une évaluation du caractère naturel de la parole. Le schéma ci-contre,[†] issu d'un essai



[†] Adapté et reproduit avec autorisation : O'Brian, S et al (2003), TI prolonged-speech treatment model, *Journal of Speech, Language American Speech-Language-Hearing Association*.

clinique,⁴¹ illustre le problème. Des auditeurs ont attribué des scores évaluant le caractère naturel de la parole (NAT) à des échantillons de parole post-traitement de 18 participants ayant bénéficié d'un traitement de restructuration de la parole et de leurs contrôles appariés. Collectivement, les participants traités ont obtenu un score correspondant à un peu moins d'une valeur d'échelle de NAT de plus que les contrôles, avec des moyennes à 4.5 et 3.6 respectivement. Le schéma montre qu'à l'exception de quatre participants identifiés par des flèches, le groupe intervention a atteint des scores de NAT du même ordre que les contrôles.

Comment la parole est ressentie

L'orthophoniste ne peut pas présumer du fait que le patient ressent sa parole au même niveau de naturel que ce qu'on en perçoit ; il s'agit là d'un enjeu clinique majeur. En réalité, des recherches montrent que la façon dont le caractère naturel de la parole est perçu et celle dont il est ressenti pourraient être bien distinctes.^{42,43} Cette dernière étude porte sur des entretiens avec des patients au terme d'un traitement de restructuration de la parole. Les résultats ont montré que l'une des motivations des patients à entreprendre un traitement était qu'ils se sentaient différents du fait de leur bégaiement. Pourtant, le traitement n'a pas du tout fait disparaître ce sentiment mais l'a remplacé par un autre : celui de se sentir différent par rapport à leur manière de parler habituelle. Il s'agit là d'informations importantes pour les orthophonistes. Un traitement qui contrôle le bégaiement mais dont le résultat est artificiel ou est ressenti comme tel risque de ne pas être utile au patient.

RESTRUCTURATION DE LA PAROLE I : LE PROGRAMME CAMPERDOWN

Contexte

Présentation

Ce traitement constitue un exemple de modèle de restructuration de la parole non programmé à destination des adultes. En résumé, le traitement comporte une démonstration vidéo du Modèle d'Entraînement du Programme Camperdown. L'orthophoniste guide le patient dans l'utilisation du pattern de parole du modèle d'entraînement afin de développer une *technique de fluence* individuelle pour réduire ou éliminer le bégaiement dans la parole quotidienne et paraître aussi naturel que possible.

Enseignement non programmé

Le développement du Programme Camperdown comme traitement non programmé a été initié par une expérience⁴⁴ auprès de trois adultes n'ayant jamais entrepris de traitement de restructuration de la parole. Ils ont appris un pattern de restructuration de la parole et ont ensuite été en mesure de l'utiliser pour contrôler le bégaiement et avoir l'air raisonnablement naturel, simplement parce qu'on le leur avait demandé. L'enseignement programmé n'a pas été nécessaire pour qu'ils atteignent ce résultat expérimental.

Absence d'objectifs de parole

Comme décrit précédemment, les procédures cliniques de restructuration de la parole impliquent habituellement d'enseigner aux patients des comportements de parole cibles : prolongation de l'émission des voyelles, contacts articulatoires légers, démarrage progressif de la phonation et flux d'air continu en phonation. Ces objectifs ont cependant été identifiés comme des obstacles à la reproductibilité du traitement.⁴⁵ Le terme de "reproductibilité du traitement" désigne le fait de savoir si les orthophonistes peuvent mettre en oeuvre un traitement de la même façon que dans un essai clinique publié.

Le problème de reproductibilité de ces objectifs de parole a été illustré dans une étude⁴⁶ où l'on a montré à sept orthophonistes ayant l'habitude d'un certain traitement de restructuration de la parole des enregistrements vidéos de patients faisant la démonstration d'un pattern de parole cible à différentes étapes du traitement. Les orthophonistes étaient en désaccord sur le fait de savoir si les patients utilisaient les comportements cibles du programme de façon correcte ou incorrecte.

Ce résultat a entraîné la décision de développer le Programme Camperdown sans objectifs de parole pendant le processus de traitement. À la place, l'orthophoniste montre le Modèle d'Entraînement du pattern de parole souhaité au patient et lui demande de l'imiter et ce faisant de contrôler son bégaiement. L'orthophoniste fait un retour sur le degré de proximité du modèle atteint par le patient, en utilisant les instructions adéquates.

Absence de phase de transfert

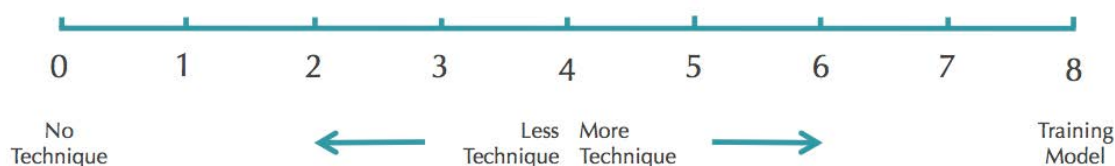
Une autre étude⁴⁷ ayant influencé le développement du Programme Camperdown a montré que les traitements de restructuration de la parole traditionnels comprenant une phase de transfert restaient efficaces lorsque cette phase était remplacée par de l'entraînement de parole. Suite à cette publication, le Programme Camperdown a été élaboré sans phase de transfert formelle.

Ressources documentaires

On peut télécharger le Guide de Traitement du Programme Camperdown à partir du site internet de l'Australian Stuttering Research Centre.⁴⁸ On peut également y télécharger différents fichiers cliniques : (*Camperdown Program Situations Measurement Chart eForm*, *Camperdown Program Fluency Cycles Chart eForm*, *Camperdown Program Daily Measurement Chart eForm*) ainsi que des démonstrations vidéo du Modèle d'Entraînement du Programme Camperdown, à environ 70 SPM. D'autres fichiers cliniques utilisables durant le traitement y sont également disponibles. Dans les sections qui vont suivre, la description du Programme Camperdown s'appuie librement sur le guide de traitement. Un article distinct⁴⁹ décrit l'utilisation d'outils technologiques tels que le site internet Scenari-Aid⁵⁰ dans le cadre du traitement.

Phase I : Apprentissage des éléments du traitement

La Phase I comprend généralement des séances hebdomadaires d'environ une heure. L'un des objectifs de la Phase I est que le patient apprenne à imiter le Modèle d'Entraînement du Programme Camperdown au moyen d'un des exemples vidéo téléchargeables. Un autre objectif est d'apprendre à utiliser l'Echelle de Sévérité du Bégaiement et l'Echelle de Technique de Fluence. L'Echelle de Sévérité du Bégaiement est graduée de 0 à 8, avec 0 = *pas de bégaiement*, 1 = *bégaiement extrêmement léger* et 8 = *bégaiement extrêmement sévère*. L'Echelle de Technique de Fluence s'appuie sur des travaux de recherche ayant développé l'échelle de caractère naturel de la parole décrite dans la Leçon Quatre. Elle comporte neuf graduations, avec 0 = *pas de technique* et 8 = *technique très évidente*. L'utilisation de ces échelles est décrite en détail dans le Guide de Traitement du Programme Camperdown. L'Echelle de Technique de Fluence est présentée ci-dessous.



On demande au patient d'imiter le Modèle d'Entraînement en utilisant un niveau de technique de fluence à 7-8 et de parler en l'utilisant spontanément sans bégayer, avec un score de sévérité du bégaiement à 0. Le patient imite la vidéo du modèle d'entraînement et l'orthophoniste lui fait un retour sur ses tentatives sans mentionner d'objectif de parole. L'orthophoniste peut attirer l'attention du patient sur certaines parties du modèle d'entraînement et l'encourager à réécouter et à essayer d'imiter davantage une section donnée.

Le patient apprend à utiliser l'échelle de sévérité du bégaiement en attribuant un score à sa parole à partir d'enregistrements et en temps réel, pour des périodes de 1 à 5 minutes. Le patient compare son score de sévérité du bégaiement à celui attribué par l'orthophoniste. On demande au patient d'accorder son score de sévérité à celui de l'orthophoniste à un point près.

Phase II : Obtention d'une parole sans bégaiement

Durant la Phase II, le patient :

- (1) Consolide son apprentissage du Modèle d'Entraînement de la Phase I
- (2) Travaille avec son orthophoniste à mettre en place une technique de fluence individualisée qui ait un rendu naturel et qui permette de contrôler le bégaiement
- (3) Poursuit l'auto-évaluation de la sévérité de son bégaiement et de sa technique de fluence
- (4) Met en place des habiletés de résolution de problèmes pour la Phase II, qui implique la généralisation d'une parole sans bégaiement aux situations de vie quotidienne

La Phase II peut être réalisée au moyen de séances individuelles hebdomadaires d'une durée d'environ une heure ou dans un format de groupe intensif. En général, les orthophonistes trouvent que la première option est la plus fonctionnelle.

Les cycles de fluence : Présentation

Durant la Phase II, le patient passe d'un cycle de fluence à un autre selon un système de rotation. Ces cycles sont fondés sur la notion de pratique continue, de manière à ce que le patient établisse sa propre technique de fluence qui permette de contrôler son bégaiement et, en fin de compte, d'obtenir une parole la plus naturelle possible. Un cycle est constitué de trois parties : Entraînement à la Technique de Fluence, Expérimentation et Planification. Chaque partie prend 3 à 4 minutes. Le patient réalise autant de cycles que nécessaire pour atteindre les objectifs du programme et passer à la Phase III.

Les cycles de fluence : I. Entraînement à la Technique de Fluence

Le but de l'Entraînement à la Technique de Fluence est que le patient consolide son apprentissage du Modèle d'Entraînement de la Phase I. La répétition de ce processus de consolidation au cours d'une série de "cycles de fluence" garantit que l'habileté de base du contrôle du bégaiement soit continuellement renforcée. Le patient ne doit pas du tout essayer d'avoir l'air naturel. Il s'entraîne à la technique de fluence de niveau 7-8 du modèle d'entraînement. Tout au long de l'Entraînement à la Technique de Fluence, l'objectif est que la parole du patient continue de ressembler à celle du modèle et qu'il n'y ait aucun bégaiement. Après s'être entraîné, le patient note un score de sévérité du bégaiement et un score de technique de fluence. L'orthophoniste lui fait un retour de la même façon que dans la Phase I.

Cycles de fluence : II. Expérimentation

La partie Expérimentation suit la partie Entraînement à la Technique de Fluence d'un cycle de fluence. L'objectif est alors que le patient élabore une technique de fluence individualisée et commence à avoir une parole d'aspect plus naturel tout en maintenant un faible niveau de bégaiement. Le patient expérimente et s'entraîne à utiliser et à évaluer autant de paramètres du Modèle d'Entraînement que nécessaire pour contrôler le bégaiement. À terme, chaque patient est censé développer une technique de fluence individualisée pour contrôler le bégaiement.

La partie Expérimentation consiste en trois étapes : Fixer des objectifs, S'évaluer après avoir parlé et S'évaluer après avoir écouté l'enregistrement de sa parole.

Fixer des objectifs. Le patient fixe des objectifs à atteindre en termes de sévérité du bégaiement et de technique de fluence. L'objectif principal est qu'il n'y ait pas de bégaiement ; l'objectif de score de sévérité du bégaiement est donc toujours fixé à 0. Le patient décide toutefois de l'objectif de technique de fluence, différent à chaque fois si nécessaire. Le patient détermine l'objectif de technique de fluence en :

- (1) Analysant les évaluations de cycles précédents sur le plan de leur efficacité à contrôler le bégaiement

- (2) Evaluant la quantité de technique de fluence qui sera nécessaire pour contrôler le bégaiement.

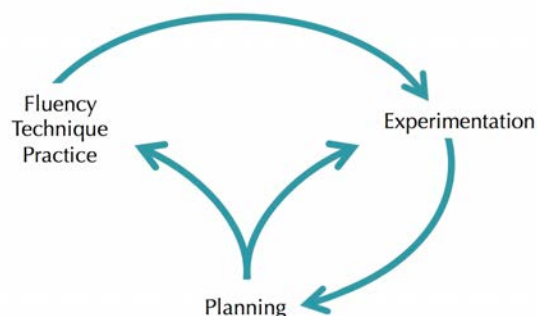
Il est important que le patient fixe ces objectifs sans trop d'indications de la part de l'orthophoniste. La capacité à planifier une stratégie de contrôle du bégaiement fondée sur l'évaluation de performances passées est essentielle à la réussite du Programme Camperdown. Le patient parle ensuite pendant 3 à 4 minutes en essayant d'atteindre les objectifs fixés. Cet exercice fait l'objet d'un enregistrement audio.

Evaluation en direct. La deuxième étape consiste en une évaluation de la tâche de parole par le patient sans écouter l'enregistrement. Il renseigne un score de sévérité du bégaiement et un score de technique de fluence. L'orthophoniste ne commente pas ces scores à ce stade. Ce processus a pour objet de simuler les situations quotidiennes dans lesquelles le patient doit évaluer sa parole et prendre des décisions sur le plan du contrôle du bégaiement sans l'aide de l'orthophoniste.

Evaluation de l'enregistrement. La troisième étape consiste en une évaluation de l'enregistrement audio. Le patient écoute l'enregistrement audio de sa parole afin de confirmer ou corriger les scores attribués à l'étape précédente. Cette étape prend place en séance avec l'orthophoniste et tous deux doivent parvenir à un accord vis-à-vis des scores à attribuer.

Les cycles de fluence : III. Planification

La dernière partie d'un cycle de fluence correspond à la planification. L'objectif est que le patient se serve de ses auto-évaluations des cycles de fluence précédents pour planifier une stratégie et fixer des objectifs de sévérité du bégaiement et de technique de fluence pour le cycle suivant, d'abord avec l'aide de l'orthophoniste et à terme seul. Il y a deux façons de procéder pour cette étape, comme le montre le diagramme ci-contre.



Si un patient atteint un score de sévérité de 2 ou plus lors de la dernière partie Expérimentation d'un cycle de fluence, il revient à la partie Entraînement à la Technique de Fluence pour commencer le cycle suivant.

S'il atteint un score de sévérité de 0-1 durant la partie Expérimentation lors de la dernière partie Expérimentation d'un cycle de fluence, le patient peut choisir de commencer le cycle suivant par l'Entraînement à la Technique de Fluence ou par l'Expérimentation. Les patients qui choisissent de débiter par cette dernière pourront choisir de parler avec pour objectif d'avoir une parole plus naturelle que la fois précédente.

Quel que soit le choix du patient lors de la partie Planification d'un cycle de fluence, il débutera par la partie Entraînement à la Technique de Fluence tous les trois cycles au minimum. L'objectif est de consolider en permanence ses habiletés de base de techniques de fluence.

Phase III : Généralisation

Pendant la Phase III, le patient vient en séance chaque semaine pour :

- (1) Consolider son utilisation de la technique de fluence pour contrôler le bégaiement
- (2) Comparer ses scores de la séance avec ceux attribués par l'orthophoniste
- (3) Réviser sa routine d'entraînement à la technique de fluence avec l'orthophoniste et la corriger si besoin
- (4) Apporter des enregistrements de sa parole et les scores associés dans des situations quotidiennes et les commenter avec l'orthophoniste
- (5) Utiliser ces enregistrements et mesures comme axes de discussion avec l'orthophoniste pour résoudre tout problème qui se présenterait

- (6) Définir une hiérarchie des situations de parole difficiles afin d'aider à la généralisation
- (7) Modifier ses procédures de prises de mesure pour la semaine suivante si nécessaire

Le patient passe à la Phase IV lorsque les objectifs de niveau de bégaiement et de technique de fluence sont atteints pendant trois consultations hebdomadaires consécutives.

Phase IV : Maintien des bénéfices du traitement

Les objectifs de la Phase IV sont que le patient :

- (1) Maintienne une parole-cible sans bégaiement pendant la séance
- (2) Présente des scores-cibles de sévérité du bégaiement et de technique de fluence pour des situations de parole habituelles
- (3) Apporte des enregistrements audio de lui-même pour confirmer ces scores
- (4) Discute avec l'orthophoniste de la façon dont il a géré tout problème en vue de maintenir les bénéfices du traitement

Le patient bénéficie de séances d'une heure qui s'espacent de plus en plus en fonction de ses progrès. La prise en soins se termine lorsque l'orthophoniste et le patient sont sûrs que ce dernier a développé des habiletés d'auto-gestion suffisantes pour maintenir les bénéfices du traitement. Les patients ont fréquemment accès à des groupes de self-help locaux, qui peuvent se révéler utiles durant la Phase IV.

Données probantes issues d'essais cliniques pour le Programme Camperdown

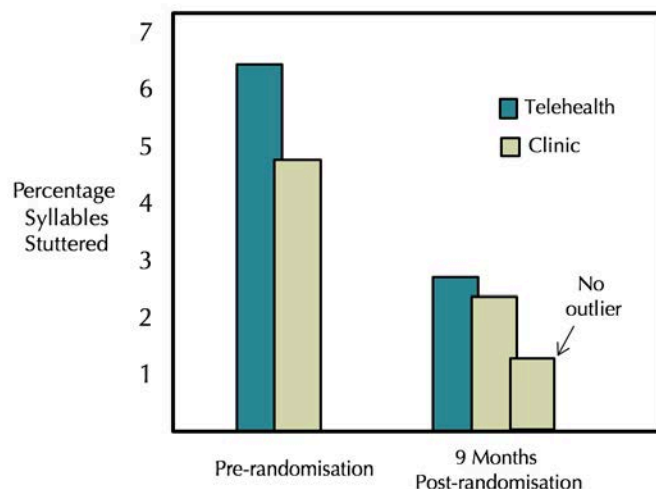
Essais cliniques de Phase I et de Phase II

Si l'on se base sur la définition de l'essai clinique vu dans la Leçon Cinq, on recense plusieurs essais de Phase I et de Phase II positifs portant sur le modèle de restructuration de la parole du Programme Camperdown. Trois essais ont un format standard de traitement en clinique,^{51,41,52} (le dernier ayant été réalisé auprès d'adolescents) et un essai a rendu compte des résultats d'une clinique universitaire.⁵³ Un autre a porté sur la téléorthophonie par téléphone avec des adultes⁴⁷, et un autre encore était un essai de téléorthophonie avec trois adolescents⁵⁴.

Une autre étude encore a porté sur la version expérimentale d'une présentation en ligne du traitement ne nécessitant pas de clinicien.⁵⁵ Les résultats de cet essai de Phase I auprès de deux adultes étaient encourageants. Un essai ultérieur portant sur cette version en ligne à réaliser en autonomie a recruté 20 adultes.⁵⁶ Comme tous les programmes de traitement en ligne réalisables sans clinicien, l'observance a posé problème. Cinq participants ont terminé le traitement et cinq en ont fait plus de la moitié. Parmi les cinq ayant terminé le traitement, quatre ont réduit la sévérité de leur bégaiement de plus de moitié, et deux d'entre ceux qui ont réalisé plus de la moitié du traitement ont eu une réduction équivalente de la sévérité de leur bégaiement. Les résultats ont été confirmés par les rapports de sévérité du bégaiement des participants. Ces résultats suggèrent que ce Programme Camperdown en ligne réalisable en autonomie peut s'insérer efficacement dans le système de soins par paliers décrit au chapitre précédent.

Un essai clinique de Phase III

Un essai randomisé de Phase III²⁶ a comparé la présentation du Programme Camperdown standard en clinique avec une version expérimentale low-tech par téléphone. Pour l'adaptation en télésoins, "l'entraînement à la maison a remplacé la journée intensive



de groupe en présentiel" (p. 110).²⁶ Cet essai a utilisé un design de non-infériorité, qui examine si la variante expérimentale d'un traitement n'est pas inférieure à l'originale. Vingt participants adultes ont été recrutés pour chaque bras de l'essai.

Comme mentionné dans la Leçon Six, le système de téléorthophonie présente des avantages séduisants dans le cadre du bégaiement précoce. Appliqué aux adultes, il permet en plus l'accès aux soins aux nombreux jeunes adultes qui souhaitent réduire leur bégaiement dans une perspective d'emploi et sont réticents à s'absenter du travail pour se rendre à leurs séances. De plus, la réalisation du traitement depuis le domicile du patient maximise le soutien culturel et communautaire pendant le traitement.⁵⁷

Les résultats sont présentés dans la figure ci-dessus.[‡] Le groupe en téléorthophonie présentait un bégaiement plus sévère que le groupe recevant le traitement classique en clinique. Cela peut se produire avec de petits nombres de participants, même si ceux-ci sont répartis aléatoirement dans chaque groupe. Trois participants ont abandonné le traitement (8%) et leurs données ont été analysées en intention de traiter avec report de la dernière observation (voir Leçon Cinq). Il n'y avait aucune différence de résultats entre les deux groupes au terme du traitement, et on peut même avancer que le groupe en téléorthophonie a mieux réussi étant donné que le bégaiement de ses participants était plus sévère pré-randomisation.

Il y a une autre raison de penser que le groupe en téléorthophonie a obtenu de meilleurs résultats que le groupe standard : à cause de la présence d'une valeur dite aberrante. L'un des participants du groupe standard n'a pas répondu du tout au traitement. Lorsque les auteurs ont retiré ce participant de l'analyse (décision controversée), les résultats du groupe de téléorthophonie ont eu l'air encore meilleurs.

Le traitement du groupe en téléorthophonie a nécessité 10 heures et 17 minutes en moyenne, contre 12 heures 54 minutes pour le groupe standard. Une fois ces valeurs soumises à un ajustement statistique lié aux différences de variables pré-traitement, telles que la sévérité du bégaiement ou les antécédents médicaux et familiaux, on a pu mettre en évidence que le groupe en téléorthophonie avait utilisé 221 minutes (soit 3.7 heures) de temps de contact de moins que le groupe standard. C'était un résultat significatif sur le plan clinique comme sur le plan statistique.

Un groupe contrôle a été utilisé comme référence pour l'évaluation du caractère naturel de la parole. Un résultat significatif sur le plan statistique a montré que les deux groupes de traitement ont obtenu un score de naturel moyen d'un point de moins sur l'échelle que les contrôles. En d'autres termes, le contrôle du bégaiement a été atteint au prix d'une parole semblant quelque peu artificielle. Ces résultats sont similaires à ceux d'un essai de Phase I du Programme Camperdown.⁴¹

Absence de répllication

Dans l'ensemble, ces données d'essai clinique pourraient être considérées comme une base de données fiable attestant de l'efficacité du Programme Camperdown. Il n'y a toutefois eu de répllication indépendante pour aucun de ces résultats, et tous les essais cités précédemment ont été menés par le même groupe de recherche, bien que les chercheurs résident dans trois villes différentes. De ce fait, la plus grande prudence est requise pour l'interprétation de ces résultats.

[‡] Adapté et reproduit avec autorisation : Carey, B et al (2010), Randomized controlled non-inferiority trial of a telehealth treatment for chronic stuttering: The Camperdown Program. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 45, 108–120. © 2010 Taylor & Francis.

RESTRUCTURATION DE LA PAROLE II : LE COMPREHENSIVE STUTTERING PROGRAM

Présentation

Ce modèle de traitement fondé sur les données probantes est présenté comme s'opposant au Programme Camperdown. Il s'agit d'un traitement de 3 semaines en établissement qui comporte des objectifs de restructuration de la parole, un apprentissage programmé et une phase de transfert. Le Comprehensive Stuttering Program a été élaboré au cours des années 1980⁵⁸ et est proposé à l'Institute for Stuttering Treatment and Research⁵⁹ à Edmonton au Canada. Il semble qu'un manuel du traitement ne soit pas disponible en téléchargement. Une description du traitement tel qu'il est actuellement administré est toutefois disponible.⁶⁰

Bien que le modèle de traitement intensif sur 3 semaines en établissement puisse être adapté si nécessaire, "c'est le format que la majorité des patients préfèrent" (p. 214).⁶⁰ Ce format intensif comprend 90 heures de thérapie réparties en 6 heures par jour. Le Comprehensive Stuttering Program comprend trois phases formelles : acquisition (mise en place), transfert et maintien. La phase de transfert comprend une série de tâches de parole hors-clinique telles que parler à des inconnus, téléphoner à des commerces, des missions shopping et des présentations à un groupe.

La séquence d'apprentissage programmé débute à 40 SPM, avec un objectif final de 190 SPM +/-40 SPM. L'apprentissage du pattern de parole se fait au moyen des objectifs de parole suivants : "prolongation", "respiration libre", "démarrage en douceur", "fondus doux", "contacts légers" (p. 217).⁶⁰

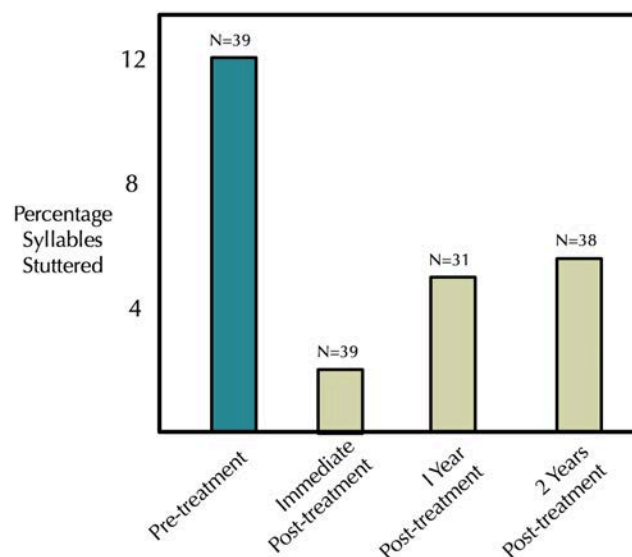
L'apprentissage de ces objectifs de parole se fait tout en visant constamment à atteindre une parole naturelle, et les patients apprennent à utiliser l'échelle de caractère naturel de la parole sur 10 points utilisée pendant le traitement. Ce traitement incorpore les techniques de "bégaiement plus fluent" de Van Riper décrites précédemment.

Le Comprehensive Stuttering Program comporte une composante non comportementale majeure et propose une thérapie cognitivo-comportementale (un type d'intervention psychologique : voir Leçon Onze) à chaque patient. Le Comprehensive Stuttering Program ne comprend aucune mesure standard de psychologie clinique, et il semble que ce soit les orthophonistes de l'équipe qui effectuent la thérapie cognitivo-comportementale et non des psychologues cliniciens.

Données probantes issues d'essais cliniques portant sur le Comprehensive Stuttering Program

Comme dans le cas du Programme Camperdown, il n'y a pas encore eu de réplcation indépendante des résultats obtenus pour ce traitement au cours d'essais cliniques. Des essais cliniques de Phase I et de Phase II ont été publiés dans les années 1990^{25,61}, le premier impliquant 42 participants, dont 17 adultes et 25 adolescents. Un essai de Phase II impliquant 39 participants dont 14 Canadiens et 25 Néerlandais a été présenté ultérieurement.³¹ Bien que l'essai prétende porter sur des adultes, la tranche d'âge du groupe néerlandais allait de 17 à 53 ans et la tranche d'âge du groupe canadien de 15 à 42 ans. Un petit nombre (non précisé) de participants étaient donc des adolescents.

Des mesures de parole ont été réalisées pré-traitement, en post-traitement immédiat puis



à 1 et 2 ans post-traitement. À 2 ans post-traitement il n'y avait qu'un seul perdu de vue. Les données relatives à 8 des participants n'ont pas été accessibles 1 an post-traitement. Les résultats sont présentés dans le schéma ci-dessus, les participants canadiens et néerlandais ayant été regroupés.

Des données relatives au caractère naturel de la parole ont été présentées dans le cadre de cet essai clinique, mais elles sont difficiles à interpréter. Le caractère naturel de la parole des participants néerlandais a été mesuré au moyen d'une échelle de naturel bidirectionnelle sur 7 points, procédure inhabituelle en recherche clinique sur le bégaiement.

La mesure standard de naturel de la parole (NAT) a été utilisée pour les participants canadiens, toutefois leurs échantillons de parole ont été présentés aux auditeurs en même temps que "140 autres échantillons de parole" (p. 238).³¹ Aucune indication n'a été donnée quant à la nature de ces échantillons et la façon dont ils ont pu influencer les scores NAT des participants de l'essai. Avec cette réserve, le score NAT moyen était de 2.9 deux ans post-traitement, ce qui suggère assurément une parole ayant l'air naturelle. Cependant, le débit de parole moyen présenté dans l'article (Tableau 1, p. 241)³¹ est de 135 SPM à deux ans post-traitement pour les participants néerlandais et 153 SPM pour les canadiens. L'intervalle de SPM visé dans le traitement du Comprehensive Stuttering Program est de 190 SPM +/- 40 SPM, sachant que "la plupart des patients [...] parlaient avec un débit de 150 à 190 SPM, ce qui se situe dans la fourchette inférieure de la norme" (p. 219). On pourrait en déduire que cela suggère que le Tableau 1 (p. 241) de l'article fait état d'une parole inhabituellement lente et donc peu naturelle.

Dans un autre article portant sur une période de suivi parmi les plus longues jamais enregistrées³⁶, le même groupe de recherche a indiqué que 17 participants appelés à l'improviste 10 ans après le traitement ont montré qu'ils avaient maintenu des effets du traitement similaires à ceux des participants évalués 2 ans post-traitement.³¹ Aucune donnée portant sur le caractère naturel de la parole n'a été présentée pour étayer ces résultats. Le rapport d'auto-évaluation indique toutefois que

dans le cadre du suivi à 10 ans, la majorité des participants ayant répondu ont indiqué que (1) ils étaient généralement satisfaits de leur parole actuelle, (2) ils étaient en capacité d'utiliser les techniques pour contrôler leur parole la plupart du temps ou plus souvent, (3) leur confiance dans leur capacité à parler s'était améliorée et (4) ils devaient faire attention à leur parole la plupart du temps ou presque toujours pour être fluents. (p. 120)³⁶

RESTRUCTURATION DE LA PAROLE III : SMOOTH SPEECH INTENSIF

Un essai de Phase II

Le traitement *smooth speech* ("parler doux") est une variante de restructuration de la parole, qui implique

un apprentissage du contrôle respiratoire, dans lequel une respiration diaphragmatique libre et détendue est démontrée en phonation [...] une autre caractéristique fondamentale du *smooth speech* est l'utilisation de démarrages et de fins en douceur. Pour ce faire, on commence sa phrase avec un flux d'air exagéré et on atténue les contacts articulatoires. Par ailleurs, un pattern de parole alternant phrases et pauses est enseigné. (p. 812)⁶²

Ce traitement comprend un apprentissage programmé avec des incréments de 50 syllabes par minute (SPM) et un objectif final de 160-200 SPM. Il comprend les phases classiques de transfert, généralisation et maintien. La phase de maintien dure 12 mois.

Un essai de Phase II⁶² a comporté trois bras de traitement et un groupe contrôle, bien qu'il n'y ait pas eu de randomisation. Deux des bras concernaient le *smooth speech*, tous deux en intensif, l'un réalisé en présence des parents et l'autre en l'absence des parents. L'essai était destiné à des enfants de 9 à 14 ans.

Dans le bras de *smooth speech* en l'absence des parents, les participants ont reçu une formation de 5 jours avant le traitement pour s'assurer que le pattern de parole requis avait été appris. Des groupes de

3 à 5 participants ont ensuite reçu un traitement intensif 7 heures par jour pendant une semaine. Dans le bras smooth speech en présence des parents, 2-5 binômes parent-enfant ont participé à des groupes de 7 heures organisés une fois par semaine pendant 4 semaines. Les parents étaient impliqués dans le processus de traitement et ont réalisé le traitement à la maison les jours où ils n'étaient pas en clinique.

Les données issues des enregistrements hors-clinique n'étaient pas disponibles pour le groupe standard avec orthophoniste, mais l'étaient pour le groupe parents-orthophoniste. 25 enfants ont été recrutés dans ce groupe, avec un âge moyen de 10.5 ans et un niveau de sévérité du bégaiement pré-traitement de 10.9 %SB hors-clinique. 27 enfants ont été recrutés dans le groupe standard avec orthophoniste, avec un âge moyen de 10.6 ans. Le groupe contrôle comportait 20 enfants avec un âge moyen de 10.9 ans et un niveau de sévérité du bégaiement à 8.8 %SB pré-traitement.

Résultats

L'article ne dit pas clairement s'il y a eu des abandons. À 1 mois post-traitement, le niveau moyen de sévérité du bégaiement dans le groupe parents-orthophoniste était de 2.9 %SB. Les données relatives au groupe contrôle n'étaient pas disponibles à 12 mois post-traitement. Le groupe parents-orthophoniste a vu son débit de parole passer de 131 SPM pré-traitement à 174 SPM à 12 mois post-traitement. Pour évaluer plus précisément le caractère naturel de la parole, les chercheurs ont soutenu qu'une échelle sur 9 points était

trop complexe pour que le parent et l'enfant puisse réaliser une estimation précise et facile, elle a donc été adaptée en une échelle de Likert sur 5 points, 1 correspondant à un caractère naturel de la parole "médiocre," 2 à "passable," 3 à "modéré," 4 à "bon" et 5 à "très bon." (p. 815)⁶²

Contrairement à l'échelle initiale sur 9 points décrite dans la Leçon Quatre, cette échelle était accompagnée d'un guide d'utilisation détaillé. Le score moyen de naturel de la parole des enfants était de 2.6 pré-traitement et 3.5 à 12 mois post-traitement, ce qui suggère qu'ils avaient atteint une parole relativement naturelle. Il est toutefois difficile d'interpréter ce résultat, car aucun groupe contrôle n'était disponible à 12 mois post-traitement et aucune précision méthodologique sur le mode d'obtention de ces scores de caractère naturel de la parole n'a été fournie.

Réduction de l'anxiété

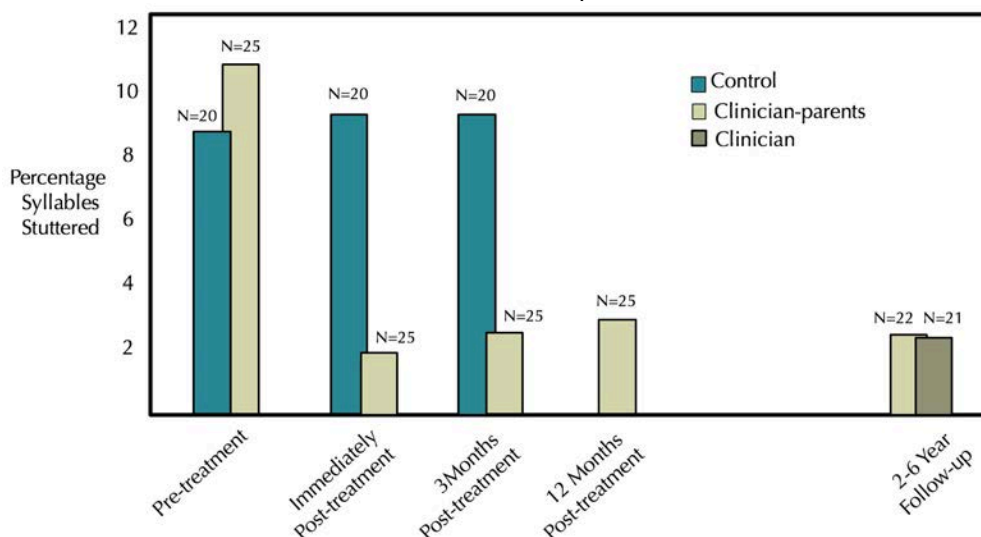
Cet essai a utilisé l'Inventaire d'Anxiété Etat-Trait pour Enfants⁶³ comme critère de jugement secondaire. Des différences significatives ont été observées sur le plan de l'anxiété entre le pré-traitement et 12 mois post-traitement chez les groupes intervention. Il semble cependant que ces bénéfices n'aient pas été significatifs d'un point de vue clinique, car les enfants se situaient dans la norme pré-traitement.

Suivi

L'essai a donné lieu à un article distinct⁶⁴ concernant le suivi à 2-6 ans de 22 enfants dans le groupe parents-orthophoniste et de 21 enfants dans le groupe orthophoniste. Les bénéfices du traitement semblent s'être maintenus en termes de %SB, avec des débits de parole encore plus rapides que dans l'article initial, et de meilleurs scores de naturel de la parole avec une moyenne à 4.5. Les résultats de l'essai initial et de l'étude de suivi sont présentés dans la figure ci-dessous,[‡] avec la moyenne des

[‡] Adapté et reproduit avec autorisation : Craig, A et al (1996), A controlled clinical trial for stuttering in persons aged 9 to 14 years, *Journal of Speech and Hearing Research*, 39, 808–826. © 1998 American Speech-Language-Hearing Association.

scores de %SB obtenus aux évaluations hors-clinique.



RESTRUCTURATION DE LA PAROLE IV : ÉTUDES DE CAS MULTIPLES

Deux études de cas multiples

Il est intéressant de noter qu'une étude de cas multiples⁶⁵ portant sur un traitement intensif de restructuration de la parole et réalisée auprès de quinze enfants de 6-8 ans pendant une semaine a montré une réduction cliniquement significative du bégaiement en clinique à 18 mois post-traitement, et des éléments en faveur d'une parole plutôt naturelle. Les mesures de parole hors-clinique n'ont toutefois pas été communiquées. Une autre étude de cas multiples sans données hors-clinique⁶⁶ a porté sur six enfants âgés de 5 à 8 ans. Il s'agissait d'un traitement intensif de restructuration de la parole sur une semaine, incluant un entraînement au retour auditif différé. Cet article a toutefois fait état de réductions modestes du bégaiement post-traitement.

Le rapport Kassel

Une étude de cas multiples plus complète⁶⁷ portant sur des enfants a été menée par l'Institut Kassel de Thérapie du Bégaiement en Allemagne. Le titre de cet article mentionne un "essai thérapeutique", mais la légitimité de cet intitulé est contestable pour des questions de méthodologie. Plus généralement, on peut remettre en cause le statut d'essai clinique de cette étude car elle ne rend pas compte de pratiques fondées sur les preuves (au sens de la réplicabilité par des cliniciens dans un autre environnement). L'article n'est pas accompagné d'un guide de traitement ou d'accès aux logiciels nécessaires. Si un clinicien souhaite que l'un de ses patients bénéficie de ce traitement, la seule option à ce jour consiste à le rediriger vers ce programme commercial. Le traitement est financé dans son intégralité par les caisses d'assurance maladie allemandes. Quoi qu'il en soit, le nombre de parents et d'enfants figurant dans cette étude mérite qu'on s'y attarde.

Le traitement

Ce traitement est conçu pour des enfants âgés de 7 à 9 ans. Il s'agit d'un format résidentiel intensif, où six à huit enfants et leur parent reçoivent 8 heures de traitement par jour pendant 6 jours consécutifs, suivi de trois "stages de rappel de deux jours" (p. 3) durant une phase de maintien de 6 mois. Ces week-ends impliquent vraisemblablement aussi 8 heures de traitement par jour. La constitution de l'équipe présente lors des stages de deux jours n'est pas précisée, mais la phase intensive implique "trois thérapeutes et peut-être un ou deux stagiaires" (p. 30). Le contenu du stage de rappel n'est pas précisé. Cependant, le contenu du programme intensif de 6 jours est décrit comme suit :

En plus des entraînements orthophoniques spécifiques et des exercices sur ordinateur, de jeux centrés sur la parole, d'activités (nécessitant de préférence des interactions verbales), de la

peinture, de brefs exposés sur le bégaiement et la physiologie de la parole, le programme inclut des échanges d'expérience et des activités de loisirs⁶⁷.

Après une présentation de la technique par des cliniciens, un logiciel informatisé "entraîne la production d'attaques syllabiques douces en début d'énoncé" (p. 3). On demande aux parents d'"utiliser des attaques syllabiques douces en permanence ou la plupart du temps, et à l'enfant uniquement dans des situations distinctes et explicitement identifiées" (p. 3). Suite à la semaine d'entraînement intensif, l'enfant utilise la technique au sein de situations structurées à la maison, puis est encouragé à l'utiliser dans des situations de parole spontanées.

Participants

119 enfants (108 garçons et 11 filles, âge moyen de 8.0 ans) ont participé à l'étude. La classe d'âge n'est pas précisée, mais les auteurs indiquent qu'environ un tiers des enfants étaient âgés de moins de 7 ans, avec un nombre indéterminé d'enfants de moins de 6 ans et un nombre indéterminé d'enfants de plus de 9 ans.

Résultats

Les cliniciens administrant le traitement ont mesuré en clinique le pourcentage de syllabes bégayées avant le traitement, après la phase intensive et après la phase de maintien de 6 mois. Les mesures ont été réalisées en clinique à partir de brefs "échantillons de parole d'au moins 500 syllabes (parfois moins, surtout avant traitement)" (p. 5). Ces méthodes ne permettent pas de considérer cette étude comme un essai clinique si l'on se réfère aux critères présentés dans la Leçon Cinq. Entre les mesures pré-traitement et la fin de la période de maintien de 6 mois, les scores de %SB moyens sont passés de 9.4 à 5.6, ce qui correspond à une réduction de 40%.

18 mois et 3 ans après la phase intensive, les scores de %SB moyens étaient respectivement de 4.7 et 3.9. Ces données ne peuvent toutefois pas être comparées aux données recueillies plus tôt dans l'étude, car la méthodologie de recueil des données a changé. Bien qu'aucun détail méthodologique ne soit présenté, il semble que les cliniciens aient téléphoné aux familles à leur domicile pour ces dernières évaluations.

Les scores OASES-S sont passés de 2.4 pré-traitement à 2.0 3 ans après la phase intensive, ce qui correspond au passage d'une altération "modérée" de la qualité de vie à une altération "légère à modérée". Cependant, comme le font remarquer les auteurs, ce résultat est difficile à interpréter car l'auto-évaluation OASES-S a été conçue pour des enfants âgés de 7 à 12 ans, alors qu'un tiers des sujets de l'étude étaient âgés de moins de 7 ans.

Quelques mises en garde

L'interprétation des résultats de cette étude présente quelques problèmes. Elle donne à voir un scénario unique d'économie de la santé en orthophonie, puisque le traitement est entièrement financé par le système de santé allemand. Les compagnies d'assurance financent notamment l'accès des familles au logiciel informatisé sous réserve que les obligations de la période de maintien de 6 mois soient respectées. Ceci fait qu'il est difficile de déterminer la façon dont le traitement pourrait s'appliquer dans d'autres contextes de système de santé.

Comme le font remarquer les auteurs, le fait que les patients aient parlé aux cliniciens durant les évaluations de la parole a probablement biaisé les données en faveur d'un effet du traitement à cause de l'apprentissage discriminatif. C'est pourquoi la méthode habituelle de mesure des %SB chez l'enfant consiste à demander aux parents d'enregistrer leur enfant au cours d'une conversation du quotidien. Dans ce contexte, il est difficile d'interpréter le degré de significativité clinique d'une réduction de 40% de la sévérité du bégaiement mesurée.

En réalité, l'étude ne fournit aucune information sur le degré de généralisation des "attaques syllabiques douces" auquel les enfants sont parvenus, ni sur la façon dont leur parole était perçue par leurs interlocuteurs lorsqu'ils utilisaient cette technique. Les auteurs ont mené une évaluation du caractère naturel de la parole à partir d'échantillons de parole pré et post traitement, au moyen d'une échelle standard du caractère de naturel de la parole (voir Leçon Une : 1 = très naturelle, 9 = très peu

naturelle). Les auteurs ont conclu que, dans l'ensemble, la parole des enfants ayant reçu le traitement n'est pas devenue aussi naturelle que celle d'enfants ne bégayant pas" (p. 9).

Au final, il faut considérer le contexte des ressources impliquées dans le programme Kassel au moment d'en juger les mérites. Le traitement a pour objet de réduire le bégaiement au moyen d'"attaques syllabiques douces", mais il semble qu'il n'existe pas de critère de progression du traitement fondé sur la réussite à atteindre cet objectif. Par conséquent, chaque enfant reçoit un traitement global l'impliquant lui et l'un de ses parents 8 heures par jour durant 12 jours : 6 jours pendant la phase intensive et trois weekends pendant la phase de maintien. Si l'on considère qu'un groupe intensif rassemble 6 à 8 enfants avec 3 à 5 professionnels, cela impliquerait 50 à 60 heures de travail d'un clinicien par enfant recevant le traitement. La pertinence de l'utilisation d'autant de ressources de santé et de ressources familiales doit être évaluée à la lumière des preuves de leur efficacité. Leur pertinence doit également être évaluée dans le contexte d'essais cliniques de traitement ayant impliqué des enfants âgés de 6 à 9 ans et faisant état de résultats n'ayant nécessité qu'une fraction du temps requis pour le traitement Kassel. Ces traitements sont présentés dans la Leçon Neuf.

RESTRUCTURATION DE LA PAROLE V : SELF-MODELING PAR VIDÉO

Le processus

Le self-modeling désigne un changement comportemental positif obtenu en s'observant soi-même sans le comportement qui pose problème. Son utilité a été démontrée dans la gestion de différents comportements problématiques⁶⁸, et on peut en théorie l'utiliser en complément de tout traitement du bégaiement pour en améliorer les effets. L'orthophoniste peut réaliser un enregistrement vidéo du patient en train de parler sans bégayer, en utilisant les techniques de restructuration de la parole. Le patient est ensuite simplement invité à visionner la vidéo régulièrement.

Recherche fondamentale

Les processus qui sous-tendent le self-modeling ne sont pas clairement connus, mais on a suggéré un lien avec l'auto-efficacité et la confiance en soi.^{69,70} Dans le cadre du bégaiement, deux études expérimentales à sujet unique^{71,72} ont obtenu des résultats prometteurs chez l'enfant et l'adolescent, avec le maintien de résultats encourageants mis en évidence sur un suivi de 2 à 4 ans.⁷³ Une étude expérimentale⁷⁴ a par la suite été menée auprès de trois adultes avec un design expérimental à sujet unique. Les chercheurs ont réalisé des vidéos de self-modeling des participants en leur faisant répéter tout énoncé bégayé jusqu'à ce qu'ils soient fluents, puis en coupant les moments de bégaiement au montage. Dans la condition expérimentale, on a demandé aux participants de parler comme sur les vidéos. L'un des participants a fait preuve d'une réduction significative du bégaiement dans ces conditions.

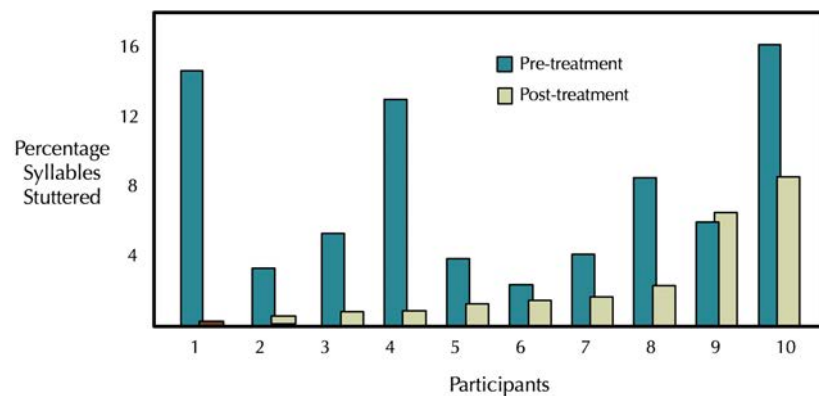
Une étude de cas multiples du self-modeling par vidéo : Gestion de la rechute

Design

Un rapport d'étude de cas⁷⁵ a exploré les mérites potentiels du self-modeling par vidéo vis-à-vis du problème de rechute survenant fréquemment après les traitements de restructuration de la parole. L'étude a recruté 12 adultes ayant rechuté suite à un traitement de restructuration de la parole. Les chercheurs leur ont fait faire une séance clinique d'une heure durant laquelle les participants ont ré-établi une parole dénuée de bégaiement aussi naturelle que possible. Pour chacun des participants, trois vidéos de 5 minutes sans bégaiement ont été réalisées. Le score de NAT correspondant était de 3.8. On a demandé aux participants de regarder la vidéo une fois par jour pendant 1 mois. Sur les 12 participants recrutés, 2 (17%) ont abandonné l'étude.

Résultats

Les résultats sont présentés dans la figure ci-contre,[‡] qui montre les scores de sévérité du bégaiement pré-traitement et post-traitement, immédiatement après avoir regardé les vidéos pendant 1 mois. Les participants 1 à 8 ont retrouvé un niveau de sévérité du bégaiement équivalent à ce qu'on associe à la réussite d'un traitement de restructuration de la parole. Le participant 10 a



réduit son bégaiement, sévère, de moitié environ et un participant n'a pas du tout réagi au traitement. Le score de NAT post-traitement moyen était de 3.9, soit un résultat comparable à ceux obtenus pour un autre traitement de restructuration de la parole par le même groupe de recherche⁴¹, ce qui suggère que la reprise du contrôle du bégaiement nécessitait un compromis sur le plan du caractère naturel de la parole.

Applications cliniques

Ces résultats suggèrent qu'en une heure de temps de séance seulement, les orthophonistes peuvent accompagner de manière efficace les patients ayant rechuté après un traitement de restructuration de la parole. Cette technique pourrait en outre être utilisée dans un but de prévention de la rechute. Voilà qui est potentiellement bien plus efficace que les sessions "de rappel" ou "de mise à jour" habituelles que l'on retrouve dans les descriptions des traitements de restructuration de la parole,^{60,76,77,78} où les patients reviennent voir l'orthophoniste et reprennent un certain nombre de séances pour restaurer les bénéfices du traitement ou pour pallier la survenue d'une rechute.

Essai de Phase III de self-modeling par vidéo : un complément à la restructuration de la parole

Design

Les résultats de l'essai de Phase I relative au self-modeling par vidéo ont incité ces chercheurs à se demander si l'intégration du self-modeling par vidéo au sein d'un traitement de restructuration de la parole pouvait en améliorer les résultats. 89 participants (64 adultes et 25 adolescents) ont ainsi été recrutés dans le cadre d'un essai de Phase III.³⁴ Un bras impliquait une restructuration de la parole classique tandis que le bras expérimental impliquait une restructuration de la parole et du self-modeling par vidéo. Les participants ont reçu le traitement dans différentes cliniques australiennes utilisant différents modèles de traitement de restructuration de la parole.

Vers la fin du traitement, les chercheurs ont réalisé un enregistrement vidéo de self-modeling d'une durée de 4.5 minutes pour tous les patients. On a demandé aux patients du groupe expérimental de visionner leur vidéo de self-modeling 5 minutes par jour pendant un mois, avec la consigne suivante : "Essayez de parler sans bégayer, en utilisant votre technique de parole comme vous vous voyez le faire dans la vidéo" (p. 890-891).³⁴ Cinq participants (6%) ont abandonné l'étude et leurs résultats ont été analysés en intention de traiter par report de la dernière observation.

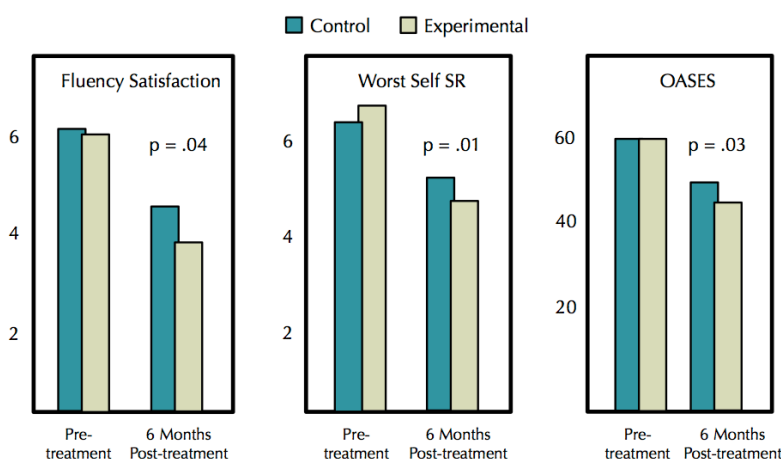
Le critère de jugement principal était le %SB mesuré à partir d'appels téléphoniques inopinés d'inconnus aux participants. Plusieurs critères de jugement secondaires ont été sélectionnés : des

[‡] Adapté et reproduit avec autorisation : Cream, A et al (2009), Self-modelling as a relapse intervention following speech-restructuring treatment for stuttering, *International Journal of Language and Communication Disorders*, 44, 587–599. © 2009 Taylor & Francis.

scores d'Unités Subjectives de Détresse⁷⁹ portant sur l'état d'anxiété après les appels téléphoniques, une auto-évaluation de scores de sévérité du bégaiement dans huit situations de parole déterminées, l'évitement de ces situations de parole, la satisfaction relative à la fluence et la qualité de vie mesurée au moyen de l'OASES⁸⁰ (voir Leçon Quatre).

Résultats

Trois résultats significatifs ont été mis en évidence : la satisfaction relative à la fluence, l'amélioration dans la situation de parole ayant donné lieu à l'auto-évaluation la plus sévère et l'OASES. Les scores OASES du groupe expérimental sont passés de "incapacité modérée" pré-traitement à "incapacité légère à modérée" post-traitement. Les résultats sont présentés dans le schéma ci-dessous. L'article ne présente pas les données relatives aux adultes et aux adolescents séparément, bien que les auteurs affirment qu'il n'y ait pas eu de différences de résultats entre les deux groupes d'âge. Ainsi, le schéma est susceptible d'être plutôt raisonnablement représentatif des résultats du groupe d'adultes même s'il représente les résultats combinés des adultes et des adolescents.



L'application des résultats des deux essais de self-modeling par vidéo en pratique clinique peut donner lieu à une certaine souplesse. Un orthophoniste pourra par exemple demander au patient de visionner des vidéos de self-modeling tous les jours pendant un mois après le traitement puis réduire la fréquence de visionnage de façon systématique jusqu'à ce que le patient puisse maintenir les bénéfices de son traitement sans regarder la vidéo du tout. Dans le cas d'une rechute imminente, le patient pourra ensuite reprendre les visionnages quotidiens. Ce n'est que dans le cas où un visionnage quotidien échouera à prévenir les signes d'une rechute imminente que le patient aura besoin de retourner voir l'orthophoniste pour plus de séances.

Une expérience clinique

Les participants de cette expérience⁸¹ étaient trois adultes ayant reçu un traitement intensif de restructuration de la parole en établissement.^{60,82} Ils ont été étudiés au moyen de lignes de bases multiples, ce qui correspond à l'un des nombreux designs expérimentaux utilisés pour les sujets étudiés individuellement. Avant l'expérience, leur niveau de sévérité du bégaiement était de 6.4 %SB, 7.7 %SB et 16.2 %SB. On a donné à chacun d'eux une vidéo de self-modeling de 4 minutes, qu'on leur a demandé de visionner au moins deux fois par semaine pendant 5 semaines. Durant les 5 semaines de la période expérimentale, la sévérité du bégaiement a été mesurée chaque semaine au moyen de trois enregistrements, dont l'un était réalisé hors clinique. Les chercheurs ont fait état d'une diminution de la sévérité du bégaiement chez deux des participants. Un participant a réduit ses scores de %SB d'environ un cinquième, et un autre d'un tiers. Les données sont toutefois difficiles à interpréter car les %SB indiqués étaient un amalgame de mesure en clinique et hors-clinique. Les trois participants ont indiqué que la procédure de self-modeling leur avait été bénéfique : "les améliorations

les plus notables des auto-évaluations étaient la réduction des comportements d'évitement, suivi d'une réduction de l'anticipation du bégaiement" (p. 9).

RÉSUMÉ

Adultes

D'après les essais cliniques, la restructuration de la parole constitue le traitement le plus efficace du bégaiement persistant à l'âge adulte. Malgré ses nombreuses limites, ce traitement est clairement en mesure de permettre à certains adultes de contrôler leur bégaiement de façon significative sur le plan clinique, et ce durant une période significative également. Toutefois, en l'absence de données contrôlées randomisées, on n'a à ce jour aucun élément concernant les tailles d'effet auxquelles s'attendre. Il existe des données convaincantes montrant que le self-modeling par vidéo constitue un complément utile aux traitements de restructuration de la parole.

Adolescents

En ce qui concerne les adolescents, la restructuration de la parole constitue le traitement adapté à cette tranche d'âge qui a donné lieu aux données probantes les plus solides, avec des répliques indépendantes. Les données de la recherche montrent l'utilité du self-modeling par vidéo pour cette tranche d'âge. Compte tenu des bénéfices potentiels comparés au peu d'effort nécessaire pour mettre en place une procédure de self-modeling par vidéo, celle-ci devrait sans doute être systématiquement proposée pendant et après tout traitement de restructuration de la parole chez l'adolescent. Nous reprenons cette thématique plus en détail à la fin du prochain chapitre. Il faut également préciser que l'inconvénient majeur de ce type de traitement (une parole qui manque quelque peu de naturel) peut être une problématique clinique particulière chez l'adolescent.

Enfants d'âge scolaire

Concernant les enfants d'âge scolaire, les données en faveur de la restructuration de la parole sont moins convaincantes que pour les adolescents, avec un seul essai clinique conséquent publié,⁶² qui n'a pas fait l'objet d'une réplique indépendante. Cet essai clinique avait inclus des participants âgés de 9 ans et plus. Par conséquent, il n'existe pas de données probantes issues d'essais cliniques indiquant que des enfants plus jeunes âgés de 6 à 8 ans pourraient bénéficier de ce traitement. Notons toutefois qu'il existe une étude de cas multiple portant sur la restructuration de la parole intensive chez les enfants de 6 à 8 ans.⁶⁵ Comme chez l'adolescent, il est probable qu'une parole qui manque de naturel constitue une problématique clinique particulière pour cette tranche d'âge.

RÉFÉRENCES

- ¹ Onslow, M., & Menzies, R. G. (2010). Speech restructuring. In I. Marks (Ed.), *Common Language for Psychotherapy Procedures: The first 101* (1st ed., pp. 181–182). Rome: Centro per la Ricerca in Psicoterapia.
- ² Yaruss, J. S., Quesal, R. W., & Murphy, B. (2002). National Stuttering Association members' opinions about stuttering treatment. *Journal of Fluency Disorders*, 27, 227–242.
- ³ Venkatagiri, H. S. (2009). What do people who stutter want—fluency or freedom? *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52, 500–515.
- ⁴ Sønsterud, H., Feragen, K. B., Kirmess, M., Halvorsen, M. S., & Ward, D. (in press). What do people search for in stuttering therapy: Personal goal-setting as a gold standard? *Journal of Communication Disorders*.
<https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2019.105944>
- ⁵ Mallard, A. R., & Westbrook, J. B. (1985). Vowel duration in stutterers participating in precision fluency shaping. *Journal of Fluency Disorders*, 10, 221–228.
- ⁶ Robb, M. P., Lybolt, J. T., & Price, H. A. (1985). Acoustic measures of stutterers' speech following an intensive therapy program. *Journal of Fluency Disorders*, 10, 269–279.
- ⁷ Shenker, R. C., & Finn, P. (1985). An evaluation of the effects of supplemental "fluency" training during maintenance. *Journal of Fluency Disorders*, 10, 257–267.
- ⁸ Onslow, M., van Doorn, J., & Newman, D. (1992). Variability of acoustic segment durations after prolonged-speech treatment for stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 529–536.
- ⁹ Packman, A., Onslow, M., & van Doorn, J. (1994). Prolonged speech and modification of stuttering: Perceptual, acoustic, and electroglottographic data. *Journal of Speech and Hearing Research*, 37, 724–737.
- ¹⁰ Brown, L., Wilson, L., Packman, A., Halaki, M., Onslow, M., & Menzies, R. (2016). An investigation of the effects of a speech-restructuring treatment for stuttering on the distribution of intervals of phonation. *Journal of Fluency Disorders*, 50, 13–22.
- ¹¹ Van Riper, C. (1973). *The treatment of stuttering*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- ¹² Bloodstein, O., & Bernstein Ratner, N. (2008). *A handbook on stuttering* (6th ed.). Clifton Park, NY: Delmar.
- ¹³ Blomgren, M., Roy, N., Callister, T., & Merrill, R. M. (2005). Intensive stuttering modification therapy: A multidimensional assessment of treatment outcomes. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 48, 509–523.
- ¹⁴ Georgieva, D. (2014). Intensive non-avoidance group therapy with stutterer adults: Preliminary results. *CoDAS*, 26(2), 122–130.
- ¹⁵ Byrd, C. T., Gkalitsiou, Z., Donaher, J., & Stergiou, E. (2016). The client's perspective on voluntary stuttering. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 25, 290–305.
- ¹⁶ Packman, A., Onslow, M., & Menzies, R. (2000). Novel speech patterns and the control of stuttering. *Disability and Rehabilitation*, 22, 65–79.
- ¹⁷ Bormann, E. G. (1969). Ephphatha, or some advice to stammerers. *Journal of Speech and Hearing Research*, 12, 453–461.
- ¹⁸ Ingham, R. J. (1984). *Stuttering and behavior therapy: Current status and experimental foundations*. San Diego, CA: College-hill Press.
- ¹⁹ Lee, B. S. (1951). Artificial stutter. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 16, 53–55.
- ²⁰ Goldiamond, I. (1965). Stuttering and fluency as manipulatable operant response classes. In L. Krasner & L. Ullmann (Eds.), *Research in behavior modification* (pp. 106–156). New York, NY: Holt, Rinehart and Winston.
- ²¹ Andrews, G., Guitar, B., & Howie, P. (1980). Meta-analysis of the effects of stuttering treatment. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 45, 287–307.
- ²² Costello, J. M. (1977). Programmed instruction. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 42, 3–28.

- ²³ Onslow, M. (2012). Innovations, watersheds, and gold standards: Concluding Symposium reflections. In S. Jelčić Jakšić & M. Onslow (Eds.). *The science and practice of stuttering treatment: A symposium* (pp. 233–247). West Sussex, UK: Wiley-Blackwell.
- ²⁴ Block, S., Onslow, M., Packman, A., Gray, B., & Dacakis, G. (2005). Treatment of chronic stuttering: Outcomes from a student training clinic. *International Journal of Language and Communication Disorders, 40*, 455–466.
- ²⁵ Boberg, E., & Kully, D. (1994). Long-term results of an intensive treatment program for adults and adolescents who stutter. *Journal of Speech and Hearing Research, 37*, 1050–1059.
- ²⁶ Carey, B., O'Brian, S., Onslow, M., Block, S., Jones, M., & Packman, A. (2010). Randomized controlled non-inferiority trial of a telehealth treatment for chronic stuttering: The Camperdown Program. *International Journal of Language and Communication Disorders, 45*, 108–120.
- ²⁷ James, J. E., Ricciardelli, L. A., Rogers, P. & Hunter, C. E. (1989). Relative efficacy of intensive and spaced behavioral treatment of stuttering. *Behavior Modification, 13*, 376–395.
- ²⁸ Brignell, A., Krahe, M., Downes, M., Kefalianos, E., Reilly, S., & Morgan, A. T. (2020). A systematic review of interventions for adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders, 64*, 105766.
- ²⁹ Onslow, M., Costa, L., Andrews, C., Harrison, E., & Packman, A. (1996). Speech outcomes of a prolonged-speech treatment for stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research, 39*, 734–749.
- ³⁰ Howie, P. M., Tanner, S., & Andrews, G. (1981). Short- and long-term outcome in an intensive treatment program for adult stutterers. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 46*, 104–109.
- ³¹ Langevin, M., Huinck, W. J., Kully, D., Peters, H. F. M., Lomheim, H., & Tellers, M. (2006). A cross-cultural, long-term outcome evaluation of the ISTAR Comprehensive Stuttering Program across Dutch and Canadian adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders, 31*, 229–256.
- ³² Perkins, W. H., Rudas, J., Johnson, L., Michael, W. B., & Curlee, R. F. (1974). Replacement of stuttering with normal speech. III. Clinical effectiveness. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 39*, 416–428.
- ³³ Kunz, R., & Oxman, A. D. (1998). The unpredictability paradox: Review of empirical comparisons of randomised and non-randomised clinical trials. *British Medical Journal, 317*(7167), 1185–1190.
- ³⁴ 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*, 887–897.
- ³⁵ Onslow, M., O'Brian, S., Packman, A., Rousseau, I. (2004). Long-term follow up of speech outcomes for a prolonged-speech treatment for stuttering: The effects of paradox on stuttering treatment research. In A. K. Bothe (Ed.), *Evidence-based treatment of stuttering: Empirical issues and clinical applications* (pp. 231–244). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- ³⁶ Langevin, M., & Kully, D. (2012). The Comprehensive Stuttering Program and its evidence base. In S. Jelcic- Jakšić & M. Onslow, (Eds.). *The science and practice of stuttering treatment: A symposium* (pp. 115–129). West Sussex, UK: Wiley-Blackwell.
- ³⁷ Martin, R. (1981). Introduction and perspective: Review of published research. In E. Boberg (Ed.), *Maintenance of fluency* (pp. 1–30). New York, NY: Elsevier.
- ³⁸ Craig, A. R., & Hancock, K. (1995). Self-reported factors related to relapse following treatment for stuttering. *Australian Journal of Human Communication Disorders, 23*, 48–60.
- ³⁹ Martin, R. R., Haroldson, S. K., & Triden, K. A. (1984). Stuttering and speech naturalness. *Journal of Speech and Hearing Disorders, 49*, 53–58.
- ⁴⁰ Beilby, J. M., Byrnes, M. L., & Yaruss, J. S. (2012). Acceptance and Commitment Therapy for adults who stutter: Psychosocial adjustment and speech fluency. *Journal of Fluency Disorders, 37*, 289–299.
- ⁴¹ O'Brian, S., Onslow, M., Cream, A., & Packman, A. (2003). The Camperdown Program: Outcomes of a new prolonged-speech treatment model. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 46*, 933–946.
- ⁴² Finn, P., & Ingham, R. J. (1994). Stutterers' self-ratings of how natural speech sounds and feels. *Journal of Speech and Hearing Research, 37*, 326–340.

- ⁴³ Cream, A., Onslow, M., Packman, A., & Llewellyn, G. (2003). Protection from harm: The experience of adults after therapy with prolonged-speech. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 38, 379–395.
- ⁴⁴ Packman, A., Onslow, M., & van Doorn, J. (1994). Prolonged speech and modification of stuttering: Perceptual, acoustic, and electroglottographic data. *Journal of Speech and Hearing Research*, 37, 724–737.
- ⁴⁵ Ingham, R. J., & Lewis, J. I. (1978). Behavior therapy and stuttering: And the story grows. *Human Communication*, 3, 125–152.
- ⁴⁶ Onslow, M., & O'Brian, S. (1998). Reliability of clinicians' judgments about prolonged-speech targets. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41, 969–975.
- ⁴⁷ Harrison, E., Onslow, M., Andrews, C., Packman, A., & Webber, M. (1998). Control of stuttering with prolonged speech: Development of a one-day instatement program. In A. Cordes & R. J. Ingham (Eds.), *Treatment efficacy in stuttering: A search for empirical bases* (pp. 191–212). San Diego, CA: Singular Publishing Group.
- ⁴⁸ O'Brian, S., Carey, B., Lowe, R., Onslow, M., Packman, A., & Cream, A. (2018). *The Camperdown Program stuttering treatment guide*. Retrieved from <https://www.uts.edu.au/research-and-teaching/our-research/australian-stuttering-research-centre/asrc-resources/resources>
- ⁴⁹ Carey, B., O'Brian, S., & Onslow, M. (2015). Technology in practice: The Camperdown Program. *Journal of Clinical Practice in Speech-Language Pathology*, 17, 130–133.
- ⁵⁰ Meredith, G. (2015). *Scenari-Aid*. Retrieved from <http://www.scenariaid.com/>
- ⁵¹ O'Brian, S., Cream, A., Onslow, M., & Packman, A. (2001). A replicable, non-programmed, instrument-free method for the control of stuttering with prolonged-speech. *Asia Pacific Journal of Speech, Language, and Hearing*, 6, 91–96.
- ⁵² Hearne, A., Packman, A., Onslow, M., & O'Brian, S. (2008). Developing treatment for adolescents who stutter: A Phase I trial of the Camperdown Program. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 39, 487–497.
- ⁵³ Cocomazzo, N., Block, S., Carey, B., O'Brian, S., Onslow, M., Packman, A., & Iverach, L. (2012). Camperdown Program for adults who stutter: A student training clinic Phase I trial. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 47, 365–372.
- ⁵⁴ Carey, B., O'Brian, S., Onslow, M., Packman, A., & Menzies, R. (2012). Webcam delivery of the Camperdown Program for adolescents who stutter: A Phase I trial. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 43, 370–380.
- ⁵⁵ Erickson, S., Block, S., Menzies, R., Onslow, M., O'Brian, S., & Packman, A. (2012). Stand-alone Internet speech restructuring treatment for adults who stutter: A pilot study. *Journal of Clinical Practice in Speech-Language Pathology*, 14, 118–123.
- ⁵⁶ Erickson, S., Block, S., Menzies, R., Onslow, M., O'Brian, S., & Packman, A. (2016). Standalone Internet speech restructuring treatment for adults who stutter: A Phase I study. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 18, 329–340.
- ⁵⁷ Lalor, E., Brown, M., & Cranfield, E. (2000). Telemedicine: Its role in speech and language management for rural and remote patients. *ACQ Speech Pathology Australia*, 2, 54–55.
- ⁵⁸ Boberg, E., & Kully, D. (1985). *Comprehensive Stuttering Program*. San Diego, CA: College-Hill Press.
- ⁵⁹ University of Alberta (2014). *Institute for Stuttering Treatment and Research: Stuttering therapy*. Retrieved from <https://www.ualberta.ca/stuttering-speech-therapy/programs-treatment>
- ⁶⁰ Kully, D. A., Langevin, M., & Lomheim, H. (2007). Intensive treatment of stuttering in adolescents and adults. In E. G. Conture & R. F. Curlee (Eds.), *Stuttering and related disorders of fluency* (3rd ed., pp. 213–232). New York, NY: Thieme.
- ⁶¹ Langevin, M., & Boberg, E. (1993). Results of an intensive stuttering therapy program. *Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 17, 158–166.
- ⁶² Craig, A., Hancock, K., Chang, E., McCready, C., Shepley, A., McCaul, A., Costello, D., Harding, S., Kehren, R., Masel, C., & Reilly, K. (1996). A controlled clinical trial for stuttering in persons aged 9 to 14 years. *Journal of Speech and Hearing Research*, 39, 808–826.
- ⁶³ Spielberger, C. D. (1973). *State-trait anxiety inventory for children*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press.

- ⁶⁴ Hancock, K., Craig, A., McCready, C., McCaul, A., Costello, D., Campbell, K., & Gilmore, G. (1998). Two- to six-year controlled-trial stuttering outcomes for children and adolescents. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41, 1242–1252.
- ⁶⁵ Druce, T., Debney, S., & Byrt, T. (1997). Evaluation of an intensive treatment program for stuttering in young children. *Journal of Fluency Disorders*, 22, 169–186.
- ⁶⁶ Budd, K. S., Madison, L. S., Itzkowitz, J. S., George, C. H., & Price, H. A. (1986). Parents and therapists as allies in behavioral treatment of children's stuttering. *Behavior Therapy*, 17, 538–553.
- ⁶⁷ Euler, H. A., Merkel, A., Hente, K., Neef, N., von Gudenberg, A. W., & Neumann, K. (2021). Speech restructuring group treatment for 6-to-9-year-old children who stutter: A therapeutic trial. *Journal of Communication Disorders*, 89, 106073.
- ⁶⁸ Dowrick, P. W. (1999). A review of self modeling and related interventions. *Applied and Preventive Psychology*, 8, 23–39.
- ⁶⁹ Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- ⁷⁰ Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York, NY: Freeman.
- ⁷¹ Bray, M. A., & Kehle, T. J. (1996). Self-modeling as an intervention for stuttering. *School Psychology Review*, 25, 358–369.
- ⁷² Bray, M. A., & Kehle, T. J. (1998). Self-modeling as an intervention for stuttering. *School Psychology Review*, 27, 587–598.
- ⁷³ Bray, M. A., & Kehle, T. J. (2001). Long-term follow-up of self-modeling as an intervention for stuttering. *School Psychology Review*, 30, 135–141.
- ⁷⁴ Webber, M. J., Packman, A., & Onslow, M. (2004). Effects of self-modeling on stuttering. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 39, 509–522.
- ⁷⁵ Cream, A., O'Brian, S., Onslow, M., Packman, A., & Menzies, R. (2009). Self-modelling as a relapse intervention following speech restructuring treatment for stuttering. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 44, 587–599.
- ⁷⁶ Block, S., Onslow, M., Packman, A., & Dacakis, G. (2006). Connecting stuttering measurement and management: IV. Predictors of outcome for a behavioural treatment for stuttering. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 41, 395–406.
- ⁷⁷ Boberg, E., & Sawyer, L. (1977). The maintenance of fluency following intensive therapy. *Human Communication*, 2, 21–28.
- ⁷⁸ Craig, A., Hancock, K., Chang, E., McCready, C., Shepley, A., McCaul, A., Costello, D., Harding, S., Kehren, R., Masel, C., & Reilly, K. (1996). A controlled clinical trial for stuttering in persons aged 9 to 14 years. *Journal of Speech and Hearing Research*, 39, 808–826.
- ⁷⁹ Tanner, B. A., (2012). Validity of global physical and emotional SUDS. *Applied Psychophysiological Biofeedback*, 37, 31–34.
- ⁸⁰ Yaruss, J.S., & Quesal, R.W. (2016). *Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (OASES)*. McKinney, TX: Stuttering Therapy Resources, Inc.
- ⁸¹ Harasym, J., Langevin, M., & Kully, D. (2015). Video self-modeling as a post-treatment fluency recovery strategy for adults. *Journal of Fluency Disorders*, 44, 32–45.
- ⁸² Boberg, E., & Kully, D. (1985). *Comprehensive Stuttering Program*. San Diego, CA: College-Hill Press.

LEÇON NEUF : AUTRES TRAITEMENTS DU BÉGAIEMENT PERSISTANT FONDÉS SUR LES DONNÉES PROBANTES

LE SYLLABLE-TIMED SPEECH

Méthode

Ce traitement¹ est une adaptation du Programme Westmead pour le bégaiement précocé évoqué dans les Leçons Six et Sept. Deux rapports préliminaires ont suggéré que ce protocole pouvait être utile chez les enfants plus âgés.^{2,3} Une autre étude mentionnée dans la Leçon Six⁴ a exposé un groupe d'enfants âgés de 9 à 11 ans au battement d'un métronome ; leur bégaiement a diminué sans qu'on leur ait donné la moindre instruction.

Le traitement est constitué de deux phases. Pendant la Phase 1, les enfants utilisent le syllable-timed speech pour mettre en place un faible niveau de bégaiement puis l'objectif de la Phase 2 est de maintenir les bénéfices du traitement pendant une période significative sur le plan clinique. Pendant la Phase 1, les enfants viennent en séance pendant 30 à 45 minutes avec l'un de leurs parents ; ils y apprennent la technique du syllable-timed speech et s'y entraînent. L'orthophoniste apprend à l'enfant à utiliser ce pattern de parole de façon à obtenir une parole la plus naturelle possible au cours de ces séances. Pendant les séances, le parent reçoit la consigne de complimenter son enfant lorsque celui-ci utilise le pattern de parole et de lui rappeler de l'utiliser s'il retombe dans son mode de parole habituel.

Lorsque l'enfant est capable de maintenir l'utilisation du syllable-timed speech pendant toute une conversation, le parent reçoit la consigne de s'entraîner à la technique avec l'enfant pendant 5-10 minutes, 4 à 6 fois par jour. Le parent doit ensuite inciter l'enfant à utiliser le pattern de parole à divers moments de la journée. À ce stade, les séances ont lieu toutes les deux semaines.

Le traitement intègre l'échelle de sévérité du bégaiement, et l'enfant peut passer à la Phase 2 si le %SB en clinique est inférieur à 1.5 et les SS quotidiens renseignés lors de deux séances consécutives à deux semaines d'intervalle sont à 0-1. Pendant la Phase 2, l'enfant doit maintenir ces objectifs de parole pendant 10 à 12 mois avec un programme de maintien performance-dépendant.

Un essai de Phase I

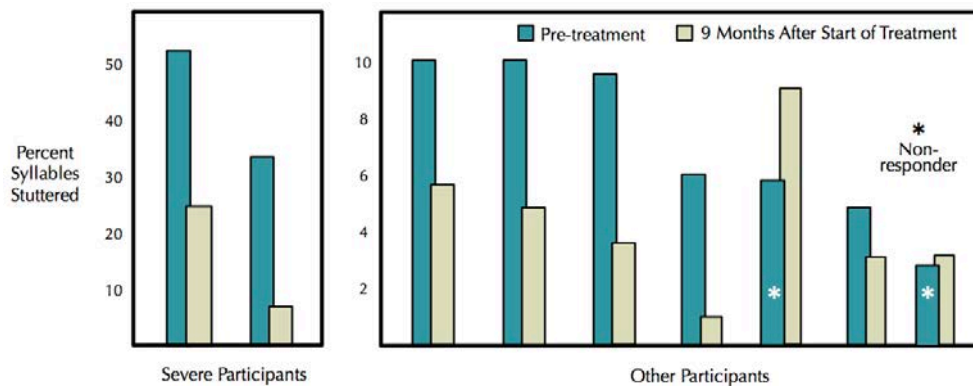
Dix enfants âgés de 6 à 11 ans ont été recrutés pour un essai de Phase I¹. Un enfant a abandonné le traitement. Les critères de jugement ont donné lieu à des mesures pré-traitement et à des mesures 9 mois après le début du traitement.

Résultats

Sévérité du bégaiement

Deux enfants n'ont pas répondu au traitement. À la consultation de suivi de 9 mois, parmi les sept enfants ayant répondu au traitement, cinq avaient réduit leur bégaiement de plus de 50% et deux avaient montré d'importantes réductions de 81% et 87%. La réduction était de 54% en moyenne pour les neuf enfants. Les résultats sont présentés dans la figure ci-dessous.[‡] Deux enfants présentant un niveau de bégaiement sévère sont à gauche et les sept autres sont à droite.

[‡] Adapté et reproduit avec autorisation : Andrews, C et al (2012), Syllable-timed speech treatment for school-age children who stutter: A Phase I trial, *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 43, 359–369. © 2012 American Speech-Language-Hearing Association.



Caractère naturel de la parole

Pour évaluer le caractère naturel de la parole, les chercheurs ont enregistré des extraits de parole sans bégaiement de 15 secondes à la consultation de suivi et les ont fait écouter à 10 auditeurs naïfs. Les auditeurs ont reçu la consigne de noter des mots ou des phrases décrivant la parole des enfants. La notion d'une association avec le syllable-timed speech n'a été suggérée qu'en une occasion, avec un commentaire indiquant qu'un enfant semblait "un peu monotone" (p. 365).¹ L'enfant en question faisant toutefois partie de ceux qui n'avaient pas fait de progrès.

Qualité de vie

Pour les sept enfants ayant terminé le traitement, le niveau de satisfaction moyen relatif à la parole a chuté de 6.0 pré-traitement à 2.7 à la consultation de suivi. Le score de qualité de vie de L'OASES est passé d'une moyenne de 54 à 40 pour cette tranche d'âge, traduisant le passage d'un handicap modéré à léger-modéré.

TRAITEMENT CONTINGENT À LA RÉPONSE VERBALE I : PAUSE AUTO-IMPOSÉE

Le protocole

Dans la Leçon Une, nous avons présenté les nombreuses données expérimentales montrant les propriétés de régulation du stimulus contingent à la réponse tandis que la Leçon Six a détaillé le modèle de stimulus verbal contingent à la réponse du Programme Lidcombe dans le cadre du bégaiement précoce. Il existe un modèle de stimulus verbal contingent à la réponse adapté aux adultes connu sous le nom de *pause auto-imposée*. Cela signifie que lorsqu'un moment de bégaiement survient, le patient s'arrête de parler pendant un instant, puis reprend la parole. Il semble que la durée de ce temps de pause auto-imposée n'ait pas d'importance.⁵ Il semble que la seule chose qui compte soit qu'il soit contingent au bégaiement.⁶ Les participants des recherches choisissent généralement un temps assez bref.⁷

Avantages cliniques

L'avantage de la techniques de la pause auto-imposée est qu'elle n'implique pas de pattern de parole explicite. De plus, des éléments indiquent qu'elle pourrait mettre en jeu des habiletés de parole existantes, telles que celles que l'on apprend en restructuration de la parole.^{8,9} De fait, trois des quatre participants à une étude expérimentale⁸, qui présentaient un bégaiement sévère et ont atteint une réduction du bégaiement de plus de 60% avec la pause auto-imposée, avaient par le passé reçu un traitement de restructuration de la parole.

Données probantes d'essais cliniques relatives à la pause auto-imposée

Essais de Phase I

Les premiers essais concernant le stimulus verbal contingent à la réponse menés auprès d'adultes étaient des essais de Phase I^{10,11}, si l'on se réfère à la définition de l'essai clinique de la Leçon Cinq.

Ces études démontrent la valeur potentielle de cette technique au moyen de designs expérimentaux à sujet unique, chaque étude se focalisant sur un participant.

La technique de "respiration contrôlée", que nous décrivons bientôt, semble se concentrer surtout sur la pause auto-imposée, bien qu'elle inclue plusieurs autres éléments. Faisant suite à une expérience clinique sur 21 adolescents et enfants d'âge scolaire présentant un bégaiement¹², une expérience à sujet unique a été menée auprès de garçons âgés de 9 et 14 ans.¹³ (Des expériences à sujet unique portant sur cinq enfants âgés de 5 à 11 ans¹⁴ et huit enfants de 6 à 10 ans¹⁵ ont fait référence à une variante de cette technique. Toutefois, aucune de ces études n'a inclus de données hors-clinique. Les variantes comprenaient "expirez légèrement avant de commencer à parler sur une expiration naturelle de l'air [p. 296].¹⁴)

Un essai randomisé de Phase II

Un traitement décrit comme renversement des habitudes¹⁶ a été initialement élaboré pour traiter "les manies et les tics" et a été ensuite appliqué aux patients adultes présentant un bégaiement dans un essai clinique randomisé de Phase II¹⁷ décrit comme de la respiration contrôlée. Ce traitement est multidimensionnel mais semble principalement axé sur les pauses auto-imposées :

Pour réguler sa respiration, le patient a reçu la consigne de s'arrêter de parler lorsqu'un moment de bégaiement survenait et de prendre une respiration profonde en expirant puis en inspirant. (p. 41)¹⁷

Quarante adultes ont été randomisés dans cinq bras de traitement, dont quatre correspondaient à une variante du protocole de régulation de la respiration et le cinquième était un placebo d'auto-contrôle. Il est difficile d'interpréter les résultats d'un essai à cinq bras comportant seulement 8 participants par groupe, mais de modestes réductions du bégaiement d'environ 50% ont été rapportées.

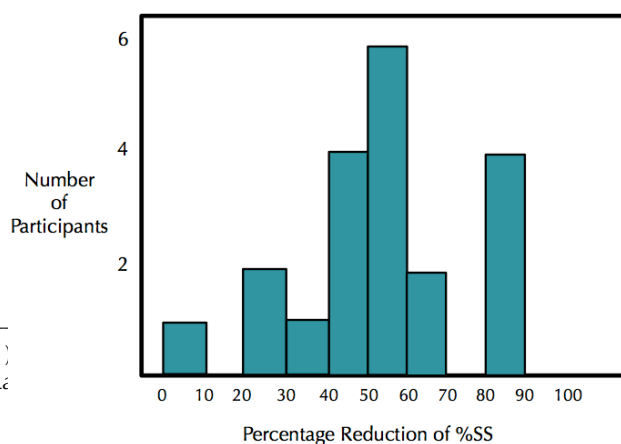
Un essai de Phase II non randomisé

À ce jour, le dernier essai s'intéressant à la pause auto-imposée¹⁸ était un essai non randomisé de Phase II ayant recruté 30 participants dont 26 adultes et 4 adolescents. L'essai comprenait des phases de mise en place, de généralisation et de maintien. Vingt-deux participants ont terminé les deux premières phases ; 18 d'entre eux ont terminé la phase de maintien et sont restés dans l'essai 6 mois post-traitement. Cet essai a donc été impacté par un fort taux d'abandon de 40%.

Au début de la phase de mise en place, l'orthophoniste a imposé les pauses puis le patient a appris à se les auto-imposer. Par la suite, les participants ont appris à s'auto-imposer des pauses dans des situations de parole quotidiennes et à auto-évaluer leur performance de parole. Une phase de maintien ultérieure a aidé les participants à conserver les bénéfices du traitement.

Entre le pré-traitement et une semaine post-traitement, la réduction moyenne des scores de %SB était de 54% pour les 22 participants. Ce résultat a été maintenu pour les 18 participants dont les données étaient disponibles 6 mois après la fin des phases de mise en place et de généralisation.

Comme on le voit dans la figure ci-contre,^{*} plus de la moitié des participants ont réduit leur bégaiement de plus de 50% et quatre d'entre eux ont réduit leur bégaiement de 80 à 90%. L'article indique qu'aucune différence n'a été relevée entre les adultes et les quatre adolescents en termes de réceptivité. La figure montre la réduction des pourcentages de 22



^{*} Adapté et reproduit avec autorisation : Hewat, S et al (2001); preliminary outcome data, *Asia Pacific Journal of Speech, L*

participants à la fin de la phase de mise en place.

Le degré de naturel de la parole des participants a été évalué au moyen de l'échelle de NAT, et les résultats obtenus étaient qu'"environ la moitié des participants sont parvenus à des scores de naturel de la parole dans la tranche des sujets contrôles ou proches de cette tranche." (p. 38).¹⁸

Applications cliniques

Le modèle de traitement verbal contingent à la réponse semble avoir certains effets sur le bégaiement persistant, mais pas aussi importants que ceux observés pour le bégaiement précoce. Il est plutôt clair que les données issues des essais cliniques pour ce type de traitement ne sont globalement pas aussi complètes ni convaincantes que pour la restructuration de la parole. On peut toutefois argumenter que ces données sont suffisamment solides pour suggérer une certaine valeur clinique chez l'adolescent et l'adulte.

Le nombre limité de données issues d'essais clinique constitue l'inconvénient le plus évident du traitement. Et bien que la pause auto-imposée exige clairement moins d'efforts de la part du patient que la restructuration de la parole, il est difficile de connaître le niveau d'effort exact à fournir par le patient pour maintenir des bénéfices au quotidien. À ce jour, on ne connaît par exemple pas la proportion de moments de bégaiement sur lesquels doivent porter les pauses, et on ne sait pas s'il faut la prolonger pour en maintenir l'effet. L'essai de Phase II précise simplement qu'"une majorité de participants ont indiqué n'utiliser les pauses que "quelquefois" 6 mois après le traitement" (p. 40).¹⁸

Si l'on en croit les données issues des essais cliniques, le modèle de traitement verbal contingent à la réponse ne constitue pas forcément le choix à proposer en première intention aux adultes et aux adolescents. Il existe cependant des situations dans lesquelles l'orthophoniste pourra estimer que c'est le cas. On citera par exemple le cas où un patient n'est pas en mesure d'apprendre un pattern de restructuration de la parole, ou ne parvient pas à un degré de naturel suffisant, ou encore présente de nombreux antécédents d'échecs à des traitements de restructuration de la parole ou n'apprécie tout simplement pas cette technique.

TRAITEMENT VERBAL CONTINGENT À LA RÉPONSE II : LE PROGRAMME LIDCOMBE

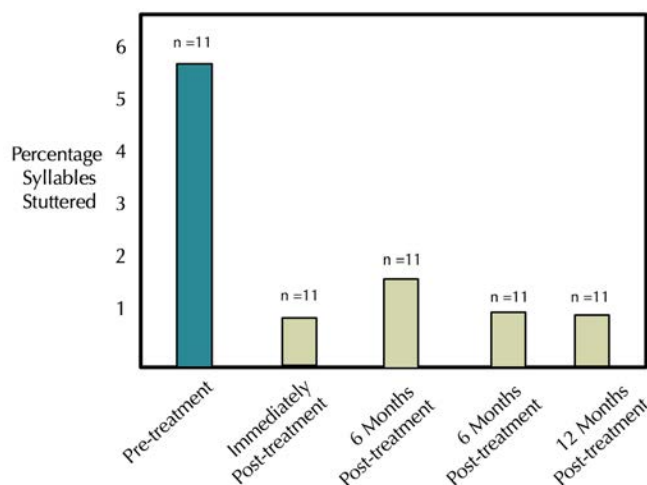
Un essai de Phase II

Un essai clinique de Phase II s'est intéressé au Programme Lidcombe appliqué aux enfants.¹⁹ Quinze enfants ont été recrutés dans le cadre de cet essai et quatre l'ont abandonné. Les enfants restants étaient âgés de 8,3 ans en moyenne, avec un intervalle compris entre 6,10 ans et 12,4 ans.

Résultats

Les résultats de l'essai ont montré une réduction du bégaiement de 89% à partir d'un niveau de sévérité du bégaiement de 5.3 %SB pré-traitement. Pour atteindre la Phase 2, 15 heures de traitement ont été nécessaires en moyenne, avec une médiane de 12 heures. Les données sont présentées sur la figure ci-contre. L'article ne mentionne aucune évaluation du caractère naturel de la parole, partant peut-être du principe que ce paramètre ne poserait pas problème dans le cadre d'un traitement par stimulus verbal contingent à la réponse.

Ces résultats corroborent ceux d'une étude de suivi portant sur onze enfants de 6 à 10 ans recevant le Programme Lidcombe.²⁰ Les enfants ont reçu trois appels téléphoniques en une semaine, à 70



semaines en moyenne de l'entrée en Phase 2, avec un intervalle de 9 à 187 semaines. Lors de cette étude de suivi, leur score de %SB était de 1.9 en moyenne.

TRAITEMENT VERBAL CONTINGENT À LA RÉPONSE III: GILCU

Méthode

Le GILCU (Gradual Increase in Length and Complexity of Utterance - Augmentation Graduelle de la Longueur et de la Complexité de l'Énoncé) est un autre modèle de stimulus verbal contingent à la réponse. Ce programme bien connu a été décrit en détail dans les deux éditions d'un ouvrage.^{21,22} Les aspects fondamentaux du protocole ont été décrits pour la première fois en 1965²³, et des variantes ont également été décrites ailleurs.^{24,25,26} Le concepteur du GILCU a passé des dizaines d'années à former des orthophonistes états-unis à son utilisation.²⁷ Le GILCU a également été utilisé au Royaume-Uni²⁸, en Allemagne²⁹ et à Hong-Kong³⁰. Plusieurs publications traitent de ce programme,^{27,31,32} à destination d'enfants.

Le programme GILCU commence par une phase de mise en place par enseignement programmé, qui contient de nombreuses étapes. L'enfant doit d'abord prononcer un mot sans bégayer puis progresse à travers une série d'exercices pour finir par 5 minutes de lecture, un monologue puis une conversation. Il peut être considéré comme un modèle de stimulus contingent à la réponse verbale, car la parole fluente donne lieu à des compliments, parfois couplés à des jetons échangeables. Les commentaires verbaux demandés pour le bégaiement sont (étonnement) "arrête" et "parle de manière fluente" (p. 64).²⁵

Les parents sont formés à identifier le bégaiement et à mettre en oeuvre un entraînement à la maison. Une arborescence d'étapes est incluse pour fournir une remédiation supplémentaire si l'enfant échoue à un moment. Le protocole comprend une phase de transfert et une phase de maintien durant lesquelles les commentaires verbaux sont progressivement abandonnés.

Un essai de Phase I

Seule une étude menée par les concepteurs de ce traitement peut être considérée comme un essai clinique de Phase I tel que défini dans la Leçon Cinq. Cet essai³³ a recruté quatre enfants, dont un a abandonné l'étude. L'article ne dit pas clairement si certains étaient adolescents. Il est toutefois probable que la plupart d'entre eux aient été d'âge scolaire car leur moyenne d'âge étaient de 11,3 ans.

Résultats

Les participants présentaient un taux de bégaiement moyen de 5.9 mots bégayés par minute pré-traitement, et lors du contrôle à 9 mois les trois enfants restants avaient un score moyen de 1.0 mot bégayé par minute, soit une réduction de 83%. 9.6 heures de traitement ont été nécessaires en moyenne pour la phase de mise en place, 6.4 heures pour la phase de Transfert et 2.0 heures pour la phase de Maintien. L'article ne rend compte d'aucune évaluation du caractère naturel de la parole, partant peut-être du principe que ce paramètre ne serait pas problématique dans le cadre d'un protocole GILCU.

Observations finales

Les études cliniques sur le GILCU ont impliqué un total de 208 participants de tous âges.³² Pourtant, seuls les trois participants de cet article ont correspondu à des exigences d'essai clinique raisonnables sur le plan des mesures de parole hors-clinique avec une période de suivi. On peut donc observer que la base de données issues d'essais cliniques du GILCU ne se situe pas à un stade très avancé bien que "cela fait 40 ans que le programme est utilisé" (p. 228).³² Un autre article relatif au GILCU²⁵ semble se rapporter à un essai clinique avec un contrôle à 14 mois sur 6 enfants. Les cliniciens ont cependant recueilli les données en clinique. Des mesures hors-cliniques ont été obtenues au cours de l'étude, mais les dernières correspondaient à la fin de la phase de Transfert, sans période de suivi.

TRAITEMENTS HYBRIDES I : SYLLABLE-TIMED SPEECH ET STIMULUS CONTINGENT À LA RÉPONSE VERBALE

Méthode

Les chercheurs ayant publié l'essai de Phase I relatif au syllable-timed speech pour enfants¹ ont cherché à améliorer leurs résultats modestes et incohérents correspondant à une réduction du bégaiement d'environ 50%. Ils ont suggéré que l'ajout de commentaires verbaux des parents pouvait être un moyen d'améliorer le traitement.³⁴

Ce traitement hybride est essentiellement le même que le syllable-timed speech¹, à l'exception du fait qu'au cours de la Phase 1, des commentaires verbaux des parents sont introduits après la mise en place de l'entraînement au syllable-timed speech à la maison.

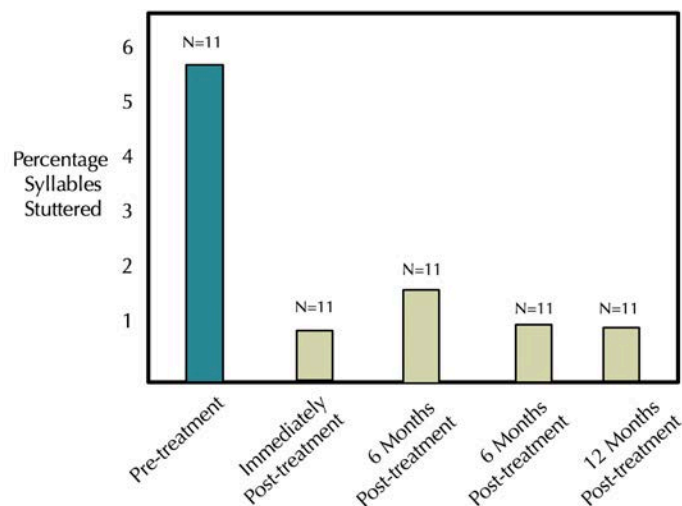
Un essai de Phase II

Vingt-deux enfants âgés de 6 à 11 ans (16 garçons et 6 filles) ont été recrutés dans le cadre de cet essai.³⁴ 14 de ces enfants avaient bénéficié d'une prise en charge et 9 présentaient des comorbidités, principalement des troubles de la parole et du langage. Les critères de jugement ont été mesurés avant le traitement et à 6 et 12 mois de la fin de la première étape.

Résultats

Sévérité du bégaiement

Trois enfants se sont retirés de l'essai avant d'avoir terminé la première étape ; 19 enfants sont restés. Les résultats sont présentés dans la figure ci-contre.^{*} La réduction de %SB à 12 mois post première étape était de 77% en moyenne, avec un score moyen de 1.9 %SB (intervalle compris entre 0.2 et 5.6, E.T. = 1.6). Lors de chaque évaluation, les enfants ont indiqué leur niveau de sévérité du bégaiement typique dans chacune des huit situations utilisées dans l'essai de Phase I.¹ 12 mois après la fin de la première étape, le score moyen pré-traitement était de 5.4 et 1.9 (E.T. = 1.2).



Qualité de vie

Lors de chaque évaluation, les enfants ont rempli l'Assessment of the Child's Experience of Stuttering, qui correspond à une ancienne version de l'OASES-S (voir Leçon Quatre). Le score moyen était de 50.6 pré-traitement et de 33.9 12 mois après la première étape. Ce changement correspond à des répercussions sur la qualité de vie passant de modérées à légères-modérées.

^{*} Adapté et reproduit avec autorisation : Andrews, C et al (2016), Phase II trial development of a syllable-timed speech treatment for school-age children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 48, 44–55. © 2009 Elsevier.

TRAITEMENTS HYBRIDES II : LE TRAITEMENT DELPHIN

Méthode

Les méthodes de ce traitement allemand pour enfants et adolescents sont décrites dans l'unique article en anglais à leur sujet.³⁵ Bien que ce ne soit pas entièrement clair, ce traitement semble incorporer des éléments de restructuration de la parole :

Le premier objectif est l'acquisition d'une respiration costo-abdominale [...] Puis le patient apprend au cours de séances individuelles ce que Schülz appelle l'"élan de déblocage," une sorte de soupir, de laisser aller. L'élan de déblocage est réalisé sans pression. Il entraîne une détente de la région péri-laryngée et empêche la crispation des plis vocaux et des bandes ventriculaires. Cet élan de déblocage devrait être utilisé pour chaque syllabe portant l'accentuation principale [...] Environ cinq jours plus tard, la deuxième étape est introduite. Le patient apprend alors ce que Schülz appelle "l'accent nasal oscillant" : un démarrage en douceur du voidement avec une composante nasale pour les mots commençant par une voyelle. La dimension nasale facilite un démarrage en douceur du voisement. (p. 4)³⁵

Aucun protocole du traitement n'est accessible au public, mais il intègre une détente musculaire progressive ainsi que l'ajout inhabituel de

[...] cours de percussions européennes pour développer le sens de la communauté et améliorer les habiletés de concentration et de coordination. [...] À la différence des percussions africaines, où l'on utilise surtout la main droite, le joueur change ici de main après chaque battement ; les deux hémisphères cérébraux sont activés et seraient même mieux connectés. Les techniques de parole sont utilisées pendant les cours de percussions, et pour certains patients le mouvement des mains facilite la mise en oeuvre de ces techniques.

Un essai de Phase II

56 participants dont 42 garçons ont été recrutés. L'âge médian était de 13.0 ans. Pour une raison inconnue, quelques adultes (dont le nombre précis n'est pas indiqué) ont été inclus, donnant lieu à une tranche d'âge de 8 à 36 ans pour les participants. Les participants ont été traités par groupes de 7 à 10. Les détails relatifs à la durée du traitement ne sont pas clairs, hormis le fait qu'il nécessitait de nombreuses séances : "au cours de la thérapie intensive, le patient se rend à 140 séances (des séances de groupe pour la plupart)" et "au cours des 2 années qui suivent la thérapie intensive, le patient a deux semaines et 4 jours au plus pour la phase de stabilisation, généralement 50-80 séances d'orthophonie" (p. 5).³⁵ Différentes mesures de parole sont réalisées avant le traitement puis à différents moments jusqu'à 12 mois post-traitement, et l'une de ces mesures comprend un appel téléphonique aux participants hors-clinique. Le Questionnaire Points forts-Points faibles³⁶ a été utilisé pour évaluer les difficultés émotionnelles et comportementales pré-traitement et post-traitement.

Résultats

Sévérité du bégaiement

Les résultats des scores de %SB relatifs aux conversations téléphoniques pré-traitement et post-traitement sont difficiles à interpréter car ils ont été réalisés à partir de brefs échantillons de 250 syllabes. La moyenne pré-traitement était de 12.7 %SB, contre 4.3 %SB post-traitement.

Caractère naturel de la parole

Une échelle sur cinq points a été utilisée pour évaluer si les paramètres "prosodie," "respiration" et "tonicité en phonation" étaient "normaux" ou "nettement déviants". Bien que des améliorations aient été rapportées, il n'est pas possible de déterminer à quel point les participants avaient l'air naturel post-traitement.

Questionnaire Points forts-Points faibles

Des améliorations ont été rapportées entre les scores pré-traitement et post-traitement. Il n'est cependant pas possible d'attribuer ces améliorations au traitement de la parole ou aux éléments non langagiers (détente musculaire progressive et activités de groupes tels que "cours de percussions").

THÉRAPIES ASSISTÉES PAR DES MACHINES**Contexte***Bénéfices potentiels*

Pour des raisons évidentes, une machine qui pourrait réaliser un traitement du bégaiement de façon automatique sans orthophoniste, ou dont le port permettrait de réduire le bégaiement de manière significative, serait souhaitable car l'orthophoniste n'aurait rien à faire, ou très peu. Si la machine était portable et peu coûteuse, les patients pourraient faire leur traitement où et quand ils le souhaitent. Et si le port de la machine réduisait le bégaiement, elle permettrait simplement d'occulter tout le problème de bégaiement persistant de celui qui le porte pendant ce temps.

Des précédents contestables

Pour toutes ces raisons, les tentatives crédibles de développement de thérapies assistées par des machines sont les bienvenues. L'histoire de la recherche clinique sur le bégaiement contient de nombreuses tentatives de traitements assistés par les machines³⁷. Malheureusement, ces tentatives ont souvent été teintées de mercantilisme et dénuées de preuves suffisantes d'efficacité clinique. Les dispositifs portables les plus mémorables sont le métronome électronique et le Masqueur d'Edimbourg.

Ces dispositifs se sont tous les deux appuyés sur deux conditions favorisant la fluence mentionnées dans la Leçon Une. Le métronome électronique était un dispositif semblable à une prothèse auditive monaurale produisant un battement de métronome près de l'oreille. Le Masqueur d'Edimbourg produisait un signal de masquage pendant l'émission de parole. Ce dispositif comprenait un microphone au niveau de la gorge fixé contre le larynx par une sangle, un casque et une unité de masquage portée sur une ceinture ou dans une poche. Sur le long terme cependant, la valeur de ces dispositifs n'a jamais été déterminée par un essai clinique et il semble qu'ils ne soient plus disponibles ni vraiment utilisés en clinique.

Retour auditif modifié*Un intérêt actuel*

La condition favorisant la fluence appelée *retour auditif modifié* (voir Leçon Une) correspond à un retour auditif différé auquel s'ajoute une altération de la hauteur vers les aigus ou vers les graves. De nombreux travaux de recherche fondamentale se sont intéressés au retour auditif modifié et l'ont identifié comme condition favorisant la fluence. Autant de travaux de recherche fondamentale ont été menés sur la pause auto-imposée, bien que les effets du retour auditif modifié ne soient pas aussi fiables pour tous les participants que la pause auto-imposée. Une étude expérimentale récente³⁸ analyse la plupart de ces travaux.

SpeechEasy

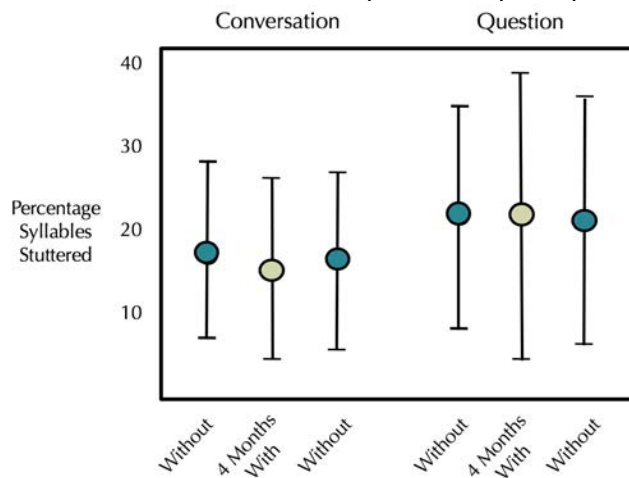
A l'heure actuelle, le retour auditif modifié est devenu un sujet de controverse dans le champ de la recherche en bégaiement depuis la commercialisation et la promotion d'un dispositif connu sous le nom de SpeechEasy.³⁹ Il ressemble à une prothèse auditive monaurale et fournit un retour auditif modifié à celui qui le porte. Une publication⁴⁰ citant le dispositif comme exemple de pseudoscience a contribué à lancer une controverse à son sujet. Comme on pouvait s'y attendre, de vifs échanges ont fait suite dans la littérature.^{41,42} Au cours de ces échanges, les concepteurs du dispositif ont déclaré avoir un intérêt financier.⁴¹

Un essai de Phase I de SpeechEasy

Comme pour la pause auto-imposée, les données issues des essais cliniques sur le retour auditif altéré ne sont pas particulièrement encourageantes. Le seul essai clinique publié à ce sujet est un essai de Phase I sur le SpeechEasy mené par un groupe indépendant de ses concepteurs.⁴³

Onze participants adultes ont été recrutés et équipés du dispositif, et l'ont porté pendant 4 mois avec la consigne de le porter au moins 5 heures par jour. L'article relatif à l'essai clinique inclut une présentation du dispositif. Celle-ci indique notamment qu'il ne s'agit pas d'un dispositif à utiliser seul, mais qui est prévu pour être combiné à des éléments de restructuration de la parole. Les participants ont reçu la consigne d'utiliser

plusieurs techniques actives pour modifier son pattern de parole, telles que les démarrages phonatoires en douceur, les prolongations, la phonation continue, les sons de démarrage [...] et de remplissage. On a dit aux participants que ces stratégies actives pouvaient être introduites comme ils le souhaitaient pour les aider à initier le voisement et/ou améliorer leur réceptivité [...]. (p. 520)⁴³



La parole des participants a été mesurée hors-clinique à trois reprises, tandis qu'ils conversaient et posaient des questions à un inconnu : avant le traitement, au cours des 4 mois de port du dispositif et au cours d'une phase de sevrage sans le dispositif. Les résultats sont résumés dans la figure ci-contre ;[†] les moyennes ne montrent aucun effet du port du dispositif. Les barres d'erreur correspondent aux intervalles de confiance à 95%.

Des interprétations divergentes de l'essai

Les chercheurs ayant mené l'essai n'ont pas recommandé le passage à un essai de Phase II. Les concepteurs du dispositif ont vigoureusement protesté⁴⁴, soutenant que l'essai était déficitaire sur le plan méthodologique. Les chercheurs ont rétorqué que leurs méthodes étaient irréprochables.⁴⁵

Une étude ultérieure

Les concepteurs du dispositif SpeechEasy ont par la suite publié un article⁴⁶ décrit comme "essai clinique randomisé" portant sur 18 adultes brésiliens lusophones ayant un diagnostic de bégaiement. Un groupe de 11 participants ont bénéficié du traitement SpeechEasy pendant 6 mois "sans avoir reçu aucune formation à l'utilisation de techniques de fluence" (p. 3). Un autre groupe de sept participants a reçu un traitement comprenant

à la fois du modelage de fluence et des techniques de modification du bégaiement : parole douce, résistance à la pression temporelle et bégaiement volontaire. En plus de l'entraînement aux habiletés motrices de la parole, le programme a mis l'accent sur l'auto-observation et a inclus une intervention cognitive et comportementale systématique. (p. 3)⁴⁶

Des évaluations ont été réalisées avant le traitement et à 6 mois post-traitement, mais il est impossible d'interpréter les résultats présentés dans l'article car il fait état d'une réduction de 40% de sévérité du

[†] Adapté et reproduit avec autorisation : Pollard, R, et al (2009), Effects of the SpeechEasy on objective and perceived aspects of stuttering: A 6-month, Phase I clinical trial in naturalistic environments, *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52, 516–533. © 2009 American Speech-Language-Hearing Association.

bégaïement seulement pour les deux groupes et que les mesures ont été prises uniquement sur 200 syllabes de "parole en monologue, parole conversationnelle et lecture à voix haute" (p. 3) et ce en clinique.

Modifications des intervalles de phonation

Le contraire de la restructuration de la parole ?

Ce dispositif part d'une idée ingénieuse qui semble être l'inverse de la restructuration de la parole. Plutôt que d'ajouter des éléments de pattern de parole pour contrôler le bégaiement, il en retire. Ce sont ici de brefs intervalles de phonation qui sont retirés. Cela est réalisé au moyen d'un laryngophone maintenu en place par un élastique, un boîtier de traitement du signal et un affichage sur écran d'ordinateur portable. Cet affichage indique les proportions d'intervalles de phonation au sein de certaines fouchettes de durées et fournit un retour au locuteur vis-à-vis de ses tentatives de réduction du nombre d'intervalles de phonation. Le potentiel du dispositif est soutenu par plusieurs études expérimentales.^{47,48,49} Il est à noter qu'une étude⁵⁰ a montré que sur sept patient ayant reçu un traitement classique de restructuration de la parole, quatre avaient réduit la fréquence d'intervalles brefs de phonation à la suite du traitement. De fait, quel que soit le succès d'un traitement fondé sur la modification des intervalles de phonation, il semble que cette dernière ne soit pas nécessaire pour obtenir une réduction du bégaiement.

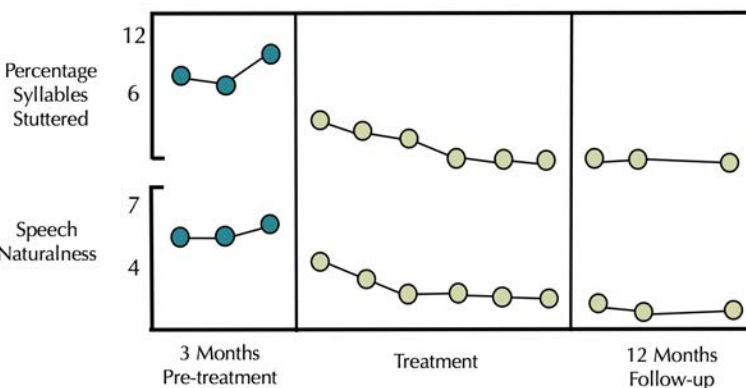
Les phases du traitement comprenaient un apprentissage programmé demandant au patient de parler sans brefs intervalles de phonation. La machine sanctionne le patient à tout moment s'il ne respecte pas le critère d'intervalle de phonation. Le programme de modification d'intervalles de phonation comprend des phases de mise en place, de généralisation et de maintien. La phase de mise en place est intensive et requiert 6 sessions de trois heures par semaine, sur une période de 3 à 12 semaines en fonction du rythme de progression du patient.

Deux études de cas multiples

Aucun essai clinique portant sur un traitement de modification d'intervalles de phonation n'a été publié à ce jour. Toutefois, à l'issue des résultats des travaux de recherche expérimentale initiaux, deux études de cas multiples ont été publiées.^{51,52} Il ne s'agit pas d'essais cliniques car les mesures relatives aux critères de jugement (des conversations de 3 minutes dont le nombre de syllabes n'a pas été communiqué), réalisées en clinique et hors clinique, faisaient partie du traitement. En d'autres termes, les patients ont été entraînés à parler sans bégayer dans des situations qui ont été utilisées pour évaluer les résultats du traitement.

La première étude, une expérience à sujet unique, portait⁵¹ sur cinq participants adultes. La figure suivante montre les scores de %SB et de NAT pour les cinq participants pendant une période de 3 mois pré-traitement. Elle montre également les scores relatifs à la période de traitement, qui comprenait 2 semaines de mise en place et 8 semaines de généralisation. Les données de la période de suivi de 12 mois sont ensuite présentées. Sur plusieurs ensembles de données relatifs au traitement présentés par les auteurs, la figure en montre un. Cells-ci sont tirées de conversations téléphoniques en clinique, sans aucun retour de la machine. Les mesures de paroles réalisées hors-clinique pendant le traitement ont donné des résultats similaires.

Cette figure[‡] montre des scores de %SB et de NAT assez élevés pendant la période pré-traitement. On



[‡] Adapté et reproduit avec autorisation : Ingeborg, et al. (1998). Effect of short phonation intervals, *Journal of Speech-Language-Hearing Association*.

pourrait s'attendre à des scores de NAT élevés en présence de bégaiement significatif sur le plan clinique. Les scores de %SB ont atteint des niveaux significatifs sur le plan clinique, avec une quasi-absence de bégaiement pendant le traitement, et les scores de NAT se sont stabilisés à un niveau semblant se situer dans la fourchette normale. Ces résultats se sont maintenus durant une période de suivi de 12 mois.

La seconde étude de cas multiples⁵² a comparé 10 participants ayant reçu un traitement intensif de restructuration de la parole avec 17 participants ayant reçu un traitement de modification des intervalles de phonation. Étonnement, cinq des participants de cette seconde étude avaient participé à la première étude.⁵¹ Par conséquent, il n'est pas possible de déterminer les résultats moyens des 12 nouveaux participants de la seconde étude. Par ailleurs, on ne sait pas précisément si le software et le hardware du MPI étaient fonctionnellement similaires dans les deux études, ou si les cinq participants de l'étude initiale menée 14 ans auparavant avaient utilisé un équipement différent.

Quoi qu'il en soit, les auteurs ont montré une absence de différence significative entre le groupe de restructuration de la parole et le groupe de modification des intervalles de phonation à 12 mois. Il semble probable que les résultats des 12 nouveaux participants de la seconde étude aient été similaires aux résultats des cinq participants de l'étude initiale, à l'exception du fait que leur parole avait un caractère moins naturel si l'on en croit les scores obtenus sur l'échelle de NAT à neuf points.

Dans l'attente d'un essai clinique

Aucun essai clinique relatif à ce traitement n'a été publié à ce jour. Ce traitement est réalisé en clinique par des cliniciens états-uniens certifiés ayant été formés à l'Université de Californie à Santa Barbara. Le hardware et le software de modification d'intervalles de phonation ne peuvent être achetés que par des cliniciens certifiés⁵³, mais ils sont disponibles sous forme d'application mobile chez un autre fournisseur⁵⁴.

Stimulation transcrânienne en courant direct

La stimulation transcrânienne en courant direct "correspond à l'application d'un courant électrique de faible intensité à travers la tête au moyen d'électrodes placées sur le cuir chevelu, permettant de moduler le potentiel de repos de la membrane des neurones du cortex sous-jacent" (p. 2).⁵⁵ Cette technique a été utilisée avec des résultats mitigés dans le cadre de différentes maladies, notamment les pathologies psychiatriques, et dans un but de renforcement cognitif chez des participants sains.

Le développement de ce traitement a été encouragé par les applications de cette technique à la rééducation de la fonction motrice des membres et de la parole chez des patients cérébro-lésés. Des études de faisabilité ont été menées dans le cadre du bégaiement.^{56,57} Un rapport d'étude de cas portant sur l'utilisation du traitement en complément d'un traitement orthophonique a été publié.⁵⁸ Une expérience clinique randomisée⁵⁵ utilisant également cette technique en complément a été rapportée.

Les participants ont été randomisés pour recevoir un traitement orthophonique de 20 minutes avec stimulation transcrânienne par courant direct pendant cinq jours consécutifs, et cinq jours consécutifs sans cette stimulation. Les participants non soumis à la stimulation transcrânienne par courant direct ont reçu un traitement placebo impliquant un dosage présumé sans effet. Les sessions de traitement de la parole de 20 minutes comprenaient une séquence conçue pour présenter un niveau de difficulté croissant : lecture chorale avec un orthophoniste, lecture chorale avec une voix enregistrée, syllable-timed speech appliqué à un monologue et syllable-timed speech appliqué à une conversation.

Le critère de jugement principal correspondait au changement de "pourcentage de syllabes disfluentes" entre les mesures réalisées pré-traitement et une semaine post-traitement, et entre celles réalisées pré-traitement et 6 semaines post-traitement. À chaque évaluation, la mesure a été réalisée à partir d'échantillons de parole en lecture et en conversation enregistrés en clinique. On a analysé les 2 premières minutes de chaque échantillon. Trente participants ont reçu le traitement après randomisation. Aucun changement n'a été décelé chez le groupe contrôle. Dans l'ensemble, des changements relatifs aux scores de pourcentage de syllabes disfluentes pré-traitement ont été mis en

évidence chez le groupe expérimental : une réduction de 27% à une semaine post-traitement et une réduction de 22% à 6 semaines post-traitement. Toutefois, le pourcentage de syllabes disfluentes en conversation était revenu aux niveaux pré-traitement à 6 semaines post-traitement, bien que les bénéfices aient persisté en tâche de lecture. Les auteurs ont conclu que "la stimulation transcrânienne en courant direct combinée à une intervention comportementale sur la fluence peut améliorer la fluence des adultes qui bégayaient" (p. 1161)⁵⁵, ce que l'on peut peut-être contester.

Biofeedback électromyographique (EMG)

Méthode

En résumé, un électromyogramme (EMG) utilise des électrodes de surface pour détecter le potentiel d'action musculaire lors de la contraction des muscles et le traduit par un signal visuel. Les patients cherchent à modifier leur potentiel d'action musculaire à l'aide de ce feedback. Cette procédure est utilisée dans le traitement d'un certain nombre de troubles en lien avec la tension musculaire et a fait son chemin jusque dans la recherche fondamentale sur le bégaiement, donnant lieu à plusieurs études expérimentales prometteuses.^{59,60,61,62}

L'essai décrit précédemment, qui s'intéressait à la restructuration de la parole chez des enfants de 9 à 14 ans en présence ou en l'absence des parents, comprenait un bras expérimental avec biofeedback EMG :

Tous les enfants étaient munis de leur propre ordinateur pour que l'activité des muscles de la parole soit surveillée de façon simultanée [...] si la tension musculaire de l'enfant était trop importante, un son aigu était émis, indiquant que l'enfant devait détendre ses muscles phonatoires. On a d'abord appris aux enfants à augmenter et abaisser leur niveau de tension musculaire sans parler (environ 2 heures). Une fois l'enfant capable de distinguer différents niveaux de tension musculaire [...] on lui demandait de réaliser la même tâche sans observer l'écran et sans pouvoir entendre le son.⁶²

Par la suite, les enfants ont suivi une session d'enseignement programmé pendant deux jours, en commençant l'entraînement par des mots et en finissant par des conversations. Cet enseignement programmé était réalisé avec et sans biofeedback EMG pendant la parole. Le troisième jour, les enfants ont tenté de parler sans le biofeedback EMG et ont pu passer à une phase de transfert pendant laquelle ils pouvaient parler sans bégayer et sans l'aide du biofeedback.

Un essai de Phase II

Dans cet essai⁶², le bras avec biofeedback EMG impliquait cinq journées intensive de 6.5 heures. Comme pour les autres bras de l'essai, les données n'indiquent pas avec certitude s'il y a eu des abandons. Les résultats présentés dans la figure ci-dessous,[†] qui intègrent les données de suivi,⁶⁴ montrent que les 5 jours de traitement intensif avec biofeedback ont donné des résultats équivalents à ceux obtenus par de la restructuration de la parole intensive. Pré-traitement, la sévérité moyenne du bégaiement était de 11.5 %SB contre 2.9 %SB post-traitement, ce qui correspond à une réduction de la sévérité du bégaiement de 75%. Le score moyen de caractère naturel de la parole mesuré par un orthophoniste au moyen de l'échelle à 5 points décrite précédemment était de 2.6, contre 4.6 post-traitement, ce qui évoque là encore une parole plutôt naturelle.

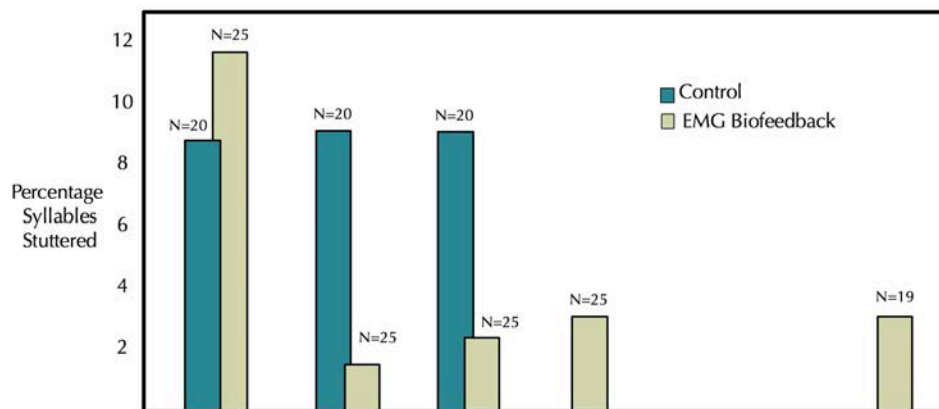
Deux échecs de réplique

Les méthodes de l'essai initial⁶² ont été répliquées dans un autre essai non randomisé⁶³ ayant utilisé un équipement identique et suivi le manuel de traitement de biofeedback.⁶⁴ Les résultats obtenus ont

[†] Adapté et reproduit avec autorisation : Craig, A et al (1996), A controlled clinical trial for stuttering in persons aged 9 to 14 years, *Journal of Speech and Hearing Research*, 39, 808–826. © 1998 American Speech-Language-Hearing Association.

toutefois échoué à reproduire les résultats initiaux. Les participants étaient âgés de 10 à 16 ans, soit une tranche d'âge semblable à celle de l'étude initiale. Sur 12 participants recrutés, 11 sont allés jusqu'au bout de l'étude. Après le traitement, les résultats n'ont mis en évidence qu'une réduction moyenne modeste du bégaiement (37%) en conversation hors-clinique.

Un autre essai non randomisé⁶⁵ a également échoué à reproduire les résultats concluants de l'essai initial.⁶² Trois adolescents (un de 13 ans et deux de 15 ans) ont été traités selon une réplique directe de l'étude initiale, avec là encore un équipement identique et en conformité avec le manuel de traitement. Les effets du traitement ont été là encore modestes. Les trois participants ont obtenu les réductions de %SB suivantes lors de conversations téléphoniques hors-clinique (avant/après traitement) : de 12.8 à 9.1 ; de 3.7 à 3.0 et de 32.3 à 29.8.



TRAITEMENTS PHARMACOLOGIQUES

Une longue quête

Depuis les années 1960, de nombreuses recherches ont été menées dans le but de trouver un traitement pharmacologique du bégaiement et un grand nombre d'essais cliniques ont été menés sur différentes molécules. Celles-ci comprennent par exemple des agents anticonvulsifs utilisés dans le traitement de l'épilepsie, des antidépresseurs, des agents antipsychotiques ou cardiovasculaires et des antagonistes de la dopamine.

Deux revues de la littérature

Une revue de la littérature sur le sujet⁶⁶ publiée en 2006 a identifié 31 études respectant les critères méthodologiques minimaux déterminés par les auteurs. Les auteurs ont identifié les essais utilisant les composés pharmacologiques mentionnés plus haut et ont conclu que

Les résultats de cette revue systématique des traitements pharmacologiques du bégaiement sont clairs et très largement négatifs. Sur 31 études analysées, seules 11 ont atteint au moins 3 des 5 critères méthodologiques de base. Sur ces 11 études, plus 4 autres articles relativement bien conçus, seul 1 a fourni des données montrant une réduction du bégaiement à moins de 5%, qui était l'indulgent critère de jugement choisi pour cette revue [...] Une autre a fourni des données montrant que le bégaiement était réduit au moins de moitié [...] (p. 348)⁶⁶

Ces auteurs ont conclu leur revue en affirmant qu'il n'y avait aucune preuve qu'une personne qui bégai ait jamais tiré bénéfice d'un traitement médicamenteux et qu'il était peu probable que ce soit le cas un jour. Quelques autres figures d'autorité du domaine sont d'accord avec eux.⁶⁷

Une revue⁶⁸ plus récente sur les essais médicamenteux chez l'enfant et l'adolescent, portant sur la littérature jusque dans les années 1960, a inclus deux articles plus anciens et un article plus récent non couvert par la revue précédente. Les auteurs ont identifié sept études répondant aux critères méthodologiques établis. Seul un article a été identifié par les auteurs comme suffisamment solide sur

le plan méthodologique pour constituer un niveau de preuve suffisant ; cet article avait montré l'absence d'effet d'un agent cardiovasculaire sur le bégaiement. Les auteurs ont conclu par une suggestion à laquelle (étonnamment) personne ne semblait avoir pensé auparavant : qu'un traitement médicamenteux du bégaiement pourrait peut-être être amélioré si on le combinait à une intervention orthophonique classique.

Une étude⁶⁹ ultérieure a évalué les effets de l'olanzapine et de l'haloperidol adjoints à un traitement orthophonique. Ce traitement était cependant loin d'être "classique" puisqu'il comprenait "des sessions de traitement mixte incluant la "technique de flux d'air" et "la manoeuvre de Valsava (sic.)" de même qu'une "désensibilisation" du protocole de Van Riper" (p. S271). Ces éléments, auxquels s'ajoutent l'absence de mesures modernes de la parole et la présence d'effets secondaires "tels que légère somnolence, sécheresse buccale et léthargie" font que les résultats de l'essai ne sont pas concluants.

La quête d'un traitement médicamenteux se poursuit, comme en témoigne le flux constant d'études préliminaires. Une étude préliminaire concernait par exemple l'ecopam⁷⁰, un antagoniste des récepteurs dopaminergiques, et portait sur l'étude de 10 adultes pendant 8 semaines de prise du traitement. Des réductions de la sévérité du bégaiement ont été mesurées à partir de 900-2300 syllabes de parole en clinique. Une certaine réduction du bégaiement est survenue, de même qu'une réduction des scores à l'OASES, mais vraisemblablement pas assez importantes pour être significatives sur le plan clinique.

En résumé, il n'y a à ce jour aucune raison d'envisager les traitements médicamenteux pour le bégaiement. Des études relatives aux effets de différents médicaments sur le bégaiement continuent régulièrement de paraître, mais elles continuent à manquer de se conformer aux critères attendus pour un essai clinique dans le domaine.

QUELQUES NOTES CLINIQUES SUR LE BÉGALEMENT PERSISTANT

Les adolescents, un groupe clinique unique en son genre

Une période de transition

Les patients de la tranche d'âge allant de 13 à 17 ans constituent un groupe unique en son genre. L'adolescence correspond à une transition de l'enfance à l'âge adulte et s'accompagne de changements que l'on ne vit à aucun autre moment de la vie. Les défis cliniques associés à l'adolescence proviennent de changements affectant les domaines physique, cognitif, émotionnel et social. Ces changements peuvent impacter le patient et sa famille^{71,72} et doivent être pris en considération au moment de planifier et d'administrer le traitement.

Sur le plan clinique, on peut considérer les adolescents comme n'étant ni des enfants, ni des adultes.⁷³ Beaucoup d'adolescents ressentiront du stress à un moment donné durant cette période, ce qu'il faut prendre en compte d'un point de vue clinique, mais pour beaucoup d'autres ce ne sera pas le cas.^{74,75} D'autres caractéristiques fréquentes de l'adolescence qu'il faudra peut-être prendre en compte sur le plan clinique sont l'émergence d'un sens d'indépendance et d'autonomie,^{71,76,77} une importance croissante du groupe de pairs,^{74,78} et une diminution de la motivation.^{79,80,81,82,83} L'importance croissante du groupe de pairs est associée à un besoin de rentrer dans la norme⁷², ce qui peut s'avérer problématique si un adolescent bégai.

Les parents pendant le traitement

Une étude⁸⁴ sur la manière dont les adolescents âgés de 13 à 17 ans pouvaient interagir avec leur parents vis-à-vis du bégaiement fournit des informations utiles aux orthophonistes qui prennent en soin cette tranche d'âge. Une découverte importante a été que certains de ces adolescents avaient décidé d'entreprendre un suivi orthophonique eux-mêmes, tandis que d'autres avaient été poussés à le faire par leurs parents. La plupart des adolescents ont indiqué qu'ils trouvaient l'aide de leurs parents vis-à-vis de leur bégaiement utile, mais il était clair que ces derniers pouvaient émettre des commentaires défavorables. Ils ont fréquemment indiqué qu'une contribution utile des parents

comprenait l'utilisation d'habiletés de parole, par lesquelles les parents rappelaient aux participants d'utiliser certaines stratégies de parole, leur donnaient des conseils et s'entraînaient parfois aux techniques avec les participants. Les participants ont également indiqué que leurs parents les aidaient lorsqu'ils les écoutaient et s'abstenaient de les interrompre lorsqu'ils parlaient. (p. 50)⁸⁴

Toutefois, la minorité ayant évoqué une contribution parentale négative la décrivait comme "frustrante et perçue comme non soutenante" (p. 50).

Télésoins et adolescents

En ce qui concerne les adolescents, le télésoin présente certains avantages. Le traitement par webcam, qui semble fonctionner chez les adolescents⁵⁴, permet de leur donner l'indépendance qu'ils affectionnent. S'ils le souhaitent, leurs parents peuvent ne pas être impliqués du tout dans le traitement. Les parents peuvent eux aussi tirer bénéfice du traitement par webcam de leur enfant adolescent. Par exemple, ils n'ont pas besoin de l'emmener à la clinique. Le télésoin par webcam en particulier permet de présenter le traitement à travers un support apprécié des adolescents, ce qui facilite la responsabilisation du patient. Enfin, l'utilisation d'Internet à des fins sociales, de l'ordinateur portable, de la tablette et du smartphone fait désormais partie de la vie de la plupart des adolescents ayant accès à ces technologies.⁸⁵ Les méthodes de traitement pour cette tranche d'âge peuvent aisément inclure des outils technologiques⁸⁶ tels que le site internet Scenari-Aid.⁸⁷

Un essai préliminaire présenté au chapitre précédent⁸⁸, qui a montré des résultats de traitement positifs, a présenté des informations utiles sur ce format de traitement appliqué aux adolescents. Il faut naturellement se garder de tirer des conclusions à partir d'un si petit nombre de participants, mais il a été suggéré que le format du télésoin par webcam présentait des perspectives plus intéressantes pour ces adolescents, comparé aux adolescents de l'autre essai de Phase I⁵², qui recevaient le traitement en clinique.

Dans une autre source décrivant cet essai par webcam⁸⁹, un des participants adolescents a émis le commentaire qu'elle n'avait pas besoin de "se dépêcher de rentrer du collège et de se préparer pour repartir quelque part" et qu'elle trouvait le traitement "confortable [...] parce que j'étais chez moi, dans un endroit plus familier". Un autre a dit que le traitement était plus facile parce qu'il pouvait "simplement [se] mettre sur l'ordinateur au lieu d'aller chez l'orthophoniste." Son père dit qu'"il était tellement détendu. Je pense que c'est beaucoup s'avancer mais il est probablement plus détendu avec [son orthophoniste] qu'il ne l'est à l'école où il va, et avec ses enseignants. C'est une grande victoire."

Enfants d'âge scolaire et plasticité clinique

Les données probantes en faveur d'une modification de la plasticité

La comparaison des essais cliniques sur l'intervention précoce avec les essais sur l'intervention chez l'adulte indique que la plasticité du bégaiement est à son maximum peu de temps après son apparition et à son minimum à l'âge adulte. Les tailles d'effet sont plus importantes pour le bégaiement précoce que chez l'adulte, des nouveaux patterns de parole ne sont pas indispensable à une prise en charge efficace et il y a bien moins de signes de rechute que chez l'adulte. Les essais cliniques relatifs à l'adolescent pris en considération dans ce chapitre ne fournissent aucun élément permettant de penser que les patients adolescents présentent une meilleure plasticité clinique que les adultes. Il semble donc possible qu'il y ait une modification de la plasticité durant les années d'école primaire.

Rien dans l'essai clinique de Phase III sur le Programme Lidcombe pour enfants avec bégaiement précoce⁹⁰ n'indique que les %SB seraient affectés par l'âge. Le tableau 5 (p. 662) de l'article montre que les résultats des 28 enfants de moins de 4 ans de l'essai sont les mêmes que ceux des 19 enfants de plus de 4 ans. Il n'y avait donc aucun signe de changement dans la réceptivité au traitement pendant la période de bégaiement précoce.

Il semble toutefois que ce soit différent dans le cas de l'étude rétrospective s'intéressant à des enfants ayant été traités avec le Programme Lidcombe lorsqu'ils avaient 6-10 ans.²⁰ L'un des enfants de l'étude, le Participant 4, n'avait pas réagi au traitement, apparemment à cause de problèmes

d'assiduité. En ce qui concerne les enfants restants (âgés de 6 à 10 ans) présentés dans le Tableau 2 (p. 284), l'analyse montre une corrélation négative modérée et significative entre l'âge en mois au début du traitement et le pourcentage de réduction des scores de %SB à l'évaluation de contrôle ($r = -.72$, $p = .012$).[†] En d'autres termes, les données montrent que plus l'âge augmente pendant les années de primaire, plus les tailles d'effet du traitement diminuent à l'évaluation de contrôle. Pour les 11 enfants de cette étude, l'âge au moment du traitement compte pour environ la moitié de l'effet du traitement ($r^2 = .52$).

Ainsi, pour résumer, le stimulus verbal contingent à la réponse est adapté et efficace chez les enfants présentant un bégaiement précoce, mais la restructuration de la parole est généralement adaptée aux adultes et il y a des raisons de croire que la réceptivité au stimulus verbal contingent à la réponse diminue avec l'âge durant l'enfance.

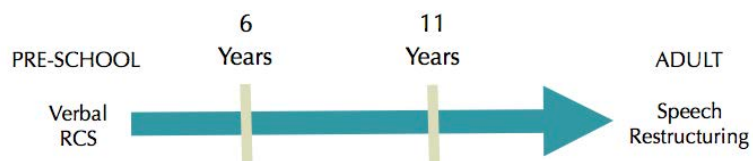
Un modèle de choix de traitement

Ce raisonnement peut être intégré à un modèle de choix de traitement pour les enfants d'âge scolaire. Dans ce modèle, le stimulus verbal contingent à la réponse serait de moins en moins adapté avec le temps, tandis que la restructuration de la parole serait de plus en plus adaptée. Ce modèle est présenté dans la figure ci-contre.

Il présente la stimulation contingente à la réponse verbale comme intervention de premier

choix pour les enfants d'âge scolaire, parce qu'il s'agit d'un traitement simple qui ne nécessite pas de nouveau pattern de parole. Le traitement à choisir en dernière instance chez les enfants d'âge scolaire serait la technique de restructuration de la parole, plus compliquée, et les inconvénients associés, renforcée par du self-modeling vidéo.

Étant donné l'importance clinique des années d'âge scolaire vis-à-vis du bégaiement, et la modification de plasticité clinique qui y est manifestement associée, il est lamentable que la recherche clinique permettant de guider les cliniciens dans la prise en charge de ce groupe d'âge soit si lacunaire. La gravité de la situation a incité l'éditeur d'une revue orthophonique internationale portant sur les enfants d'âge scolaire à publier un appel à rectifier la situation de toute urgence⁹¹, et plus de 100 chercheurs et cliniciens ont répondu à cet appel.⁹²



Adaptation du Programme Lidcombe pour les enfants d'âge scolaire

Le modèle de choix de traitement pour enfants d'âge scolaire ci-dessus peut inciter les orthophonistes à utiliser le Programme Lidcombe pour ce groupe d'âge dans certaines circonstances, étant donné que des essais cliniques ont fourni des données encourageantes quant à son utilisation chez ces enfants.

Certaines adaptations du processus clinique sont toutefois nécessaires lorsqu'on utilise le Programme Lidcombe avec des enfants d'âge scolaire. Les termes utilisés pour présenter les commentaires verbaux seront différents, de même éventuellement que les activités proposées pour utiliser les commentaires verbaux durant les sessions d'entraînement. Il est également réaliste de s'attendre à ce que l'enfant s'implique plus activement dans le traitement, en participant par exemple à l'attribution et à l'enregistrement des SS et en utilisant des commentaires tels que l'auto-correction spontanée.

Un groupe d'Australiens, d'Américains et de Canadiens utilisant ce traitement pour des enfants d'âge scolaire font le commentaire suivant :

[†] Cette analyse ne figure pas dans l'article.

Bien que l'intérêt des enfants d'âge scolaire soit souvent happé par les derniers jouets à la mode, nous constatons que des jeux, jouets, livres, magazines, bédés et imagiers plus traditionnels constituent toujours une base de matériel utile. (p. 153)⁹³

Les auteurs recommandent qu'on utilise les SS des parents pendant le traitement, et que si l'enfant propose ses propres SS ceux-ci soient utilisés uniquement comme source d'information utile supplémentaire. Ils recommandent également qu'une discussion ouverte avec l'enfant ait lieu en séance au sujet des types de commentaires verbaux utilisés, de leur fréquence et de leur formulation. Ces auteurs font la remarque que les enfants d'âge scolaire préfèrent généralement éviter l'utilisation de commentaires verbaux en présence de leurs pairs. Ils affirment également que comme la lecture à voix haute en classe fait partie du quotidien scolaire, il est souvent utile de faire de la lecture à voix haute sans bégaiement un exercice thérapeutique. Ils ajoutent également qu'un système de récompense est plus susceptible d'être utile avec cette tranche d'âge, bien qu'un tableau à cocher soit suffisamment motivant dans bien des cas.

Un problème fréquent rencontré dans l'adaptation du Programme Lidcombe à cette tranche d'âge est le faible temps de contact que les parents ont souvent avec l'enfant. Les auteurs de l'article⁹³ suggèrent que dans certains cas, si c'est approprié, un grand frère ou une grande sœur, un grand-parent ou un proche peuvent contribuer au traitement, à la condition qu'il ou elle soit présent(e) à toutes les séances.

Les enseignants face aux enfants d'âge scolaire qui bégaiement

En classe

Plusieurs sources issues de la recherche ou de données non scientifiques suggèrent que la peur de parler en classe peut constituer un problème pour les enfants d'âge scolaire qui bégaiement.^{94,95,96,97} Un profil clinique fréquent de l'enfant d'âge scolaire qui bégaiement correspond à un enfant réservé, en retrait, réticent à participer aux activités de la classe et dans un état d'anxiété permanent à l'idée qu'on l'appelle pour parler en classe. Comme le décrit une étude préliminaire :

A l'école, il s'assoit généralement au fond de la classe ; il est rare qu'il initie les échanges ou réponde spontanément aux questions, et il évite la plupart des situations qui pourraient provoquer la moindre peur de bégayer. Bien qu'il puisse être meilleur que la plupart de ses camarades de classe sur le plan intellectuel, il minimise ses propres potentialités, capacités et dons en gardant le silence et en évitant tout risque de bégaiement. (p. 141)⁹⁸

L'importance des enseignants

Cette étude préliminaire⁹⁸ a noté l'importance des expériences scolaires précoces car elles représentent souvent la première excursion dans le monde sans contact quotidien avec les parents pour l'enfant qui bégaiement. Par conséquent, l'enseignant peut constituer une personne de référence essentielle dans la vie de l'enfant qui bégaiement, en particulier pendant les années d'école élémentaire. Si un enfant qui bégaiement est anxieux en classe et que c'est un lieu qu'il perçoit comme dangereux et menaçant, un enseignant peut faire en sorte que l'enfant se sente plus en sécurité en classe. Les participants interrogés à l'âge adulte indiquent clairement que l'importance de l'expérience au sein de la classe s'étend à l'adolescence.⁹⁹ Une adaptation de l'OASES (voir Leçon Quatre) pour les personnes prenant soin des enfants (OASES-C) a indiqué que les enseignants des enfants âgés de 2 à 6 ans associaient le bégaiement à un effet léger à modéré sur leur vie¹⁰⁰.

En quoi les enseignants peuvent aider

C'est en 1940 qu'une approche pertinente des enseignants envers la peur de parler en classe semble avoir été initialement suggérée.¹⁰¹ Cet article adresse des conseils avisés aux enseignants, tels que s'abstenir de suggérer à l'enfant toute technique de contrôle du bégaiement. À la place, l'enseignant peut discrètement échanger avec l'enfant sur l'aide qui peut être mise en place en classe, et ils peuvent mettre au point ensemble une stratégie pour remédier au problème. L'étude mentionnée précédemment⁹⁹ indique que ce type d'approche constructive et individualisée a rarement été

proposée aux participants. Les résultats d'une étude portant sur les enseignants néo-zélandais ont suggéré que ces derniers avaient des connaissances limitées sur la plan des stratégies permettant d'aider les étudiants qui bégaièrent¹⁰².

On peut s'attendre à ce que l'enfant qui bégaié puisse voir son anxiété relative à la lecture à voix haute en classe s'aggraver lorsque les enfants de la classe doivent lire chacun leur tour. L'appréhension de parler, souvent accompagnée de symptômes physiologiques d'anxiété, peut monter peu à peu. Une anxiété de ce type vis-à-vis d'une prise de parole en classe imminente figure dans les témoignages d'adultes au sujet de leur expérience à l'école. Le témoignage suivant est particulièrement révélateur :

Si je pensais qu'un enseignant allait choisir qui lirait au hasard ou arpenterait les allées et ferait passer tout le monde, je demandais à ma mère de leur parler et de réexpliquer ma situation, de façon à ce qu'on ne me fasse pas lire en classe, parce qu'à chaque fois mes oreilles chauffaient, je commençais à stresser, je ne tenais plus en place, je commençais à transpirer et la seule chose à laquelle je pouvais penser, c'était de décompter le temps qui restait jusqu'à ce que je doive lire. (p. 77)

J'allais aux toilettes du deuxième étage et je tirais sans cesse la chasse pour que personne ne m'entende vomir, et ce type de comportement m'est resté très, très longtemps, puisque jeune adulte puis à l'âge adulte, j'étais physiquement malade à chaque fois qu'une occasion de parler en public se présentait. (p. 78)⁹⁶

L'actuel Président des Etats-Unis Joe Biden a livré un témoignage semblable.¹⁰³ Le bon sens voudrait ici que l'enseignant demande à l'enfant quand il préfère passer. Par exemple, si l'enfant souhaite commencer à parler et que son nom de famille se situe dans la fin de l'alphabet, l'ordre de passage des enfants pourrait de faire en partant de la fin de l'alphabet. Ou bien l'enseignant pourrait appeler les enfants au hasard, à l'exception de l'enfant en question qui serait appelé à un moment convenu ensemble à l'avance. Ou encore, si l'enfant est assis à l'avant ou à l'arrière de la classe, la prise de parole pourrait de faire en fonction du plan de classe.

Une revue détaillée de la littérature¹⁰⁴ a examiné les données empiriques relatives aux recommandations fréquemment faites aux enseignants vis-à-vis de l'aide à apporter aux enfants d'âge scolaire qui bégaièrent. Cette revue indique que de nombreuses recommandations portaient sur le fait d'appeler ces élèves au début afin de réduire leur anxiété. L'article souligne qu'il n'y a aucun élément de preuve empirique direct sur les mérites de cette approche. Cependant, plusieurs études expérimentales portant sur le temps d'attente pour parler et impliquant des participants avec bégaiement suggèrent qu'elle est fondée. Sur la base de ces études, la revue formule l'avertissement suivant : l'élève "ne devrait pas être le premier à parler ou à lire à voix haute" (p. 9).¹⁰⁴

Cette revue décrit également deux approches supplémentaires vis-à-vis des enfants qui bégaièrent en classe : mettre en place des interventions anti-harcèlement et faire une présentation sur le bégaiement. Une étude¹⁰⁵ a montré qu'un programme scolaire anti-harcèlement comprenant 4 heures d'enseignement à partir de manuels et de vidéos pouvait avoir une influence positive sur l'attitude des pairs et le harcèlement vis-à-vis des enfants d'âge scolaire avec bégaiement. Une autre étude¹⁰⁶ a suggéré qu'une présentation de 45 minutes sur le bégaiement améliorait l'attitude des élèves envers le bégaiement, bien que l'étude ait porté sur des adolescents. Une étude ultérieure a mis en évidence un maintien des bénéfices 7 ans plus tard.¹⁰⁷ Des résultats positifs ont été rapportés chez un garçon de 9 ans ayant inclus une présentation sur le bégaiement à son traitement¹⁰⁸ et de la part d'orthophonistes ayant fait une présentation en classe dans le cadre du traitement d'une petite fille de 10 ans.¹⁰⁹

Quelques ressources récentes

Quelques suggestions récentes sur la façon dont les enseignants peuvent aider les enfants qui bégaièrent en classe sont disponibles.^{110,111,112} Une vidéo réalisée par le Centre Michael Palin à Londres, disponible sur leur site¹¹⁰, encourage la sensibilisation des enseignants au bégaiement¹¹³. Il s'agit d'une ressource utile pour les cliniciens qui échangent avec les enseignants d'enfants qui bégaièrent. Les

cliniciens peuvent également inviter les parents à montrer cette vidéo à l'enseignant de leur enfant d'âge scolaire qui bégaye. Une présentation portant sur la façon dont les orthophonistes peuvent aider leurs patients d'âge scolaire face au harcèlement inclut la mobilisation des enseignants.¹¹⁴

RÉSUMÉ

Adultes

Des données probantes issues d'essais cliniques montrent que la pause auto-imposée peut constituer une option thérapeutique dans certains cas de bégaiement persistant à l'âge adulte. D'autres données issues d'essais cliniques montrent l'absence de valeur clinique du dispositif SpeechEasy. Il existe en revanche des données préliminaires prometteuses concernant un autre traitement machine-dépendant : la modification des intervalles de phonation. Il n'y a aucune raison d'envisager un traitement pharmacologique pour contrôler le bégaiement chez quelque patient que ce soit (quel que soit l'âge).

Adolescents

Des essais cliniques additionnels sont nécessaires avant de pouvoir prendre en considération les traitements par EMG. Il n'y a presque aucune donnée probante en faveur d'une efficacité des modèles de traitement par stimulation contingente à la réponse verbale pour cette tranche d'âge. Il n'existe pas de données probantes en faveur du syllable-timed speech chez les adolescents.

Enfants d'âge scolaire

Une découverte majeure concernant le traitement du bégaiement chez les enfants d'âge scolaire a été faite à l'issue d'un essai clinique non randomisé de Phase II positif sur le modèle de stimulation contingente à la réponse verbale du Programme Lidcombe.¹⁹ On émettra toutefois la réserve qu'aucune réplique indépendante de ce résultat n'a été réalisée à ce jour. Une autre réserve serait que le modèle de traitement du Programme Lidcombe a été élaboré pour de jeunes enfants, et qu'il est donc peu probable qu'il soit entièrement adapté pour des enfants plus âgés. Sur le plan clinique, l'avantage évident d'un modèle de traitement par stimulation contingente à la réponse verbale pour enfants d'âge scolaire est qu'il ne nécessite pas de pattern de parole. En conséquence, le caractère de la parole ne risque pas d'être un problème clinique après le traitement.

Un essai non randomisé de Phase II a été mené sur le syllable-timed speech chez les enfants d'âge scolaire.³⁴ Tout bien considéré, il semble que les résultats de cet essai ne soit pas aussi prometteur que pour le Programme Lidcombe pour cette tranche d'âge. Contrairement à l'essai sur le Programme Lidcombe appliqué aux enfants d'âge scolaire¹⁹, la taille d'effet globale semble modeste et deux enfants n'ont pas réagi du tout au traitement. Pour ce qui est des aspects positifs, le syllable-timed speech est de loin le traitement le plus simple à administrer pour les enfants d'âge scolaire. De plus, aucun effet de traitement associé au syllable-timed speech ne semble associé à une parole non naturelle pour cette tranche d'âge. De toute évidence, d'autres essais cliniques sont nécessaires afin de déterminer les mérites relatifs du Programme Lidcombe et du syllable-timed speech pour les enfants d'âge scolaire.

RÉFÉRENCES

- ¹ Andrews, C., O'Brian, S., Harrison, E., Onslow, M., Packman, A., & Menzies, R., (2012). Syllable-timed speech treatment for school-age children who stutter: A Phase I trial. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 43*, 359–369.
- ² Andrews, G., & Harris, M. (1964). *The syndrome of stuttering*. Oxford, UK: Spastics Society Medical Education.
- ³ Alford, J., & Ingham, R. (1969). The application of a token reinforcement system to the treatment of stuttering in children. *Journal of the Australian College of Speech Therapists, 19*, 53–57.
- ⁴ Greenberg, J. B. (1970). The effect of a metronome on the speech of young stutterers. *Behavior Therapy, 1*, 240–244.
- ⁵ James, J. E. (1976). The influence of duration on the effects of time-out from speaking. *Journal of Speech and Hearing Research, 19*, 206–215.
- ⁶ James, J. E. (1981). Punishment of stuttering: Contingency and stimulus parameters. *Journal of Communication Disorders, 14*, 375–386.
- ⁷ James, J. E. (1983). Parameters of the influence of self-initiated time-out from speaking on stuttering. *Journal of Communication Disorders, 16*, 123–132.
- ⁸ James, J. E., Ricciardelli, L. A., Rogers, P., & Hunter, C. E. (1989). A preliminary analysis of the ameliorative effects of time-out from speaking on stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research, 32*, 604–610.
- ⁹ Franklin, D. E., Taylor, C. L., Hennessey, N. W., & Beilby, J. M. (2008). Investigating factors related to the effects of time-out on stuttering in adults. *International Journal of Language and Communication Disorders, 43*, 283–299.
- ¹⁰ James, J. E. (1981). Behavioral self-control of stuttering using time-out from speaking. *Journal of Applied Behavior Analysis, 14*, 25–37.
- ¹¹ Hewat, S., O'Brian, S., Onslow, M., & Packman, A. (2001). Control of chronic stuttering with self-imposed time-out: Preliminary outcome data. *Asia Pacific Journal of Speech, Language and Hearing, 6*, 97–102.
- ¹² Ladouceur, R., & Martineau, G. (1982). Evaluation of regulated-breathing method with and without parental assistance in the treatment of child stutterers. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry, 13*, 301–306.
- ¹³ de Kinkelder, M., & Boelens, H. (1998). Habit-reversal treatment for children's stuttering: Assessment in three settings. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry, 29*, 261–265.
- ¹⁴ Elliott, A. J., Miltenberger, R. G., Rapp, J., Long, E. S., & McDonald, R. (1998). Brief application of simplified habit reversal to treat stuttering in children. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry, 29*, 289–302.
- ¹⁵ Wagaman, J. R., Miltenberger, R. G., & Arndorfer, R. E. (1993). Analysis of a simplified treatment for stuttering in children. *Journal of Applied Behavior Analysis, 26*, 53–61.
- ¹⁶ Azrin, N. H., & Nunn, R. G. (1973). Habit-reversal: A method of eliminating nervous habits and tics. *Behaviour Research and Therapy, 11*, 619–628.
- ¹⁷ Saint-Laurent, L., & Ladouceur, R. (1987). Massed versus distributed application of the regulated-breathing method for stutterers and its long-term effect. *Behavior Therapy, 18*, 38–50.
- ¹⁸ Hewat, S., Onslow, M., Packman, A., & O'Brian, S. (2006). A Phase II clinical trial of self-imposed time-out treatment for stuttering in adults and adolescents. *Disability and Rehabilitation, 28*, 33–42.
- ¹⁹ Lincoln, M., Onslow, M., Lewis, C., & Wilson, L. (1996). A clinical trial of an operant treatment for school-age children who stutter. *American Journal of Speech-Language Pathology, 5*, 73–85.
- ²⁰ Koushik, S., Shenker, R., & Onslow, M. (2009). Follow-up of 6–10 year-old stuttering children after Lidcombe Program treatment: A Phase I trial. *Journal of Fluency Disorders, 34*, 279–290.
- ²¹ Ryan, B. P. (1974). *Programmed therapy for stuttering in children and adults*. Springfield, IL: Charles C Thomas.
- ²² Ryan, B. P. (2001). *Programmed therapy for stuttering in children and adults* (2nd ed.). Springfield, IL: Charles C Thomas.
- ²³ Rickard, H., & Mundy, M. (1965). *Direct manipulation of stuttering behavior: An experimental clinical approach*. New York, NY: Holt, Rinehart and Winston.
- ²⁴ Mowrer, D. (1975). An instructional program to increase fluent speech of stutterers. *Journal of Fluency Disorders, 1*, 25–35.

- ²⁵ Ryan, B. P., & Van Kirk Ryan, B. (1995). Programmed stuttering treatment for children: Comparison of two establishment programs through transfer, maintenance, and follow-up. *Journal of Speech and Hearing Research*, 38, 61–75.
- ²⁶ Costello, J. (1980). Operant conditioning and the treatment of stuttering. *Seminars in Speech, Language, and Hearing*, 1, 311–325.
- ²⁷ Ryan, B. (1985). Training the professional. *Seminars in Speech and Language*, 6, 145–173.
- ²⁸ Rustin, L., Ryan, B. P., & Ryan, B. V. (1987). Use of the Monterey Programmed Stuttering Therapy in Great Britain. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 22, 151–162.
- ²⁹ Scheppe, D., & Jehle, P. (1985). Das Monterey-Sprechtraining Program in der praxis. *Die Sprachheilarbeit*, 30, 217–224.
- ³⁰ Ryan, B. (1998). The use of the Monterey Fluency Program in Hong Kong. *Asia Pacific Journal of Speech, Language, and Hearing*, 3, 164–165.
- ³¹ Davidow, J. H., Crowe, B. T., & Bothe, A. K. (2004). “Gradual Increase in Length and Complexity of Utterance” and “Extended Length of Utterance” treatment programs for stuttering: Assessing the implications of strong but limited evidence. In A. K. Bothe (Ed.), *Evidence-based treatment of stuttering: Empirical issues and clinical applications* (pp. 201–229). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- ³² Ryan, B. (2012). The Gradual Increase in Length and Complexity of Utterance Program. In S. Jelčić Jakšić & M. Onslow (Eds.), *The science and practice of stuttering treatment: A symposium* (pp. 221–231). West Sussex, UK: Wiley-Blackwell.
- ³³ Ryan, B. P., & Van Kirk Ryan, B. (1983). Programmed stuttering therapy for children: Comparison of four establishment programs. *Journal of Fluency Disorders*, 8, 291–322.
- ³⁴ Andrews, C., O’Brian, S., Onslow, M., Packman, A., Menzies, R., & Lowe, R. (2016). Phase II trial development of a syllable-timed speech treatment for school-age children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 48, 44–55.
- ³⁵ Keilmann, A., Neumann, K., Zöller, D., & Freude, C. (2018). Clinical trial of the D.E.L.P.H.I.N. speech treatment for children and adolescents who stutter. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 43, 155–168.
- ³⁶ Youthmind. (2012). *What is the SDQ?* Retrieved from <http://www.sdqinfo.com/a0.html>
- ³⁷ Molt, L. (2005). *A brief historical review of assistive devices for treating stuttering*. Retrieved from <http://www.mnsu.edu/comdis/isad8/papers/molt8/molt8.html>
- ³⁸ Hudock, D., & Kalinowski, J. (2014). Stuttering inhibition via altered auditory feedback during scripted telephone conversations. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 49, 139–147.
- ³⁹ SpeechEasy. (2013). *Home page*. Retrieved from <http://www.speecheasy.com>
- ⁴⁰ Finn, P., Bothe, A. K., & Bramlett, R. E. (2005). Science and pseudoscience in communication disorders: Criteria and applications. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 14, 172–186.
- ⁴¹ Kalinowski, J., Saltuklaroglu, T., Stuart, A., & Guntupalli, V. K. (2007). On the importance of scientific rhetoric in stuttering: A reply to Finn, Bothe, and Bramlett (2005). *American Journal of Speech-Language Pathology*, 14, 69–76.
- ⁴² Bothe, A. K., Finn, P., & Bramlett, R. E. (2007). Pseudoscience and the SpeechEasy: Reply to Kalinowski, Saltuklaroglu, Stuart, and Guntupalli (2007). *American Journal of Speech-Language Pathology*, 16, 77–83.
- ⁴³ Pollard, R., Ellis, J., Finan, D., & Ramig, P. (2009). Effects of the SpeechEasy on objective and perceived aspects of stuttering: A 6-month, Phase I clinical trial in naturalistic environments. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52, 516–533.
- ⁴⁴ Saltuklaroglu, T., Kalinowski, J., & Stuart, A. (2010). Refutation of a therapeutic alternative? A reply to Pollard, Ellis, Finn and Ramig (2009). *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 53, 908–911.
- ⁴⁵ Pollard, R., Finan, D., & Ramig, P. R. (2010). Response to Saltuklaroglu, Kalinowski, and Stuart (2010). *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 53, 912–916.
- ⁴⁶ Ritto, A. P., Juste, F. S., Stuart, A., Kalinowski, J., & Andrade, C. R. F. (2016). Randomized clinical trial: The use of SpeechEasy® in stuttering treatment. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 51, 769–774.
- ⁴⁷ Ingham, R. J., Bothe, A. K., Wang, Y., Purkhiser, K., & New, A. (2012). Phonation interval modification and speech performance quality during fluency-inducing conditions by adults who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 45, 198–211.

- ⁴⁸ Ingham, R. J., Montgomery, J., & Ulliana, L. (1983). The effect of manipulating phonation duration on stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 26, 579–587.
- ⁴⁹ Gow, M. L., & Ingham, R. J. (1992). Modifying electroglottograph-identified intervals of phonation: The effect on stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*, 35, 495–511.
- ⁵⁰ Brown, L., Wilson, L., Packman, A., Halaki, M., Onslow, M., & Menzies, R. (2016). An investigation of the effects of a speech-restructuring treatment for stuttering on the distribution of intervals of phonation. *Journal of Fluency Disorders*, 50, 13–22.
- ⁵¹ Ingham, R. J., Kilgo, M., Ingham, J. C., Moglia, R., Belknap, H., & Sanchez, T. (2001). Evaluation of a stuttering treatment based on reduction of short phonation intervals. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 44, 1229–1244.
- ⁵² Ingham, R. J., Ingham, J. C., Bothe, A. K., Wang, Y., & Kilgo, M. (2015). Efficacy of the Modifying Phonation Intervals (MPI) stuttering treatment program with adults who stutter. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 24, 256–271.
- ⁵³ Ingham, R. J. (2015, March 30). Personal communication.
- ⁵⁴ Casa Futura Technologies (2014). *MPiStutter iOS app*. Retrieved from <http://casafuturetech.com/mpistutter/>
- ⁵⁵ Chesters, J., Möttönen, R., & Watkins, K. E. (2018). Transcranial direct current stimulation over left inferior frontal cortex improves speech fluency in adults who stutter. *Brain*, 141, 1161–1171.
- ⁵⁶ Chesters, J., Watkins, K. E., & Möttönen, R. (2017). Investigating the feasibility of using transcranial direct current stimulation to enhance fluency in people who stutter. *Brain and Language*, 164, 68–76.
- ⁵⁷ Yada, Y., Tomisato, S., & Hashimoto, R. I. (2018). Online cathodal transcranial direct current stimulation to the right homologue of Broca's area improves speech fluency in people who stutter. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 73, 63–69.
- ⁵⁸ Le Guilloux, J., & Comppe, M. rTMS high frequency on the left pars operculo-orbicularis combined with orthophony improves stuttering. *Clinical and Medical Reports*, 2(1), 1–2.
- ⁵⁹ Craig, A. R., & Cleary, P. J. (1982). Reduction of stuttering by young male stutterers using EMG feedback. *Biofeedback and Self Regulation*, 7, 241–255.
- ⁶⁰ Lanyon, R. I., Barrington, C. C., & Newman, A. C. (1976). Modification of stuttering through EMG biofeedback: A preliminary study. *Behavior Therapy*, 7, 96–103.
- ⁶¹ St. Louis, K. O., Clausell, P. L., Thompson, J. N., & Rife, C. C. (1982). Preliminary investigation of EMG biofeedback induced relaxation with a preschool aged stutterer. *Perceptual and Motor Skills*, 55, 195–199.
- ⁶² Legewie, H., Cleary, P., & Rackensperger, W. (1975). EMG recordings and biofeedback in the diagnosis and therapy of stuttering: A case study. *European Journal of Behavioural Analysis and Modification*, 1, 137–143.
- ⁶³ Block, S., Onslow, M., Roberts, R., & White, S. (2004). Control of stuttering with EMG feedback. *Advances in Speech Language Pathology*, 6, 100–106.
- ⁶⁴ Craig, A. (1998). *Treating stuttering in older children, adolescents and adults*. Sydney, Australia: University of Technology.
- ⁶⁵ Huber, A., O'Brian, S., Onslow, M., Packman, A., & Simpson, J. (2003). Results of a pilot study of EMG biofeedback for the control of stuttering in adolescents. In C. Williams & S. Leitão (Eds.), *Nature, Nurture, Knowledge: Proceedings of the 2003 Speech Pathology Australia Conference* (pp. 177–183), Hobart, Australia.
- ⁶⁶ Bothe, A. K., Davidow, J. H., Bramlett, R. E., Franic, D. M., & Ingham, R. J. (2006). Stuttering treatment research 1970–2005: II. Systematic review incorporating trial quality assessment of pharmacological approaches. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 15, 342–352.
- ⁶⁷ Meline, T., & Harn, W. E. (2008). Comments on Bothe, Davidow, Bramlett, Franic, and Ingham (2006). *American Journal of Speech-Language Pathology*, 17, 93–97.
- ⁶⁸ Boyd, A., Dworzynski, K., & Howell, P. (2011). Pharmacological agents for developmental stuttering in children and adolescents: A systematic review. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 31, 740–744.
- ⁶⁹ Shaygannejad, V., Khatoonabadi, S. A., Shafiei, B., Ghasemi, M., Fatehi, F., Meamar, R., & Dehghani, L. (2013). Olanzapine versus haloperidol: Which can control stuttering better? *International Journal of Preventive Medicine*, 4 (Supplement 2), S270–S273.

- ⁷⁰ Maguire, G. A., LaSalle, L., Hoffmeyer, D., Nelson, M., Lochhead, J. D., Davis, K., Burris, A., & Yaruss, J. S. (2019). Ecopipam as a pharmacologic treatment of stuttering. *Annals of Clinical Psychiatry, 31*, 164–168.
- ⁷¹ Coleman, J. C., & Hendry, L. (1999). *The nature of adolescence* (3rd ed.). London, UK: Routledge.
- ⁷² Heaven, P. C. L. (2001). *The social psychology of adolescence*. New York, NY: Palgrave.
- ⁷³ Blood, G. W. (1995). POWER²: Relapse management with adolescents who stutter. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 26*, 169–179.
- ⁷⁴ Spear, L. P. (2000). The adolescent brain and age-related behavioral manifestations. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 24*, 417–463.
- ⁷⁵ Dubas, J. S., Miller, K., & Petersen, A. C. (2003). The study of adolescence during the 20th century. *The History of the Family, 8*, 375–397.
- ⁷⁶ Kelly, K. B. (2007). Promoting adolescent health. *Acta Paediatrica, 96*, 1389–1391.
- ⁷⁷ Padilla-Walker, L. M. (2007). Characteristics of mother-child interactions related to adolescents' positive values and behaviors. *Journal of Marriage and Family, 69*, 675–686.
- ⁷⁸ Noller, P., & Patton, W. (1990). Maintaining family relationships at adolescence. In P. Heaven & V. Callan (Eds.), *Adolescence: An Australian perspective*. Sydney, Australia: Harcourt Brace Jovanovich.
- ⁷⁹ Anderman, E. M., Maehr, M. L., & Midgley, C. (1999). Declining motivation after the transition to middle school: Schools can make a difference. *Journal of Research and Development in Education, 32*, 131–147.
- ⁸⁰ Murphy, P. K., & Alexander, P. A. (2000). A motivated exploration of motivation terminology. *Contemporary Educational Psychology, 26*, 3–33.
- ⁸¹ Kurita, J. A., & Zarbatany, L. (1991). Teachers' acceptance of strategies for increasing students' achievement motivation. *Contemporary Educational Psychology, 16*, 241–253.
- ⁸² Wentzel, K. R. (1989). Adolescent classroom goals, standards for performance and academic achievement: An interactionist perspective. *Journal of Educational Psychology, 81*, 131–142.
- ⁸³ Midgley, C., & Edelin, K. C. (1998). Middle school reform and early adolescent well-being: The good news and the bad. *Educational Psychologist, 33*, 195–206.
- ⁸⁴ 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*, 44–54.
- ⁸⁵ Desjarlais, M., & Willoughby, T. M. (2010). A longitudinal study of the relation between adolescent boys and girls' computer use with friends and friendship quality: Support for the social compensation or rich-get-richer hypothesis? *Computers in Human Behavior, 26*, 896–905.
- ⁸⁶ Carey, B., O'Brian, S., & Onslow, M. (2015). Technology in practice: The Camperdown Program. *Journal of Clinical Practice in Speech-Language Pathology, 17*, 130–133.
- ⁸⁷ Meredith, G. (2015). *Scenari-Aid*. Retrieved from <http://www.scenariaid.com/>
- ⁸⁸ Carey, B., O'Brian, S., Onslow, M., Packman, A., & Menzies, R. (2012). Webcam delivery of the Camperdown Program for adolescents who stutter: A Phase I trial. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 43*, 370–380.
- ⁸⁹ Carey, B., & Onslow, M. (2012). The promise of web-based stuttering treatment. *The ASHA Leader, 17*, 18–19.
- ⁹⁰ Jones, M., Onslow, M., Packman, A., Williams, S., Ormond, T., Schwarz, I., & Gebiski, V. (2005). Randomised controlled trial of the Lidcombe programme of early stuttering intervention. *British Medical Journal, 331*, 659–663.
- ⁹¹ Nippold, M. A. (2011). Stuttering in school-age children: A call for treatment research. *Language, Speech and Hearing Services in Schools, 42*, 99–101.
- ⁹² 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*, 536–548.
- ⁹³ Harrison, E., Bruce, M., Shenker, R., & Koushik, S. (2010). The Lidcombe Program with school-age children who stutter. In B. Guitar & R. McCauley (Eds.), *Treatment of Stuttering: Established and emerging interventions* (pp.150–166). Baltimore, MD: Lippincott, Williams & Wilkins.
- ⁹⁴ Barbara, D. A. (1956). The classroom teacher's role in stuttering. *Speech Teacher, 5*, 137–141.

- ⁹⁵ Peters, H. F. M., & Starkweather, C. W. (1989). Development of stuttering throughout life. *Journal of Fluency Disorders*, 14, 303–321.
- ⁹⁶ Daniels, D. E., Gabel, R. M., & Hughes, S. (2012). Recounting the K-12 school experiences of adults who stutter: A qualitative analysis. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 71–82.
- ⁹⁷ Klompas, M., & Ross, E. (2004). Life experiences of people who stutter, and the perceived impact of stuttering on quality of life: Personal accounts of South African individuals. *Journal of Fluency Disorders*, 29, 275–305.
- ⁹⁸ Barbara, D. A. (1956). The classroom teacher's role in stuttering. *Communication Education*, 5, 137–141.
- ⁹⁹ 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, 81–98.
- ¹⁰⁰ Guttormsen, L. S., Yaruss, J. S., & Næss, K. A. B. (2020). Caregivers' perceptions of stuttering impact in young children: Agreement in mothers', fathers' and teachers' ratings. *Journal of Communication Disorders*, 86, 106001.
- ¹⁰¹ Knudson, T. A. (1940). What the classroom teacher can do for stutterers. *Quarterly Journal of Speech*, 26, 207–212.
- ¹⁰² Hearne, A., Miles, A., Douglas, J., Carr, B., Nicholls, J. R., Bullock, M. S., Pang, V., & Southwood, H. (2020). Exploring teachers' attitudes: Knowledge and classroom strategies for children who stutter in New Zealand. *Speech, Language and Hearing*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/2050571X.2020.1750756>
- ¹⁰³ Hendrickson, J. (2020, January/February). What Joe Biden can't bring himself to say. *The Atlantic*. Retrieved from <https://www.theatlantic.com/magazine/archive/2020/01/joe-biden-stutter-profile/602401/>
- ¹⁰⁴ Davidow, J. H., Zaroogian, L., & Garcia-Barrera, M. A. (2016). Strategies for teachers to manage stuttering in the classroom: A call for research. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 47, 283–296.
- ¹⁰⁵ Langevin, M., & Prasad, N. N. (2012). A stuttering education and bullying awareness and prevention resource: A feasibility study. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 43, 344–358.
- ¹⁰⁶ Flynn, T. W., & St. Louis, K. O. (2011). Changing adolescent attitudes towards stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 36, 110–121.
- ¹⁰⁷ Louis, K. O. S., & Flynn, T. W. (2018). Maintenance of improved attitudes toward stuttering. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 27, 721–736.
- ¹⁰⁸ Murphy, W. P., Yaruss, J. S., & Quesal, R. W. (2007). Enhancing treatment for school-age children who stutter: II. Reducing bullying through role-playing and self-disclosure. *Journal of Fluency Disorders*, 32, 139–162.
- ¹⁰⁹ Turnbull, J. (2006). Promoting greater understanding in peers of children who stammer. *Emotional and Behavioural Difficulties*, 11, 237–247.
- ¹¹⁰ Cook, F., Botterill, W., Hughes, C., & Kelman, E. (2013). *Stammering: A practical guide for teachers and other Professionals*. Abingdon, UK: Routledge.
- ¹¹¹ Action for Stammering Children (2014). *Top tips*. Retrieved from <http://www.stammeringcentre.org/top-tips>
- ¹¹² The Conversation (2017). *Teased and bullied—the challenges of starting school with a stutter*. Retrieved from <http://theconversation.com/teased-and-bullied-the-challenges-of-starting-school-with-a-stutter-71699>
- ¹¹³ Berquez, A., Kelman, E., Cook, F., Jarvis, E. & Jeans, L. (Producers). (2009). *Wait, wait, I'm not finished yet ...* [DVD]. United Kingdom. The Michael Palin Centre.
- ¹¹⁴ 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, 342–355.

DIXIÈME LEÇON : BÉGALEMENT, ANXIÉTÉ SOCIALE ET SANTÉ MENTALE[†]

CONTEXTE

Évolution des perspectives sur les liens entre bégaiement et anxiété

Dernières décennies

Les perspectives de recherche sur les liens entre bégaiement et anxiété ont évolué au cours des dernières décennies. Une revue de littérature sur le sujet datant de la fin du XX^{ème} siècle¹ montre qu'au cours des années 1980, les universitaires les plus éminents de l'époque s'accordaient à dire qu'il y avait très peu d'éléments convaincants en faveur d'un lien entre bégaiement et anxiété.^{2,3,4}

La position actuelle

Cependant, une revue de suivi⁵ sur le sujet menée dix ans plus tard montre que les choses ont évolué. La recherche continue et ses améliorations méthodologiques ont permis aux auteurs de cette revue de conclure à l'existence de preuves fortes en faveur d'un lien entre bégaiement et anxiété. Les auteurs de la revue ont attiré l'attention sur la quantité de données probantes montrant l'existence d'un lien entre le bégaiement et des niveaux d'anxiété pathologiques. Des données probantes montrent également que les adultes qui bégaiant peuvent présenter des problèmes psychologiques de type anxieux. Ces auteurs ont rapporté des progrès dans la prise en charge clinique de l'anxiété chez les personnes qui bégaiant ainsi que de nouveaux outils de mesure clinique.

ANXIÉTÉ

Redouter le danger

De manière générale, l'anxiété provient de ce qu'on redoute le danger. Il existe des exceptions à cette généralité, notamment dans les états anxieux innés du nourrisson tels que la peur de la séparation ou la peur des inconnus. Il s'avère que l'anxiété associée au bégaiement est axée spécifiquement sur l'anticipation de la difficulté dans des situations sociales qui requièrent de parler. La peur d'être rejeté, ignoré ou de faire l'objet de moqueries sont autant d'exemples de ce qui peut être redouté. En effet, une étude a montré que c'était spécifiquement l'anticipation de ce type de difficulté sociale qui était en jeu, les personnes qui bégaiant semblant ne redouter que ce type d'événement, sans s'inquiéter d'un danger physique.⁶

Trois composantes

L'anxiété est communément décrite comme un événement psychologique complexe comprenant une composante cognitivo-verbale, une composante comportementale et une composante physiologique.^{1,7,8,9} Les psychologues cliniciens associent le cluster d'émotions comprenant peur, timidité, panique et manque de confiance en soi à l'anxiété.

La composante cognitivo-verbale

L'anxiété implique communément de redouter et d'être préoccupé par des événements négatifs et dangereux. L'acception dominante en psychologie est qu'à l'exception de certaines réactions anxieuses évolutives telles que la peur de l'eau ou des araignées ou encore le vertige, les émotions proviennent de pensées survenant en réponse à des événements.

[†] Merci à Ross Menzies et Lisa Iverach pour leurs conseils pour ce chapitre.

Le type de difficulté que les personnes qui bégaiement sont susceptibles d'anticiper dans des situations sociales est la peur d'un jugement négatif. Ils peuvent se représenter des situations sociales et des situations de performance, telles que s'adresser à un groupe, comme redoutables et dangereuses. Ils peuvent redouter que, dans de telles situations, leurs interlocuteurs forment un jugement négatif à leur rencontre, jugement qui leur causerait du tort en les humiliant ou en les dévalorisant.

Naturellement, la plupart des gens ressentent de l'anxiété sociale dans certaines situations, en particulier lorsqu'il s'agit de s'exprimer devant un groupe. Cependant, à un moment donné, l'anxiété ressentie envers ce type de situations devient pathologique car elle empêche de profiter normalement des activités de la vie. Les pensées délétères et destructives qui peuvent nourrir l'anxiété sociale des personnes qui bégaiement sont bien documentées et seront présentées ensuite. Ces pensées peuvent être "ils vont se demander ce qui cloche chez moi si je bégaiement" ou encore "ils vont penser que je suis bizarre".

La composante comportementale

Les personnes souffrant d'anxiété sociale sont susceptibles d'éviter des situations sociales à des degrés divers. Ils sont également susceptibles d'éviter des situations en lien avec la performance verbale, nécessitant par exemple de s'exprimer devant un groupe. Dans des cas extrêmes, ils peuvent avoir des comportements d'évitement allant jusqu'à la fuite une fois qu'ils se retrouvent dans ce type de situation.

La composante physiologique

Les personnes qui bégaiement sujettes à l'anxiété sociale peuvent ressentir une détresse considérable dans les situations sociales, détresse pouvant se manifester par des symptômes physiques. Elles sont susceptibles de présenter transpiration, rougeurs, augmentation du rythme cardiaque, palpitations, hyperventilation, sécheresse buccale, essoufflement, nausées, maux de tête, tremblements ou encore tensions musculaires. Ces symptômes physiologiques peuvent à leur tour induire des symptômes cognitifs tels que blocage psychologique, difficultés de concentration et rougissement. En recherche, les réactions physiologiques de réponse à l'anxiété peuvent être quantifiées grâce à la mesure du cortisol salivaire, de la conductivité cutanée, de la pression artérielle, de la fréquence respiratoire ou encore de la fréquence cardiaque.

Des composantes faiblement connectées

Les psychologues cliniciens considèrent que ces trois composantes de l'anxiété (cognitivo-verbale, comportementale et physiologique) sont faiblement connectées entre elles.⁸ Elles n'augmentent et ne diminuent pas systématiquement en même temps. D'une situation anxiogène à l'autre, l'une des composantes peut augmenter tandis qu'une autre diminue ou reste inchangée. On ne les retrouvera pas nécessairement toutes chez un sujet anxieux. Cette propriété de l'anxiété est bien connue en psychologie clinique et a été mise en évidence chez les personnes qui bégaiement.^{10,11} Cette dernière étude impliquait des participants s'adressant à une audience virtuelle et à une pièce vide également virtuelle. Bien qu'une mesure de la composante cognitivo-verbale de l'anxiété (Unités Subjectives de Détresse ; voir Leçon Onze) ait été élevée dans la première situation, le taux de sévérité du bégaiement, la fréquence cardiaque et la conductivité cutanée sont restés inchangés.

Les patients qui bégaiement peuvent notamment être angoissés par des pensées et croyances néfastes relatives à des jugements sociaux négatifs sans nécessairement présenter de signes ou d'antécédents d'évitement, de comportements de fuite ou de symptômes physiologiques. Il est parfaitement possible pour quelqu'un qui bégaiement de se trouver dans une situation redoutée et d'en éprouver de la détresse sans présenter de symptômes physiques. Pour la majeure partie des patients qui bégaiement, le symptôme anxieux le plus important est probablement celui dont ils parlent aux thérapeutes : les pensées relatives aux jugements sociaux négatifs.

Anxiété-trait et anxiété-état

L'*anxiété-trait* se réfère à l'anxiété liée à la personnalité (ou tempérament). Par opposition, le terme d'*anxiété-état* fait référence aux réactions émotionnelles immédiates aux expériences quotidiennes. Il y

a naturellement des liens entre les deux, les personnes présentant une anxiété-trait étant plus susceptibles que les autres d'éprouver une anxiété-état.

BÉGALEMENT, ANXIÉTÉ ET TROUBLES ANXIEUX

Bégalement et anxiété

La littérature scientifique montrant que les personnes qui bégayaient sont plus sujettes à l'anxiété sociale que les contrôles⁵ est très fournie et connaît un développement récent important. De manière indirecte, et comme évoqué dans la Leçon Trois, la littérature montre que plus les interlocuteurs sont nombreux et impressionnants, plus on bégaye. À l'aide de mesures directes de l'anxiété, les résultats obtenus au siècle dernier montrent que les personnes qui bégayaient présentent de hauts niveaux d'anxiété selon les mesures standard de psychologie clinique,^{12,13} et que les sujets qui bégayaient peuvent être distingués avec exactitude des sujets contrôles grâce à ces mesures, sans aucune donnée en lien avec la parole.^{14,15} La première de ces deux dernières études¹⁴ a utilisé le Speech Situation Checklist auprès de participants présentant un bégaiement et de contrôles. Cette checklist renvoie à des situations telles que "parler à un inconnu", "passer un entretien d'embauche" ou encore "se présenter". On a demandé aux participants d'évaluer en quoi chaque situation induisait "de la peur, de la tension, de l'anxiété ou d'autres émotions désagréables" (p. 354).¹⁴ Pour 21 situations choisies, l'intensité rapportée de ces émotions permettait de prédire si les participants bégayaient ou non avec un niveau de précision de 93%. Ce résultat a été reproduit dans la deuxième étude¹⁵ comparant des adultes demandeurs d'un traitement à des contrôles. Les résultats montrent que 10 des réponses de la Speech Situation Checklist permettaient de faire la distinction entre les deux groupes avec un taux de précision de 97%.

Au XXI^e siècle, les résultats de la recherche continuent de confirmer qu'en tant que groupe, les adultes qui bégayaient présentent davantage d'anxiété sociale que ceux qui ne bégayaient pas.^{9,16,17,18,19,20,21} Une méta-analyse récente²² l'a confirmé pour l'anxiété-trait comme pour l'anxiété sociale. Pour être incluses dans cette méta-analyse, les études devaient utiliser des mesures psychométriques reconnues de l'anxiété-trait et de l'anxiété sociale et comparer un groupe de sujets qui bégayaient à un groupe contrôle. Onze études traitaient de l'anxiété-trait et huit traitaient de l'anxiété sociale. Les résultats confirment que, en tant que groupe, les personnes qui bégayaient diffèrent des personnes fluentes, avec un effet de taille (voir Leçon Cinq) de $d=0.57$ pour l'anxiété-état et un effet de taille considérablement plus grand pour l'anxiété sociale, avec $d=0.82$. Ce dernier effet de taille montre que ceux qui bégayaient dépassaient les contrôles de près d'une déviation standard en ce qui concerne les mesures d'anxiété sociale. En résumé, tout individu consultant un orthophoniste pour du bégaiement est susceptible (bien que ce ne soit en aucun cas systématique) de présenter des antécédents d'anxiété sociale. Certaines données montrent qu'il est possible que les problématiques d'anxiété en lien avec le bégaiement affectent les individus différemment selon les groupes raciaux et ethniques auxquels ils appartiennent.²³ Les résultats des *United States National Health Interview Surveys* de 2010-2015, qui s'appuient sur 875 témoignages de parents d'enfants âgés de 4 à 17 ans, suggèrent que les enfants hispaniques et afro-américains étaient moins susceptibles que les enfants blancs de présenter des signes précoces de problèmes de ce type.

Le cortisol salivaire est un marqueur physiologique de l'anxiété régulièrement associé à ce trouble.^{24,25} L'étude la plus récente impliquant 19 hommes qui bégayaient et 19 contrôles appariés²⁶ rend compte de niveaux plus élevés dans le premier groupe. La sécheresse buccale (xérostomie) peut être un symptôme d'anxiété, et les participants avec bégaiement ont obtenu un score plus élevé que les contrôles à une brève échelle d'auto-évaluation appelée Xerostomia Inventory. En cohérence avec ce résultat, la mesure physiologique du taux d'écoulement salivaire normal était plus faible chez les sujets avec bégaiement que chez les contrôles. Les marqueurs physiologiques de conductivité cutanée et de fréquence cardiaque, conjointement aux mesures psychologiques d'auto-évaluation, sont plus élevées chez les participants qui bégayaient que chez les contrôles. Il a été montré que l'arythmie respiratoire sinusale (qui traduit une activation neuro-végétative) était plus élevée chez les participants avec bégaiement que chez les contrôles, de même que des auto-évaluations psychologiques.²⁷

Bégalement et trouble d'anxiété sociale

Qu'est-ce que le trouble d'anxiété sociale ?

Le *Trouble d'Anxiété Sociale*, ou *phobie sociale*, est décrit dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5)²⁸ publié par l'Association Américaine de Psychiatrie. Le trouble d'anxiété sociale implique une peur persistante d'être humilié et mal à l'aide dans une situation sociale ou de performance. Ceux qui en souffrent présentent une peur intense de l'évaluation et du jugement négatifs de la part d'autrui.^{29,30,31,32} Le trouble d'anxiété sociale peut avoir des effets négatifs sur la vie de ceux qui en souffrent, les poussant à éviter les situations sociales et les empêchant d'apprécier normalement les interactions avec autrui. Il engendre par exemple la peur et l'évitement de comportements tels qu'exprimer un désaccord dans une situation sociale, exprimer un point de vue controversé ou encore se trouver au centre de l'attention de quelque manière que ce soit.³³ Les situations sociales et les situations de performance sont généralement évitées ou vécues avec une détresse extrême, souvent accompagnée des symptômes physiques décrits plus haut. Une caractéristique majeure du trouble d'anxiété sociale est que cette anticipation d'humiliation et de honte dans des situations sociales n'est ni réaliste, ni rationnelle au regard du risque réel.

Bégalement et trouble d'anxiété sociale

Il apparaît que les personnes qui bégaient et qui sont en demande de soins sont susceptibles de présenter un trouble d'anxiété sociale. La prévalence de ce trouble au sein de la population est comprise entre 8 et 13%.^{34,35} Cependant, le trouble d'anxiété sociale est fréquemment rapporté chez les sujets qui bégaient^{36,37} : c'est le cas pour 40%³⁸, 44%³⁹ et 60%⁴⁰ des cas dans les cliniques d'orthophonie. Cette dernière étude indique que ces personnes ont 34 fois plus de chances de remplir les critères diagnostiques du trouble d'anxiété sociale comparé à des contrôles appariés en âge et en sexe. Ces résultats sont cohérents avec les études rapportant qu'en général, les adultes qui bégaient ont des scores d'anxiété plus élevés que les contrôles mais légèrement plus faibles que les personnes avec une pathologie psychiatrique.^{13,19,41} Une étude s'intéressant à des adultes plus âgés ayant vécu toute leur vie avec un bégalement⁴² rend toutefois compte de scores d'anxiété à des niveaux associés au trouble d'anxiété sociale. Une revue récente sur les liens entre bégalement et trouble d'anxiété sociale est consultable.³⁴ Une étude⁴³ a également comparé les données démographiques des patients consultant en clinique d'orthophonie pour un traitement du bégalement et présentant ou non un trouble d'anxiété sociale. Les résultats ne montrent pas de différence sur le plan démographique, hormis le fait que le groupe avec un trouble d'anxiété sociale était significativement plus jeune.

La réalité de la réaction des pairs envers le bégalement

Il ne fait aucun doute que la plupart sinon tous les adultes présentant un bégalement significatif sur le plan clinique ont subi des réactions négatives de leurs pairs à cause de leur bégalement à un moment donné. Pour qu'un diagnostic de trouble d'anxiété sociale puisse être posé, il faut toutefois que l'anticipation d'humiliation sociale et de honte soit irréaliste et irrationnelle au regard du risque réel. On peut donc argumenter que la prévalence du trouble d'anxiété sociale et du bégalement est en cohérence avec les résultats de l'étude impliquant 324 adultes américains⁴⁴ mentionnée dans la Leçon Deux. Cette étude comportait une liste de 15 expériences stigmatisantes et "la plupart des participants ont indiqué qu'elles ne leur étaient pas arrivées dans l'année, ou rarement" (p. 55).⁴⁴ La liste comportait des situations telles que "on a été désagréable envers moi," "on a évité de me regarder," ou encore "on s'est moqué de moi ou on m'a harcelé" (p. 55). Pourtant, la majorité des participants disent être d'accord avec les affirmations suivantes : "à cause de mon bégalement, je me suis déjà inquiété au sujet de l'attitude des autres envers moi," "j'ai peur que les autres me rejettent s'ils m'entendent bégayer," et "à cause de mon bégalement, j'ai déjà éprouvé de la gêne dans des situations sociales" (p.56).

Il est donc intéressant qu'il n'existe aucun travaux de recherche mesurant de manière directe et précise la fréquence à laquelle les personnes qui bégaient font face à des réactions sociales négatives de leurs pairs au quotidien. Une étude de 1954⁴⁵ a montré que de nombreux hôtes de caisse indiquaient ressentir de la gêne, de la pitié et de la sympathie lorsqu'une personne qui bégaie

s'adressait à eux. Il existe des études anciennes portant sur les réponses physiologiques au bégaiement des auditeurs et une étude plus récente⁴⁶ confirme ces réactions négatives et montre que la conductivité cutanée et la fréquence cardiaque des auditeurs change lorsqu'ils sont confrontés à un bégaiement sévère. Des données^{47,48,49} montrent des auditeurs se détournant de vidéos de personnes qui bégayaient plus souvent que pour des contrôles fluents. Une étude⁵⁰ suggère que, dans l'ensemble, les auditeurs n'ont pas de comportements différents en termes de tours de rôle selon qu'ils parlent avec des personnes qui bégayaient ou des personnes fluentes. Par contre, les résultats montrent qu'au moment des bégayages, les interlocuteurs avaient tendance à interrompre la personne et à compléter sa phrase. Par ailleurs, les interlocuteurs utilisaient davantage de renforçateurs tels que "mmh mhh" et "bien" lorsqu'il s'agissait de bégaiement modéré que lorsqu'il s'agissait de bégaiement léger. Ces éléments ne permettent cependant pas de quantifier la fréquence à laquelle ces réactions surviennent au quotidien. Ils ne permettent pas non plus de savoir si une personne qui bégaye en serait nécessairement consciente.

Bégaiement et autres troubles anxieux

De nombreux troubles psychologiques recensés dans le DSM-5 impliquent de l'anxiété. On peut citer par exemple le trouble anxieux généralisé, les troubles de l'humeur, la dépression et les troubles de la personnalité. Il apparaît que les personnes qui bégayaient sont également à risque de présenter ces troubles.

Des études^{51,52} montrent que les patients qui bégayaient en demande de traitement ont 4,5 fois plus de chances que les contrôles de présenter un trouble anxieux généralisé, 2,1 fois plus de chances d'avoir un trouble de l'humeur (quel qu'il soit), 1,9 fois plus de chances de souffrir d'une dépression majeure et 3 fois plus de chances de présenter un des troubles de la personnalité, parmi lesquels trois sont en lien avec l'anxiété : le trouble obsessionnel compulsif, la personnalité évitante et la personnalité dépendante. Toutefois, une autre étude portant sur le bégaiement et les troubles de la personnalité⁵³ ayant utilisé un moyen d'évaluation différent de celui de l'étude précédente⁵¹ n'a trouvé aucun élément de trouble de la personnalité parmi les adultes en demande de traitement d'un bégaiement.

Une étude sur 200 adultes qui bégayaient et contrôles²⁰ utilisant le Symptom Checklist-Revised (SCL-90-R)⁵⁴ a mis en évidence des scores significativement élevés pour le premier groupe, avec de nombreux symptômes pouvant impliquer de l'anxiété : somatisation, comportement obsessionnel-compulsif, sensibilité interpersonnelle, humeur dépressive et anxieuse, hostilité, anxiété phobique, idéations paranoïaques et tendance psychotique. Une étude ultérieure sur cette cohorte⁵⁵ a fait état du lien entre l'Index de Sévérité Global, qui est une mesure générale de l'humeur dans la Symptom Checklist-Revised, et une mesure de l'auto-efficacité. Ce dernier concept correspond au fait d'estimer être capable d'accomplir des tâches. Les résultats montrent que, sur une période de 5 mois, une auto-efficacité positive était associée à une meilleure humeur. Une autre étude⁵⁶ a trouvé que 30 à 40% de 129 adultes qui bégayaient ressentaient des humeurs négatives, et mentionne que ce taux est similaire dans le trouble d'anxiété sociale (comme on vient de le voir).

Il y a une association forte entre l'anxiété et la consommation de drogues. Cela ne semble pourtant pas être le cas chez les personnes qui bégayaient en demande de traitement.⁵² Ces résultats ont été reproduits sur un échantillon d'une étude de cohorte de naissance britannique⁵⁷ dans laquelle les participants qui signalaient de pas bégayer à 16 ans (N= 10,491) étaient comparés à ceux qui signalaient un bégaiement (N=188). Aucun élément probant en faveur d'une association entre la consommation d'alcool ou de tabac et le bégaiement n'a été retrouvé.

LE MODÈLE DE TROUBLE D'ANXIÉTÉ SOCIALE DE CLARK ET WELLS

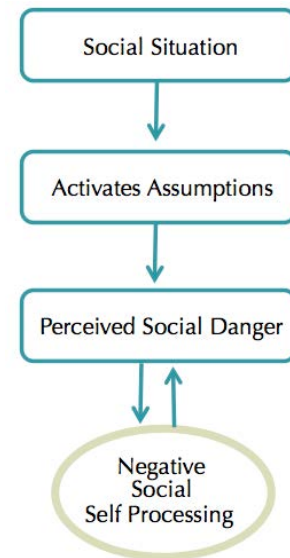
Une énigme

Les personnes qui présentent des phobies telles que le vertige, la peur de l'eau ou des araignées parviennent généralement à éviter l'objet de leur peur et n'apprennent jamais que leur estimation du danger n'est pas réaliste. Par exemple, ceux qui ont la phobie de l'avion ne vont peut-être jamais prendre de vol. Par conséquent, ils n'apprendront jamais que ce dont ils ont peur (que l'avion

s'écrase) ne se produit pas pour eux. Pour le trouble d'anxiété sociale cependant, c'est différent. Pour ceux qui en souffrent, il est quasiment impossible d'éviter toute interaction sociale, même s'ils ont des stratégies d'évitement social. Pour autant, ils n'apprennent toujours pas que leur peur constante et envahissante d'être humiliés et mis en défaut dans une situation sociale n'est pas réaliste. En d'autres termes, ils persistent dans leur croyance alors même que l'expérience leur fournit constamment des éléments qui la réfutent.

Le modèle de Clark et Wells

Un apport majeur de ce modèle²⁹ est qu'il permet d'expliquer le mystère du trouble d'anxiété sociale : pourquoi l'anxiété sociale persiste malgré la survenue permanente d'expériences qui devraient infirmer la croyance selon laquelle les situations sociales sont dangereuses. De nombreux modèles permettent de l'expliquer,^{58,59,60,61,62,63} et l'un d'entre eux a été élaboré spécifiquement par rapport au bégaiement.⁶⁴ Cependant, le modèle de Clark et Wells est le plus influent, ayant été confirmé à plusieurs reprises par le test de ses hypothèses. Plusieurs modèles cognitifs de l'anxiété sociale ont été développés et validés, mais le modèle de Clark et Wells domine les programmes cliniques de phobie sociale dans le monde entier. Les psychologues intègrent couramment ce modèle à leurs protocoles de remédiation de l'anxiété sociale, avec de bons résultats.^{65,66,67,68} Des éléments de ce modèle sont utilisés dans un traitement de l'anxiété des personnes qui bégaiement que nous présenterons au chapitre suivant. Une synthèse aisément compréhensible du modèle a été réalisée⁶⁹. Cette synthèse constitue une lecture indispensable pour les orthophonistes qui rencontrent régulièrement des patients présentant bégaiement et anxiété sociale. La description du modèle qui suit est largement tirée de cette synthèse.



Les trois catégories de croyances du modèle

Le modèle repose sur trois catégories de croyances. La première implique des standards de performance sociale excessivement élevés, tel que l'idée qu'il faudrait toujours être amusant et intelligent et ne jamais commettre d'impair en société : "Je ne dois montrer aucun signe de faiblesse" et "Je devrais toujours avoir quelque chose d'intéressant à dire" (p.406).⁶⁹ La deuxième catégorie concerne les croyances sur les comportements à adopter en situations sociales : "Si je ne dis rien, on va penser que je suis ennuyeux," Une fois qu'on apprend à me connaître, on ne m'apprécie plus" (p. 406). La troisième catégorie du modèle de Clark et Wells correspond à des croyances inconditionnelles négatives sur soi, telles que "Je suis ennuyeux," "Je suis stupide," ou encore "Personne n'est comme moi" (p.407). De telles croyances induisent la perception qu'une situation sociale à venir est dangereuse.

Auto-évaluation négative en situation sociale

Une situation sociale imminente active les croyances que l'on vient de décrire, comme le montre le schéma ci-contre.[‡] Ces croyances envoient le message que la situation est menaçante, ce qui lui confère un potentiel de danger social. Ensuite, pendant l'interaction sociale, des auto-évaluations négatives empêchent d'invalider la nature dangereuse de l'événement.

[‡] Adapté et reproduit avec autorisation : Clark, D M (2001), A cognitive perspective on social phobia, in W R Crozier & L E Alden (Eds), *International handbook of social anxiety: Concepts, research and interventions relating to the self and shyness* (p. 405–430), Hoboken, NJ: Wiley. © 2001 John Wiley & Sons, Ltd.

La perspective de l'observateur

Une conséquence majeure de cette auto-évaluation négative est que l'attention se déplace de la situation qui est en train d'avoir lieu vers une image ou une impression de ce qu'on pense qui se passe : la façon dont on pense que les autres nous perçoivent. On peut dire que la personne affectée a un *point de vue d'observateur* de la situation plutôt qu'une *perspective de champ*. Lorsqu'on leur demande de se remémorer une interaction sociale, la plupart des gens vont se référer à leur propre champ de vision (leur perspective de champ), ce qui est bien sûr approprié.

Par opposition, on sait que les personnes souffrant de trouble d'anxiété sociale ou d'autres troubles anxieux vont rendre compte d'un point de vue d'observateur.^{70,71,72,73} Ils vont évoquer la façon dont ils étaient perçus par les autres pendant l'interaction sociale (en général mal à l'aise et bizarre) du point de vue d'un observateur. Il est évident qu'il y a là quelque chose qui cloche, parce qu'il est impossible d'avoir une perspective d'observateur de soi-même ; on ne peut que l'imaginer. Ce processus empêche d'infirmier le danger perçu de la situation sociale : "ce qu'ils voient dans cette scène n'est pas ce qu'un observateur extérieur verrait mais la visualisation de leurs peurs" (p. 408).⁶⁹

Des entretiens avec des adultes qui bégaient et leurs contrôles ont permis d'en savoir plus sur le point de vue d'observateur.⁷⁴ Le groupe avec bégaiement a évoqué davantage de remémoration d'images mentales envahissantes et récurrentes que le groupe contrôle. Les images convoquées par le groupe avec bégaiement se distinguaient par des thématiques récurrentes de honte, de tristesse, de désespoir et de frustration.

Une autre étude⁷⁵ regroupant 30 participants avec bégaiement en demande de traitement et 30 contrôles leur avait demandé de se souvenir d'une situation dans laquelle ils avaient ressenti de l'anxiété. Le groupe avec bégaiement était significativement plus susceptible d'évoquer des images et impressions d'un point de vue d'observateur. De plus, ce groupe était plus susceptible de se remémorer des images négatives, déformées et vues d'un point de vue d'observateur. Les auteurs ont conclu que ces résultats pouvaient provenir du même traitement inadéquat des interactions sociales que l'on retrouve dans les troubles anxieux. Voici un exemple de point de vue d'observateur au sein du souvenir d'un participant avec bégaiement :

C'était un peu au-dessus de mon épaule, au-dessus de mon épaule droite. On pouvait juste voir le côté de ma tête et le haut de mon épaule, et la personne avec qui je parlais était comme en gros plan. Et, euh, parfois quand j'avais du mal à dire quelque chose je tournais le visage genre vers la droite et comme ça on pouvait me voir de profil et voir à quel point je luttais pour finir ma phrase.
(p. 5)⁷⁵

Les biais en faveur des stimuli sociaux négatifs

Un autre aspect de l'auto-évaluation négative est que les personnes qui souffrent d'anxiété sociale sont peu enclines à reconnaître les éléments sociaux positifs qui viendraient infirmer la nature menaçante des interactions sociales. Par exemple, ils ont tendance à éviter les visages souriants en faveur des visages renfrognés,⁷⁶ à détecter des informations sociales négatives avec plus de précision que les positives,⁷⁷ à mettre plus de temps à reconnaître les stimuli sociaux positifs⁷⁸ et à accorder une attention excessive aux stimuli sociaux émotionnels.^{79,80}

Des résultats de recherche auprès de participants qui bégaient vont dans le même sens.⁸¹ Ces participants regardaient les visages souriants moins souvent que les contrôles lorsqu'ils parlaient devant un groupe. Ils regardaient également moins souvent les membres du groupe que les contrôles, et pendant moins longtemps. Les résultats d'études comportant des tests de Stroop[†] confirment dans l'ensemble ces résultats.^{82,83} Cette deuxième étude indique que comparés aux contrôles, les sujets du

[†] Dans les tâches de Stroop, les participants nomment les couleurs dans lesquelles différents mots d'un texte sont imprimés. Cette tâche peut être utilisée pour évaluer le temps de réaction face à une interférence.

groupe avec bégaiement étaient partiaux envers des termes socialement menaçants tels que "inepte", "ridicule", "raté" et "incompétent". Une autre méthode ayant permis de mettre en évidence un biais négatif d'allocation de l'attention chez les participants présentant de l'anxiété sociale est la tâche de sondage attentionnel. Une étude⁸⁴ menée sur 43 adolescents avec bégaiement et 43 contrôles n'a pas retrouvé de différence entre les deux groupes. Toutefois, un effet global de biais envers les visages menaçants par opposition aux visages neutres a été retrouvé pour le groupe d'adolescents avec bégaiement. Aucune différence n'a été relevée entre les groupes sur le plan des scores d'anxiété, bien que les deux groupes aient présenté des scores proches des seuils pathologiques. Une étude ayant proposé une tâche de sondage attentionnel à des adultes n'a pas retrouvé d'effet chez les participants avec bégaiement⁸⁵.

Ainsi, si une personne souffre d'anxiété sociale et perçoit les situations sociales comme dangereuses, un cercle vicieux de pensées négatives peut débuter pendant l'interaction sociale et au cours d'interactions ultérieures, aggravant encore le danger perçu. Au final, cela amplifie l'auto-évaluation négative. Les flèches bidirectionnelles du schéma mettent en évidence ce cercle vicieux.

Les comportements de sécurité

Éviter que les prédictions négatives ne se réalisent

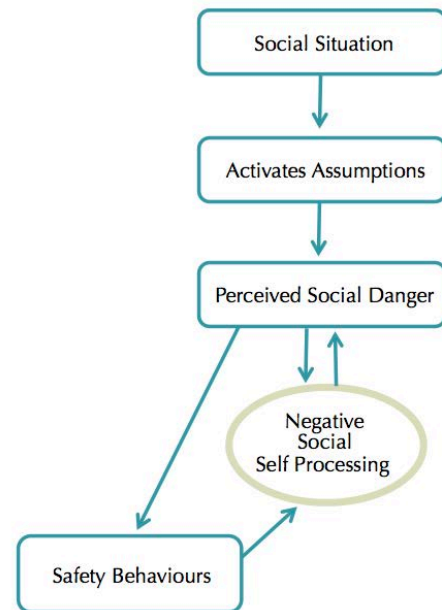
Les comportements de sécurité sont mis en place par les sujets souffrant d'anxiété sociale dans l'espoir que la menace perçue ou le danger ne se réalisent. Ceux-ci les utilisent fréquemment en situation sociale. Ils donnent souvent comme exemples des comportements visant à réduire le risque de sanction sociale, tels que : éviter le contact visuel, laisser son interlocuteur parler, et faire des réponses courtes. Une liste des comportements de sécurité les plus courants est présentée dans le Subtle Avoidance Frequency Questionnaire.⁸⁶

Les comportements de sécurité empêchent l'extinction de la peur

De nombreuses études^{87,88,89,90,91} montrent que les comportements de sécurité ne font en réalité que maintenir l'anxiété en empêchant le sujet de découvrir que ses peurs sont infondées et que la situation n'est pas aussi dangereuse qu'il le pense. Ou encore, pour utiliser la terminologie exacte, les comportements de sécurité préviennent l'*extinction de la peur*. Ainsi, quelqu'un qui évite le contact visuel ne verra pas que les autres lui adressent des regards compréhensifs, et aura l'impression erronée que ce comportement le protège du danger, alors qu'il n'y en avait pas. De même, laisser son interlocuteur être le seul à parler empêche de découvrir que rien de négatif n'arrive lorsqu'on parle.

Les comportements de sécurité peuvent provoquer le résultat redouté

En plus d'empêcher l'extinction de la peur, les comportements de sécurité peuvent provoquer le résultat redouté au lieu de s'en protéger. Par exemple, quelqu'un qui parlera peu, qui n'aura que des réponses courtes et qui évitera le contact visuel pourra sembler peu intéressé par l'interaction sociale. Cela peut entraîner ce que le sujet redoutait. De la même façon, dans le modèle d'anxiété sociale de Clark et Wells, l'utilisation de comportements de sécurité en prévention de la menace sociale



initialement perçue peut entretenir un cercle vicieux d'aggravation de la perception de cette menace, comme le montre le schéma.[‡]

Suppression des comportements de sécurité dans le traitement de l'anxiété

Le traitement de l'anxiété a toujours pour objectif d'éliminer les comportements de sécurité.^{29,69,92} Une revue de littérature⁹³ portant sur les pathologies en lien avec l'anxiété tels que le trouble d'anxiété sociale et le trouble obsessionnel-compulsif a montré que l'élimination des comportements de sécurité favorisait la diminution de la perception du danger sur le long terme.

Comportements de sécurité et traitement du bégaiement

Les professionnels de santé peuvent involontairement encourager les comportements de sécurité au travers des conseils apportés à leurs patients.⁹⁴ Il a été montré que cela se produit notamment chez les orthophonistes prenant en soin des patients qui bégaiement.⁹⁵ Cette étude inclut une enquête auprès de 160 orthophonistes montrant que ceux-ci pouvaient recommander à leurs patients adultes ce qui s'avère être des comportements de sécurité dans le but de gérer leur anxiété. Les résultats de l'enquête ont permis d'établir une liste de 34 comportements de sécurité potentiels. L'analyse factorielle a mis en évidence qu'ils pouvaient être classés en cinq catégories, présentées ci-dessous.

CATÉGORIE DE COMPORTEMENT DE SÉCURITÉ	EXEMPLES
<i>Comportement de Sécurité Général</i>	<i>Évitez les sujets anxiogènes</i> <i>Posez beaucoup de questions</i> <i>Faites des gestes au lieu de parler</i> <i>Laissez votre interlocuteur parler à votre place</i> <i>Parlez peu</i>
<i>Entraînement et Préparation</i>	<i>Entraînez-vous dans votre tête avant de parler</i> <i>Entraînez-vous aux techniques de restructuration de la parole juste avant de parler</i> <i>Entraînez-vous mentalement à répondre au téléphone avant de décrocher</i>
<i>Comportements d'Évitement Général</i>	<i>Évitez de parler plus que nécessaire si c'est une journée difficile</i> <i>Faites des réponses courtes</i> <i>Évitez les mots difficiles si vous êtes anxieux</i>
<i>Choisissez des Interlocuteurs au Contact Facile et Sécurisants</i>	<i>Juste avant une situation de parole importante</i> <i>Dans les situations socialement périlleuses</i>
<i>En rapport avec le Contrôle</i>	<i>Pensez "détends-toi" lorsque vous êtes</i>

[‡] Adapté et reproduit avec autorisation : Clark, D M (2001), A cognitive perspective on social phobia, in W R Crozier & L E Alden (Eds), *International handbook of social anxiety: Concepts, research and interventions relating to the self and shyness* (p. 405–430), Hoboken, NJ: Wiley. © 2001 John Wiley & Sons, Ltd.

anxieux

*Parlez lentement lorsque vous êtes anxieux**Essayez de respirer profondément*

Parmi les *Comportements de Sécurité Généraux*, le plus recommandé était d'éviter les sujets anxiogènes. Les psychologues cliniciens identifient cette stratégie comme un comportement de sécurité fréquent visant à se protéger d'un préjudice social. C'est également le cas lorsque l'on s'entraîne mentalement avant de prendre la parole, et une majorité de participants a indiqué qu'ils donnaient ce conseil à leurs patients, conseil s'apparentant à un comportement de sécurité de la catégorie *Entraînement et Préparation*. Plus de la moitié des orthophonistes ont indiqué qu'ils avaient au moins une fois donné des conseils se situant dans la catégorie *Comportements d'Évitement Général*.

Les auteurs de l'étude concluent qu'une poursuite des recherches est nécessaire afin de déterminer la fréquence à laquelle les patients suivent de tels conseils. De plus, ils affirment qu'il est nécessaire de déterminer en quoi ces recommandations constituent effectivement toutes ou en partie des comportements de sécurité, dans l'éventualité où les patients les mettraient en pratique. En d'autres termes, il est indispensable de déterminer si ces conseils sont adaptables et utiles, ou s'ils empêchent effectivement l'extinction de la peur.

En attendant la publication de tels travaux, les résultats de cette étude⁹⁵ doivent rester présents à l'esprit des cliniciens lorsqu'ils mettent en place des traitements de restructuration de la parole auprès de leurs patients. Il est en effet possible d'amener son patient dans une situation dans laquelle il parvient à contrôler son bégaiement au prix d'une perpétuelle anxiété de prise de parole. Cela étant dit, en psychologie clinique on n'a pas encore identifié clairement les comportements devant être considérés comme des comportements de sécurité et ceux devant être vus comme des comportements adaptatifs sains dans une situation anxiogène.^{87,94} Voilà l'état des lieux en ce qui concerne le traitement du bégaiement.

Une étude ultérieure⁹⁶ portant sur 133 patients en demande d'un traitement de l'anxiété dans le cadre du bégaiement a indiqué que 132 d'entre eux déclaraient utiliser l'un des 27 comportements de sécurité recensés ou plus. Les plus fréquemment cités étaient les suivants :

"essayer d'éviter les mots difficiles," "s'entraîner à dire sa phrase mentalement avant de parler," "faire des réponses courtes," "choisir des personnes avec lesquelles il est facile ou sécurisant de parler dans des situations socialement menaçantes," ou encore "essayer d'éviter les syllabes difficiles." (p. 1249)

Il a été montré que l'utilisation rapportée de nombreux comportements de sécurité était corrélée avec des scores relatifs aux mesures en rapport avec l'anxiété liée au bégaiement : Fear of Negative Evaluation and Unhelpful Thoughts and Beliefs About Stuttering (voir Leçon Onze). Cela suggère un lien entre l'anxiété et l'adoption de comportements de sécurité par les personnes en demande de traitement du bégaiement. Ceci étant dit, il est à ce jour difficile en psychologie clinique d'identifier clairement quels comportements de patients devraient être considérés comme des comportements de sécurité et lesquels devraient être vus comme des comportements d'adaptation sains dans une situation induisant de l'anxiété.^{87,94}

Comportements de sécurité et restructuration de la parole

Une revue de littérature⁹⁷ portant sur ce sujet a attiré l'attention sur la manière dont l'utilisation clinique de la restructuration de la parole pouvait placer les patients dans une situation dans laquelle ils parviennent à contrôler leur bégaiement au prix du maintien d'une anxiété en lien avec la parole. Dit autrement, il y a un conflit potentiel entre la restructuration de la parole et la gestion de l'anxiété sociale :

Pour les patients qui souhaitent contrôler leur bégaiement et pour lesquels la restructuration de la parole est l'approche jugée la plus adaptée, il est possible que cette restructuration de la parole (a) induise ou majore l'attention centrée

sur soi, (b) encourage le recours à des comportements de sécurité et (c) devienne un comportement de sécurité en soi. (p. 59)⁹⁷

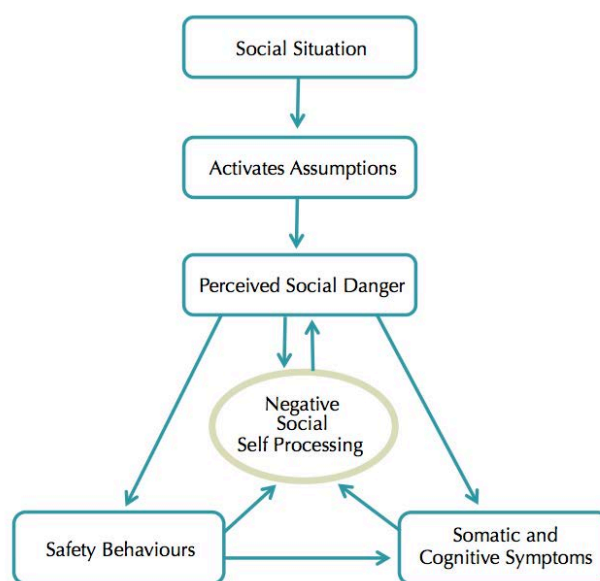
Les auteurs de cet article présentent de façon détaillée une approche permettant de répondre à cette problématique clinique.

Ouverture aux autres et comportements de sécurité

Dans ce contexte, il est intéressant de considérer la technique d'ouverture aux autres communément recommandée auprès des patients qui bégaièrent. Cette technique a été évoquée dans la Leçon Une. Comme indiqué dans cette leçon, les recommandations relatives à son utilisation la mettent en lien avec l'anxiété du locuteur. Auquel cas, elle pourrait constituer un comportement de sécurité. Il est nécessaire de déterminer si cette technique prévient effectivement l'extinction de la peur et a pour effet d'amplifier un résultat redouté.

Symptômes cognitifs et somatiques de l'anxiété

L'autre aspect du trouble d'anxiété sociale est que l'anxiété ne se limite pas forcément à des pensées négatives. Dès lors qu'il y a de l'anxiété, des symptômes somatiques peuvent survenir, comme le montre le schéma :[†] il peut s'agir de transpiration, de rougissement, d'augmentation de la fréquence cardiaque, de palpitations, d'hyperventilation, d'essoufflement, de nausées, de maux de tête, de tremblements, de congestion cutanée ou encore de tensions musculaires. Ces symptômes physiologiques peuvent à leur tour entraîner des symptômes cognitifs tels que le blocage psychologique et les difficultés de concentration. Le sujet devient alors hypercentré sur lui-même et se préoccupe de ces symptômes et de ses pensées négatives. Ce processus confirme les pensées et croyances négatives selon lesquelles la situation est dangereuse. De telles réactions peuvent nourrir le cercle vicieux associé aux interactions sociales de façon à rendre l'expérience extrêmement pénible, du fait de facteurs non seulement psychologiques mais bien physiques.



Avant la situation redoutée

Le modèle de Clark et Wells traite non seulement de ce qui se passe pendant la situation sociale, mais également de ce qui se passe avant et après. Il est caractéristique que les personnes souffrant de trouble d'anxiété sociale ressassent l'ensemble de leurs échecs passés et de leurs expériences sociales négative avant la situation anticipée. Cela peut se produire avec tant d'intensité que le processus d'auto-évaluation négative peut débiter avant même de se retrouver dans la situation. Ces remémorations d'échecs passés, qui ne sont pas du tout ancrées dans la réalité, peuvent mener à une telle crainte de les vivre à nouveau que le sujet peut choisir d'éviter la situation plutôt que d'endurer la détresse de la vivre. Tout ce processus permet là encore d'éviter d'invalidiser ses croyances irrationnelles au sujet des menaces sociales.

[†] Adapté et reproduit avec autorisation : Clark, D M (2001), A cognitive perspective on social phobia, in W R Crozier & L E Alden (Eds), *International handbook of social anxiety: Concepts, research and interventions relating to the self and shyness* (p. 405–430), Hoboken, NJ: Wiley. © 2001 John Wiley & Sons, Ltd.

Après la situation redoutée

Après l'événement, les sujets souffrant de trouble d'anxiété sociale peuvent procéder à un "examen post-portem de l'événement" (p. 411).⁶⁹ Il est possible que les pensées répétitives négatives se poursuivent de manière destructrice, alors même que l'anxiété et la détresse associées à l'événement peuvent s'être dissipées. En fait, de telles ruminations peuvent avoir pour effet de renforcer la croyance que l'événement était négatif et celui-ci est ajouté à la liste des échecs passés. Les ruminations post-portem au sujet d'événements inoffensifs peuvent être interprétées comme le reflet d'une faible estime de soi, comme le montre cet exemple :

Lors d'un cocktail, un patient mentionna à quel point il aimait le pudding au pain et au beurre. Plus tard dans la soirée, il entendit l'hôtesse dire qu'elle n'aimait pas le pudding au pain et au beurre. Par la suite, il se dit que son commentaire avait révélé son manque de sophistication et son peu de valeur. (p. 411)⁶⁹

L'ANXIÉTÉ COMME OBSTACLE AU TRAITEMENT ORTHOPHONIQUE

Le problème de la rechute post-traitement

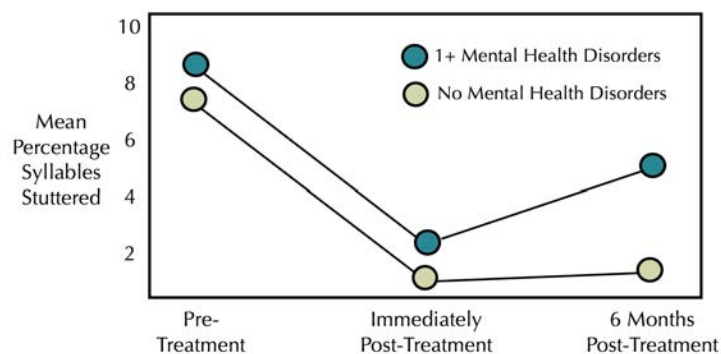
On sait depuis des années que seuls un tiers des patients environ parviennent à maintenir les bénéfices de leur traitement de restructuration de la parole.^{98,99} Dit autrement, le taux de rechute post-traitement orthophonique est d'environ deux tiers :

Un tiers des patients ont atteint un niveau de fluence satisfaisant et l'ont maintenu [...] un tiers des patients ont atteint un niveau de fluence satisfaisant pendant le traitement mais ont connu une régression significative avec le temps [...] près d'un tiers de l'ensemble des patients recensés soit n'ont pas réussi à aller au bout d'un programme de traitement, soit n'étaient pas disponibles pour une évaluation de suivi. (p. 16)

Anxiété et rechute post-traitement

Il n'y avait pas d'explication plausible à ce taux de rechute jusqu'à ce qu'une publication fasse le lien avec l'anxiété, montrant que le tiers de patients qui avaient signalé une rechute avaient des scores élevés sur l'Echelle d'Anxiété-Trait de Spielberger.⁹⁹ Ces résultats ont été vérifiés avec une étude sur 64 adultes ayant bénéficié d'un traitement de restructuration de la parole dans des essais cliniques.¹⁰⁰ Environ deux tiers d'entre eux avaient reçu le diagnostic d'au moins un trouble mental, avec une majorité de ces troubles impliquant de l'anxiété. Tout allait bien pour le tiers du groupe qui ne présentait pas de troubles mentaux, comme le montre le schéma.* Immédiatement après le traitement, le niveau de sévérité de bégaiement du groupe avait baissé et s'était maintenu ainsi 6 mois plus tard. C'est l'exemple classique de la réussite à court terme d'un traitement orthophonique.

Mais prenons en considération les deux tiers du groupe qui souffraient d'au moins un trouble mental. Il s'agit d'un résultat bien différent. Dans le premier cas, ces patients présentaient un bégaiement plus



* Adapté et reproduit avec autorisation : Iverach, L et al (2009), The relationship between mental health disorders and treatment outcome among adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 34, 29–43. © 2009 Elsevier.

sévère que ceux sans troubles mentaux. Ils répondaient aussi moins bien au traitement. Ils avaient réduit leur bégaiement d'environ deux tiers, mais le groupe sans troubles mentaux avait atteint une diminution de presque 90%. Le résultat qui importe cependant, c'est que six mois post-traitement le groupe sans trouble mental présentait très peu de signes de rechute. Ce n'était pas du tout le cas pour l'autre groupe, qui commençait à rechuter. C'est l'exemple classique de l'échec à court terme d'un traitement orthophonique à cause d'une rechute.

LES ORIGINES DU LIEN ENTRE ANXIÉTÉ SOCIALE ET BÉGALEMENT : AU COMMENCEMENT

De toute évidence, les importants problèmes d'anxiété que rencontrent certains adultes qui bégaiement apparaissent tôt dans leur vie. Il est donc important d'identifier tout signe qui puisse indiquer le potentiel futur développement de problèmes d'anxiété sociale lorsque de jeunes enfants se présentent en clinique avec du bégaiement.

Des preuves directes : utilisation de la psychométrie

La cohorte ELVS

L'étude sur la cohorte ELVS (voir Leçon Deux) à l'âge de 4 ans¹⁰¹ a présenté des données obtenues à partir de la Pediatric Quality of Life Inventory Parent-Proxy Report (PedsQL)¹⁰² qui est une échelle de qualité de vie orientée médicalement et remplie par les parents. Ces données ont montré qu'à l'âge de 4 ans, le bégaiement n'était pas associé à des différences sur le plan de "la qualité de vie en lien avec la santé psychosociale" (p. 464).¹⁰¹ Là encore, on peut émettre des réserves quant à l'interprétation de ces données, puisque le PedsQL n'est pas un outil de mesure de l'anxiété de l'enfant habituellement utilisé dans la littérature en psychologie clinique. Certains des items de cette échelle se rapportent cependant clairement à l'anxiété, comme par exemple "J'ai peur," "Je me sens triste," et "Je m'inquiète de ce qui va m'arriver" (p. 139).¹⁰²

L'étude ELVS¹⁰¹ a également utilisé le Questionnaire Points forts-Points faibles, un outil d'évaluation fréquemment employé au sein de la recherche sur la santé mentale pédiatrique.^{103,104,105} Il évalue les difficultés émotionnelles et comportementales à l'aide de cinq échelles : "difficultés émotionnelles, difficultés comportementales, hyperactivité et difficultés attentionnelles, difficultés dans les relations à ses pairs et comportement prosocial" (p. 1337).¹⁰⁴ Chacune de ces échelles donne lieu à 5 items d'évaluation, soit 25 items au total. Les parents doivent indiquer pour chacune de 25 affirmations au sujet de leur enfant si elle est "certainement vraie", "plutôt vraie" ou "pas vraie". Un "score total des difficultés" est calculé à partir de la somme des scores obtenus à toutes les échelles, à l'exception de l'échelle de comportement prosocial. Un "score d'intériorisation" est calculé à partir de la somme des scores obtenus aux échelles de symptômes émotionnels et de difficultés dans les relations à ses pairs. Un "score d'extériorisation" est calculé à partir de la somme des scores obtenus aux échelles de problèmes de comportement et d'hyperactivité et difficultés attentionnelles.

Dans l'étude ELVS, aucune différence n'a été relevée entre les résultats obtenus par les enfants de 4 ans qui avaient commencé à bégayer et ceux de leurs contrôles au Questionnaire Points forts-Points faibles.

La cohorte Millenium

Toutefois, une autre étude¹⁰⁶ a obtenu des résultats opposés à ce questionnaire à partir des données de la cohorte Millenium.¹⁰⁷ La cohorte Millenium comprend environ 19000 enfants nés au Royaume-Uni entre 2000 et 2001. L'une des nombreuses questions posées aux parents lorsque leur enfant ont atteint l'âge de 3, 5 puis 11 ans était de savoir s'il avait présenté "du bégaiement" au cours des 12 derniers mois. Pour ces âges-là, on a aussi demandé aux parents de remplir le Questionnaire Points forts-Points faibles, entre autres nombreux outils d'évaluation. Les données obtenues pour les enfants de 3 ans (n=173), 5 ans (n=194) et 11 ans (n=194) pour lesquels leurs parents avaient rapporté du bégaiement ont été comparées à celles des enfants contrôles. L'analyse du score total de difficultés a révélé des différences significatives sur les plans statistique et clinique par rapport aux contrôles pour toutes les

tranches d'âge. L'étude conclut que "les membres de la cohorte pour lesquels les parents avaient rapporté du bégaiement étaient plus susceptibles d'éprouver des difficultés d'ordre comportemental, émotionnel et social" (p. 27) et que "des difficultés précoces d'ordre comportemental, émotionnel et social peuvent apparaître chez les enfants qui bégaiement dès l'âge de 3 ans" (p. 30).¹⁰⁶

La National Health Interview Survey des États-Unis

Les résultats de la cohorte Millenium ont été répliqués dans une étude¹⁰⁸ qui a utilisé les données de la National Health Interview Survey des États-Unis pour les années 2010 à 2015. Entre autres nombreuses questions en rapport avec la santé, les parents devaient indiquer si leur enfant avait "bégayé" au cours des 12 derniers mois. La National Health Interview Survey a utilisé une version abrégée du Questionnaire Point forts-Points faibles, comportant six items.¹⁰⁹ Les cinq premiers items "portaient sur le comportement, le fait de se sentir inquiet, malheureux ou déprimé, les comportements sociaux et les capacités attentionnelles," et on avait demandé aux parents d'indiquer si les affirmations étaient "certainement vraies," "plutôt vraies" ou "pas vraies" ("Description des Données," par. 2).¹⁰⁸ Le sixième item portait sur "les déficiences fonctionnelles dues aux difficultés relatives aux émotions, à la concentration, au comportement ou aux capacités à bien s'entendre avec autrui". Pour cet item, les parents devaient répondre "oui," "non," "difficultés mineures," "oui, des difficultés certaines," ou "oui, des difficultés sévères" ("Description des Données," par. 2). Au sein de l'échantillon des enfants de 4-5 ans, on a comparé ceux pour lesquels les parents avaient indiqué du bégaiement (n=144) et ceux pour lesquels les parents n'avaient pas indiqué de bégaiement (n=7 171). Des différences significatives ont été trouvées dans tous les domaines, avec un odds-ratio d'environ 2-3.

Cohortes cliniques

Une étude¹¹⁰ menée sur 427 enfants a utilisé l'Échelle d'hétéro-évaluation par les parents CBCL (*Child Behaviour Checklist*), la Short Temperament Scale for Toddlers¹¹¹ et la Short Temperament Scale for Children¹¹². Les enfants ont suivi un traitement pour un bégaiement précoce ayant commencé avant l'âge de 6 ans. D'un point de vue clinique, les auteurs n'ont rien noté "d'inhabituel concernant le fonctionnement comportemental et émotionnel, ou le tempérament" (p. 1) des enfants de cette cohorte. L'échelle de Dépression, d'Anxiété et de Stress¹¹³ a été utilisée auprès des parents ; l'étude rapporte des scores dans la norme attendue. Cependant, les résultats obtenus au Questionnaire sur les Changements de Vie Récents¹¹⁴ ont suggéré qu'"un tiers des parents subissaient des éléments de stress modérés à importants au moment du début du traitement" (p. 1). Cela a incité les auteurs à émettre l'hypothèse que "les facteurs de stress de leur vie ont été déterminants dans le processus de décision d'emmener leur enfant d'âge scolaire qui bégaiement chez l'orthophoniste, et il est possible que l'apparition du bégaiement de leur enfant ait exacerbé ce stress" (p. 15).

Les résultats d'une autre étude¹¹⁵ concordaient avec ceux de l'ELVS : ils n'ont mis en évidence aucun problème de qualité de vie en lien avec la santé chez un groupe de 197 enfants âgés de 3 à 6 ans, participants d'un essai clinique portant sur un traitement du bégaiement précoce (voir Leçon Sept). Comparé aux données de normalisation, les résultats obtenus par ces enfants à quatre instruments d'évaluation de la qualité de vie à caractère médical n'ont révélé aucune difficulté systématique.

Les études de faible envergure

Une étude¹¹⁶ a intégré les données de huit enfants présentant des scores à la Checklist de Comportement de l'Enfant¹¹⁷ (un outil rempli par les parents qui inclut des marqueurs comportementaux de l'anxiété) dans la norme pré-traitement. Une autre étude¹¹⁸ a présenté des données concernant sept enfants qui bégaiement et leurs sept contrôles et a montré que leurs scores sur l'Échelle d'Anxiété en Maternelle¹¹⁹ (un outil de mesure plus direct de l'anxiété, rempli également par les parents) ne différaient pas. Cette étude n'a pas non plus montré de différence sur le plan du taux de cortisol salivaire. Ces deux travaux n'ont cependant pas inclus assez de participants pour être particulièrement convaincants.

La Pictorial Scale of Perceived Competence and Social Acceptance for Young Children¹²⁰ est une évaluation directe basée sur les réponses de l'enfant. Elle a été administrée à 28 enfants qui bégaiement,

d'un âge moyen de 4 ans 9, et leur groupe contrôle.¹²¹ On n'a pas retrouvé de différence significative entre les deux groupes en termes de scores, toutefois le niveau de sévérité du bégaiement était un prédicteur significatif d'acceptation sociale et représentait 20% de la variance des résultats.

Une étude¹²² portant sur des enfants turcs avec bégaiement et leurs contrôles a donné lieu à des résultats significatifs. Étaient inclus 15 enfants avec bégaiement et 15 contrôles âgés de 3 à 6 ans. L'analyse des résultats à la Child Behaviour Checklist a mis en évidence des différences significatives entre les deux groupes pour l'ensemble des sept échelles du test, notamment pour les items "Anxio-dépressif" et "Émotionnel réactif".

Que retenir de tout cela ?

Les auteurs de la cohorte Millenium et de la National Health Interview Survey ont reconnu les limites méthodologiques des questionnaires parentaux pour identifier le bégaiement, comparé à des méthodes de diagnostic direct comme pour la cohorte ELVS. Des réponses en "oui/non" au sujet du bégaiement dans un questionnaire parental ne sont pas franchement captivantes. Cela étant dit, le fait que l'utilisation du Questionnaire Points forts-Points faible ait permis de trouver des différences significatives entre enfants qui bégaient et enfants fluents si tôt dans l'évolution développementale du trouble doit être pris en considération lorsqu'on est dans un questionnement clinique sur l'âge auquel mettre en place une intervention précoce. Nous discuterons de ce point dans un moment.

Preuves directes : le tempérament précoce de l'enfant

Le tempérament

On estime que le tempérament constitue 20 à 60% des traits de personnalité à l'âge adulte. Le tempérament est une tendance stable, innée et organique à réagir ou à interagir avec son environnement d'une certaine façon. Selon une définition fréquemment rencontrée,¹²³ "le tempérament correspond à notre équipement émotionnel, moteur et attentionnel précoce, ainsi qu'aux capacités de régulation qui nous permettent de contrôler et de diriger nos réactions." (p. 7). Le tempérament est influencé par des caractéristiques biologiques qui incluent la génétique. Le tempérament infantile est généralement considéré comme un facteur de risque de développer de l'anxiété en grandissant.

Thomas et Chess¹²⁴ ont conçu la classification du tempérament infantile la plus couramment utilisée aujourd'hui. Celle-ci comporte neuf dimensions basées sur les réponses des parents. L'une d'entre elles est la dimension "approche/recul", qui fait référence à la manière dont l'enfant réagit face à aux situations nouvelles, selon qu'il s'y engage volontiers ou qu'il ait une tendance au repli. Cette dimension du tempérament (inhibition comportementale ou timidité) est considérée comme un facteur de risque de développer des troubles anxieux plus tard.

Tempérament et bégaiement précoce : quelques mises en garde essentielles

Une littérature variée traitant des liens entre tempérament infantile précoce et bégaiement est en train de se développer rapidement. Aujourd'hui, les résultats de ces travaux de recherche sont peu concluants et interprétés différemment par de nombreux chercheurs. Les limitations inhérentes au sujet peuvent permettre d'expliquer ces incertitudes. Examinons donc ces limitations avant de passer en revue la littérature sur le sujet.

Une raison fondamentale (et souvent négligée) d'être prudent face à ces travaux de recherche est que toute mise au jour d'association entre tempérament et bégaiement précoce peut se rapporter aux troubles de la parole et du langage en général plutôt qu'au bégaiement spécifiquement.^{125,126,127} Cela a été mis en évidence dans une étude¹²⁸ montrant un lien entre des émotions négatives et un vocabulaire en réception plus pauvre chez les enfants d'âge préscolaire qui bégaient. Ces résultats ont également été retrouvés chez les enfants normofluents.

Au-delà de ces considérations, étant donné que le tempérament est un concept congénital, stable et inné, le recueil des données sur le tempérament après l'apparition du bégaiement peut potentiellement suggérer une implication trompeuse. Comme souligné au sein de ce cours, il est clair

que les jeunes enfants sont susceptibles de faire face à toutes sortes d'événements psychologiques défavorables après l'apparition du bégaiement. Ainsi, il est plus pertinent de considérer les mesures de "tempérament" post-apparition du bégaiement comme des mesures de personnalité, qui reflète l'interaction entre le tempérament et les expériences environnementales.[†] En effet, l'examen des outils communément utilisés pour l'évaluation du tempérament infantile précoce suggère qu'ils reflètent, au moins en partie, l'impact qu'a pu avoir le bégaiement.

En bref, toute association entre le bégaiement précoce et les mesures du tempérament sont à risque de refléter les effets du bégaiement plutôt que ses causes.^{131,129} C'est d'autant plus probable que la plupart des enfants recrutés dans les études sur le bégaiement et le tempérament bégaiement depuis plusieurs années. On le constate dans une étude¹²⁸ ayant porté sur des enfants d'âge préscolaire avec bégaiement et leurs contrôles sur une période de 2-3 ans. Lors des premières observations, les données ne montraient pas de différence de tempérament entre les enfants contrôles et les enfants avec bégaiement, que ces derniers aient fini ou non par récupérer. Les différences ne sont apparues qu'à l'occasion d'observations ultérieures. À l'évidence, un lien entre tempérament et bégaiement précoce n'est pas une preuve solide de causalité mais soulève cependant la possibilité d'une relation causale.¹³⁰

Une autre réserve que l'on peut émettre envers ces travaux de recherche provient du fait qu'ils sont observationnels et non expérimentaux. Dit autrement, ils sont fondés sur la simple observation du tempérament d'enfants qui bégaiement et d'enfants fluents. À ce titre, ils ne peuvent établir qu'une corrélation entre bégaiement et tempérament. Ils ne peuvent en aucun cas établir de facteur causal du bégaiement.

Enfin, de nombreuses mesures du tempérament d'enfants présentant un bégaiement précoce sont réalisées à partir du recueil d'observations parentales, qui peuvent être influencées par l'existence même du trouble. En d'autres termes, lorsque les parents renseignent les caractéristiques du tempérament de leur enfant, on ne sait pas précisément à quel point leur témoignage est influencé par le fait que leur enfant bégaiement.

Trois revues sur le tempérament infantile précoce et le bégaiement

Une revue exhaustive du sujet dépasse le cadre de cet ouvrage, mais les études pertinentes sont citées dans trois revues de littérature récentes.^{127,129,131} L'une d'elles¹²⁷ met en évidence que, chez tous les enfants, un tempérament dit "difficile" augmente le risque d'apparition de troubles anxieux plus tard. Un tempérament "difficile" recouvre des descriptions comme "nerveux, agité ou tendu," "semble craintif ou anxieux," "semble inquiet," "pas aussi joyeux que les autres enfants," ou encore "a du mal à s'amuser" (p. 153).¹²⁷ La revue conclut :

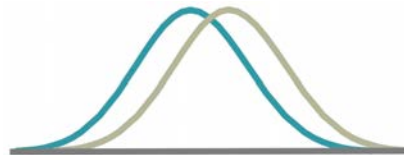
Si l'on part du principe que des résultats sont fiables à partir du moment où l'on peut les reproduire de manière indépendante, il ne peut y avoir qu'une conclusion à cette revue. Pour les enfants d'âge préscolaire qui bégaiement, il se peut qu'il y ait un lien entre tempérament et bégaiement [...] La réserve de cette affirmation provient du caractère restreint de la recherche sur laquelle elle s'appuie, qui s'élève à 10 publications, et de la présence de certaines incohérences dans les résultats [...] (p. 158)¹²⁷

Une autre revue¹³¹ portant sur six nouvelles études a été publiée 2 ans plus tard. Les auteurs font également preuve de réserve dans leur conclusion et énoncent que "le bégaiement développemental pourrait être en lien avec des processus émotionnels ou de tempérament constitutifs, la plupart desquels étant considérés comme ouverts à l'influence de l'environnement" (p. 128).¹³¹ Dans une autre publication,¹³² le groupe de recherche résumait leur avis en indiquant que les conclusions solides provenaient d'une littérature elle-même globalement incohérente sur le bégaiement et le tempérament

[†] Merci à Ross Menzies pour ces éléments.

précoce. Ils affirment que, comparés aux contrôles, les enfants qui bégaièrent (1) sont moins adaptables, (2) ont de moindres capacités d'attention et de régulation attentionnelle et (3) sont de mauvaise humeur.

La revue¹²⁹ la plus récente sur le sujet s'est concentrée sur les effets de taille figurant dans la littérature et les a tous reportés dans des tableaux. Un argument central de cette revue est que non seulement des effets incohérents sont rapportés, mais que les effets de taille maximaux sont modérés. L'auteur de la revue remarque que les deux distributions relatives à ces effets de taille ressemblent un peu à la figure de droite. Les deux groupes se chevauchent énormément et il n'y a pas de réelle séparation entre eux. Tous ces éléments mènent le chercheur à conclure que :



Les enfants présentant un bégaiement développemental (en tant que groupe) *ne* se caractérisent *pas* [italiques de l'auteur] par des traits de tempérament tels que la timidité, l'anxiété sociale ou l'anxiété générale [...] un sous-groupe d'EQB [enfants qui bégaièrent] a tendance à montrer des traits d'inattention, d'hyperactivité et d'impulsivité quelque peu élevés. (p. 18)¹²⁹

Les mesures parentales du tempérament

La cohorte prospective ELVS¹⁵⁶ a été utilisée pour déterminer la présence de marqueurs de tempérament anxieux avant et après le développement du bégaiement.¹⁵⁶ Cette étude a inclus 183 enfants avec bégaiement et 1 261 enfants fluents, âgés de 2 à 4 ans. Aux deuxième, troisième et quatrième anniversaires de l'enfant, les parents ont rempli l'Echelle Courte de Tempérament¹³³, basée sur la classification du tempérament de Thomas et Chess.

L'analyse des résultats n'a révélé aucune différence quel que soit l'âge aux échelles "approche/recul" et "facile/difficile", considérées comme des précurseurs d'anxiété. À l'âge de 3 ans, des différences significatives ont été mises en évidence pour les échelles d'"intensité de réaction" et de "persévérance", indiquant qu'à cet âge les enfants qui bégaièrent "étaient moins réactifs aux stimuli environnementaux et présentaient une moindre propension à mener une tâche à terme" (p. 1314).¹⁵⁶ Il n'y a toutefois pas eu d'éléments probants en faveur d'une différence persistante sur le plan de la "persévérance" à l'âge de 4 ans, et l'"intensité de réaction" n'a pas été mesurée à cet âge. Les auteurs ont conclu qu'il n'y avait :

aucun signe de précurseur d'anxiété sur le plan du tempérament avant l'apparition du bégaiement ou peu après. Tout au plus, les résultats suggèrent que le tempérament est quelque peu influencé durant la période qui suit l'apparition du bégaiement, mais que cette influence développementale décroît par la suite. (p. 1 314)

Une étude¹³⁴ portant sur 123 enfants âgés de 9 à 14 ans a exploré la façon dont le tempérament affecte la qualité de vie. Des corrélations ont été établies entre les scores à l'OASES et aux Early Adolescent Temperament Questionnaire-Revised¹³⁵, qui comprend une auto-évaluation et une évaluation parentale. Des corrélations modérées ont été trouvées entre les scores de tempérament obtenus aux catégories "Extraversion" et "Affect négatif" et les scores d'Impact Général de l'OASES, ce qui a mené à la conclusion que :

[...] d'une part, les enfants plus extravertis et moins peureux/timides font état d'un impact global plus faible de leur bégaiement ; d'autre part, les enfants présentant de plus hauts niveaux d'irritabilité et de frustration font état d'un impact global plus important de leur bégaiement. (p. 427)¹³⁴

Les auteurs ont toutefois noté que corrélation n'équivaut pas à causalité, et que l'étude n'excluait pas la possibilité que les scores de tempérament reflètent simplement l'expérience vécue avec le bégaiement.

Les résultats de l'étude sont en accord avec la conclusion de la revue mentionnée précédemment¹⁵⁶, à savoir que le tempérament a le plus d'impact sur le bégaiement précoce, et un impact moindre à

mesure que l'enfant grandit. Les auteurs ont noté qu'en ce qui concerne le bégaiement précoce, une corrélation a été retrouvée entre la sévérité du bégaiement et la dimension d'"autorégulation" du tempérament^{136,137}. Cependant, leur étude n'a trouvé aucune corrélation entre la sévérité du bégaiement et les scores de tempérament chez les enfants âgés de 9 à 14 ans, et il semble qu'on ne retrouve pas non plus ce type de corrélation pour le bégaiement persistant à l'âge adulte¹³⁸.

Un élément innovant de cette étude sur 123 enfants est que, du fait de l'utilisation de l'Early Adolescent Temperament Questionnaire, l'auto-évaluation des enfants a été considérée en sus des mesures parentales du tempérament. Il est intéressant de le noter, du fait du biais mentionné précédemment indiquant que les évaluations du tempérament par les parents pouvaient être biaisées du fait du bégaiement de leur enfant. Des corrélations modérées ont été retrouvées entre les scores de tempérament des enfants et des parents, ce qui a mené les auteurs à écarter cette hypothèse. Toutefois, étant donné que des corrélations modérées ont été établies, une autre possibilité est que les évaluations des parents sur le tempérament de leur enfant ont pu être considérablement influencées par des variables autres que le tempérament, qui pourraient inclure le bégaiement.

La seconde cohorte de l'Illinois¹³⁹ (voir Leçon Deux) a étudié 58 enfants présentant un bégaiement précoce et 40 enfants contrôles. Selon les résultats obtenus à un subtest du Questionnaire sur le Comportement de l'Enfant-Forme Brève¹⁴⁰, il y avait une différence significative entre les deux groupes pour l'item Negative Affectivity durant les 4-5 ans qu'a duré l'étude. Les enfants du groupe avec bégaiement dont le trouble a persisté ont présenté davantage d'affects négatifs que le groupe contrôle ou les enfants dont le bégaiement avait disparu.

S'il existe un lien entre bégaiement précoce et tempérament, il pourrait y avoir une corrélation entre la sévérité du bégaiement et les mesures du tempérament. Dix études ont fait état d'une telle corrélation ou association^{136,137,141,142,143,144,145,146,147,148} et quatre n'ont pas réussi à mettre au jour de corrélation.^{134,149,150,151} L'une de ces études¹⁴⁸ incluant 47 jeunes enfants a montré des corrélations modestes mais significatives entre le "pourcentage de disfluences bégayées" pendant de courts récits en laboratoires et la "surgence", un index de réactivité émotionnelle impliquant de hauts niveaux d'affects positifs, tiré du Questionnaire sur le Comportement de l'Enfant-Forme Brève. Cependant, seuls 10% environ de la variance ont été expliqués. L'étude n'est pas parvenue à trouver de corrélations similaires concernant la conductivité cutanée.

Une autre étude¹³⁷ a réalisé un suivi des résultats d'une étude antérieure¹³⁶ incluant 98 enfants recrutés au sein d'une clinique universitaire, avec un âge moyen de 6 ans 7 mois. Les auteurs ont voulu reproduire les résultats antérieurs montrant un lien entre la dimension de contrôle volontaire du tempérament et les mesures parentales de sévérité du bégaiement. La dimension de contrôle volontaire du tempérament, mesurée à l'aide du Questionnaire sur le Comportement de l'Enfant-Forme Brève¹⁵², décrit la capacité de régulation de la concentration et de l'attention. L'utilisation d'un modèle de régression a permis de trouver un lien statistiquement significatif entre les mesures parentales de la sévérité du bégaiement et le contrôle volontaire, permettant d'expliquer 13,6% de la variance.

Applications cliniques

Il a été suggéré par deux fois^{132,136} que l'association entre le tempérament et la sévérité du bégaiement contribuerait à la persistance du bégaiement précoce. Cette idée que le tempérament infantile précoce contribue d'une manière ou d'une autre au développement du bégaiement précoce a été partagée par d'autres chercheurs.¹⁵³ Certains sont allés jusqu'à suggérer l'idée suivante suite à leurs résultats :

Un traitement global du bégaiement de l'enfant devrait inclure les éléments comportementaux d'une amélioration de l'auto-régulation du CV [*contrôle volontaire*] (c'est-à-dire les fonctions attentionnelles, le contrôle inhibiteur et la sensibilité perceptive) en parallèle des approches classiques afin d'augmenter l'efficacité de chacune. (p. 12)¹³⁷

L'un des auteurs a effectivement appliqué cette idée dans un essai clinique, que nous examinerons à la fin de ce chapitre.

Certains auteurs sont allés jusqu'à suggérer (prudemment) des applications cliniques à partir des résultats associant tempérament et bégaiement précoce.¹³¹ En substance, ils suggèrent que le tempérament infantile pourrait être pris en considération au moment de choisir entre un traitement "direct" comme le programme Lidcombe ou un traitement "indirect" fondé sur des modèles multifactoriels (voir les Leçons Six et Sept). Pour soutenir leur théorie, ils ont présenté des résultats préliminaires suggérant que le tempérament permettrait de prédire le résultat d'une thérapie "indirecte".¹⁵⁴

Le sujet de l'applicabilité clinique des résultats de recherche sur le tempérament et le bégaiement précoce a été débattu.¹⁵⁵ On peut résumer les arguments en faveur d'une application clinique comme suit :

Le bégaiement est un trouble développemental complexe et multifactoriel. De nombreux résultats de recherches ont mis en évidence l'existence d'un large éventail de différences individuelles et de corrélations entre de multiples variables et facteurs [...] Par conséquent, il est nécessaire d'obtenir et d'intégrer des questionnaires parentaux et auto-évaluations ainsi que des données physiologiques et comportementales lorsqu'on étudie, évalue, diagnostique et élabore des plans thérapeutiques pour les enfants qui bégaiement [...] En outre, les données longitudinales probantes d'autres champs (ex : la psychologie et le développement de l'enfant) démontrent clairement les corrélations entre difficultés développementales, attachement parent-enfant, processus émergents d'auto-régulation et socialisation - avec une attention particulière portée à la communication - sur le devenir académique, social, psychologique et professionnel à long terme (c'est-à-dire tout au long de la vie) [...] Étant donné l'hétérogénéité du trouble, il est tout aussi crucial de porter une attention précoce à l'enfant en contexte, dans sa globalité, pour comprendre l'apparition, le développement et l'exacerbation et/ou l'amélioration du bégaiement [...] (p. 4)

Et les arguments contre l'applicabilité clinique de la recherche sur le tempérament et le bégaiement précoce pourraient être résumés comme suit :¹⁵⁵

[...] qui constitue le parallogisme suivant : le bégaiement est un trouble multifactoriel, donc une évaluation et une approche thérapeutique multifactorielles s'ensuivent nécessairement [...] étant donné l'état actuel des preuves sur un lien entre tempérament et bégaiement précoce, ce n'est pas pertinent pour la prise en soin ordinaire des enfants qui bégaiement [...] aucune des données communiquées jusqu'à présent ne décrit comment le tempérament pré-traitement influe sur les résultats thérapeutiques. Aucune donnée disponible ne décrit non plus la manière dont des choix cliniques associés à un certain type de tempérament infantile peuvent affecter le résultat du traitement. [...] la problématique clinique cruciale est le lien entre de tels éléments de tempérament et le développement du bégaiement précoce. Une façon d'établir un tel lien serait de mettre au jour des traits de tempérament permettant de distinguer les participants avec bégaiement des contrôles avant l'apparition du bégaiement. À ce jour, seule une étude de cohorte a tenté de le faire, et a échoué, ne comportant qu'une seule mesure du tempérament et n'ayant donné lieu à aucune reproduction indépendante de ses résultats.^[156] La survenue de résultats montrant le contraire serait un game-changer clinique. (pp. 5-6)

Preuves directes : études sur le système nerveux végétatif

La physiologie de l'anxiété dans le cadre du bégaiement précoce (l'une des trois composantes de l'anxiété) a été étudiée en comparant le système végétatif d'enfants présentant un bégaiement précoce à celui de contrôles.^{132,147} La première étude¹³² a inclus 20 enfants avec bégaiement précoce et 20 contrôles. Cette étude s'est intéressée au trait de tempérament de la régulation émotionnelle, en

utilisant des indices d'activité des systèmes nerveux sympathique et parasympathique.[†] L'activité sympathique a été mesurée au moyen de la conductivité cutanée, tandis que l'activité parasympathique a été mesurée au moyen de l'arythmie respiratoire sinusale. L'arythmie respiratoire sinusale correspond aux fluctuations naturelles de la fréquence cardiaque liées à la respiration ; la fréquence cardiaque augmente sur l'inspiration et diminue sur l'expiration.

Les enfants ont regardé un écran neutre pour la ligne de base¹³². Ils ont ensuite regardé de courtes vidéos qui ont suscité avec succès des émotions positives et négatives. Les enfants ont ensuite raconté une histoire à partir des vidéos. Des différences significatives entre les deux groupes ont été relevées. Les enfants qui bégayaient ont présenté une arythmie respiratoire sinusale (système parasympathique) plus basse pendant la ligne de base, ce qui implique en théorie une augmentation de leur vulnérabilité à une réponse du système sympathique. De plus, les enfants qui bégayaient ont présenté davantage d'augmentation de la conductivité cutanée (système sympathique) lorsqu'ils ressentaient des émotions positives au visionnage et à la narration du contenu des vidéos. Il est intéressant de noter qu'un effet de taille similaire a été rapporté (tableau 3), en cohérence avec les observations d'une revue précédente¹³¹.

Les auteurs concluent¹³² que leurs résultats suggèrent une implication du système nerveux végétatif dans le bégaiement précoce. Ils émettent l'hypothèse suivante concernant la nature de cette implication : cette activité détournerait les ressources attentionnelles nécessaires à la parole et à la communication. Bien entendu, les notions de tempérament inhabituel et de bégaiement précoce renvoient à la mise en garde évoquée précédemment : il s'agit de savoir si ce tempérament inhabituel est causal au bégaiement, ou s'il en constitue simplement une conséquence. Les auteurs prennent en compte ce problème mais argumentent qu'il est peu probable que leurs résultats soient causés exclusivement par le vécu du bégaiement.

Dans leurs conclusions d'une autre étude sur l'arythmie respiratoire sinusale et le bégaiement précoce¹⁴⁷, ces mêmes auteurs ont à nouveau mentionné ce caveat mais ont avancé l'argument que, tout compte fait, "les processus cognitifs, émotionnels et associés semblent jouer un rôle important dans l'émergence et/ou la trajectoire développementale du bégaiement" (p. 2146). Le même groupe de recherche a mené une étude sur la conductivité cutanée incluant neuf jeunes enfants présentant un bégaiement persistant et 23 enfants considérés comme désormais fluents environ 2 ans plus tard.¹⁵⁷ Les données recueillies lors d'une tâche de dénomination stressante ont montré une différence significative de 14% entre les deux groupes, mais pas de différence avec les contrôles. Les auteurs ont conclu une fois encore que "cette émotion devrait être prise en compte dans toute description complète du bégaiement de l'enfant", quelle que soit "la direction de l'effet" (p. 149).¹⁵⁷

Une étude du même groupe¹⁵⁸ a porté sur 18 enfants avec bégaiement et 18 contrôles, d'âge moyen de 4 ans 5 mois. Aucune différence n'a été relevée entre les deux groupes en ce qui concerne les lignes de base de conductivité cutanée, de rythme cardiaque ou d'arythmie respiratoire sinusale. Cependant, sur présentation de visages à valence négative, les enfants qui bégayaient ont eu une réaction émotionnelle caractérisée par un rythme cardiaque plus élevé et une plus grande diminution de l'arythmie respiratoire sinusale. Les auteurs ont conclu que "la réactivité émotionnelle et la régulation étaient significatives sur le plan clinique pour les enfants d'âge préscolaire qui bégayaient, et devraient être prises en compte dans l'évaluation et le traitement du bégaiement chez l'enfant" (p. 14), sans que plus de précisions ne soient apportées à cette affirmation.

Une étude¹⁵⁹ portant sur 47 enfants avec bégaiement et 25 contrôles, d'un âge moyen de 4 ans 8, n'est pas parvenue à reproduire les résultats présentés ci-dessus. La conductivité cutanée et le pouls des enfants ont été mesurés tandis qu'ils participaient à des tâches verbales et non verbales. Les chercheurs ont indiqué que "dans l'ensemble, les résultats de [leur] étude ne corroborent pas

[†] Le système nerveux sympathique contrôle les réponses à ce qui est perçu comme une menace, tandis que le système nerveux parasympathique contrôle l'homéostasie au repos.

l'hypothèse selon laquelle des niveaux atypiquement élevés d'excitation du système sympathique seraient associés à la production de la parole chez les enfants d'âge préscolaire qui bégaièrent" (p. 11).¹⁵⁹ De plus, ni les mesures parentales du tempérament effectuées à l'aide du Questionnaire de Comportement de l'Enfant-Forme Brève, ni les mesures de l'attitude des enfants à la communication effectuées à l'aide du KiddyCat n'ont mis en évidence de différence entre les deux groupes d'enfants.

Les résultats d'une autre étude¹⁶⁰ n'étaient pas en accord avec l'hypothèse d'une implication du système végétatif dans le bégaiement précoce. Trente-deux enfants présentant un bégaiement précoce (âge moyen : 3 ans 11) et 16 contrôles (âge moyen : 4 ans 1) ont participé à une tâche de description d'image et à une tâche plus difficile de répétition de pseudomots. L'activité électrodermale était la même pour les deux groupes dans la tâche de description d'image, mais était élevée dans la tâche de répétition de pseudomots. Pour le groupe d'enfants avec bégaiement, les scores au KiddyCat étaient significativement plus élevés, de même que les scores obtenus à l'Echelle de Peur et l'Echelle de Tristesse au Questionnaire de Comportement de l'Enfant-Forme Brève. Les chercheurs concluent que :

[Leurs] résultats suggèrent que les tâches de communication sociale d'un niveau adapté à l'âge ne sont pas fondamentalement plus stressantes pour les EQB d'âge préscolaire et ne sont pas associées à un stress ou anxiété-état tels que fréquemment rapporté chez les adultes qui bégaièrent. Cependant, les tâches de langage qui sollicitent davantage le système cognitivo-linguistique de l'enfant peuvent être plus éprouvantes et difficiles pour les enfants qui bégaièrent d'âge préscolaire que pour ceux qui ne bégaièrent pas, induisant un degré d'excitation plus élevé. (p. 4030)¹⁶⁰

Preuves directes : les fonctions exécutives

Les fonctions exécutives : présentation

Le terme de *fonctions exécutives* renvoie dans l'ensemble à l'activité cognitive contrôlant l'activité au quotidien, ce qui inclut les pensées, les émotions et le comportement. Les fonctions exécutives se développent dès le plus jeune âge. D'un point de vue théorique, il y a une superposition entre les notions de fonctions exécutives et de tempérament. De plus, des éléments empiriques suggèrent que l'expression du tempérament pourrait être influencée par les fonctions exécutives¹⁶¹. Une revue de littérature sur le sujet des fonctions exécutives a été réalisée.¹⁶² Il existe une autre revue très complète sur le sujet, incluant les résultats de méta-analyses sur le bégaiement précoce.¹⁶³ Cette revue met en évidence trois composantes des fonctions exécutives : "l'inhibition," "la mémoire de travail," et "la flexibilité" (p. 1). Les auteurs soulignent que le développement précoce des fonctions exécutives est sous-tendue par "un système attentionnel en cours de développement" (p. 1). L'organisation de la présente discussion sur les fonctions exécutives et le bégaiement précoce est tirée de cette revue et des méta-analyses qu'elle présente sur les enfants avec bégaiement et leurs contrôles. Ces méta-analyses regroupent 29 études, parmi lesquelles 48% concernent des enfants avec bégaiement précoce, 21% concernent des enfants d'âge scolaire et 31% des enfants des deux classes d'âge.

Les fonctions exécutives : le contrôle attentionnel

Le *contrôle attentionnel* est aussi connu sous le nom de *shifting* attentionnel. Il s'agit de la capacité à se concentrer sur un élément. Plusieurs aspects de cette capacité peuvent être mesurés chez les enfants de manière directe à l'aide de tâches comportementales et d'outils d'évaluation parentale tels que le Questionnaire de Comportement de l'Enfant.¹⁹⁰ Une méta-analyse¹⁵³ de sept études a montré des résultats significatifs pour le domaine de "focus/persévérance attentionnelle" (p. 15) lorsque les mesures étaient obtenues à partir de questionnaires parentaux. Toutefois, l'analyse d'une autre dimension du contrôle attentionnel (la distractibilité) n'a montré aucun effet de taille significatif dans les mesures parentales pour trois études. Six études portant sur les mesures comportementales du contrôle attentionnel ont été analysées, sans qu'un effet de taille significatif soit mis en évidence. Depuis la publication de cette méta-analyse, une autre étude¹⁶³ a été publiée ; elle a porté sur 15 enfants avec bégaiement et 18 contrôles âgés de 8 à 11 ans et a eu recours à un paradigme de *shifting* attentionnel expérimental. Les enfants qui bégaièrent ont montré plus de difficulté que les contrôles pour les changements de tâches nécessitant de la flexibilité cognitive.

Dans ce contexte, il est intéressant de noter qu'une méta-analyse portant sur 21 études sur les capacités attentionnelles d'adultes qui bégayaient¹⁶⁴ a montré que ces derniers étaient globalement moins performants que les contrôles. L'auteur conclut que "il est probable que le bégaiement ne survienne concomitamment à des difficultés attentionnelles que dans un sous-groupe de PQB [personnes qui bégayaient]." (p. 8) Il note que cette notion de "sous-groupe" est en accord avec les résultats de la revue sur le bégaiement précoce et le tempérament évoquée précédemment.¹²⁹

Dans une revue sur le sujet¹⁶², les auteurs s'interrogent sur les mécanismes à cause desquels "les jeunes EQB [*enfants qui bégayaient*] présenteraient des faiblesses sur le plan des fonctions exécutives en premier lieu" (p. 6). L'une des explications possibles est la suivante :

du point de vue de l'allocation des ressources, comme les EQB ont des difficultés dans la planification ou la production de la parole/du langage et/ou tentent de contrôler leurs accidents de parole, il est possible qu'ils surinvestissent des ressources limitées de fonctions exécutives, qui incluent des aspects attentionnels, pour compenser les processus de fluence qui ne leur viennent pas de façon aussi automatique [...] (p. 6)¹⁶²

Leur seconde explication est fondée sur des résultats de recherches qui suggèrent que le bégaiement précoce est associé à un moindre développement du langage (voir Leçon Deux) :

des faiblesses concomitantes dans le traitement du langage donne lieu à des limitations des fonctions exécutives, qui mènent à leur tour à des déficits dans d'autres processus domaine-spécifiques. (p. 6)¹⁶²

Les fonctions exécutives : l'inhibition de la réponse

L'*inhibition de la réponse* est aussi appelée *contrôle inhibiteur*. L'inhibition de la réponse se réfère généralement à "la capacité à résister, maîtriser ou retenir ses pensées, son comportement et/ou ses réactions émotionnelles" (p. 15).¹⁵³ Chez les adultes, on peut utiliser des tâches de Stroop pour mesurer les capacités d'inhibition, en présentant des noms de couleurs imprimés d'une couleur différente et en demandant au participant de dire la couleur de chaque mot et pas le mot lui-même. Il existe plusieurs méthodes pour mesurer les paramètres de l'inhibition de réponses chez les enfants à différents âges. Une méthode utilisable pour les jeunes enfants, et qui n'implique pas de stimulus verbal, est la tâche dite de "bêêh-miaou".¹⁶⁵ On fait écouter à l'enfant un enregistrement audio de bruits de chat et de mouton, et on lui demande d'appuyer sur le bouton contraire à celui de l'animal qu'il entend. Les méta-analyses¹⁵³ montrent que cinq études axées sur la mesure de l'inhibition via l'évaluation parentale ont mis en évidence un effet de taille significatif, tandis que trois mesures comportementales n'ont pas donné lieu à un effet de taille significatif.

Les fonctions exécutives : la mémoire à court terme verbale

La méta-analyse¹⁵³ des travaux sur l'enfant a fait état de mesures de mémoire à court terme verbale au moyen de différentes tâches de répétition de non mots et avec une tâche d'empan endroit. Cette dernière tâche "mesure la capacité à restituer une série de chiffres, de lettres ou de mots dans l'ordre où ils ont été présentés" (p. 2). Neuf études ont montré un effet de taille significatif pour les tâches de répétition de pseudomots, et sept études ont montré un effet significatif pour les tâches d'empan endroit. Après la publication de cette méta-analyse, une autre étude observationnelle portant sur la mémoire à court terme verbale d'enfants avec bégaiement précoce et leurs contrôles a rendu compte de performances plus faibles pour le premier groupe.¹⁶⁶

Les auteurs ont conclu que, concernant la mémoire à court terme verbale, il y avait "des différences fortes" (p. 15)¹⁵³ entre les enfants qui bégayaient et les contrôles. Ils ont toutefois modéré ces affirmations en indiquant que ces différences étaient subcliniques, c'est-à-dire qu'elles ne requieraient pas d'attention clinique. Leurs résultats concernant le contrôle attentionnel et l'inhibition les ont amenés à la même conclusion. Ce point de vue, qu'il s'agit de différences sans importance sur le plan clinique, contraste avec un point de vue mentionné précédemment.¹³¹

Fonctions exécutives : Résumé

Le terme de *fonctions exécutives* renvoie globalement à l'activité cognitive qui exerce un contrôle sur l'activité quotidienne, ce qui recouvre les pensées, les émotions et le comportement. Sur le plan théorique, les notions de fonctions exécutives et de tempérament se recouvrent. Des résultats de recherche ambivalents ont été publiés concernant deux composantes des fonctions exécutives : le contrôle attentionnel et l'inhibition de la réponse. Cela rend difficile l'élaboration d'un avis sur le rapport de ces concepts avec le bégaiement précoce. Des résultats de recherches plus convaincants ont été publiés concernant la mémoire verbale à court terme. Cependant, l'importance de ces derniers résultats est difficile à évaluer du fait de leur nature sub-clinique.

Preuves indirectes*Conscience du bégaiement précoce chez l'enfant et réactions négatives des pairs rapportées par les parents*

Les problèmes d'anxiété potentiels des adultes qui bégaiant peuvent être attribués à un conditionnement social négatif survenant lors des interactions avec leurs pairs dans l'enfance.^{29,31} Par conséquent, il est important de prendre en compte la littérature suggérant que les jeunes enfants sont susceptibles d'être conscients de leur bégaiement, qui peut engendrer un désarroi important. Cette littérature fait état de réactions telles que parler moins et éviter certaines situations, qu'on peut interpréter comme des comportements d'évitement en lien avec l'anxiété précoce.

Une ancienne étude portant sur 104 enfants pendant une période de 6 ans a documenté cet effet.¹⁶⁷ L'âge des enfants était compris entre 2 et 4 ans. À l'âge de 3 ans environ la moitié des enfants auraient montré une prise de conscience de leur bégaiement et des réactions négatives provoquées par le trouble :

Quatre des neuf sujets âgés de deux ans ont selon leurs parents déjà réagi à des répétitions ou autres types de disfluences en s'exclamant "Je n'arrive pas à parler," en pleurant ou en baissant les yeux tout en rougissant. Dans un cas, constaté trois semaines après l'apparition du bégaiement, les parents ont indiqué que l'enfant était "si contrarié" par ses répétitions qu'il s'était frappé à la bouche et avait cessé de parler pendant trois jours. À l'âge de trois ans, environ la moitié des enfants auraient présenté ce type de comportement ou d'autres réactions à des blocages à un moment ou un autre. Les réactions de ce type semblent fréquentes jusqu'à l'âge de six ans. Dans cette tranche d'âge, les enfants disent souvent "Je n'arrive pas à parler," "Pourquoi est-ce que je n'arrive pas à parler ?" ou "Aide-moi à parler." On rapporte également des réactions verbales telles que "Ça alors !", "Ça recommence," ou "Je te dirai plus tard". (p. 233)¹⁶⁷

Dans une autre étude¹⁶⁸, sur 22 parents d'enfants ayant commencé à bégayer avant l'âge de 3 ans, 5 ont dit penser que leur enfant était conscient de son bégaiement. Quatre d'entre eux ont indiqué que leur enfant en était "conscient et gêné" (p. 176).

Les conclusions d'études plus récentes sont en accord avec ces résultats. L'une d'elles a montré que 57% des 1 122 parents d'enfants de 2 ans interrogés avaient dit que leur enfant avait l'air d'être conscient de son bégaiement. Ce chiffre s'élève à 90% pour les enfants de 7 ans.¹⁶⁹ Environ deux tiers des enfants qui avaient commencé à bégayer depuis moins d'un mois auraient montré qu'ils en étaient conscients. Ce résultat a été reproduit¹⁷⁰ auprès de 57 enfants japonais âgés de 3 à 7 ans, au moyen d'une version japonaise du questionnaire utilisé dans la première étude. Une autre étude¹⁷¹ portant sur 77 parents dont les enfants avaient un âge moyen de 53 mois (allant de 34 à 73 mois) a montré que 90% d'entre eux témoignait d'un impact négatif du bégaiement. Les réactions les plus fréquemment rapportées étaient les suivantes : "de la frustration associée à leur bégaiement, des conduites de retrait, des productions verbales réduites ou modifiées, des commentaires sur leur incapacité à parler" (p. 407).¹⁷¹ 25% des parents ont relié le bégaiement avec une réduction de la production verbale et 43% ont indiqué que le bégaiement affectait l'humeur de leur enfant de manière négative. 27% des parents

ont rapporté que leur enfant subissait des moqueries de ses pairs à cause de son bégaiement, un pourcentage plus élevé que les 6 à 22% renseigné pour les enfants fluents.^{172,173}

Le KiddyCat

Le KiddyCat¹⁷⁴ est une échelle conçue à partir d'une version destinée aux enfants plus âgés, que nous présenterons ensuite. Sa conception¹⁷⁵ s'est appuyée sur l'hypothèse de lutte par anticipation (Anticipatory Struggle Hypothesis)¹⁷⁶, une théorie désormais datée, mentionnée dans la Leçon Trois. L'hypothèse de lutte par anticipation postule que le bégaiement est provoqué et entretenu par la croyance précoce qu'il est difficile de parler. Le KiddyCat a pour but de mesurer l'attitude envers la communication. On propose aux enfants 12 questions en oui/non, telles que "est-ce difficile pour toi de dire ton nom," "est-ce que tes mots sortent facilement," ou encore "est-ce que les autres aiment bien la manière dont tu parles ? (p. 229).¹⁷⁷ On pourrait donc estimer que ce test est en lien avec l'anxiété sociale.

Trois études menées aux États-Unis ont fait état de différences de score au KiddyCat entre les enfants avec bégaiement précoce et les contrôles : une étude portait sur 52 enfants qui bégaièrent et 62 contrôles¹⁷⁷ ; une autre sur 45 enfants qui bégaièrent et 63 contrôles¹⁷⁸ et la dernière sur 46 enfants qui bégaièrent et 66 contrôles.¹⁷⁹ Le même résultat a été retrouvé en Pologne pour 58 enfants qui bégaièrent et 70 contrôles¹⁸⁰, de même qu'en Slovénie pour 49 enfants avec bégaiement et 74 contrôles.¹⁸¹ Le KiddyCat a également été utilisé au sein d'une étude mentionnée précédemment¹¹⁸ sur un petit nombre de participants, et n'a pas montré de différence entre les enfants avec et sans bégaiement.

Données probantes sur les réactions négatives des pairs

Des enregistrements vidéo en situation de cour de récréation en maternelle fournissent des preuves directes de réactions négatives des pairs face au bégaiement.¹⁸² Quatre enfants présentant un bégaiement précoce ont été filmés durant quatre récréations de 20 minutes. Sur ces 80 minutes d'échantillons de conversations, des réactions négatives des pairs sur le bégaiement ont été recensées pour trois des quatre enfants. Pour ces trois enfants, le pourcentage de réactions négatives à du bégaiement s'élevait à 2,8%, 12,5% et 28,6%. Pour ce dernier enfant, plus d'un quart des productions avec bégaiement ont suscité des réactions négatives de la part de ses pairs. Ces réactions consistaient en des interruptions, des moqueries ; les enfants pouvaient aussi s'éloigner ou ignorer ce que l'enfant était en train de dire. Un enfant a même été agressé parce que son bégaiement l'empêchait de résoudre un conflit à propos d'un jouet.

Ces résultats sont alarmants, car s'ils reflètent ce que subissent habituellement les jeunes enfants qui bégaièrent, il y a de bonnes raisons de croire que ceux-ci sont exposés au type de conditionnement social négatif qui pourrait plus tard être à l'origine de troubles anxieux.

La conscience du bégaiement par les pairs

Des éléments de preuve indirects que les enfants présentant un bégaiement précoce peuvent être confrontés à un conditionnement social négatif nous viennent d'un paradigme de recherche ingénieux impliquant des marionnettes qui bégaièrent ou ne bégaièrent pas. Sur une période de 2 ans, 20 enfants d'âge préscolaire présentant un bégaiement et leurs 20 contrôles ont été invités à trois occasions à "montrer la marionnette qui parle comme toi" p. 233-234).¹⁸³ Les résultats montrent que les enfants étaient généralement capables d'identifier les marionnettes qui bégayaient et les contrôles, et que la fiabilité de leur choix avait augmenté au cours de la période de l'étude.

Une étude préliminaire a commencé à mettre au point une méthode pour étudier les attitudes des enfants d'âge préscolaire face au bégaiement. Cette méthode, qui utilise des avatars¹⁸⁴, a adapté la *Public Opinion Survey on Human Attributes—Stuttering* (POSHA-S) que l'on connaît bien et qui figure dans une grande partie des travaux de recherche présentés dans la Leçon Une. Les résultats préliminaires des passations du POSHA-S/Child auprès de 51 enfants âgés de 3 à 7 ans ont mis en évidence un potentiel d'attitudes négatives envers le bégaiement à cet âge. Une étude ultérieure¹⁸⁵ a confirmé ces résultats. Les enfants âgés de 4 à 10 ans montraient généralement davantage d'attitudes négatives que les adultes mais avaient une amélioration systématique pendant cette période. Cette

amélioration a été reproduite dans une étude portant sur des enfants et leurs parents vivant en Bosnie-Herzégovine¹⁸⁶. Le POSHA-S/Child a été utilisé pour évaluer les attitudes envers le bégaiement de 37 enfants d'âge préscolaire avant et après une intervention ayant pour but de les améliorer.¹⁸⁷ L'intervention était composée de deux cours de 30 minutes en classe avec des vidéos de marionnettes, des discussions en groupe et des cahiers d'activités. Les résultats témoignent d'une amélioration des attitudes post-intervention.

Un essai clinique d'entraînement à la résilience pour les enfants qui bégaiement d'âge préscolaire

Contexte

Les auteurs de cet essai clinique¹⁸⁸ ont élaboré leur protocole à partir de données présentées précédemment dans ce chapitre. Ils citent "des éléments probants forts en faveur de différences significatives sur le plan de l'auto-régulation, de la réactivité émotionnelle et de la résilience" (p. 71) entre les enfants d'âge préscolaires qui bégaiement et les normofluents. Leur essai a été conçu avec de nombreux objectifs, l'un d'eux étant de déterminer si le traitement orthophonique s'améliore après l'intervention. Un autre était d'étudier les effets de l'entraînement à la résilience sur les enfants d'âge préscolaire qui bégaiement et sur leurs parents. Cependant, un problème central a été mis en évidence plus tôt par les chercheurs travaillant sur le bégaiement précoce et le tempérament : la question de savoir si l'ajout de la composante résilience au traitement orthophonique d'enfants avec bégaiement précoce améliore les résultats sur le plan de la parole.

Design

Cet essai contrôlé randomisé avait pour objet de comparer un groupe d'enfants d'âge préscolaire bénéficiant d'un traitement orthophonique à un groupe recevant ce même traitement et "une composante additionnelle de résilience" (p. 21).¹⁸⁸ Les participants consistaient en 28 binômes parent-enfant, l'âge moyen des enfants étant de 4,4 ans. Des évaluations ont été administrées avant le traitement et immédiatement après les 12 semaines de traitement.

Critères de jugement

Quatre critères de jugement standards ont été utilisés, sans qu'aucun soit identifié comme le critère de jugement principal. Le pourcentage de syllabes bégayées a été obtenu à partir d'un échantillon de 350 à 450 syllabes enregistré au sein de la clinique en situation de jeu. Les *Parenting and Family Adjustment Scales*¹⁸⁹ mesurent différents domaines de fonctionnement familial et éducatif ; la partie concernant les pratiques éducatives a été utilisée. Le Questionnaire Points forts-Points faibles¹⁰³ évalue les difficultés émotionnelles et comportementales. Enfin, les auteurs ont utilisé une version adaptée de la sous-échelle relative au contrôle volontaire du Questionnaire sur le Comportement de l'Enfant.¹⁹⁰

Les traitements

Le traitement orthophonique était constitué d'"une combinaison de thérapies directes et indirectes du bégaiement" comprenant des "principes contingents à la réponse," "un traitement fondé sur le modèle des demandes et des capacités" (p. 74)¹⁸⁸ (voir Leçon Trois) et sur la thérapie d'Interaction Parent-Enfant du centre Michael Palin (voir Leçon Six). L'élément additionnel du protocole de traitement expérimental était le *Curtin Early Childhood Stuttering Resilience Program*.[†]

[†] Dans les limites de l'étude, les auteurs indiquent que cette intervention n'a pas été standardisée et que son efficacité n'a pas été démontrée. Aucune autre mention n'en a été faite auparavant, et l'article ne cite aucune référence à cette intervention ou à un manuel de traitement. En lien avec l'intervention, l'article présente une évaluation pilote qui n'est pas non plus référencée : la *Curtin Early Childhood Stuttering Resilience Scale*. Là encore, les auteurs reconnaissent que le fait que la fiabilité et la cette échelle n'aient pas été évaluées constitue une limite. Par conséquent, nous ne commenterons pas les résultats de cette échelle ici.

Résultats

Le pourcentage moyen de syllabes bégayées était de 10,5 pré-traitement et de 2,1 post-traitement. Aucune donnée probante ne permet de dire que le traitement avec entraînement à la résilience a amélioré ces résultats. On n'a pas retrouvé d'amélioration de la dimension de tempérament de contrôle volontaire post-traitement. Il y avait des éléments en faveur d'une diminution des problèmes comportementaux et émotionnels dans les deux groupes, sans indication que l'entraînement à la résilience augmentait cet effet. Des éléments en faveur d'une amélioration des pratiques éducatives parentales ont été retrouvés pour les deux groupes. Cependant, le groupe expérimental qui avait bénéficié d'un entraînement parental a montré davantage d'amélioration que l'autre groupe.

Limites

Les auteurs concluent que "cette étude fournit des données probantes en faveur de l'efficacité globale d'une intervention précoce dans la prise en soins du bégaiement" (p. 79). Cependant la portée de cette contribution est limitée par les modalités d'évaluation du traitement, qui s'appuient sur 350-450 syllabes provenant d'un échantillon de parole obtenu en clinique immédiatement post-traitement et sans période de suivi. Selon certains critères, cette étude ne serait pas considérée comme un essai clinique (voir Leçon Cinq). Les auteurs indiquent également en conclusion que le traitement expérimental a "réussi à modifier les pratiques éducatives parentales de manière positives, et à développer de meilleures capacités d'auto-régulation et de résilience" (p. 79). On pourrait argumenter qu'une contribution plus importante de cet essai est la mise au jour du fait que de tels changements n'ont pas eu d'impact sur les résultats des traitements orthophoniques. Il est également difficile d'interpréter les résultats de l'étude étant donné qu'elle n'a pas indiqué si les scores pré-traitement obtenus aux Parenting and Family Adjustment Scales, au Questionnaire Points forts-Points faibles et au Questionnaire sur le Comportement de l'Enfant se situaient dans la norme.

Conclusions

Il semble clair que les enfants sont susceptibles d'être conscients de leur bégaiement peu de temps après son apparition, et que cela peut susciter chez eux de la détresse. De plus, le bégaiement précoce pourrait être associé à un conditionnement social négatif par les pairs, lui-même potentiellement en lien avec le développement d'anxiété plus tard. À ce jour, l'analyse des données de l'étude directe de problèmes psychologiques chez les enfants d'âge préscolaire donne lieu à des conclusions contradictoires. Parmi quatre études de faible envergure, l'une a fait état d'une différence entre enfants d'âge préscolaire et contrôles. La cohorte ELVS n'a pas présenté de différence d'avec les contrôles au Questionnaire Points forts-Points faibles en maternelle, mais les études relatives à la cohorte Millenium et à la National Health Interview Survey des Etats-Unis ont mis en évidence des différences. De tels résultats si tôt dans le développement du bégaiement ne peuvent pas être ignorés.

L'étude de cohorte ELVS, dont les résultats restent à reproduire et dont les méthodes mesurant le tempérament sont limitées, montre que le tempérament des enfants qui commencent à bégayer ne comporte aucun marqueur d'anxiété avant ou pendant le développement précoce du trouble. Au final, il n'y a pas d'ensemble cohérent de données probantes en faveur de marqueurs d'anxiété au niveau du tempérament des enfants d'âge pré-scolaire qui bégayaient. Ainsi, les résultats en faveur d'une association entre le bégaiement précoce et un tempérament inhabituel sont facilement interprétés comme un "épiphénomène" reflétant les effets du trouble, ou simplement comme une co-occurrence anodine. Pour illustrer cette dernière possibilité, il ne serait pas surprenant que les enfants présentant un tempérament à tendance anxieux deviennent plus anxieux en réponse au bégaiement précoce que les enfants ne présentant pas ce type de tempérament.

Au total, il semble que l'anxiété, l'implication du système nerveux végétatif, le tempérament et les fonctions exécutives sont d'une certaine manière associés au bégaiement précoce. Pour autant, à ce jour, ce domaine de la littérature doit encore atteindre pour ces éléments une explication prédominante et approuvée, qui soit d'utilité clinique. Il y a donc deux possibilités qui pourraient émerger durant les prochaines années : soit les résultats sont un épiphénomène, soit ils reflètent

quelque chose de la nature et de la cause du bégaiement. Quoi qu'il en soit, la façon dont ce sujet devrait influencer sur la pratique clinique est à ce jour loin d'être claire.

LES ORIGINES DE L'ANXIÉTÉ SOCIALE DANS LE BÉGALEMENT LES ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE ET LES ADOLESCENTS

Preuves directes

L'Échelle d'Anxiété Générale pour Enfants

L'étude des 1000 familles¹⁹¹ (voir Leçon Deux) a fourni des données abondantes et précoces sur l'anxiété à partir d'un groupe de 80 enfants d'âge scolaire avec bégaiement et 80 contrôles âgés de 9 à 11 ans, avec un âge moyen de 10,5 ans. Les enfants ont bénéficié d'une évaluation psychiatrique complète comprenant l'Echelle d'Anxiété Générale pour Enfants.¹⁹² Une limite à l'interprétation de ces données provient toutefois du fait qu'elles ont été recueillies par des orthophonistes et non par des psychologues ou des psychiatres.

L'Inventaire de l'Anxiété Etat-Trait

Il a fallu attendre 30 ans pour que de nouvelles données sur le sujet émergent.¹⁹³ Dans le contexte d'un essai clinique, les résultats obtenus à l'Inventaire de l'Anxiété Etat-Trait¹⁹⁴ n'ont révélé aucune différence significative pré-traitement entre 77 enfants avec bégaiement et 20 contrôles, âgés de 9 à 14 ans avec un âge moyen à 10,9 ans. Aucun groupe ne déviait franchement de la norme. Une étude ultérieure¹⁹⁵ a reproduit ces résultats avec les mêmes participants avec bégaiement et un groupe contrôle étendu à 106 enfants de 9 à 14 ans, avec un âge moyen à 11 ans.

Une autre étude¹⁹⁶ a utilisé l'Inventaire d'Anxiété Etat-Trait pour Enfants auprès de trois groupes légèrement plus âgés : 18 sujets avec bégaiement en demande de traitement (10 à 16 ans, âge moyen de 12,6 ans), 17 sujets qui ne bégayaient plus (10 à 16 ans, âge moyen de 12,7 ans) et 19 contrôles (10 à 15 ans, âge moyen à 12,9 ans). Aucune différence n'a été retrouvée entre les deux groupes en ce qui concerne l'anxiété-trait, mais le groupe avec bégaiement a obtenu des scores plus élevés pour l'anxiété-état dans trois des quatre situations hypothétiques présentées dans le test.

Dans une autre étude,¹⁹⁷ l'Inventaire d'Anxiété Etat-Trait pour adultes¹⁹⁸ a été utilisé auprès d'un groupe plus âgé comprenant 19 adolescents avec bégaiement en demande de traitement et 18 contrôles âgés de 11 à 18 ans (âge moyen à 14,4 ans). Les résultats font état de scores d'anxiété-état et d'anxiété-trait significativement plus élevés pour le groupe avec bégaiement.

Échelle de Peur de l'Évaluation Négative

L'étude sus-mentionnée¹⁹⁷ a utilisé la version longue de l'Échelle de peur de l'évaluation négative¹⁹⁹ auprès d'adolescents (âge moyen de 14,4 ans), et a indiqué des scores significativement plus élevés pour le groupe avec bégaiement. Un bémol à ces résultats cependant est que l'Échelle de peur de l'évaluation négative a été élaborée pour les adultes et pas pour les adolescents.

L'Échelle d'Anxiété Manifeste pour enfants - Révisée

Des données ont été obtenues à l'Échelle d'Anxiété Manifeste pour Enfants - Révisée²⁰⁰ auprès de 18 enfants avec bégaiement et 18 contrôles âgés de 11 à 12 ans.²⁰¹ Bien que certains résultats significatifs aient été rapportés pour les scores d'anxiété totaux et pour les scores des sous-épreuves, ces résultats n'ont pas pu être considérés comme significatifs sur le plan clinique car les scores des enfants qui bégayaient restaient dans la norme. Une autre étude²⁰² ayant utilisé l'Échelle d'Anxiété Manifeste pour Enfants - Révisée X comprenait 36 adolescents avec bégaiement qui avaient bénéficié d'un traitement et 36 contrôles âgés de 12 à 18 ans (âge moyen de 14,3 ans). Comme les enfants d'âge scolaire, les adolescents avec bégaiement ont obtenu des scores significativement plus élevés, mais les deux groupes ont obtenu des scores dans la norme pour l'anxiété.

Une étude²⁰³ sur 23 enfants d'âge scolaire avec bégaiement âgés de 6 à 11 ans et 50 adolescents âgés de 13 à 18 ans a donné lieu à des résultats cohérents. Les scores de sous-échelle et le score total

d'anxiété étaient dans la norme. Cependant, l'Echelle d'Anxiété Manifeste pour Enfants - Révisée contient une échelle de mensonge, élaborée pour détecter des réponses faussement positives par lesquelles les sujets se présentent sous un aspect avantageux. Il a été montré que les garçons avaient des scores élevés à l'échelle de mensonge, ce qui suggère qu'ils aient pu dissimuler leur niveau d'anxiété réel. Les chercheurs ont émis l'hypothèse que cela pourrait expliquer les nombreux résultats ambigus relatifs au niveau d'anxiété dans ces tranches d'âge.

Personal Report of Communication Apprehension

Le *Personal Report of Communication Apprehension*²⁰⁴ traite de la peur de parler et contient des sous-échelles relatives à la prise de parole en public, en réunion, en groupe et au sein de conversations. Une étude²⁰⁵ a recruté 39 adolescents qui bégayaient au sein de cliniques d'orthophonie et 39 contrôles, âgés de 13 à 18 ans (âge moyen de 14,6 ans). Les adolescents avec bégaiement ont obtenu des scores d'appréhension significativement plus hauts que les contrôles. Ce résultat a été reproduit au sein d'une étude²⁰⁶ impliquant 36 adolescents en demande d'un traitement du bégaiement, âgés de 11 à 18 ans (âge moyen de 14,2 ans). Cette étude n'a pas inclus de contrôles, mais les résultats obtenus par les adolescents sont cohérents avec ceux de l'étude initiale.²⁰⁵

Le Questionnaire Points forts-Points faibles

Le Questionnaire Points forts-Points faibles déjà mentionné^{103,104,105} a été utilisé dans une étude²⁰⁷ portant sur 10 garçons avec bégaiement et 10 contrôles, âgés de 8 à 14 ans. Les auteurs ont rapporté des différences significatives entre les deux groupes. L'étude sur la cohorte Millenium¹⁰⁶ précédemment évoquée a utilisé le Questionnaire Points forts-Points faibles pour montrer que les enfants de 11 ans pour lesquels leurs parents indiquaient du bégaiement (N=194) différaient de leurs contrôles appariés. Ce même questionnaire a été utilisé dans l'étude sur la *United States National Health Interview Survey* déjà mentionnée,¹⁰⁶ dans laquelle des différences significatives ont été retrouvées dans certains domaines pour les tranches d'âge de 6-10 ans et 11-17 ans. Une autre étude impliquant 35 garçons avec bégaiement et 35 contrôles, âgés de 14 à 17 ans,²⁰⁸ a mis en évidence une différence significative pour le domaine d'évaluation relatif aux relations avec les pairs.

La Child Behaviour Checklist

Une étude²⁰⁹ portant sur des enfants turcs présentant un bégaiement et leurs contrôles a inclus des enfants âgés de 7 à 11 ans et de 12 à 18 ans, avec 15 enfants qui bégayaient et 15 contrôles pour chaque classe d'âge. L'utilisation de la *Child Behaviour Checklist*²¹⁰ a révélé des différences significatives entre les deux groupes pour presque l'ensemble des huit échelles du test, notamment l'échelle "Anxiété/Dépression".

Une étude sur les enfants de langue kannada

Le kannada est parlé par environ 70 millions de personnes dans le sud du sous-continent indien. Une étude²¹¹ a présenté des données tirées de la passation du Speech Situation Checklist-Emotional Reaction²¹² auprès de 100 enfants avec bégaiement et 275 contrôles, âgés de 7 à 14 ans. Ce test évalue l'anxiété associée à différentes situations de parole, et a été traduit en kannada pour les besoins de l'étude. Les enfants présentant un bégaiement ont obtenu des scores correspondant au double des scores des contrôles. De plus, une tendance développementale a été mise en évidence : au sein de la cohorte, les enfants qui bégayaient plus âgés ont obtenu des scores bien plus hauts que les enfants plus jeunes.

Évaluations d'anxiété multiples

Une étude²¹³ a présenté une variété d'évaluations administrées à 37 adolescents en demande d'un traitement de bégaiement et âgés de 12 à 17 ans (âge moyen de 14,2 ans). On leur a présenté une version informatisée auto-administrée de la DISC (Entretien Diagnostique pour les Enfants).²¹⁴

Quatorze d'entre eux (38%) ont rempli les critères diagnostiques pour au moins un trouble mental,[†] du DSM-IV,²¹⁵ ce qui correspond au double du score attendu chez les adolescents et les place dans la tranche de 17 à 21%.^{216,217,218} Parmi ces 14 diagnostics, 10 correspondaient à un trouble mental en lien avec de l'anxiété : trouble d'anxiété sociale, agoraphobie, trouble obsessionnel-compulsif, trouble de l'anxiété de séparation et phobie spécifique.

Les scores des participants avec bégaiement se situaient dans la norme pour trois tests psychologiques : l'Echelle d'Anxiété Manifeste pour enfants - Révisée,²⁰⁰ la *Child Behavior Checklist*²¹⁰ et l'Inventaire de dépression de l'enfant.²¹⁹ On remarque cependant que les adolescents de 15 à 17 ans ont tendance à obtenir des scores plus sévères que les adolescents de 12 à 14 ans.

Une étude sur 75 sujets avec bégaiement âgés de 7 à 12 ans et 150 contrôles fluents appariés²²⁰ a inclus le Youth Online Diagnostic Assessment.²²¹ Les résultats obtenus montrent que, comparé aux contrôles, le groupe avec bégaiement était quatre fois plus à risque de prévalence d'un trouble anxieux quel qu'il soit. Il y avait 6 fois plus de risque de développer un trouble d'anxiété sociale, les filles étant beaucoup plus à risque que les garçons. 24% des enfants avec bégaiement ont été diagnostiqués pour ce trouble.

Les résultats aux Questionnaire d'anxiété pour enfants de Spence²²² et à sa version parentale²²³ ont montré des scores dans la norme attendue mais significativement plus élevés pour le groupe avec bégaiement. Les scores moyens à la version parentale du Questionnaire Points forts-Points faibles²²⁴ étaient dans la norme, toutefois le score total de Points faibles et les scores d'Internalisation et d'Extériorisation étaient significativement plus hauts chez les enfants avec bégaiement.

L'étude de cohorte la plus vaste à ce jour²²⁵ portait sur 102 adolescents âgés de 11 à 17 ans qui étaient en demande d'un traitement du bégaiement. Elle s'appuie sur des scores obtenus aux tests psychologiques suivants : l'échelle d'anxiété manifeste pour enfant - Révisée,²⁰⁰ l'Inventaire de dépression de l'enfant,²¹⁹ la Youth Self Report and Child Behavior Checklist²¹⁰ et l'Évaluation de l'expérience de bégaiement de l'enfant, qui est une ancienne version de l'OASES-S (voir Leçon Quatre). L'analyse des mesures de sévérité du bégaiement a montré qu'il n'y avait pas de lien direct avec les mesures psychologiques. Les scores de dépression et d'anxiété étaient dans les limites de la normale, mais un niveau de sévérité auto-évalué comme plus élevé était associé à davantage d'anxiété et à une internalisation des difficultés (émotionnelles). Les garçons ont manifesté des difficultés d'extériorisation (infraction aux règles et agressivité) dans la tranche pathologique.

Une étude²²⁶ sur la cohorte ELVS (voir Leçon Deux) lorsque les enfants avaient 11 ans a comparé ceux qui bégayaient aux normofluents à l'aide du Questionnaire d'anxiété pour enfant de Spence et de sa version parentale,^{222,223} du Questionnaire Points forts-Points faibles¹⁰⁴ et de l'Inventaire de tempérament pour enfant d'âge scolaire.²²⁷ Contrairement à l'étude sur d'autres enfants australiens publiée à la même période,²²⁵ aucune différence n'a été retrouvée. Le fait que l'une des études ait recruté des enfants en clinique et que ce ne soit pas le cas pour l'autre permet probablement d'expliquer cette disparité.

Éléments de preuve physiologiques

Une étude²²⁸ menée sur neuf enfants avec bégaiement âgés de 6 à 11 ans (âge moyen de 9,3 ans), sans groupe contrôle, a comparé le taux de cortisol salivaire avec les données standard. Des mesures ont été effectuées quatre fois par jour pendant trois jours consécutifs. Aucun élément en faveur de taux anormaux n'a été mis en évidence. Les auteurs ont toutefois noté que des recherches ultérieures devraient prendre en compte le biais méthodologique potentiellement problématique de procéder à ce type de mesure pendant l'enfance.

Les personnes qui bégaiant anticipent communément leurs disfluences, ce qui est associé à l'anxiété (voir Leçon Une). Il est possible - et même probable - que des mouvements de l'oeil inhabituels

[†] Le DSM-IV est l'édition antérieure au DSM-5 mentionné précédemment.

pendant la lecture constituent un marqueur physiologique de l'anticipation de certains mots. Il a été montré que les adultes qui bégayaient présentent ces balayages inhabituels en tâche de lecture (voir Leçon Une). Trois études ont montré que les enfants d'âge scolaire présentaient ce type de mouvements oculaires pouvant indiquer une anticipation de la difficulté pour la lecture de certains mots.^{229,230,231}

Eléments de preuve indirects

Attitudes de communication

Des attitudes de communication négatives ont été documentées, non seulement chez les enfants d'âge scolaire comme montré précédemment mais également chez les enfants plus âgés et les adolescents. Une revue détaillée sur le sujet est disponible.²³²

Le Test d'Attitudes de Communication, souvent désignée sous le nom de CAT, est l'échelle originale élaborée pour les enfants d'âge scolaire, d'où a été tirée le KiddyCAT décrite précédemment. Le Test d'Attitudes de Communication est pertinent dans le contexte d'enfants d'âge scolaire qui bégayaient pour la même raison que le KiddyCAT est pertinent dans le contexte d'enfants d'âge préscolaire qui bégayaient : le lien avec l'anxiété sociale.

Une littérature abondante montre que des enfants de cultures et de langues différentes qui présentent un bégaiement obtiennent des scores plus élevés que les contrôles à ce test. Les enfants doivent répondre par *vrai* ou *faux* à 35 questions, parmi lesquelles "ma manière de parler inquiète les autres," "mes camarades de classe ne pensent pas que je parle bizarrement," "mes parents aiment bien ma manière de parler," "ça ne me dérange pas de poser une question au maître en classe" et "je parle bien avec presque tout le monde" (p. 73).²³³

Le CAT a été utilisé pour évaluer 70 enfants belges avec bégaiement âgés de 7 à 14 ans et leurs 271 contrôles.²³⁴ A partir de l'âge de 7 ans, les enfants qui bégayaient ont présenté des attitudes de communication plus négatives que leurs pairs. En outre, celles-ci se sont dégradées avec le temps, tandis qu'elles s'amélioraient chez les contrôles. D'autres études impliquant 143²³⁵ et 110²³³ enfants belges d'âge scolaire ont reproduit ces résultats.

Ces différences de résultats au CAT ont été retrouvées chez des enfants italiens²³⁶ âgés de 7 à 14 ans et des enfants croates âgés de 7 à 13 ans.²³⁷ C'est également le cas pour 80 enfants japonais d'âge scolaire (de 5 à 12 ans) présentant un bégaiement²³⁸ comparés à leurs 80 contrôles. Ces derniers se sont stabilisés, tandis qu'il a été montré que les résultats du groupe avec bégaiement n'ont cessé de se dégrader sur la période étudiée. Des résultats similaires ont été obtenus auprès d'enfants suédois²³⁹ et slovènes.²⁴⁰

Les compétences de communication perçues

S'agissant des adolescents qui bégayaient, la notion de compétence perçue de communication pourrait également suggérer intuitivement un lien indirect avec l'anxiété sociale. Plusieurs études ont utilisé les Self Perceived Communication Competence scales.²⁴¹ L'étude sur l'appréhension à la communication²⁰⁵ a également intégré des données issues de passations des Self Perceived Communication Competence scales auprès de 39 adolescents avec bégaiement suivis en clinique orthophonique et 39 contrôles (âgés de 13 à 18 ans avec un âge moyen de 14,6 ans). Le groupe avec bégaiement a montré des habiletés de communication significativement moins bonnes que le groupe contrôle. La même équipe de recherche a reproduit ces résultats significatifs²⁴² avec des adolescents âgés de 13 à 18 ans : 53 sujets recevant un traitement de la fluence (âge moyen de 15,2 ans) et 53 contrôles. L'étude sur 36 adolescents précédemment mentionnée²⁰⁶ a obtenu des résultats similaires aux Self Perceived Communication Competence scales. Des résultats concordants ont également été obtenus à partir d'entretiens comparant des enfants âgés de 5 à 10 ans et leurs contrôles.²⁴³

Détresse psychologique

Une étude sur une cohorte de naissance²⁴⁴ a identifié 217 adolescents pour lesquels leurs parents indiquaient un bégaiement à l'âge de 16 ans. 137 d'entre eux ont rempli l'Inventaire de Malaise

psychologique de Rutter.²⁴⁵ Il ne s'agit pas d'une mesure spécifique de l'anxiété sociale mais "une échelle d'auto-évaluation comportant 24 items qui permet de mesurer le niveau de détresse psychologique, de dépression ou d'anxiété et de symptômes somatiques associés tels que les maux de tête et l'épuisement" (p. 459).²⁴⁴ On ne connaît pas les antécédents cliniques des participants. Les résultats ont montré que les adolescents qui bégayaient étaient plus susceptibles que leurs contrôles de la cohorte d'éprouver de la détresse psychologique, mais pas à des niveaux traduisant un risque de développer des troubles mentaux avérés. Cependant, une étude a rendu compte de niveaux positifs d'estime de soi chez 48 adolescents avec bégaiement,²⁴⁶ tandis qu'une autre²⁴⁷ a rapporté l'effet opposé chez 54 participants et leurs contrôles.

Conscientisation des pairs

La première étude indiquant que les enfants d'âge scolaire sont conscients du bégaiement de leurs pairs date de 1958 et s'intéressait à 120 enfants âgés de 5 à 8 ans.²⁴⁸ On leur a présenté des enregistrements d'histoire avec et sans bégaiement, et les enfants les plus âgés ont montré une préférence pour les seconds, employant parfois le mot de "bégaiement". Un groupe indépendant a reproduit ces résultats deux décennies plus tard avec une méthode similaire.²⁴⁹ Dans leur étude, 30 enfants normofluents (âge moyen de 6,7 ans) ont montré une préférence pour une histoire racontée sans bégaiement plutôt qu'une histoire racontée en bégayant. Un second groupe d'enfants normofluents (d'un âge moyen de 8,9 ans) ont non seulement préféré l'histoire racontée sans bégaiement mais ont spontanément employé le terme "bégaiement" en décrivant l'autre histoire.

Le protocole de recherche utilisant des marionnettes décrit précédemment pour les enfants d'âge préscolaire a été proposé à 79 enfants normofluents âgés de 3 à 7 ans,²⁵⁰ avec des résultats concordants. Les enfants ont été capables de s'identifier à la marionnette fluente, et cette capacité s'est là encore améliorée avec l'âge. Le fait que les enfants aient commencé à faire des commentaires négatifs sur la marionnette qui bégaye est éloquent.

Une étude sur 75 enfants (âge moyen de 9 ans 10) a employé la méthode du différenciateur sémantique avec paires d'adjectifs antonymes.²⁵¹ La moitié des enfants ont visionné une vidéo présentant un adulte qui bégaye, et l'autre moitié une vidéo avec le même adulte fluent. Sur 12 attributs de personnalité, les enfants ont attribué des scores significativement plus négatifs pour la vidéo avec bégaiement. Une étude sur 64 enfants d'âge scolaire âgés de 10 à 14 ans, avec un âge moyen à 12,7 ans, impliquait des vidéos de pairs parlant avec quatre niveaux de sévérité du bégaiement différents.²⁵² Les enfants ont évalué les vidéos avec une gamme d'attributs relatifs aux "thèmes de l'amitié, de l'écoute de l'autre et de permettre à un enfant qui bégaye de pouvoir parler dans un projet de groupe" (p. 208).²⁵² Un lien significatif a été établi entre la sévérité du bégaiement et le caractère négatif des réactions des pairs. Une étude similaire portant sur 88 enfants âgés de 8 à 12 ans a rapporté la même corrélation entre perceptions négatives et sévérité du bégaiement.²⁵³ Les résultats d'une étude²⁵⁴ sur un petit échantillon de 22 enfants flamands (belges) d'âge scolaire avec bégaiement d'un âge moyen de 14 ans n'ont cependant pas révélé de rejet par leurs pairs.

Le harcèlement

De manière générale, se faire harceler à l'école est fortement corrélé au développement d'anxiété plus tard,^{255,256,257,258,259,260} et une étude montre cet effet à partir d'un groupe d'adultes qui bégayaient et de contrôles.²⁶¹ Le lien entre harcèlement et bégaiement chez les enfants d'âge scolaire est donc intéressant pour notre sujet. Une étude²⁰¹ a montré que les enfants d'âge scolaire avec bégaiement avaient 63% plus de risque d'être harcelés comparé à 22% pour les contrôles. Une autre étude²⁶² sur 28 enfants qui bégayaient âgés de 7 à 15 ans a montré que 59% d'entre eux avaient indiqué avoir subi du harcèlement, et que 38% avaient indiqué que cela arrivait très fréquemment, voir chaque jour. Une autre étude sur 36 adolescents²⁰⁶ a montré que 63% d'entre eux avaient indiqué se faire harceler moins d'une fois par semaine et pour 37% d'entre eux cela se produisait au moins une fois par semaine. Dans une étude²⁴² sur 53 adolescents avec bégaiement et 53 contrôles âgés de 13 à 18 ans (âge moyen de 15,2 ans), davantage d'adolescents ont dit subir du harcèlement : 43% comparé à 11% pour les contrôles. L'étude présentée précédemment²²⁰ avec 75 enfants qui bégayaient et 150 contrôles rend compte de scores plus élevés à la Culture Bullying scale of the Personal Experiences Checklist

Child Report pour les enfants qui bégaiement.²⁶³ Ce résultat significatif provenait des réponses aux items suivants : "les autres enfants se moquent de ma manière de parler" et "les autres enfants se moquent de moi à cause de ma voix." Une étude ayant proposé la Bully-Victimization Scale²⁴⁷ à 54 adolescents avec bégaiement et 54 contrôles a rapporté significativement plus de vécu de harcèlement chez le premier groupe.²⁶⁴

Une autre étude²⁶⁵ s'est intéressée à 403 enfants normofluents (âge moyen 11 ans 9) qui avait chacun un camarade de classe qui bégayait. On a demandé aux enfants d'attribuer une catégorie à leur pair avec bégaiement. L'une des catégories était "victime de harcèlement", et 38% des enfants qui bégayaient ont été placés dans cette catégorie, pour seulement 11% des enfants normofluents. De façon cohérente avec ce résultat, les enfants ont trouvé que leurs pairs avec bégaiement étaient moins populaires, sans qualités de meneur et plus susceptibles d'être rejetés par les autres. Une étude²⁶⁶ incluant 97 enfants d'âge scolaire âgés de 8 à 13 ans, avec un âge moyen de 10 ans, a utilisé l'Echelle d'attitude des pairs envers les enfants qui bégaiement. Les résultats ont montré que les enfants ayant été en contact avec un enfant qui bégaiement présentaient significativement plus d'attitudes négatives envers ceux-ci. Le même groupe de recherche a reproduit ces résultats à partir de 760 enfants âgés de 6 à 12 ans.²⁶⁷

Des études rétrospectives sur adultes concernant le harcèlement ont donné lieu à des résultats qui corroborent ces données. Dans une étude²⁶⁸ s'intéressant principalement à la période d'âge scolaire, 83% de 276 adultes qui bégaiement ont rapporté s'être fait harceler à l'école. 18% ont indiqué que cela se produisait tous les jours et 41% plusieurs fois par semaine. Presque tous les sujets ont signalé des effets négatifs à court terme du fait d'avoir été harcelés et 46% ont signalé des effets à long terme. Ces résultats ont été reproduits au moyen d'un questionnaire proposé à 324 adultes,²⁶⁹ 82% desquels ont indiqué avoir subi du harcèlement au moins une fois par semaine. Les réponses recueillies suggèrent que 84% des participants ont eu des difficultés à lier des rapports d'amitié plus tard à cause de ce harcèlement. Les résultats d'une étude ayant soumis un questionnaire à 332 adultes²⁷⁰ montrent que 56% d'entre eux ont dit être "très affectés" par le bégaiement dans leur enfance. Il a été montré que ce type d'effets à long terme était associés au cyber-harcèlement.²⁷¹

Qualité de vie

Ces résultats concernant le harcèlement et la santé mentale chez les enfants d'âge scolaire qui bégaiement concordent avec ceux d'une étude ayant utilisé l'échelle de qualité de vie OASES chez 50 enfants avec bégaiement âgés de 8 à 11 ans et leurs contrôles.²⁷² Les enfants avec bégaiement faisaient état d'une qualité de vie significativement moins bonne que leurs pairs. Cela se reflétait à travers une inquiétude globale à propos de leur parole, des réactions comportementales et cognitives à leur bégaiement amplifiées et des compromis quotidiens sur le plan de la communication.

Conclusions

Par contraste avec les enfants d'âge préscolaire qui bégaiement, il existe des éléments de preuves beaucoup plus nets en faveur du fait que les troubles anxieux affectant les adultes qui bégaiement prennent racine pendant les années d'école primaire et secondaire. Des éléments montrent que ces problèmes empirent durant cette période, avec des mesures d'anxiété pathologiques plus fréquentes chez les sujets plus âgés dans les études. Deux études^{213,220} ont montré des indicateurs de la présence des troubles anxieux dont souffrent les adultes pendant les années d'école primaire et à l'adolescence. La deuxième étude a montré que 24% des enfants d'âge scolaire se présentant chez l'orthophoniste pour un traitement du bégaiement avaient un diagnostic de trouble d'anxiété sociale. La première étude présente des données en faveur d'une dégradation des scores aux tests d'évaluation de l'anxiété pendant l'adolescence. La mise au jour de harcèlement scolaire et d'expériences de vie de classe négatives corrobore ces résultats. Le trouble anxieux prédominant chez les adultes qui bégaiement (le trouble d'anxiété sociale) est classiquement diagnostiqué au début de l'adolescence,^{273,274} avec un âge médian d'apparition à 13 ans.³⁵ Il n'est donc pas surprenant qu'on le retrouve chez de nombreux enfants d'âge scolaire qui bégaiement, justifiant qu'on les adresse à un psychologue clinicien.

Ces résultats concernant les effets psychologiques précoces du bégaiement corroborent l'ensemble de données montrant que les enfants qui présentent un trouble du langage ou de la parole sont généralement à risque de développer des problèmes de santé mentale, la plupart desquels impliquent de l'anxiété.^{275,276,277} Cette dernière étude a porté sur 258 enfants de 5 ans ayant reçu un diagnostic de trouble du langage ou de la parole (cinq d'entre eux seulement ont reçu un diagnostic de bégaiement).²⁷⁸ Les contrôles présentaient un taux de 21% de trouble psychiatrique, tandis que le groupe avec trouble orthophonique avait un taux de 40%, soit le double. Quatorze ans plus tard, les résultats d'une étude de suivi ont montré que le taux de troubles psychiatriques était le même. Les auteurs ont conclu que "les jeunes adultes avec des antécédents de troubles du langage apparus tôt dans l'enfance ont un taux de troubles psychiatriques parmi les plus hauts de la population" (p. 80).²⁷⁷ C'est certainement le cas pour le bégaiement.

BÉGAIEMENT, SANTÉ MENTALE ET CHOIX DU MOMENT DE L'INTERVENTION PRÉCOCE

L'intervention précoce est de loin la meilleure option clinique pour le bégaiement, comme démontré dans les Leçons Six et Sept. Si l'on considère les données épidémiologiques qui montrent le potentiel de dégradation de qualité de vie du bégaiement persistant, et les données de santé mentale présentées dans ce chapitre, les recommandations qui suivent sur le choix du moment de l'intervention précoce semblent justifiées.

Le bégaiement apparaît généralement en maternelle et constitue un facteur de risque significatif de présenter des problèmes de santé mentale plus tard, en particulier le trouble d'anxiété sociale. Ce type de problèmes a été identifié dès l'âge de 7 ans et est associé à des difficultés d'épanouissement scolaire et professionnel à long terme. Ces problèmes de santé mentale trouvent vraisemblablement leur origine dans les années de maternelle pour les enfants qui bégaiant : réactions négatives de leurs pairs, moqueries, stigmatisation, détresse sociale et symptômes de difficultés émotionnelles et comportementales. Bien que trois quarts des enfants voient spontanément leur bégaiement disparaître, le taux de guérison est estimé à seulement 6 à 8% pendant les 18 premiers mois, comme vu dans la Leçon Deux. Il n'est toutefois pas possible de prédire si un enfant donné récupérera spontanément. Par conséquent, dès qu'un diagnostic de bégaiement est posé, un traitement adéquat fondé sur les données probantes devrait être entrepris dès que possible.

Il semble que ce point de vue ne soit pas partagé par tous. Le rapport²⁷⁹ d'une conférence européenne de 2019 sur le traitement du bégaiement regroupant des représentants de 29 pays évoque la possibilité d'un "monitoring actif" après l'apparition du bégaiement, plutôt que de mettre en place immédiatement un traitement fondé sur les données probantes.

Les organisateurs de la conférence ont émis la conclusion suivante :

Une problématique reste toutefois non résolue : faut-il intervenir immédiatement après l'apparition du bégaiement ou reporter l'intervention. Et dans le cas où il est décidé de reporter l'intervention, il semble que des éclaircissements soient nécessaires quant à ce que recouvre un "monitoring actif" et à la façon dont il s'intègre au plan de soins. S'agit-il de guidance pré-traitement, est-ce un traitement ayant pour but de réduire le bégaiement ou un processus pour déterminer si la guérison spontanée survient ? (p. 9)²⁷⁹

RÉSUMÉ

Les adultes qui bégaiant se présentant en clinique orthophonique sont susceptibles de présenter une anxiété pathologique qui nécessite une intervention. Pour nombre de ces cas, il faudra adresser à un psychologue clinicien. Ce type de patient adulte recevra possiblement le diagnostic d'un trouble présent dans le DSM-5, notamment le trouble d'anxiété sociale. Si un adulte présente des niveaux d'anxiété pathologiques, cela réduit les chances d'efficacité d'un traitement orthophonique efficace. Les cliniciens doivent garder à l'esprit que les techniques de contrôle du bégaiement sont susceptibles de constituer des comportements de sécurité qui entretiennent l'anxiété centrée sur la parole. Les patients d'âge scolaire et adolescents en demande d'un traitement du bégaiement sont plus

susceptibles de présenter une anxiété cliniquement significative que les patients plus jeunes. Les données de la recherche montrent que les problèmes psychologiques associés au bégaiement débutent précocément. Par conséquent, dès qu'un diagnostic de bégaiement est posé, un traitement adéquat fondé sur les données probantes devrait être entrepris dès que possible.

RÉFÉRENCES

- ¹ Menzies, R. G., Onslow, M., & Packman, A. (1999). Anxiety and stuttering: Exploring a complex relationship. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 8, 3–10.
- ² Ingham, R. J. (1984). *Stuttering and behavior therapy: Current status and experimental foundations*. San Diego, CA: College-hill Press.
- ³ Bloodstein, O. (1987). *A handbook on stuttering* (4th ed.). Chicago, IL: National Easter Seal Society.
- ⁴ Andrews, G., Hoddinott, S., Craig, A., Howie, P., Feyer, A-M., & Neilson, M. (1983). Stuttering: A review of research findings and theories circa 1982. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 48, 226–246.
- ⁵ Iverach, L., Menzies, R., O'Brian, S. Packman, A., & Onslow, M. (2011). Anxiety and stuttering: Continuing to explore a complex relationship. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20, 221–232.
- ⁶ Messenger, M., Onslow, M., Packman, A., & Menzies, R. (2004). Social anxiety in stuttering: Measuring negative social expectancies. *Journal of Fluency Disorders*, 29, 201–212.
- ⁷ Lazarus, R. S., & Opton, E. M. (1966). The study of psychological stress: A summary of theoretical formulation and experimental findings. In C. D. Spielberger (Ed.), *Anxiety and behavior*. New York, NY: Academic Press.
- ⁸ Marks, I. M. (1987). *Fears, phobias and rituals*. New York, NY: Oxford University Press.
- ⁹ Ezrati-Vinacour, R., & Levin, I. (2004). The relationship between anxiety and stuttering: A multidimensional approach. *Journal of Fluency Disorders*, 29, 135–148.
- ¹⁰ Dietrich, S., & Roaman, M. H. (2001). Physiologic arousal and predictions of anxiety by people who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 26, 207–225.
- ¹¹ Brundage, S. B., Brinton, J. M., & Hancock, A. B. (2016). Utility of virtual reality environments to examine physiological reactivity and subjective distress in adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 50, 85–95.
- ¹² Craig, A. (1990). An Investigation into the relationship between anxiety and stuttering. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55, 290–294.
- ¹³ Kraaimaat, F. W., Janssen P., & Van Dam-Baggen, R. (1991). Social anxiety and stuttering. *Perceptual and Motor Skills*, 72, 766.
- ¹⁴ Hanson, B. R., Gronhøvd, K. D., & Rice, P. L. (1981). A shortened version of the Southern Illinois University Speech Situation Checklist for the identification of speech-related anxiety. *Journal of Fluency Disorders*, 6, 351–360.
- ¹⁵ Vanryckeghem, M., Matthews, M., & Xu, P. (2017). Speech Situation Checklist–Revised: Investigation with adults who do not stutter and treatment-seeking adults who stutter. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26, 1129–1140.
- ¹⁶ Craig, A., & Tran, Y. (2006). Fear of speaking: Chronic anxiety and stammering. *Advances in Psychiatric Treatment*, 12, 63–68.
- ¹⁷ Alm, P. A., & Risberg, J. (2007). Stuttering in adults: The acoustic startle response, temperamental traits, and biological factors. *Journal of Communication Disorders*, 40, 1–41.
- ¹⁸ Gabel, R. M., Colcord, R. D., & Petrosino, L. (2002). Self-reported anxiety of adults who do and do not stutter. *Perceptual and Motor Skills*, 94, 775–784.
- ¹⁹ Kraaimaat, F. W., Vanryckeghem, M., & Van Dam-Baggen, R. (2002). Stuttering and social anxiety. *Journal of Fluency Disorders*, 27, 319–331.
- ²⁰ Tran, Y., Blumgart, E., & Craig, A. (2011). Subjective distress associated with chronic stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 36, 17–26.
- ²¹ Chu, S. Y., Sakai, N., Lee, J., Harrison, E., Tang, K. P., & Mori, K. (2020). Comparison of social anxiety between Japanese adults who stutter and non-stuttering controls. *Journal of Fluency Disorders*, 65, 105767.
- ²² 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.

- ²³ Briley, P. M., & Ellis, C. (2020). Behavioral, social, and emotional well-being in children who stutter: The influence of race-ethnicity. *Logopedics Phoniatrics Vocology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/14015439.2020.1801833>
- ²⁴ Blood, G. W., Blood, I. M., Frederick, S. B., Wertz, H. A., & Simpson, K. C. (1997). Cortisol responses in adults who stutter: Coping preferences and apprehension about communication. *Perceptual and Motor Skills*, 84, 883–889.
- ²⁵ Blood, G. W., Blood, I. M., Bennett, S., Simpson, K. C., & Susman, E. J. (1994). Subjective anxiety measurements and cortisol responses in adults who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 37, 760–768.
- ²⁶ Vasaghi-Gharamaleki, B., Mirzaei-Dizgah, I., & Arani-Kashani, Z. (2016). Salivary cortisol level and severity of xerostomia in patients who stutter. *South African Dental Journal*, 71, 162–165.
- ²⁷ Bauerly, K. R., Jones, R. M., & Miller, C. (2019). Effects of social stress on autonomic, behavioral, and acoustic parameters in adults who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 62, 2185–2202.
- ²⁸ American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- ²⁹ Clark, D. M. & Wells, A. (1995). A cognitive model of social phobia. In R. G. Heimberg, M. R. Liebowitz, D. A. Hope, & F. R. Schneier (Eds.), *Social phobia: Diagnosis, assessment and treatment* (pp. 69–93). New York, NY: Guilford Press.
- ³⁰ Beck, A. T., Emery, G., & Greenberg, R. (1985). *Anxiety disorders and phobias: A cognitive perspective*. Cambridge, MA: Basic books.
- ³¹ Rapee R. M., & Heimberg R. G. (1997). A cognitive-behavioral model of anxiety in social phobia. *Behaviour Research and Therapy*, 35, 741–756.
- ³² Wells, A. (1997). *Cognitive therapy of anxiety disorders: A practice manual and conceptual guide*. Chichester, UK: Wiley.
- ³³ Antony, M. M., & Rowa, K. (2008). *Social anxiety disorder: Psychological approaches to assessment and treatment*. Göttingen, Germany: Hogrefe.
- ³⁴ Iverach, L., & Rapee, R. M. (2014). Social anxiety disorder and stuttering: Current status and future directions. *Journal of Fluency Disorders*, 40, 69–82.
- ³⁵ Kessler, R. C., Berglund, P., Demler, O., Jin, R., Merikangas, K. R., & Walters, E. E. (2005). Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Archives of General Psychiatry*, 62, 593–602.
- ³⁶ De Carle, A. J., & Pato, M. T. (1996). Social phobia and stuttering. *American Journal of Psychiatry*, 153, 1367–1368.
- ³⁷ Massenfill, R. (1965). Phobias present in three stuttering cases. *Perceptual and Motor Skills*, 20, 579–580.
- ³⁸ Blumgart, E., Tran, Y., & Craig, A. (2010). Social anxiety disorder in adults who stutter. *Depression and Anxiety*, 27, 687–692.
- ³⁹ Stein, M. B., Baird, A., & Walker, J. R. (1996). Social phobia in adults with stuttering. *American Journal of Psychiatry*, 153, 278–280.
- ⁴⁰ Iverach, L., O'Brian, S., Jones, M., Block, S., Lincoln, M., Harrison, E., Hewat, S., Menzies, R. G., Packman, A., & Onslow, M. (2009). Prevalence of anxiety disorders among adults seeking speech therapy for stuttering. *Journal of Anxiety Disorders*, 2, 928–934.
- ⁴¹ Mahr, G. C., & Torosian, T. (1999). Anxiety and social phobia in stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 24, 119–126.
- ⁴² Bricker-Katz, G., Lincoln, M., & McCabe, P. (2009). A life-time of stuttering: How emotional reactions to stuttering impact activities and participation in older people. *Disability and Rehabilitation*, 31, 1742–1752.
- ⁴³ Iverach, L., Jones, M., Lowe, R., O'Brian, S., Menzies, R. G., Packman, A., & Onslow, M. (2018). Comparison of adults who stutter with and without social anxiety disorder. *Journal of Fluency Disorders*, 56, 55–68.
- ⁴⁴ Boyle, M. P. (2018). Enacted stigma and felt stigma experienced by adults who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 73, 50–61.
- ⁴⁵ McDonald, E. T., & Frick, J. V. (1954). Store clerks' reaction to stuttering. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 19, 306–311.

- ⁴⁶ Guntupalli, V. K., Everhart, D. E., Kalinowski, J., Nanjundeswaran, C., & Saltuklaroglu, T. (2007). Emotional and physiological responses of fluent listeners while watching the speech of adults who stutter. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 42, 113–129.
- ⁴⁷ Rosenberg, S., & Curtiss, J. (1954). The effect of stuttering on the behavior of the listener. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 49, 355–361.
- ⁴⁸ Zhang, J., & Kalinowski, J. (2012). Culture and listeners' gaze responses to stuttering. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 47, 388–397.
- ⁴⁹ Bowers, A. L., Crawcour, S. C., Saltuklaroglu, T., & Kalinowski, J. (2009). Gaze aversion to stuttered speech: A pilot study investigating differential visual attention to stuttered and fluent speech. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 45, 133–144.
- ⁵⁰ Freud, D., Moria, L., Ezrati-Vinacour, R., & Amir, O. (2016). Turn-taking behaviors during interaction with adults-who-stutter. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28, 509–522.
- ⁵¹ Iverach, L., Jones, M., O'Brian, S., Block, S., Lincoln, M., Harrison, E., Hewat, S., Menzies, R. G., Packman, A., & Onslow, M. (2009). Screening for personality disorders among adults seeking speech treatment for stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 34, 173–186.
- ⁵² Iverach, L., Jones, M., O'Brian, S., Block, S., Lincoln, M., Harrison, L., Hewat, S., Menzies, R.G., Packman, A., & Onslow, M. (2010). Mood and substance use disorders among adults seeking speech treatment for stuttering. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 53, 1178–1190.
- ⁵³ Manning, W., & Beck, J. G. (2013). Personality dysfunction in adults who stutter: Another look. *Journal of Fluency Disorders*, 38, 184–192.
- ⁵⁴ Derogatis, L. R. (1994). *SCL-90-R. Symptom checklist-90-R: Administration, scoring and procedures manual* (3rd ed.). Minneapolis, MN: National Computer Systems, Inc.
- ⁵⁵ Craig, A., Blumgart, E., & Tran, Y. (2015). A model clarifying the role of mediators in the variability of mood states over time in people who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 44, 63–73.
- ⁵⁶ Tran, Y., Blumgart, E., & Craig, A. (2018). Mood state sub-types in adults who stutter: A prospective study. *Journal of Fluency Disorders*, 56, 100–111.
- ⁵⁷ Heelan, M., McAllister, J., & Skinner, J. (2016). Stuttering, alcohol consumption and smoking. *Journal of Fluency Disorders*, 48, 27–34.
- ⁵⁸ Schlenker, B. R., & Leary, M. R. (1982). Social anxiety and self- presentation: A conceptualization and model. *Psychological Bulletin*, 92, 641–669.
- ⁵⁹ Hartman, L. M. (1983). A metacognitive model of social anxiety: Implications for treatment. *Clinical Psychology Review*, 3, 435–456.
- ⁶⁰ Trower, P., & Gilbert, P. (1989). New theoretical conceptions of social anxiety and social phobia. *Clinical Psychology Review*, 9, 19–35.
- ⁶¹ Rapee, R. M., & Heimberg, R. G. (1997). A cognitive-behavioral model of anxiety in social phobia. *Behavior Research and Therapy*, 35, 741–756.
- ⁶² Hofmann, S. G. (2007). Cognitive factors that maintain social anxiety disorder: A comprehensive model and its treatment implications. *Cognitive Behaviour Therapy*, 36, 193–209.
- ⁶³ Moscovitch, D. A. (2009). What is the core fear in social phobia? A new model to facilitate individualized case conceptualization and treatment. *Cognitive and Behavioral Practice*, 16, 123–134.
- ⁶⁴ Iverach, L., Rapee, R. M., Wong, Q. J., & Lowe, R. (2017). Maintenance of social anxiety in stuttering: A cognitive-behavioral model. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26, 540–556.
- ⁶⁵ Mortberg, E., Clark, D. M., Sundin, O., & Aberg Wistedt, A. (2007). Intensive group cognitive treatment and individual cognitive therapy vs. treatment as usual in social phobia: A randomized controlled trial. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 115, 142–154.
- ⁶⁶ Stangier, U., Heidenreich, T., Peitz, M., Lauterback, W., & Clark, D. M. (2003). Cognitive therapy for social phobia: Individual versus group treatment. *Behaviour Research and Therapy*, 41, 991–1007.

- ⁶⁷ Clark, D. M., Ehlers, A., Hackmann, A., McManus, F., Fennell, M., Grey, N., Waddington, L., & Wild, J. (2006). Cognitive therapy versus exposure and applied relaxation in social phobia: A randomized controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 74*, 568–578.
- ⁶⁸ Clark, D. M., Ehlers, A., McManus, F., Hackmann, A., Fennell, M., Campbell, H., Flower, T., Davenport, C., & Louis, B. (2003). Cognitive therapy versus fluoxetine in generalized social phobia: A randomized placebo-controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 71*, 1058–1057.
- ⁶⁹ Clark, D. M. (2001). A cognitive perspective on social phobia. In W. R. Crozier & L. E. Alden (Eds.), *International handbook of social anxiety: Concepts, research and interventions relating to the self and shyness*. (pp. 405–430). Hoboken, NJ: Wiley.
- ⁷⁰ Hackmann, A., Surawy, C., & Clark, D. M. (1998). Seeing yourself through others' eyes: A study of spontaneously occurring images in social phobia. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 26*, 3–12.
- ⁷¹ Kenny, L. M., & Bryant, R. A. (2007). Keeping memories at an arm's length: Vantage point of trauma memories. *Behaviour Research and Therapy, 45*, 1915–1920.
- ⁷² Wells, A., & Papageorgiou, C. (1999). The observer perspective: Biased imagery in social phobia, agoraphobia, and blood/injury phobia. *Behaviour Research and Therapy, 37*, 653–658.
- ⁷³ Conway, M., Meares, K., & Standart, S. (2004). Images and goals. *Memory, 12*, 525–531.
- ⁷⁴ Tudor, H., Davis, S., Brewin, C. R., & Howell, P. (2013). Recurrent involuntary imagery in people who stutter and people who do not stutter. *Journal of Fluency Disorders, 38*, 247–259.
- ⁷⁵ Lowe, R., Menzies, R., Packman, A., O'Brian, S., & Onslow, M. (2015). Observer perspective imagery with stuttering. *International Journal of Speech-Language Pathology, 17*, 481–488.
- ⁷⁶ Pishyar, R., Harris, L. M., & Menzies, R. G. (2004). Attentional bias for words and faces in social anxiety. *Anxiety, Stress, and Coping, 17*, 23–36.
- ⁷⁷ Veljaca, K.-A., & Rapee, R. M. (1998). Detection of negative and positive audience behaviours by socially anxious subjects. *Behaviour Research and Therapy, 36*, 311–321.
- ⁷⁸ Silvia, P. J., Allan, W. D., Beauchamp, D. L., Maschauer, E. L., & Workman, J. O. (2006). Biased recognition of happy facial expressions in social anxiety. *Journal of Social and Clinical Psychology, 25*, 585–602.
- ⁷⁹ Horley, K., Williams, L. M., Gonsalvez, C., & Gordon, E. (2004). Face to face: Visual scanpath evidence for abnormal processing of facial expressions in social phobia. *Psychiatry Research, 127*, 43–53.
- ⁸⁰ Horley, K., Williams, L. M., Gonsalvez, C., & Gordon, E. (2003). Social phobics do not see eye to eye: A visual scanpath study of emotional expression processing. *Journal of anxiety Disorders, 17*, 33–44.
- ⁸¹ Lowe, R., Guastella, A. J., Chen, N. T. M., Menzies, R. G., Packman, A., O'Brian, S., & Onslow, M. (2012). Avoidance of eye gaze by adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders, 37*, 263–274.
- ⁸² van Lieshout, P., Ben-David, B., Lipski, M., & Namasivayam, A. (2014). The impact of threat and cognitive stress on speech motor control in people who stutter. *Journal of Fluency Disorders, 40*, 93–109.
- ⁸³ Hennessey, N. W., Dourado, E., & Beilby, J. M. (2014). Anxiety and speaking in people who stutter: An investigation using the emotional Stroop task. *Journal of Fluency Disorders, 40*, 44–57.
- ⁸⁴ Rodgers, N. H., Lau, J. Y., & Zebrowski, P. M. (2020). Attentional bias among adolescents who stutter: Evidence for a vigilance–avoidance effect. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. Advance online publication. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-20-00090
- ⁸⁵ Lowe, R., Menzies, R., Packman, A., O'Brian, S., & Onslow, M. (2015). Assessing attentional biases with stuttering. *International Journal of Language and Communication Disorders, 51*, 84–94.
- ⁸⁶ Macquarie University (n.d.). *Adult questionnaires*. Retrieved from <https://www.mq.edu.au/research/research-centres-groups-and-facilities/healthy-people/centres/centre-for-emotional-health-ceh/resources>
- ⁸⁷ Wells, A., Clark, D. M., Salkovskis, P., Ludgate, J., Hackmann, A., & Gelder, M. (1996). Social phobia: The role of in-situation safety behaviors in maintaining anxiety and negative beliefs. *Behavior Therapy, 26*, 153–161.
- ⁸⁸ Helbig-Lang, S., & Peterman, F. (2010). Tolerate or eliminate? A systematic review on the effects of safety behavior across anxiety disorders. *Clinical Psychology: Science and Practice, 17*, 218–233.

- ⁸⁹ Parrish, C. L., Radomsky, A. S. & Dugas, M. J. (2008). Anxiety control strategies: Is there room for neutralization in successful exposure treatment? *Clinical Psychology Review*, 28, 1400–1412.
- ⁹⁰ Lovibond, P. F., Mitchell, C. J., Minard, E., Brady, A. & Menzies, R. G. (2009). Safety behaviors preserve threat beliefs: Protection from extinction of human fear conditioning by an avoidance response. *Behaviour Research and Therapy*, 47, 716–720.
- ⁹¹ Taylor, C. T., & Alden, L. E. (2010). Safety behaviors and judgmental biases in social anxiety disorder. *Behaviour Research and Therapy*, 48, 226–237.
- ⁹² Lampe, L. (2009). Social anxiety disorder: Recent developments in psychological approaches to conceptualization and treatment. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 43, 887–898.
- ⁹³ Rachman, S., Radmonsky, A. S., & Shafran, R. (2008). Safety behavior: A reconsideration. *Behaviour Research and Therapy*, 46, 163–173.
- ⁹⁴ Thwaites, R., & Freeston, M. H. (2005). Safety-seeking behaviours: Fact or function? How can we clinically differentiate between safety behaviours and adaptive coping strategies across anxiety disorders? *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 33, 177–188.
- ⁹⁵ Helgadottir, F. D., Menzies, R. G., Onslow, M., Packman, A., & O'Brian, S. (2014). Safety behaviors in speech treatment for adults who stutter. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 57, 1308–1313.
- ⁹⁶ Lowe, R., Helgadottir, F., Menzies, R., Heard, R., O'Brian, S., Packman, A., & Onslow, M. (2017). Safety behaviors and stuttering. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 60, 1246–1253.
- ⁹⁷ Lowe, R., Menzies, R. G., Onslow, M., Packman, S., & O'Brian, S. (2021). Speech and anxiety management with persistent stuttering: Current status and essential research. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 64, 59–74.
- ⁹⁸ Martin, R. (1981). Introduction and perspective: Review of published research. In E. Boberg (Ed.), *Maintenance of fluency* (pp. 1–30). New York, NY: Elsevier.
- ⁹⁹ Craig, A. R., & Hancock, K. (1995). Self-reported factors related to relapse following treatment for stuttering. *Australian Journal of Human Communication Disorders*, 23, 48–60.
- ¹⁰⁰ Iverach, L., Jones, M., O'Brian, S., Block, S., Lincoln, M., Harrison, E., Hewat, S., Cream, A., Menzies, R.G., Packman, A., & Onslow, M. (2009). The relationship between mental health disorders and treatment outcome among adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 34, 29–43.
- ¹⁰¹ Reilly, S., Onslow, M., Packman, A., Cini, E., Conway, L., Ukoumunne, O. C., Bavin, E. L., Prior, M., Eadie, P., Block, S., Wake, M. (2013). Natural history of stuttering to 4 years of age: A prospective community-based study. *Pediatrics*, 132, 460–467.
- ¹⁰² Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQL™: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37, 126–139.
- ¹⁰³ Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581–586.
- ¹⁰⁴ Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, 1337–1345.
- ¹⁰⁵ Youthinmind. (2012). *What is the SDQ?* Retrieved from <http://www.sdqinfo.com/a0.html>
- ¹⁰⁶ McAllister, J. (2016). Behavioural, emotional and social development of children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 50, 23–32.
- ¹⁰⁷ Centre for Longitudinal Studies (n.d.) *Millenium Cohort Study*. Retrieved from <https://cls.ucl.ac.uk/cls-studies/millennium-cohort-study/>
- ¹⁰⁸ Briley, P. M., O'Brien, K., & Ellis, C. (2019). Behavioral, emotional, and social well-being in children who stutter: Evidence from the National Health Interview Survey. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 31, 39–53.
- ¹⁰⁹ National Center for Health Statistics (2003). *Data File Documentation, National Health Interview Survey, 2002*. National Center for Health Statistics, Centers for Disease Control and Prevention, Hyattsville, Maryland.

- ¹¹⁰ Park, V., Onslow, M., Lowe, R., Jones, M., O'Brian, S., Packman, A., Menzies, R., Block, S., Wilson, L., Harrison, E., & Hewat, S. (2021). Psychological characteristics of early stuttering. *International Journal of Speech-Language Pathology*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/17549507.2021.1912826>
- ¹¹¹ Sewell, J., Oberklaid, F., Prior, M., Sanson, A., & Kyrios, M. (1988). Temperament in Australian toddlers. *Australian Paediatric Journal*, 24, 343–345.
- ¹¹² Prior, M., Sanson, A., Smart, D., & Oberklaid, F. (2000). Structure and stability of temperament in infancy and early childhood. Pathways from infancy to adolescence: Australian Temperament Project 1983–2000. Retrieved from <http://aifs.gov.au/institute/pubs/resreport4/4.html>
- ¹¹³ Lovibond, S. H. & Lovibond, P. F. (1995). *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales* (2nd ed.). Sydney, Australia: Psychology Foundation.
- ¹¹⁴ Miller, M. A., & Rahe, R. H. (1997). Life changes scaling for the 1990s. *Journal of Psychosomatic Research*, 43, 279–292.
- ¹¹⁵ de Sonnevile-Koedoot, C., Stolk, E. A., Raat, H., Bouwmans-Frijters, C., & Franken, M-C. (2014). Health-related quality of life of preschool children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 42, 1–12.
- ¹¹⁶ Woods, S., Shearsby, J., Onslow, M., & Burnham, D. (2002). Psychological impact of the Lidcombe Program of early stuttering intervention. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 37, 31–40.
- ¹¹⁷ Achenbach, T. M. (1991). *Child behavior checklist/4-18*. Burlington, VT: University of Vermont.
- ¹¹⁸ Van der Merwe, B., Robb, M. P., Lewis, J. G., & Ormond, T. (2001). Anxiety measures and salivary cortisol responses in preschool children who stutter. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders*, 38, 1–10.
- ¹¹⁹ Edwards, S. L., Rapee, R. M., Kennedy, S. J., & Spence, S. H. (2010). The assessment of anxiety symptoms in preschool-aged children: The revised Preschool Anxiety Scale. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 39, 400–409.
- ¹²⁰ Harter, S., & Pike, R. (1984). The pictorial scale of perceived competence and social acceptance for young children. *Child Development*, 55, 1969–1982.
- ¹²¹ Hertsberg, N., & Zebrowski, P. M. (2016). Self-perceived competence and social acceptance of young children who stutter: Initial findings. *Journal of Communication Disorders*, 64, 18–31.
- ¹²² Tığrak, T. K., Kayıkçı, M. E. K., Kirazlı, M. Ç., & Tığrak, A. (2020). Emotional and behavioural problems of children and adolescents who stutter: Comparison with typically developing peers. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 1–13.
- ¹²³ Rothbart, M. K. (2011). *Becoming who we are: Temperament and personality in development*. Guilford Press.
- ¹²⁴ Thomas, A., & Chess, S. (1977). *Temperament and development*. New York, NY: Brunner-Routledge.
- ¹²⁵ Jones, R., Choi, D., Conture, E., & Walden, T. (2014). Temperament, emotion, and childhood stuttering. *Seminars in Speech and Language*, 35, 114–131.
- ¹²⁶ Seery, C. H., Watkins, R. V., Mangelsdorf, S. C., & Shigeto, A. (2007). Subtyping stuttering II: Contributions from language and temperament. *Journal of Fluency Disorders*, 32, 197–217.
- ¹²⁷ Kefalianos, E., Onslow, M., Block, S., Menzies, R., & Reilly, S. (2012). Early stuttering, temperament and anxiety: Two hypotheses. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 151–163.
- ¹²⁸ Singer, C. M., Walden, T. A., & Jones, R. M. (2019). Differences in the relation between temperament and vocabulary based on children's stuttering trajectories. *Journal of Communication Disorders*, 78, 57–68.
- ¹²⁹ Alm, P. A. (2014). Stuttering in relation to anxiety, temperament, and personality: Review and analysis with focus on causality. *Journal of Fluency Disorders*, 40, 5–21.
- ¹³⁰ Anderson, J. D. (2017, May 26). Personal communication.
- ¹³¹ Conture, E. G., Kelly, E. M., & Walden, T. A. (2013). Temperament, speech and language: An overview. *Journal of Communication Disorders*, 46, 125–142.
- ¹³² Jones, R. M., Buhr, A. P., Conture, E. G., Tumanova, V., Walden, T. A., & Porges, S. W. (2014). Autonomic nervous system activity of preschool-age children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 41, 12–31.
- ¹³³ Prior, M., Sanson, A., & Oberklaid, F. (1989). The Australian Temperament Project. In G. A. Kohnstamm, J. E. Bates & M. K. Rothbart (Eds.), *Temperament in childhood* (pp. 537–554). Chichester, UK: Wiley.

- ¹³⁴ Eggers, K., Millard, S., & Kelman, E. (2021). Temperament and the impact of stuttering in children aged 8–14 years. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 64, 417–432.
- ¹³⁵ Ellis, L. K., & Rothbart, M. (2001). *Early Adolescent Temperament Questionnaire–Revised (EAT-R)*. Poster presented at the 2001 Biennial Meeting of the Society for Research in Child Development, Minnesota, USA.
- ¹³⁶ Kraft, S. J., Ambrose, N., & Chon, H. (2014). Temperament and environmental contributions to stuttering severity in children: The role of effortful control. *Seminars in Speech and Language*, 35, 80–94.
- ¹³⁷ Kraft, S. J., Lowther, E., & Beilby, J. (2019). The role of effortful control in stuttering severity in children: Replication study. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 28, 14–28.
- ¹³⁸ Lucey, J., Evans, D., & Maxfield, N. D. (2019). Temperament in adults who stutter and its association with stuttering frequency and quality-of-life impacts. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 62, 2691–2702.
- ¹³⁹ Ambrose, N. G., Yairi, E., Loucks, T. M., Seery, C. H., & Throneburg, R. (2015). Relation of motor, linguistic and temperament factors in epidemiologic subtypes of persistent and recovered stuttering: Initial findings. *Journal of Fluency Disorders*, 45, 12–26.
- ¹⁴⁰ Putnam, S. P., & Rothbart, M. K. (2006). Development of short and very short forms of the Children's Behavior Questionnaire. *Journal of Personality Assessment*, 87, 102–112.
- ¹⁴¹ Ntourou, K., Conture, E. G., & Walden, T. A. (2013). Emotional reactivity and regulation in preschool-age children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 38, 260–274.
- ¹⁴² Choi, D., Conture, E. G., Walden, T. A., Lambert, W. E., & Tumanova, V. (2013). Behavioral inhibition and childhood stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 38, 171–183.
- ¹⁴³ Arnold, H. S., Conture, E. G., Key, A. P., & Walden, T. (2011). Emotional reactivity, regulation and childhood stuttering: A behavioral and electrophysiological study. *Journal of Communication Disorders*, 44, 276–293.
- ¹⁴⁴ Johnson, K. N., Walden, T. A., Conture, E. G., & Karrass, J. (2010). Spontaneous regulation of emotions in preschool children who stutter: Preliminary findings. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 53, 1478–1495.
- ¹⁴⁵ Walden, T. A., Frankel, C. B., Buhr, A. P., Johnson, K. N., Conture, E. G., & Karrass, J. M. (2011). Dual diathesis-stressor model of emotional and linguistic contributions to developmental stuttering. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 40, 633–644.
- ¹⁴⁶ Schwenk, K. A., Conture, E. G., & Walden, T. A. (2007). Reaction to background stimulation of preschool children who do and do not stutter. *Journal of Communication Disorders*, 40, 129–141.
- ¹⁴⁷ Jones, R. M., Walden, T. A., Conture, E. G., Erdemir, A., Lambert, W. E., & Porges, S. W. (2017). Executive functions impact the relation between respiratory sinus arrhythmia and frequency of stuttering in young children who do and do not stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60, 2133–2150.
- ¹⁴⁸ Choi, D., Conture, E. G., Walden, T. A., Jones, R. M., & Kin, H. (2016). Emotional diathesis, emotional stress, and childhood stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 59, 616–630.
- ¹⁴⁹ Tumanova, V., Conture, E. G., Lambert, E. W., & Walden, T. A. (2014). Speech disfluencies of preschool-age children who do and do not stutter. *Journal of Communication Disorders*, 49, 25–41.
- ¹⁵⁰ Eggers, K., De Nil, L. F., & Van den Bergh, B. R. (2010). Temperament dimensions in stuttering and typically developing children. *Journal of Fluency Disorders*, 35, 355–372.
- ¹⁵¹ Kefalianos, E., Onslow, M., Ukoumunne, O., Block, S., & Reilly, S. (2017). Temperament and early stuttering development: Cross-sectional findings from a community cohort. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 60, 772–784.
- ¹⁵² Putnam, S. P., & Rothbart, M. K. (2006). Development of short and very short forms of the Children's Behavior Questionnaire. *Journal of Personality Assessment*, 87, 102–112.
- ¹⁵³ Ofoe, L. C., Anderson, J. D., & Ntourou, K. (2018). Short-term memory, inhibition, and attention in developmental stuttering: A meta-analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61, 1626–1648.
- ¹⁵⁴ Richels, C. G., & Conture, E. G. (2010). Indirect treatment of childhood stuttering: Diagnostic predictors of treatment outcome. In B. Guitar and R. McCauley (Eds.), *Treatment of stuttering: Established and emerging interventions* (pp. 18–55). Baltimore, MA: Lippincott, Williams & Wilkins.

- ¹⁵⁵ Onslow, M., & Kelly, E. (2020). Temperament and early stuttering intervention: Two perspectives. *Journal of Fluency Disorders*, 64, 105765.
- ¹⁵⁶ Kefalianos, E., Onslow, M., Ukoumunne, O., Block, S., & Reilly, S. (2014). Stuttering, temperament and anxiety: Data from a community cohort aged 2–4 years. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 57, 1314–1322.
- ¹⁵⁷ Zengin-Bolat kale, H., Conture, E. G., Walden, T. A., & Jones, R. M. (2018). Sympathetic arousal as a marker of chronicity in childhood stuttering. *Developmental Neuropsychology*, 43, 135–151.
- ¹⁵⁸ Tumanova, V., Wilder, B., Gregoire, J., Baratta, M., & Razza, R. (2020). Emotional reactivity and regulation in preschool-age children who do and do not stutter: Evidence from autonomic nervous system measures. *Frontiers in Human Neuroscience*, 14, 600790.
- ¹⁵⁹ Walsh, B., Smith, A., Christ, S. L., & Weber, C. (2019). Sympathetic nervous system activity in preschoolers who stutter. *Frontiers in Human Neuroscience*, 13, 356.
- ¹⁶⁰ Tumanova, V., & Backes, N. (2019). Autonomic nervous system response to speech production in stuttering and normally fluent preschool-age children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 62, 4030–4044.
- ¹⁶¹ Affrunti, N. W., & Woodruff-Borden, J. (2015). The associations of executive function and temperament in a model of risk for childhood anxiety. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 715–724.
- ¹⁶² Anderson, J. D., & Ofoe, L. C. (2019). The Role of executive function in developmental stuttering. *Seminars in Speech and Language*, 40, 305–319.
- ¹⁶³ Eichorn, N., & Pirutinsky, S. (2021). Cognitive flexibility and effortful control in school-age children with and without stuttering disorders. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 64, 823–838.
- ¹⁶⁴ Doneva, S. P. (2019). Adult stuttering and attentional ability: A meta-analytic review. *International Journal of Speech-Language Pathology*, Advance Online Publication. <https://doi.org/10.1080/17549507.2019.1665710>
- ¹⁶⁵ Anderson, J. D., & Wagovich, S. A. (2017). Explicit and implicit verbal response inhibition in preschool-age children who stutter. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60, 836–852.
- ¹⁶⁶ Anderson, J. D., Wagovich, S. A., & Brown, B. T. (2019). Phonological and semantic contributions to verbal short-term memory in young children with developmental stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 62, 644–667.
- ¹⁶⁷ Bloodstein, O. (1960). The development of stuttering: I. Changes in nine basic features. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 25, 219–237.
- ¹⁶⁸ Yairi, E. (1983). The onset of stuttering in two- and three-year-old children: A preliminary report. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 48, 171–177.
- ¹⁶⁹ 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, 334–346.
- ¹⁷⁰ Kikuchi, Y., Umezaki, T., Adachi, K., Sawatsubashi, M., Taura, M., Yamaguchi, Y., Tsuchihashi, N., Murakami, D., & Nakagawa, T. (2021). Awareness of stuttering in Japanese children aged 3–7 years. *Pediatrics International*, 63, 150–153.
- ¹⁷¹ Langevin, M., Packman, A., & Onslow, M. (2010). Parent perceptions of the impact of stuttering on their preschoolers and themselves. *Journal of Communication Disorders*, 43, 407–423.
- ¹⁷² Kochenderfer, B. J., & Ladd, G. W. (1996). Peer victimization: Manifestations and relations to school adjustment in kindergarten. *Journal of School Psychology*, 34, 267–283.
- ¹⁷³ Alsaker, F. D., & Valkanover, S. (2001). Early diagnosis and prevention of victimization in kindergarten. In J. Juvonen & S. Graham (Eds.), *Peer harassment in school: The plight of the vulnerable and victimized* (pp. 175–195). New York, NY: The Guilford Press.
- ¹⁷⁴ Vanryckeghem, M., & Brutten, G. J. (2007). *KiddyCat: Communication attitude test for preschool and kindergarten children who stutter*. San Diego, CA: Plural Publishing.
- ¹⁷⁵ Brutten, G. J., & Dunham, S. L. (1989). The Communication Attitude Test: A normative study of grade school children. *Journal of Fluency Disorders*, 14, 371–377.

- ¹⁷⁶ Bloodstein, O. (1995). *A handbook on stuttering* (5th ed.). San Diego, CA: Singular.
- ¹⁷⁷ 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*, 223–234.
- ¹⁷⁸ 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*, 307–318.
- ¹⁷⁹ Groner, S., Walden, T., & Jones, R. (2016). Factors associated with negative attitudes toward speaking in preschool-age children who do and do not stutter. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders, 43*, 255–267.
- ¹⁸⁰ Węsierska, K., & Vanryckeghem, M. (2015). A comparison of communicative attitudes among stuttering and nonstuttering Polish preschoolers using the KiddyCAT. *Procedia - Social and Behavioral Sciences, 193*, 278–284.
- ¹⁸¹ Novšak Brce, J., & Vanryckeghem, M. (2014). Communication attitude of Slovenian children who do and do not stutter. *Journal of Speech Pathology and Therapy, 2*(1), 1000124.
- ¹⁸² Langevin, M., Packman, A., & Onslow, M. (2009). Peer responses to stuttering in the preschool setting. *American Journal of Speech-Language Pathology, 18*, 264–276.
- ¹⁸³ Ambrose, N. G., & Yairi, E. (1994). The development of awareness of stuttering in preschool children. *Journal of Fluency Disorders, 19*, 229–245.
- ¹⁸⁴ Weidner, M. E., St Louis, K. O., Burgess, M. E., & LeMasters, S. N. (2015). Attitudes toward stuttering of nonstuttering preschool and kindergarten children: A comparison using a standard instrument prototype. *Journal of Fluency Disorders, 44*, 74–87.
- ¹⁸⁵ Glover, H. L., Louis, K. O. S., & Weidner, M. E. (2019). Comparing stuttering attitudes of preschool through 5th grade children and their parents in a predominately rural Appalachian sample. *Journal of Fluency Disorders, 59*, 64–79.
- ¹⁸⁶ Weidner, M. E., Junuzovic-Zunic, L., & Louis, K. O. S. (2020). A comparison of stuttering attitudes among nonstuttering children and parents in Bosnia & Herzegovina. *Clinical Archives of Communication Disorders, 5*, 42–53.
- ¹⁸⁷ Weidner, M. E., St. Louis, K. O., & Glover, H. L. (2018). Changing nonstuttering preschool children's stuttering attitudes. *American Journal of Speech-Language Pathology, 27*, 1445–1457.
- ¹⁸⁸ Druker, K. C., Mazzucchelli, T. G., & Beilby, J. M. (2019). An evaluation of an integrated fluency and resilience program for early developmental stuttering disorders. *Journal of Communication Disorders, 78*, 69–83.
- ¹⁸⁹ Sanders, M. R., Morawska, A., Haslam, D. M., Filus, A., & Fletcher, R. (2014). Parenting and Family Adjustment Scales (PAFAS): Validation of a brief parent-report measure for use in assessment of parenting skills and family relationships. *Child Psychiatry and Human Development, 45*, 255–272.
- ¹⁹⁰ Rothbart, M. K., Ahadi, S. A., Hershey, K. L., & Fisher, P. (2001). Investigations of temperament at 3–7 years: The Children's Behavior Questionnaire. *Child Development, 72*, 1394–1408.
- ¹⁹¹ Andrews, G., & Harris, M. (1964). *The syndrome of stuttering*. Oxford, UK: Spastics Society Medical Education.
- ¹⁹² Sarason, S. B., Davidson, K. S., Lughthall, F. F., Waite, R. R., & Ruebush, B. K. (1960). *Anxiety in elementary school children*. New York, NY: Wiley.
- ¹⁹³ Craig, A., Hancock, K., Chang, E., McCready, C., Shepley, A., McCaul, A., Costello, D., Harding, S., Kehren, R., & Masel, C. (1996). A controlled clinical trial for stuttering in persons aged 9 to 14 years. *Journal of Speech and Hearing Research, 39*, 808–826.
- ¹⁹⁴ Spielberger, C. D. (1973). *State-Trait Anxiety Inventory for Children*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press.
- ¹⁹⁵ Craig, A., & Hancock, K. (1996). Anxiety in children and young adolescents who stutter. *Australian Journal of Human Communication Disorders, 24*, 28–38.
- ¹⁹⁶ Davis, S., Shisca, D., & Howell, P. (2007). Anxiety in speakers who persist and recover from stuttering. *Journal of Communication Disorders, 40*, 398–417.
- ¹⁹⁷ Mulcahy, K., Hennessey, N., Beilby, J., & Byrnes, M. (2008). Social anxiety and the severity and typography of stuttering in adolescents. *Journal of Fluency Disorders, 33*, 306–319.
- ¹⁹⁸ Spielberger, C. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychological Press.

- ¹⁹⁹ Watson, D., & Friend, R. (1969). Measurement of social-evaluative anxiety. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 33, 448–457.
- ²⁰⁰ Reynolds, C., & Richmond, B. (2008). *The Revised Children's Manifest Anxiety Scale: Second edition (RCMAS-2)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- ²⁰¹ 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, 1060–1066.
- ²⁰² Blood, G. W., Blood, I. M., Maloney, K., Meyer, C., & Qualls, C. D. (2007). Anxiety levels in adolescents who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 40, 452–469.
- ²⁰³ Messenger, M., Packman, A., Onslow, M., Menzies, R., & O'Brian, S. (2015). Children and adolescents who stutter: Further investigation of anxiety. *Journal of Fluency Disorders*, 46, 15–23.
- ²⁰⁴ McCroskey, J. C., & Beatty, M. J. (1984). Communication apprehension and accumulated communication state anxiety experiences: A research note. *Communication Monographs*, 51, 79–84.
- ²⁰⁵ Blood, G. W., Blood, I. M., Tellis, G., & Gabel, R. (2001). Communication apprehension and self-perceived communication competence in adolescents who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 26, 161–178.
- ²⁰⁶ Erickson, S., & Block, S. (2013). The social and communication impact of stuttering on adolescents and their families. *Journal of Fluency Disorders*, 38, 311–324.
- ²⁰⁷ 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, 98–110.
- ²⁰⁸ Blood, G. W., & Blood, I. M. (2015). Psychological health and coping strategies of adolescents with chronic stuttering. *Journal of Child and Adolescent Behaviour*, 3(2), 1–9.
- ²⁰⁹ Tıgırak, T. K., Kayıkcı, M. E. K., Kirazlı, M. Ç., & Tıgırak, A. (2020). Emotional and behavioural problems of children and adolescents who stutter: Comparison with typically developing peers. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 1–13.
- ²¹⁰ Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2001). *Manual for ASEBA school-age forms and profiles*. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, and Families.
- ²¹¹ Veerabhadrappe, R. C., Vanryckeghem, M., & Maruthy, S. (2021). The Speech Situation Checklist—Emotional Reaction: Normative and comparative study of Kannada-speaking children who do and do not stutter. *International Journal of Speech-Language Pathology*. Advance online publication. 10.1080/17549507.2020.1862301
- ²¹² Brutten, G.J., & Vanryckeghem, M. (2007). *Behavior Assessment Battery for school-age children who stutter*. San Diego, CA: Plural Publishing.
- ²¹³ Gunn, A., Menzies, R. G., O'Brian, S., Onslow, M., Packman, A., Lowe, R. Iverach, L., Heard, R. & Block, S. (2014). Axis I anxiety and mental health disorders among stuttering adolescents. *Journal of Fluency Disorders*, 40, 58–68.
- ²¹⁴ Shaffer, D., Fisher, P., Lucas, C. P., Dulcan, M. K., & Schwab-Stone, M. E. (2000). NIMH Diagnostic Interview Schedule for Children Version IV (NIMH DISCIV): Description, differences from previous versions, and reliability of some common diagnoses. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 28–38.
- ²¹⁵ American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Rev. 4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- ²¹⁶ Angold, A., Erkanli, A., Farmer, E. M. Z., Fairbank, J. A., Burns, B. J., Keeler, G., & Costello, E. J. (2002). Psychiatric disorder, impairment, and service use in rural African American and white youth. *Archives of General Psychiatry*, 59, 893–901.
- ²¹⁷ Canino, G., Shrout, P., Rubio-Stipec, M., Bird, H. R., Bravo, M., Ramirez, R., Chavez, L., Alegria, M., Bauermeister, J. J., Hohmann, A., Ribera J., Garcia P., & Martinez-Taboas, A. (2004). The DSM-IV rates of child and adolescent disorders in Puerto Rico: Prevalence, correlates, service use, and the effects of impairment. *Archives of General Psychiatry*, 61, 85–93.
- ²¹⁸ Roberts, R. E., Roberts, C. R., & Xing, Y. (2007). Rates of DSM-IV psychiatric disorders among adolescents in a large metropolitan area. *Journal of Psychiatric Research*, 41, 959–967.
- ²¹⁹ Kovacs, M. (1992). *Children's Depression Inventory (CDI) manual*. New York, NY: Multi-Health Systems.
- ²²⁰ Iverach, L, Jones, M., McLellan, L., Lyneham, H., Menzies, R., Onslow, M., & Rapee, R. (2016). Prevalence of anxiety disorders among children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 49, 13–28.

- ²²¹ Lyneham, H. J., Wuthrich, V., Kangas, M., Iverach, L., McLellan, L. F., Hudson, J. L., & Rapee, R. M. (2015). *The Youth Online Diagnostic Assessment for DSM-IV Anxiety Disorders (YODA) Manual*. Macquarie University: Centre for Emotional Health.
- ²²² Nauta, M. H., Scholing, A., Rapee, R. M., Abbott, M., Spence, S. H., & Waters, A. (2004). A parent-report measure of children's anxiety: Psychometric properties and comparison with child-report in a clinic and normal sample. *Behaviour Research and Therapy*, 42, 813–839.
- ²²³ Spence, S. H. (1998). A measure of anxiety symptoms among children. *Behaviour Research and Therapy*, 36, 545–566.
- ²²⁴ Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581–586.
- ²²⁵ Iverach, L., Lowe, R., Jones, M., O'Brian, S., Menzies, R. G., Packman, A., & Onslow, M. (2017). A speech and psychological profile of treatment-seeking adolescents who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 51, 24–38.
- ²²⁶ Smith, K. A., Iverach, L., O'Brian, S., Mensah, F., Kefalianos, E., Hearne, A., & Reilly, S. (2017). Anxiety in 11-year-old children who stutter: Findings from a prospective longitudinal community sample. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60, 1211–1222.
- ²²⁷ McCloskey, S. G. (1995). The development of the School-Age Temperament Inventory. *Merrill-Palmer Quarterly*, 41, 271–285.
- ²²⁸ Ortega, A. Y., & Ambrose, N. G. (2011). Developing physiologic stress profiles for school-age children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 36, 268–273.
- ²²⁹ Bakker, K., Bruten, G. J., Janssen, P., & Van der Meulen, S. (1991). An eyemarking study of anticipation and dysfluency among elementary school stutterers. *Journal of Fluency Disorders*, 16, 25–33.
- ²³⁰ Bruten, G. J., Bakker, K., Janssen, P., & Van der Meulen, S. (1984). Eye movements of stuttering and nonstuttering children during silent reading. *Journal of Speech and Hearing Research*, 27, 562–566.
- ²³¹ Bruten, G. J. (1984). Eye movements of stuttering and nonstuttering children during silent reading. *Journal of Speech and Hearing Research*, 27, 562–566.
- ²³² Guttormsen, L. S., Kefalianos, E., & Næss, K. A. B. (2015). Communication attitudes in children who stutter: A meta-analytic review. *Journal of Fluency Disorders*, 46, 1–14.
- ²³³ Vanryckeghem, M., & Bruten, G. J. (1997). The speech-associated attitude of children who do and do not stutter and the differential effect of age. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 6, 67–73.
- ²³⁴ DeNil, L., & Bruten, G. (1991). Speech-associated attitudes of stuttering and nonstuttering children. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 60–66.
- ²³⁵ Vanryckeghem, M., Hylebos, C., Bruten, G. J., & Peleman, M. (2001). The relationship between communication attitude and emotion of children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 26, 1–15.
- ²³⁶ Bernardini, S., Vanryckeghem, M., Bruten, G. J., Cocco, L., & Zmarich, C. (2009). Communication attitude of Italian children who do and do not stutter. *Journal of Communication Disorders*, 42, 155–161.
- ²³⁷ Jelčić Jakšić, S., & Brestovici, B. (2001). Speech-associated attitudes in children who stutter and in children who do not stutter. In H. G. Bosshardt, J. S. Yaruss, & H. F. M. Peters (Eds.), *Fluency disorders: Theory, research, treatment and self-help* (pp. 598–604). Nijmegen, The Netherlands: Nijmegen University Press.
- ²³⁸ Kawai, N., Healey, E. C., Nagasawa, T., & Vanryckeghem, M. (2012). Communication attitudes of Japanese school-age children who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 45, 348–354.
- ²³⁹ Johansson, T. B., Wennerfeldt, S., Havstam, C., Naeslund, M., Jacobson, K., & Lohmander, A. (2009). The Communication Attitude Test (CAT-S): Normative values for 220 Swedish children. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 44, 813–825.
- ²⁴⁰ Gačnik, M., & Vanryckeghem, M. (2014). Study of the communication attitude of Slovenian children who do and do not stutter. *Cross-Cultural Communication*, 10, 85–91.
- ²⁴¹ McCroskey, J. C., & McCroskey, L. L. (1988). Self-report as an approach to measuring communication competence. *Communication Research Reports*, 5, 108–113.

- ²⁴² 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.
- ²⁴³ Bajaj, A., Hodson, B., & Westby, C. (2005). Communicative ability conceptions among children who stutter and their fluent peers: A qualitative exploration. *Journal of Fluency Disorders*, 30, 41–64.
- ²⁴⁴ McAllister, J., Collier, J., & Shepstone, L. (2013). The impact of adolescent stuttering and other speech problems on psychological well-being in adulthood: Evidence from a birth cohort study. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 48, 458–468.
- ²⁴⁵ Rutter, M., Tizard, J., & Whitmore, K. (1970). *Education, health and behaviour*. London, UK: Longman.
- ²⁴⁶ 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, 143–159.
- ²⁴⁷ Blood, G., Blood, I., Tramontana, G., Sylvia, A., Boyle, M., & Motzko, G. (2011). Self-reported experience of bullying of students who stutter: Relations with life satisfaction, life orientation, and self-esteem. *Perceptual and Motor Skills*, 113, 353–364.
- ²⁴⁸ Giolas, T., & Williams, D. (1958). Childrens' reactions to nonfluencies in adult speech. *Journal of Speech and Hearing Research*, 1, 86–93.
- ²⁴⁹ Culatta, R., & Sloan, A. (1977). Acquisition of the label “stuttering” by primary level schoolchildren. *Journal of Fluency Disorders*, 2, 29–34.
- ²⁵⁰ Ezrati-Vinacour, R., Platzky, R., & Yairi, E. (2001). The young child's awareness of stuttering-like disfluency. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 44, 368–380.
- ²⁵¹ Franck, A. L., Jackson, R. A., Pimentel, J. T., & Greenwood, G. S. (2003). School-age children's perceptions of a person who stutters. *Journal of Fluency Disorders*, 28, 1–15.
- ²⁵² Evans, D., Healey, E. C., Kawai, N., & Rowland, S. (2008). Middle school students' perceptions of a peer who stutters. *Journal of Fluency Disorders*, 33, 203–219.
- ²⁵³ Panico, J., Healey, E. C., & Knopik, J. (2015). Elementary school students' perceptions of stuttering: A mixed model approach. *Journal of Fluency Disorders*, 45, 1–11.
- ²⁵⁴ Adriaenssens, S., Van Waes, S., & Struyf, E. (2017). Comparing acceptance and rejection in the classroom interaction of students who stutter and their peers: A social network analysis. *Journal of Fluency Disorders*, 52, 13–24.
- ²⁵⁵ Gladstone, G. L., Parker, G. B., & Malhi, G. S. (2006). Do bullied children become anxious and depressed adults? A cross-sectional investigation of the correlates of bullying and anxious depression. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 194, 201–208.
- ²⁵⁶ McCabe, R. E., Antony, M. M., Summerfeldt, L. J., Liss, A., & Swinson, R. P. (2003). Preliminary examination of the relationship between anxiety disorders in adults and self-reported history of teasing or bullying experiences. *Cognitive Behaviour Therapy*, 32, 187–193.
- ²⁵⁷ Roth, D. A., Coles, M. E., & Heimberg, R. G. (2002). The relationship between memories for childhood teasing and anxiety and depression in adulthood. *Anxiety Disorders*, 16, 149–164.
- ²⁵⁸ Hawker, D. S. J., & Boulton, M. J. (2000). Twenty years research on peer victimization and psychosocial maladjustment: A meta-analytic review of cross-sectional studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 441–455.
- ²⁵⁹ McCabe, R. E., Miller, J. L., Laugesen, N., Antony, M. M., & Young, L. (2010). The relationship between anxiety disorders in adults and recalled childhood teasing. *Journal of Anxiety Disorders*, 24, 238–243.
- ²⁶⁰ Giora, A., Gega, L., Landau, S., & Marks, I. (2005). Adult recall of having been bullied in attenders of an anxiety disorder unit and attenders of a dental clinic: A pilot controlled study. *Behaviour Change*, 22, 44–49.
- ²⁶¹ Blood, G. W., & Blood, I. M. (2016). Long-term consequences of childhood bullying in adults who stutter: Social anxiety, fear of negative evaluation, self-esteem, and satisfaction with life. *Journal of Fluency Disorders*, 50, 72–84.
- ²⁶² Langevin, M., Bortnick, K., Hammer, T., & Wiebe, E. (1998). Teasing/bullying experienced by children who stutter: Toward development of a questionnaire. *Contemporary Issues in Communication Sciences and Disorders*, 25, 12–24.
- ²⁶³ Hunt, C., Peters, L., & Rapee, R. M. (2012). Development of a measure of the experience of being bullied in youth. *Psychological Assessment*, 24, 156–165.

- ²⁶⁴ Reynolds, W. M. (2003). *Reynolds Bully–Victimization Scales for schools*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- ²⁶⁵ 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, 939–947.
- ²⁶⁶ Langevin, M. (2009). The Peer Attitudes Toward Children who Stutter scale: Reliability, known groups validity, and negativity of elementary school-age children's attitudes. *Journal of Fluency Disorders*, 34, 72–86.
- ²⁶⁷ Langevin, M., Kleitman, S., Packman, A., & Onslow, M. (2009). The Peer Attitudes Toward Children who Stutter (PATCS) scale: An evaluation of validity, reliability and the negativity of attitudes. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 44, 352–368.
- ²⁶⁸ Hugh-Jones, S., & Smith, P. K. (1999). Self-reports of short- and long-term effects of bullying on children who stammer. *British Journal of Educational Psychology*, 69, 141–158.
- ²⁶⁹ Mooney, S. & Smith, P. K. (1995). Bullying and the child who stammers. *British Journal of Special Education*, 22, 24–27.
- ²⁷⁰ Hayhow, R., Cray, A. M., & Enderby, P. (2002). Stammering and therapy views of people who stammer. *Journal of Fluency Disorders*, 27, 1–17.
- ²⁷¹ Nicolai, S., Geffner, R., Stolberg, R., & Yaruss, J. S. (2018). Retrospective experiences of cyberbullying and emotional outcomes on young adults who stutter. *Journal of Child and Adolescent Trauma*, 11, 27–37.
- ²⁷² Beilby, J. M., Brynes, M. L., & Yaruss, J. S. (2012). The impact of a stuttering disorder on Western Australian children and adults. *Perspectives on Fluency and Fluency Disorders*, 22, 51–62.
- ²⁷³ Beesdo-Baum, K., & Knappe, S. (2012). Developmental epidemiology of anxiety disorders. *Child and Adolescent Clinics of North America*, 21, 457–478.
- ²⁷⁴ Lieb, R., Wittchen, H. U., Höfler, M., Fuetsch, M., Stein, M. B., & Merikangas, K. R. (2000). Parental psychopathology, parenting styles, and the risk of social phobia in offspring: A prospective-longitudinal community study. *Archives of General Psychiatry*, 57, 859–866.
- ²⁷⁵ Beitchman, J. H., Nair, R., Clegg, M., Ferguson, B., & Patel, P. G. (1986). Prevalence of psychiatric disorders in children with speech and language disorders. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25, 528–535.
- ²⁷⁶ Beitchman, J. H., Brownlie, E. B., Inglis, A., Wild, J., Ferguson, B., & Schachter, D. (1996) Seven-year follow-up of speech/language impaired and control children: Psychiatric outcome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 961–970.
- ²⁷⁷ Beitchman, J. H., Wilson, B., Johnson, C. J., Atkinson, L., Young, A., Adlaf, E., Escobar, M., & Douglas, L. (2001). Fourteen-year follow-up of speech/language-impaired and control children: Psychiatric outcome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40, 75–82.
- ²⁷⁸ Johnson, C. J., Beitchman, J. H., Escobar, M., Atkinson, L., Wilson, B., Browlie, E. B., Douglas, L., Taback, N., Lam, I., & Wang, M. (1999). Fourteen-year follow-up of children with and without speech/language impairments: Speech/language stability and outcomes. *Journal of speech, Language, and Hearing Research*, 42, 744–760.
- ²⁷⁹ Lowe, R., Jelčić Jakšić, S., Onslow, M., O'Brian, S., Vanryckeghem, M., Millard, S., Kelman, E., Block, S., Franken, M.-C., Van Eerdenbruch, S., Menzies, R., Shenker, R., Byrd, C., Bosshardt, H.-G., del Gado, F., & Lim, V. (2021). Contemporary issues with stuttering: The Fourth Croatia Stuttering Symposium. *Journal of Fluency Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2021.105844>

LEÇON ONZE: TRAITEMENT DE L'ANXIÉTÉ SOCIALE ET BÉGALEMENT[†]

ORTHOPHONIE ET TRAITEMENT DE L'ANXIÉTÉ

Comme indiqué dans la leçon précédente, il est possible que certains patients qui sollicitent un orthophoniste pour du bégaiement présentent des niveaux d'anxiété pathologiques nécessitant une prise en soins. Cette situation en a conduit certains à dire que tout patient de ce type qui présente un taux d'anxiété significatif nécessite un accompagnement thérapeutique, qu'il s'agisse ou non d'un problème psychologique pouvant être diagnostiqué.^{1,2}

Cela étant dit, tous les cliniciens n'ont pas la formation ou l'expérience nécessaire pour prendre en soins l'anxiété sociale des patients qui bégaiement. Le traitement de l'anxiété fait fondamentalement partie du champ de compétence des psychologues cliniciens et des psychiatres. Les centres de formations d'orthophonie n'intègrent pas tous la prise en charge de l'anxiété au même niveau d'un pays à l'autre. Toutefois, le diplôme d'orthophoniste ne constitue pas en tant que tel un niveau de qualification suffisant pour diagnostiquer et prendre en soins les troubles anxieux.

Les auteurs d'un tutoriel sur les procédures de prise en charge de l'anxiété pour les patients qui bégaiement¹ affirment que ces procédures ne sont pas particulièrement compliquées, mais signalent toutefois qu'elles :

ne devraient être employées que par des orthophonistes qui ont bénéficié de l'expérience et/ou de la formation appropriées pendant leurs années d'études et/ou après leur diplôme, et que leur utilisation de ces procédures ne devrait se faire qu'en accord avec le code de déontologie du corps professionnel de l'orthophoniste. (p. 195-196)¹

Le rapport³ d'une conférence européenne de 2019 sur le traitement du bégaiement regroupant des représentants de 29 pays, a amené les organisateurs à conclure que "d'un accord unanime, les orthophonistes étaient les professionnels les mieux placés pour proposer des TCC de base dans le cadre d'un bégaiement persistant" (p. 10). Ils ont toutefois mis en garde sur le fait que

[...] les orthophonistes d'aujourd'hui doivent trouver le juste équilibre : ils ne peuvent pas travailler sans connaissances en psychologie clinique, et semble-t-il, sans accès immédiat à un psychologue clinicien lorsqu'ils évaluent et prennent en soin des enfants, des adolescents et des adultes présentant un bégaiement persistant qui ressentent de l'anxiété. (p. 10)³

L'ÉVALUATION DE L'ANXIÉTÉ PAR LES ORTHOPHONISTES

Contexte

Il importe de souligner que la détection d'un trouble anxieux et la pose d'un diagnostic issu du DSM-5 ne se résument pas à la passation d'évaluations formelles. Classiquement, les psychologues cliniciens et les psychiatres posent un diagnostic de trouble de l'anxiété au terme d'un processus au cours duquel ils s'entretiennent avec le patient, l'évaluent de façon formelle, et de manière générale apprennent à le connaître. Ce type de processus d'évaluation couvre des domaines connexes à l'anxiété tels que l'état dépressif et le stress. Comme indiqué au chapitre précédent, les adultes qui bégaiement en demande de prise en soins orthophonique souffrent fréquemment d'un trouble d'anxiété sociale. Il existe une présentation des outils de mesure cliniques que les psychologues cliniciens peuvent utiliser pour ce trouble précis.⁴ Les outils d'évaluation de l'anxiété sociale que nous allons présenter maintenant peuvent être administrés par des orthophonistes ; ils ne nécessitent pas de

[†] Merci à Ross Menzies et Lisa Iverach pour leurs conseils pour ce chapitre.

qualification officielle en psychologie. Il ne s'agit cependant pas d'outils diagnostiques pour les troubles mentaux.

Il est nécessaire d'apporter une mise en garde relative à l'évaluation de l'anxiété chez l'enfant, qui diffère considérablement de l'évaluation de l'anxiété chez l'adulte. Les capacités potentiellement limitées de l'enfant à rendre compte de son anxiété constituent un facteur de complication. Pour cette raison, il est généralement admis que les questionnaires parentaux sont indispensables à l'évaluation de l'anxiété chez l'enfant. Les psychologues cliniciens font passer des tests, observent les enfants et s'entretiennent avec eux et avec leurs parents (et parfois leurs enseignants) avant de poser un diagnostic. Il serait prudent que les orthophonistes effectuent des screenings du niveau d'anxiété chez les enfants afin de déterminer s'il est nécessaire de les adresser chez un psychologue clinicien.

Les échelles UTBAS (*Unhelpful Thoughts and Beliefs About Stuttering* - Pensées et Croyances Parasites sur le Bégaiement)

Présentation

Les échelles UTBAS constituent un outil d'évaluation (spécifique au bégaiement) des pensées et croyances parasites propres à susciter de l'anxiété sociale chez les personnes qui bégaiement. Cet outil est téléchargeable sur le site internet de l'Australian Stuttering Research Centre (Centre de Recherche Australien sur le Bégaiement), de même que des traductions en plusieurs langues⁵. Des versions japonaise⁶ et turque⁷ de l'échelle ont été validées. Les échelles UTBAS sont bien corrélées avec l'OASES⁸ (voir Leçon Quatre).

Cet outil a été élaboré par des psychologues cliniciens et des orthophonistes^{9,10} à partir d'une liste de 66 pensées parasites fréquentes relatives au bégaiement, rapportées par des personnes qui bégaiement. Pour remplir l'échelle, le patient indique la fréquence à laquelle chaque pensée survient à l'aide d'un score allant de 1 à 5, avec 1 = *jamais ou pas du tout*, 2 = *rarement ou un peu*, 3 = *parfois*, 4 = *souvent ou beaucoup*, 5 = *toujours ou totalement*. Les scores obtenus sont additionnés pour obtenir un score total compris entre 66 et 330.

En complément de cette échelle de base, il existe deux autres échelles permettant de mesurer le degré auquel le patient croit chaque pensée et à quel point chaque pensée suscite de l'anxiété. On se réfère aux trois échelles UTBAS par UTBAS I, II et III. Il est possible de faire passer les trois échelles et de combiner les scores pour obtenir un score UTBAS total compris entre 198 et 990.

L'interprétation des scores UTBAS

Le tableau ci-dessous présente les moyennes et les déviations standard obtenues auprès de 140 adultes qui bégaiement pour les UTBAS I, II et III et le score UTBAS total.¹⁰ 24% de ces participants ont rempli les critères diagnostiques d'un trouble d'anxiété sociale (tel que défini dans le DSM IV) sur une période de 12 mois.

UTBAS I		UTBAS II		UTBAS III		TOTAL	
MOY.	DS	MOY.	DS	MOY.	DS	MOY.	DS
165	(52)	145	(53)	159	(62)	469	(160)

Guide pour l'entretien clinique

L'utilisation la plus intéressante des UTBAS est probablement de s'en servir comme d'un guide pour les questions de l'entretien afin de déterminer si l'anxiété sociale d'un patient est préoccupante sur le plan clinique. Par exemple, les orthophonistes pourraient adapter certains items de l'échelle sous forme de questions d'entretien, telles que "Avez-vous déjà pensé que les autres allaient douter de vos capacités à cause de votre bégaiement ?" (Item 1), "Avez-vous parfois l'impression que les gens se

focalisent sur chaque mot que vous prononcez ?" (Item 8), "Cela vous arrive-t-il de penser que votre bégaiement vous empêchera de réussir ?" (Item 15) ou encore "Cela vous arrive-t-il de penser que la plupart des gens considèrent que ceux qui bégaièrent sont moins compétents que les autres?" (Item 34). "

A partir des réponses obtenues, en plus des éléments généraux de l'entretien visant à déterminer si le patient présente de l'anxiété en lien avec la parole, l'orthophoniste pourra choisir d'utiliser les UTBAS et d'autres outils d'évaluation du taux d'anxiété afin d'obtenir des données quantitatives sur l'anxiété du patient.

Âges de passation

Les échelles UTBAS ont été élaborées à l'intention des adultes mais peuvent être utilisées chez les adolescents, à condition d'effectuer des changements de formulation mineurs. On remplacera "Je suis inutile dans mon travail" par "Je suis inutile en classe" et "Je n'arrive pas à parler aux personnes par lesquelles je suis attiré(e)" par "Je n'arrive pas à parler aux personnes que je trouve beau/belle". Chez des adolescents âgés de 16 ou 17 ans, l'orthophoniste se sentira peut-être assez à l'aise pour utiliser les normes des UTBAS (moyennes et déviations standard). Ce n'est pas conseillé chez les adolescents plus jeunes, et ces échelles sont probablement d'un intérêt limité chez les enfants d'âge scolaire.

L'UTBAS-6

Il existe une version de screening en 6 items de l'UTBAS, appelée l'UTBAS-6,¹¹ présentée en Annexe Une de ce chapitre et téléchargeable sur le site internet de l'Australian Stuttering Research Centre.⁵ L'utilisation de cette échelle est recommandée dans le cadre d'une évaluation clinique ordinaire de l'anxiété par un orthophoniste généraliste. Les échelles UTBAS complètes sont plus adaptées à une évaluation approfondie par les orthophonistes spécialisés dans le bégaiement et l'anxiété.

Les six items permettent de reproduire avec précision le score total pour chacune des trois sous-échelles. Les chercheurs à l'origine de cette échelle recommandent que lorsque le score UTBAS-6 total d'un patient se situe dans le cinquième décile ou en-dessous, celui-ci soit adressé à un psychologue. Cela ne signifie toutefois pas qu'un score en dessous du cinquième décile exclue un problème d'anxiété notable. Les chercheurs indiquent que "la décision d'adresser le patient à un psychologue sera fondée sur la combinaison des scores à l'UTBAS-6, des autres mesures cliniques et du jugement clinique" (p. 970).¹¹

Voici les items de l'UTBAS-6 relatifs aux pensées négatives pour les catégories de peur de l'évaluation négative (1-2), évitement (3), doute et manque de confiance en soi (4) et de désespoir (5-6) :

- (1) On va penser que je suis bizarre.
- (2) On va penser que je suis incompetent parce que je bégais.
- (3) Je ne veux pas y aller, les gens ne vont pas m'apprécier.
- (4) Je ne vais jamais terminer d'expliquer ce que je veux dire ; ils ne vont pas me comprendre.
- (5) À quoi bon essayer de parler - ça ne sort jamais comme il faut.
- (6) À cause de mon bégaiement, je ne réussirai jamais.

Le tableau ci-dessous montre un exemple de formulaire de l'UTBAS-6 rempli par un patient présentant des taux d'anxiété cliniquement significatifs.

Brief Version of the Unhelpful Thoughts and Beliefs About Stuttering Scales

Using the following scale, please read each item below and circle the number which most accurately describes you in terms of: (1) how FREQUENTLY you have these thoughts, (2) how much you BELIEVE these thoughts, (3) how ANXIOUS these thoughts makes you feel.																
	1=never or not at all 2=rarely or a little 3=sometimes or somewhat 4=often or a lot 5=always or totally	How FREQUENTLY I have these thoughts					How much I BELIEVE these thoughts					How ANXIOUS these thoughts make me feel				
1	I'll never be successful because of my stutter	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2	People will think I'm incompetent because I stutter	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3	People will think I'm strange	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4	I don't want to go – people won't like me	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5	What's the point of even trying to speak – it never comes out right	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6	I'll never finish explaining my point – they'll misunderstand me	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

L'Échelle de peur de l'évaluation négative (FNE)*L'échelle FNE originale en 30 items*

L'échelle FNE originale a été publiée pour la première fois en 1969¹² comme un questionnaire d'auto-évaluation comportant 30 items pour lesquels les sujets répondaient par "vrai" ou "faux" à des affirmations relatives à l'anticipation et à la peur de l'évaluation négative par autrui. Les réponses suggérant la présence d'anxiété sociale sont cotées 1 point, tandis que les réponses ne suggérant pas d'anxiété sociale sont cotées 0 point. Plusieurs études ont été publiées avec des données de la FNE pour des participants qui bégaiement.^{10,13,14,15,16,17}

L'Échelle FNE - forme brève

Suite à la popularité de la version de l'échelle à 30 items, plusieurs publications ont travaillé à produire une version abrégée à 12 ou 8 items.^{18,19,20,21,22,23} La conclusion générale de ces travaux est que la version en 8 items est utilisable car elle présente des propriétés similaires à l'échelle originale à 30 items. On se réfère généralement à la version en 8 items par la BFNE-S.

Chacun des huit items est coté sur une échelle de 0 à 4, où 0 = *pas du tout caractéristique de mon fonctionnement*, 2 = *un peu caractéristique de mon fonctionnement*, 3 = *très caractéristique de mon fonctionnement* et 4 = *tout à fait caractéristique de mon fonctionnement*. Les scores numériques de chaque item sont ensuite additionnés pour obtenir un score total. Les scores s'étendent donc de 0 à 32.

Voici les items de la BFNE-S :

- (1) Je m'inquiète de ce qu'on va penser de moi, même si je sais que ça n'y changera rien.
- (2) J'ai souvent peur qu'on remarque mes défauts.
- (3) J'ai peur qu'on ne m'apprécie pas.
- (4) J'ai peur qu'on trouve des raisons de me critiquer.
- (5) Lorsque je parle avec quelqu'un, je m'inquiète de ce qu'il/elle pense de moi.
- (6) Je m'inquiète généralement de l'effet que je fais.
- (7) Je me dis parfois que je me préoccupe trop de ce qu'on pense de moi.
- (8) Je m'inquiète souvent de dire ou faire ce qu'il ne faut pas.

Tranche d'âge

La FNE en 30 items et les échelles FNE - version brève ont été conçues pour des adultes et n'ont pas été adaptées pour des patients plus jeunes. Les recommandations d'utilisation auprès des adolescents

sont donc les mêmes que pour les UTBAS. Pour un adolescent de 16 ou 17, il est envisageable d'utiliser les normes adultes, et les items de l'échelle peuvent permettre d'orienter l'entretien clinique sur l'anxiété de manière intéressante. Il serait cependant imprudent d'appliquer les normes disponibles aux adolescents plus jeunes ou aux enfants d'âge scolaire.

Interprétation des scores de la FNE- version brève

La *sensibilité* correspond au taux de vrais positifs, tandis que la *spécificité* correspond au taux de vrais négatifs (voir Leçon Deux). Une étude²⁰ présente les taux de sensibilité et de spécificité pour l'identification du trouble d'anxiété sociale (tableau n°3, p. 826). Dans la perspective de parvenir à un compromis idéal entre sensibilité et spécificité, le tableau suggère un cut-off à 25 pour l'anxiété potentiellement significative sur le plan clinique. Ce score correspond à une sensibilité d'environ 65% et une spécificité d'environ 80%. En d'autres termes, un score de 25 donne 65% de chance de signaler un problème là où il y en a bien un, et 20% de chance d'indiquer un problème là où il n'y en a pas.

Il est probablement utile de lire cette étude²⁰ avant d'utiliser la FNE - version brève en pratique clinique pour faire un screening d'anxiété pathologique. Les auteurs indiquent que le lecteur peut consulter le tableau n°3²⁰ (p. 826) afin de déterminer un score cut-off approprié à l'individu. Ainsi, par exemple, si un orthophoniste voulait identifier autant de patients présentant de l'anxiété que possible, sans trop se soucier de faire une erreur, il pourrait utiliser un cut-off à 15. Cela correspondrait à une sensibilité d'environ 90% mais une spécificité (un taux d'erreur) d'environ 40%. Les tests de screening impliquent toujours un compromis de ce type entre sensibilité et spécificité.

L'Échelle d'unités subjectives de détresse (SUDS)

Les mesures présentées précédemment étaient relatives à l'anxiété-trait, l'anxiété liée au tempérament. Par contre, la SUDS mesure l'anxiété-état, qui correspond aux réponses émotionnelles immédiates aux expériences. On attribue généralement la SUDS au psychologue Wolpe dans les années 1960.²⁴ Aujourd'hui, les psychologues cliniciens utilisent habituellement cette échelle pour évaluer la détresse ressentie à un moment donné ou dans une situation donnée, ou bien pour prédire le niveau de détresse pour une situation à venir. Elle peut ainsi être utile pour évaluer l'anxiété-état dans le cadre du traitement du bégaiement d'adultes et d'adolescents.

La cotation peut se faire sur une échelle à 11 points, de 0 à 10, ou sur une échelle à 101 points de 0 à 100. Dans les deux cas, la note de 0 correspond à *pas d'anxiété* et la note de 10 ou 100 à *anxiété extrême*. La passation de la SUDS est rapide ; elle peut être utilisée par les patients pour s'auto-évaluer pendant des situations de parole au quotidien. La validité de l'échelle a été montrée.²⁵

En pratique clinique, un orthophoniste peut tout à fait utiliser la SUDS pendant la prise en soins afin de déterminer le niveau d'anxiété ressenti par le patient pendant des situations de parole, ou lorsqu'il pense à ces situations. Cela permet de mieux comprendre si la réduction du bégaiement dans ces situations est associée à la réduction de l'anxiété, ou si une prise en charge de l'anxiété est nécessaire en complément du traitement orthophonique. Le diagramme suivant présente la version en 11 points de l'échelle.



L'Échelle d'anxiété pour enfants de Spence

Présentation

La fiabilité et la validité de l'Echelle d'anxiété pour enfants de Spence ont été démontrées. Elle a donné lieu à des données normatives complètes qui sont disponibles. Il s'agit d'une échelle bien établie, largement utilisée, accessible gratuitement sur internet²⁶ et traduite en plusieurs langues.

Version pour enfant et parent (8-15 ans)

Il existe des versions parent et enfant pour cette tranche d'âge,²⁷ la version pour enfant contenant 45 items et la version parentale 38 items. Celle-ci contient des items tels que "mon enfant s'inquiète," "mon enfant a peur du noir," "mon enfant a peur du noir," "mon enfant se plaint d'avoir peur," ou encore "mon enfant redoute d'être loin de moi/nous". Les réponses sont cotées sur une échelle de 4 points, où 0 = jamais, 1 = parfois, 2 = *souvent* et 3 = toujours. Les scores aux items individuels sont utilisés pour calculer des scores de sous-échelles relatifs à différents domaines de l'anxiété : anxiété généralisée, panique/agoraphobie, anxiété de séparation, trouble obsessionnel-compulsif et peur des blessures physiques.

Les T-scores sont disponibles pour les scores bruts. Les T-scores sont recalculés de façon à ce que la distribution ait une moyenne de 50 et une déviation standard de 10. Cela permet de comparer les résultats entre les six échelles. Un score inférieur à 10 au-dessus de la moyenne n'est pas considéré comme préoccupant. Cette échelle n'est pas prévue pour être utilisée seule :

La SCAS n'est pas prévue pour constituer un outil diagnostique si utilisée seule. Elle est plutôt conçue pour fournir une indication de la nature et du degré des symptômes anxieux afin d'aider au processus diagnostique. On recommande aux cliniciens d'utiliser cette échelle en complément d'un entretien clinique structuré.²⁷

Les orthophonistes peuvent utiliser l'échelle parentale dans une perspective de screening, afin de déterminer tout besoin d'adresser en psychologie clinique. Il n'est toutefois pas conseillé aux orthophonistes d'utiliser les sous-échelles dans une optique de screening, seulement le score total.

Version pour enfants d'âge préscolaire (3-5 ans)

Il existe une version destinée aux enfants âgés de 3 à 5 ans,²⁸ qui comporte 28 items de questionnaire parental permettant d'obtenir une mesure d'anxiété globale. Les parents suivent les instructions, qui peuvent être téléchargées à partir du site internet.²⁶ Cette version contient des items tels que "a des difficultés à s'arrêter de s'inquiéter," "a le vertige (peur des hauteurs," ou encore "a peur des endroits bondés ou restreints". Les parents répondent à chaque item à l'aide d'une cotation en 5 points pour indiquer dans quelle mesure chacune des 28 affirmations s'applique à leur enfant, avec 0 = *pas vrai du tout*, 1 = *rarement vrai*, 2 = *parfois vrai*, 3 = *souvent vrai* et 4 = *très souvent vrai*. Les scores aux items individuels sont utilisés pour calculer des scores de sous-échelles relatifs à différents domaines de l'anxiété : anxiété généralisée, panique/agoraphobie, anxiété de séparation, trouble obsessionnel-compulsif et peur des blessures physiques. Un score numérique total est obtenu à partir de ces réponses. Des T-scores sont disponibles pour les sous-échelles et pour le score total. Comme pour la version pour enfants d'âge scolaire, on recommande aux orthophonistes de n'utiliser que le score total dans un objectif de screening.

L'Échelle révisée d'anxiété pour enfants d'âge préscolaire

L'Échelle révisée d'anxiété pour enfants d'âge préscolaire^{29,30} est un questionnaire parental permettant de mesurer l'anxiété chez les enfants de moins de 6 ans. Elle consiste en 28 items. Pour chaque item, les parents sélectionnent la réponse qui décrit le mieux leur enfant, à l'aide d'une échelle de 5 points où 0 = pas vrai du tout, 1 = rarement vrai, 2 = *parfois vrai*, 3 = souvent vrai et 4 = très souvent vrai. On obtient un score total en additionnant les scores obtenus à tous les items, avec un score maximal à 112. Les scores obtenus aux items individuels sont utilisés pour calculer les scores aux sous-échelles, avec une répartition en quatre catégories : anxiété sociale ("il/elle s'inquiète d'avoir l'air stupide devant les autres"), anxiété généralisée (il/elle a des difficultés à s'empêcher de s'inquiéter), anxiété de

séparation (il/elle serait bouleversé(e) de pas dormir à la maison") et peurs spécifiques ("il/elle a peur des insectes et/ou des araignées").

L'Échelle révisée d'anxiété pour enfants d'âge préscolaire est accessible au public en anglais et en sept autres langues. Des données normatives²⁹ ont été établies à partir de 764 mères et 418 pères d'enfants australiens âgés de 3 à 5 ans. Les scores cut-off permettant de déterminer si un enfant est dans la norme attendue ne sont pas communiqués. Par contre, le tableau n°3²⁹ (p. 405) contient la moyenne des scores totaux et des scores aux sous-échelles obtenus aux questionnaires parentaux. Des scores élevés comparés à ces moyennes peuvent participer du jugement clinique afin de déterminer le besoin ou non d'adresser le patient à un psychologue.

LE TRAITEMENT DE L'ANXIÉTÉ BASÉ SUR LES DONNÉES PROBANTES DANS LE CADRE DU BÉGALEMENT

Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC)

Les Thérapies Cognitivo-Comportementales, connues sous le nom de TCC, constituent l'intervention phare pour toute une gamme de problèmes psychologiques impliquant des émotions négatives, tels que l'anxiété, la dépression et la colère. Son efficacité face à toute une série de troubles répertoriés dans le DSM-5 a été montrée. Si l'on fait une recherche dans la base de données Web of Science,³¹ on trouve des milliers de publications relatives à cette méthode. Un tutoriel¹ sur les TCC pour la gestion de l'anxiété dans le cadre d'un bégaiement présente les quatre composantes standard du traitement, en se référant spécifiquement au bégaiement : l'exposition, les expérimentations comportementales, la restructuration cognitive et l'entraînement attentionnel. Le site internet de l'Association Australienne pour les Thérapies Cognitivo-Comportementales fournit une présentation des TCC.³²

Depuis les années 1970, il a été montré que les traitements de l'anxiété tels que la désensibilisation et la méditation peuvent être bénéfiques pour les personnes qui bégaiement,^{33,34} et il est courant d'intégrer les TCC ou des éléments de TCC aux traitements de restructuration de la parole.^{35,36,37,38,39,40} Une étude sur les effets de la thérapie d'exposition dans le bégaiement⁴¹ a été menée au moyen de lignes de base multiples sur six participants. La tâche d'exposition consistait en 10 sessions de prise de parole devant un auditoire. Avant l'expérience, les six participants remplissaient les critères de diagnostic de trouble d'anxiété sociale, et après seul un participant avait ce diagnostic. Les résultats sont cependant difficiles à interpréter car les participants ont également bénéficié de sessions variables de relaxation musculaire progressive, allant de 0 à 4 sessions.

Il existe seulement deux rapports de conférence sur l'intérêt d'une thérapie TCC complète,^{42,43} et seulement trois essais cliniques publiés qui répondent aux critères d'essai clinique tels que définis dans la Leçon Cinq.

Application des TCC au bégaiement : un essai clinique randomisé contrôlé

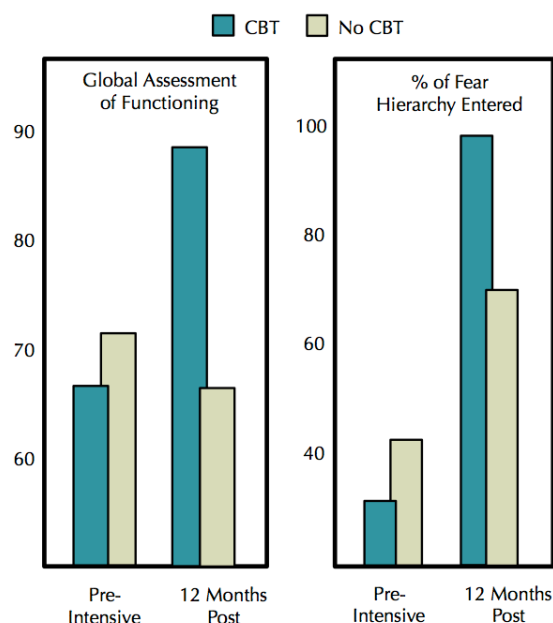
Design

Le premier de ces essais⁴⁴ impliquait 32 participants avec bégaiement, 60% d'entre eux ayant reçu un diagnostic de trouble d'anxiété sociale. Ils ont été recrutés pour participer à un essai randomisé contrôlé portant sur l'adaptation des TCC aux besoins des patients qui bégaiement. On a attribué un traitement TCC suivi d'un traitement de restructuration de la parole intensif ou un traitement de restructuration de la parole intensif isolé, au hasard, aux participants. Un psychologue clinicien a assuré les traitements TCC, qui duraient en moyenne 15 heures, répartis en sessions hebdomadaires pendant 10 semaines. Sept sessions duraient 1 heure, une session durait 2 heures et deux duraient 3 heures. Sept participants ont abandonné le programme (soit 22%).

Résultats

Cet essai clinique a clairement montré que l'adjonction de TCC au traitement de restructuration de la parole ne réduisait pas du tout le pourcentage de syllabes bégayées. Il a toutefois mis au jour une absence de diagnostics de trouble d'anxiété sociale ainsi qu'une amélioration générale du fonctionnement psychologique après les TCC. Immédiatement après la TCC, des améliorations significatives sur les plans clinique et statistiques ont été rapportées pour l'Évaluation Globale de Fonctionnement. L'index de DSM-IV est un score sur 100 indiquant la santé mentale et le bien-être généraux, la qualité de fonctionnement sans difficultés psychiatriques en vie quotidienne et l'engagement dans le monde. Un psychologue clinicien ou un psychiatre donne le score après un entretien diagnostique complet. De même, des résultats significatifs sur les plans statistique et clinique ont été mis en évidence aux échelles FNE en 30 items, aux UTBAS et à l'Inventaire de phobie sociale et d'anxiété sociale immédiatement après un traitement TCC.⁴⁵

Les scores obtenus à l'Évaluation Globale de Fonctionnement étaient toujours significatifs sur le plan statistique 12 mois post-traitement. Peu de changement était relevé chez les contrôles, mais le fonctionnement psychologique des participants bénéficiant de TCC était dans la norme après traitement. De plus, les participants ont établi un classement des situations de parole, de celle qu'ils craignaient le moins à celle qu'ils craignaient le plus. 12 mois après le traitement, les participants TCC étaient capables en moyenne de se confronter à presque 100% des peurs de leur classement. Les contrôles ont montré une amélioration de cette mesure après traitement orthophonique, mais pas au même point que les participants TCC. La différence entre les deux groupes était significative à 12 mois post-traitement. Ces résultats sont présentés dans le schéma ci-contre.



iGlebe : un traitement TCC complet en ligne

Les problématiques cliniques qui ont initié sa conception

Malgré sa promesse, l'essai clinique que nous venons de décrire présente différents problèmes cliniques soulevés par les chercheurs.⁴⁶ Le plus évident est le fait qu'un psychologue clinicien ait réalisé le traitement. Comme évoqué précédemment, il peut être intéressant que les orthophonistes fassent des TCC avec leurs patients qui bégayaient s'ils ont la formation adéquate. Cela soulève la question de savoir si, au total, ce type d'intervention orthophonique serait aussi efficace que ce que proposent les psychologues cliniciens. Il serait difficile de justifier que ce soit le cas.

Un autre problème concerne la viabilité limitée pour tous les orthophonistes recevant des personnes qui bégayaient de pouvoir se former de façon appropriée pour prendre en charge l'anxiété. Idéalement, cette formation impliquerait un cursus universitaire formel donnant accès à une qualification en TCC, ce qui n'est pas une perspective possible pour tous les orthophonistes recevant des demandes en bégaiement. On ne peut pas s'attendre non plus à ce que les centres de formation en orthophonie dans le monde entier intègrent des enseignements en TCC à un niveau de psychologie clinique. Il n'est pas non plus viable que, pour chaque cas, les patients qui nécessitent à la fois une prise en soins du bégaiement et un traitement de l'anxiété bénéficient d'une prise en charge concomitante par un orthophoniste et un psychologue clinicien.

Une solution : la TCC complète en ligne

Une solution potentielle à ces problèmes peut prendre la forme d'une TCC complète en ligne conçue pour les patients qui bégaiement,⁴⁶ en d'autres termes, un protocole de traitement en ligne pour lequel les patients n'ont pas besoin de contact personnel avec un thérapeute. Il s'agit d'une pratique répandue en psychologie clinique.⁴⁷

Il y a de bonnes raisons de présager qu'une solution à ce problème peut consister en un traitement TCC interactif et en ligne permettant de se passer de thérapeute. Les orthophonistes seraient capables d'intégrer gratuitement un traitement TCC au traitement de restructuration de la parole sans avoir besoin de se former en psychologie ou d'avoir accès à un psychologue clinicien.

Une revue de littérature⁴⁸ a avancé l'argument qu'un traitement TCC en ligne pourrait remplacer entièrement un thérapeute humain si les traitements étaient personnalisés au patient. À la place d'une approche standard du traitement, ces auteurs soutiennent qu'un traitement en ligne pourrait commencer par une évaluation exhaustive des caractéristiques de l'anxiété du patient, telles que les pensées et croyances parasites, comme dans une évaluation clinique classique. Ils soutiennent également qu'une simulation de thérapeute humain nécessiterait un feedback correctif en cas de réponse incorrecte du patient pendant le processus d'apprentissage de TCC, un suivi de l'accès du patient au programme avec des encouragements à l'assiduité et des rappels lorsque le patient manque de se connecter.

Par ailleurs, la problématique de la "dose" de traitement dans les traitements en ligne a été soulevée ; les utilisateurs ont besoin d'"un grand nombre d'opportunités de s'entraîner aux tâches cognitives et comportementales adaptées à leur problème" (p. 251).⁴⁸ Pour finir, les auteurs soutiennent que la conception d'un traitement TCC efficace nécessiterait d'intégrer des fonctionnalités simulant autant que possible le contact avec un thérapeute humain.

Conception du programme*Contexte*

Prenant en compte ces éléments, les auteurs ont conçu un traitement TCC en ligne complet : iGlebe.⁴⁹ Le design du programme s'appuie sur le traitement en présentiel de base⁴⁴ et incorpore des éléments du modèle d'anxiété sociale de Clark et Wells décrit au chapitre précédent.^{50,51} Ce programme intègre le visage et la voix de psychologues cliniciens (homme et femme) qui communique avec l'utilisateur tout au long du traitement. Le traitement est conçu à partir d'une évaluation en ligne pré-traitement, menée au sein du programme iGlebe, et qui inclut la FNE en 30 items, l'UTBAS et le Questionnaire Dépression Anxiété Stress.⁵² Un Questionnaire d'évitement spécifique au bégaiement a été élaboré spécifiquement pour ce programme. Il présente 55 situations de vie quotidienne au patient, et lui demande de noter chaque situation sur cinq, avec 1 = *je n'évite jamais* et 5 = *j'évite toujours*. Une fois le traitement terminé, les patients refont ces évaluations en ligne.

*Section Une*

La Section Une s'ouvre sur la voix et l'image des deux psychologues cliniciens qui présentent iGlebe. Le programme contient une présentation du modèle cognitif des émotions, qui implique des liens entre des événements, des pensées et des émotions : les événements suscitent des pensées, qui suscitent à leur tour des émotions. On montre à partir d'exemples comment les personnes peuvent contrôler leurs pensées, et donc leurs émotions. On montre à l'utilisateur comment des pensées et

[†] Au sein des premières publications, le programme était appelé CBTPsych.

émotions négatives et positives à la fois peuvent émerger d'un même événement. L'exemple proposé est celui de rater son bus parce que celui-ci part en avance. L'image ci-dessous montre en quoi cet événement peut engendrer des pensées menant soit à des émotions positives, soit à des émotions négatives.

Le psychologue clinicien d'iGlebe propose ensuite un "exercice de pensée" dans lequel on présente à l'utilisateur une situation n'impliquant pas la parole. L'utilisateur est ensuite invité à écrire différentes pensées sur la situation pouvant susciter de l'anxiété, de la colère, de la tristesse et de la joie. Le programme compare ensuite ces réponses avec celles qu'a préparé le psychologue.



I'm sick of this bus company
The driver must be incompetent
I don't deserve this

Ensuite, le programme présente un scénario dans lequel une femme demande un renseignement à une vendeuse en bégayant, et la vendeuse lui demande de répéter.

On demande à l'utilisateur d'effectuer à nouveau l'exercice de pensée et ses réponses sont à nouveau comparées aux réponses de iGlebe. Parmi les réponses données, "la vendeuse pense que je suis stupide," mènerait à de l'anxiété ; "elle n'a pas à me traiter de la sorte," mènerait à de la colère ; "Je suis nul(le), je n'arrive à rien," mènerait à de la tristesse et "Je n'ai dû répéter ma demande qu'une fois" mènerait à de la joie. Des exercices de pensées similaires sont proposés tout au long de la Section Une.

I have an excuse for being late
I have an hour for coffee
I can read my book



iGlebe passe ensuite de la notion de pensées survenant en réponse à des événements et qui provoquent des émotions, à la notion de pensées causales : une idée ou une croyance qui provoquerait en soi une émotion. Le programme fait le lien avec les trois croyances qui sous-tendent le modèle d'anxiété sociale de Clarke et Wells : des standards de performance sociale excessivement élevés, des croyances sur la manière de devoir se comporter d'une certaine façon en situation sociale et enfin des croyances inconditionnelles négatives sur soi. iGlebe présente des exemples de ce type de pensée causale.

Le programme poursuit avec une présentation d'*erreurs cognitives* fréquentes, appelées également *distorsions cognitives*. Des exemples en sont donnés dans le tableau ci-dessous. Ces distorsions cognitives sont classiquement intégrées aux TCC.⁵³ iGlebe en présente de nombreux exemples, tels que "Je vais me ridiculiser à cette soirée" et "Il faut que je sois tiré(e) à quatre épingles en permanence". L'utilisateur est invité à identifier de quel type d'erreur cognitive il s'agit.

LECTURE MENTALE	Partir du principe que les autres ont des pensées négatives sur nous, sans preuves en ce sens
VOYANCE	Prédire arbitrairement le résultat négatif d'événements.
RAISONNEMENT ÉMOTIONNEL	Penser que quelque chose est vrai uniquement sur la base d'une émotion : "Je me sens stupide donc je dois être stupide."
FILTRAGE MENTAL	
FAUSSES OBLIGATIONS	Développer des émotions négatives sur soi et les autres sur la base de règles internalisées sur le comportement d'autrui : "Cette vendeuse n'aurait pas dû être malpolie."
GÉNÉRALISATION EXCESSIVE	Interpréter les événements négatifs comme faisant partie d'une constante d'échec se répétant sans cesse

PENSÉE DICHOTOMIQUE	<i>Penser en termes extrêmes, tout noir ou tout blanc sans rien entre les deux : "Mon épouse et moi ne sommes pas d'accord sur certaines choses donc notre couple va mal."</i>
DISQUALIFICATION DU POSITIF	<i>Penser que les accomplissements ne comptent pas lorsqu'il s'agit de s'évaluer soi-même</i>
ÉTIQUETAGE	<i>Penser "Je suis un loser" au lieu de "J'ai fait une erreur."</i>
PERSONNALISATION	<i>Se reprocher quelque chose qui n'était pas entièrement de notre faute</i>
BLÂME	<i>Ne pas prendre en compte la manière dont nos attitudes et notre comportement peuvent contribuer à nos problèmes.</i>

Section Deux

Cette section utilise les scores UTBAS en ligne obtenus lors de l'évaluation initiale afin d'élaborer un profil personnalisé de pensées et croyances parasites sur le bégaiement. La remise en question de ce type de pensées parasites pouvant générer des émotions négatives (comme c'est le cas pour l'anxiété) est une technique TCC classique. Ces remises en question cognitives peuvent être : (p. 264-265)⁴⁹

- (1) Quelle preuve avez-vous que cette pensée est vraie ?
- (2) Quelle preuve avez-vous que cette pensée n'est pas vraie ?
- (3) Que diriez-vous à un ami pour l'aider, s'il pensait la même chose ?
- (4) Pensez à votre ami ou membre de la famille le plus calme, le plus rationnel et le plus encourageant. Comment est-ce qu'il/elle réagirait face à cette pensée causale ? Qu'est-ce qu'il/elle dirait ?
- (5) Est-ce que vous vous faites du souci par rapport à un événement que vous ne pouvez pas contrôler ? Est-ce que ce type d'inquiétude est utile ?
- (6) Que vous apporte cette pensée ? Comment vous fait-elle vous sentir ? Est-ce qu'elle vous aide ou est-ce qu'elle est juste stressante ?
- (7) Qu'est-ce que vous gagneriez de positif si vous abandonniez cette pensée ? En quoi votre vie serait-elle différente si vous ne croyiez pas cette pensée ?
- (8) Si la pensée causale était vraie, quelle serait la pire chose qui puisse arriver ? Est-ce que c'est aussi terrible que vous le pensez ?

Il y a 66 items dans l'UTBAS. Pour tous ces items, iGlebe a des exemples de réponse de restructuration cognitive pour chacune des huit questions présentées dans le tableau ci-dessus, ce qui donne au total 528 exemples de réponse. Pour assurer qu'une dose suffisante de restructuration cognitive est atteinte, iGlebe exige que les utilisateurs écrivent au moins 40 restructurations différentes de leurs pensées et croyances parasites. Pour chaque remise en question cognitive écrite par l'utilisateur, iGlebe extrait un challenge prédéterminé de sa base de données en comparaison. Par exemple, en réponse à la pensée parasite "C'est impossible de réussir si l'on bégai", un utilisateur a répondu à la question "que diriez-vous à un ami qui penserait cela, pour l'aider ?" (p. 264) :

C'est complètement faux. Tu peux réussir même si tu bégaias, regarde ce que tu as pu accomplir dans le passé, cela t'arrive de réussir.⁴⁹

L'exemple de réponse de iGlebe était :

Ne sois pas ridicule ! Beaucoup de gens qui bégaièrent réussissent. Cette pensée est tellement autodestructrice. Il faut que tu la surmontes !⁴⁹

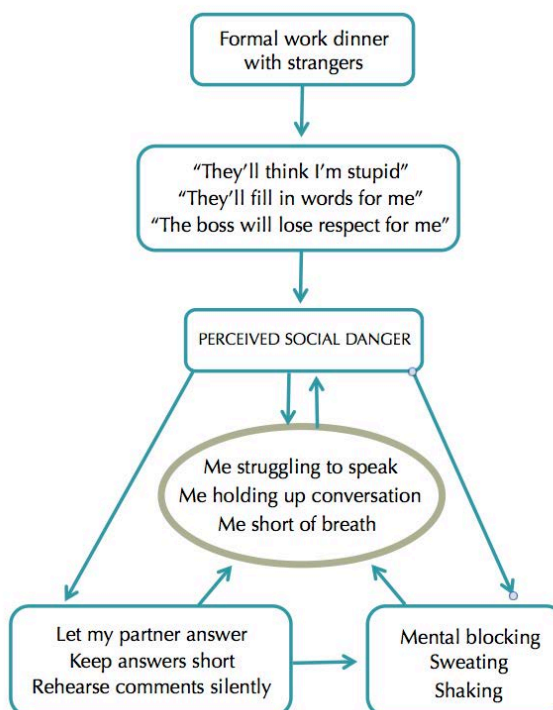
Section Trois

Cette section constitue une ressource psycho-éducative complète basée sur le modèle de Clark et Wells. Les conduites d'évitement de situations et les comportements de sécurité sont présentés en détail. L'utilisateur est ensuite guidé de manière à établir un modèle personnalisé de son anxiété, en incorporant les éléments de ses évaluations pré-traitement sur ses pensées et croyances parasites ainsi que sur les situations qu'il évite. Ce guide inclut les situations évitées, les pensées qui engendrent de l'anxiété et des conduites d'évitement, les comportements de sécurité, les images de soi mentales ainsi que les symptômes physiques d'anxiété. Lorsque l'utilisateur a construit son modèle, il est ensuite utilisé plus tard dans le programme afin de mettre en place des expériences comportementales et de cibler les images négatives pour les corriger. Le diagramme ci-dessous montre un exemple d'une formulation individuelle qui pourrait venir à l'esprit d'un utilisateur.[‡] Il se rapporte à la situation sociale d'un dîner de travail avec des inconnus.

L'imminence de cet événement social active les croyances évoquées précédemment : des standards de performance sociale excessivement élevés, des croyances sur la manière de devoir se comporter d'une certaine façon en situation sociale et des croyances inconditionnelles négatives sur soi. Ces croyances activent à leur tour des pensées causales, sources d'anxiété, telles que "ils vont penser que je suis stupide," "ils vont m'humilier en finissant ma phrase quand j'aurai un blocage," ou encore "mon patron va perdre son respect pour moi une fois que je me serai ridiculisé devant ses collègues". De telles pensées induisent la perception que l'événement social à venir est dangereux. On prévoit des comportements de sécurité afin d'éviter les événements redoutés : laisser la parole à son interlocuteur, ne faire que des réponses courtes ou encore préparer chaque phrase dans sa tête avant de la dire.

Pendant le dîner, l'autocentrage négative inclut des images de soi en train de lutter pour parler, de gêner la conversation en bégayant et d'être essoufflé. Ces images sont renforcées par un cercle vicieux dans lequel les comportements de sécurité ont l'effet inverse à celui attendu : le locuteur a l'air bizarre, antipathique, distant ou hautain, ce qui aggrave les ressentis de gêne. Pendant le dîner, cela engendre à son tour une auto-évaluation négative et des symptômes d'anxiété tels que des blocages mentaux, une transpiration excessive ou encore des tremblements.

Une fois le dîner terminé arrivent les ruminations : on repense en boucle à quel point l'événement était humiliant et combien il était gênant de parler avec le patron de retour au travail le lendemain. Tout ce dont on se souvient, c'est d'avoir lutté pour parlé, d'avoir ralenti la conversation de tout le



[‡] Adapté et reproduit avec autorisation : Clark, D M (2001), A cognitive perspective on social phobia, In W R Crozier & L E Alden (Eds.), *International handbook of social anxiety: Concepts, research and interventions relating to the self and shyness*, (p. 405–430), Hoboken, NJ: Wiley. © 2001 John Wiley & Sons, Ltd.

monde et d'avoir été essoufflé dès qu'on essayait de parler. Ce dîner est ajouté à une liste mentale d'échecs et confirme l'intuition qu'à l'avenir, ce type d'événement se déroulera de la même façon.

Section Quatre

Cette section présente des expériences comportementales relatives à des situations redoutées. L'un des psychologues cliniciens d'iGlebe s'adresse à l'utilisateur et dit ceci :

"Il s'agit d'une composante particulièrement importante du programme, car elle vous fait découvrir les expériences comportementales. Dans les sections précédentes du programme, vous avez appris que l'anxiété sociale provenait de pensées négatives et était entretenue par des comportements de sécurité et des conduites d'évitement. Les expériences comportementales ont pour objectif de mettre à l'épreuve vos pensées négatives dans des situations où il vous sera demandé de laisser de côté vos conduites d'évitement et vos comportements de sécurité. Les expériences comportementales sont une façon de tester vos pensées ou vos préjugés à propos de situations ; elles sont plutôt simples à comprendre. Vous faites une prédiction sur ce qui va se passer dans une situation sociale particulière. Vous participez à cette situation sociale et vous y impliquez vraiment, et vous découvrez si votre prédiction se réalise ou non.

Le succès de cette technique vient du fait que, typiquement, ceux qui souffrent d'anxiété sociale surestiment la probabilité que l'événement négatif redouté se produise, ainsi que sa gravité.

Pour les expériences comportementales, iGlebe utilise les situations évitées renseignées par chaque utilisateur lors de l'évaluation pré-traitement via l'Echelle d'évitement spécifique du bégaiement. Environ 10 expériences comportementales sont élaborées pour chaque utilisateur. Parmi une liste de 21 prédictions communément faites par les personnes qui bégaiant, l'utilisateur en sélectionne trois. Il s'agit par exemple de prédictions telles que "les gens vont partir," "ils ne vont pas me parler" ou "je vais oublier ce que je voulais dire." Pour chaque prédiction, l'utilisateur se sert d'une échelle sur 100 pour indiquer la probabilité perçue qu'elle se produise. iGlebe incite l'utilisateur à comparer le résultat réel avec le résultat prédit. On demande aux utilisateurs de répéter les expériences comportementales jusqu'à ce qu'ils ne ressentent plus d'anxiété lorsqu'ils se trouvent dans les situations évitées.

iGlebe a la capacité de créer 3620 expériences comportementales différentes basées sur les données des évaluations pré-traitement. On demande à l'utilisateur d'éviter soigneusement d'adopter leurs comportements de sécurité habituels (identifiés dans la Section Trois) pendant les expériences comportementales. Voici un exemple d'expérience comportementale conçue par iGlebe et ce qui s'est passé :

Un homme évitait d'aller à la banque parce qu'il craignait ne pas être capable d'exprimer ce dont il avait besoin au guichetier et qu'il redoutait que celui-ci soit condescendant envers lui. Son exercice fut d'aller à la banque et d'effectuer un dépôt sur son compte. Il était anxieux en entrant dans la banque, et encore davantage en s'approchant de la guichetière. Celle-ci le salua aimablement et lui demanda en quoi elle pouvait l'aider. Il bégaya à plusieurs reprises, mais parvint néanmoins à exprimer sa requête. La guichetière effectua le dépôt et lui souhaita poliment une bonne journée, sans le moindre signe de condescendance. Le résultat était donc différent de la prédiction. Même si la guichetière avait remarqué le bégaiement de cet homme, cela n'avait pas interféré avec son objectif d'aller à la banque et n'avait suscité aucun comportement condescendant.

Section Cinq

Cette section constitue le prolongement du contenu de la Section Deux, qui remet en cause la peur de l'évaluation négative. Au travers d'un court essai, l'utilisateur est invité à écrire sur "pourquoi ce que les autres pensent de moi n'a pas d'importance." Pour préparer à l'exercice, l'un des psychologues cliniciens d'iGlebe tient le propos suivant :

"Lorsque vous accordez de l'importance à l'opinion que les autres ont de vous, vous leur donnez un pouvoir immense sur votre vie émotionnelle. En un sens, vous dites que vous ne pouvez être heureux



que s'ils sont contents de vous ; que vous ne pouvez vous sentir bien que s'ils vous apprécient." Cela n'a aucun sens de donner autant de pouvoir à quelqu'un sur son estime de soi, si on y réfléchit vraiment."

La seconde partie de cette section cible les cognitions parasites en "il faut que" et les problèmes qu'elles engendrent. Les cognitions en "il faut que" correspondent aux règles interiorisées relatives au comportement des autres et à la tendance à se mettre en colère en cas d'infraction à ces règles. Le psychologue d'iGlebe montre en quoi il est problématique de se mettre en colère à propos de quelque chose qui selon nous n'aurait pas dû arriver, mais est maintenant passé et ne peut être changé. On indique également à l'utilisateur qu'on ne peut pas empêcher les autres d'agir de façon que l'on juge répréhensible. De plus, les points de vue sur la manière dont on "devrait" se comporter sont légions, et il n'est pas rationnel de penser que c'est son point de vue à soi qui est le bon.

iGlebe donne l'exemple d'un homme avec un bégaiement sévère, à qui une vendeuse avait dit "dépêchez-vous, il y a la queue derrière vous." Cela l'avait mis en colère, avait impacté son humeur pour le reste de la journée et aurait très bien pu engendrer de l'anxiété à propos de futurs échanges avec des vendeurs. Il ne pouvait s'empêcher de se dire "elle n'aurait pas dû être aussi malpolie." Mais il est inutile de penser cela, car cela ne peut pas changer ce qui s'est passé. Il aurait été plus bénéfique pour lui d'accepter simplement le fait que cette vendeuse était fatiguée, malpolie et manquait d'égards, qu'elle avait manqué de jugeote du fait de son âge, et qu'il aurait du aller de l'avant sans gaspiller de l'énergie mentale et des émotions envers une personne qu'il jugeait si désagréable. Le psychologue d'iGlebe fait souligner que le point de vue de cet homme n'en est qu'un parmi d'autres. Un point de vue différent pourrait être que la vendeuse était prévenante envers les autres clients, qu'elle avait le droit de faire son travail comme elle l'entendait et qu'elle avait le droit de s'exprimer. Le point de vue qu'elle "n'aurait pas dû être si malpolie" n'est pas correct en soi.

iGlebe cible les pensées inadaptées en "il faut que" en demandant à l'utilisateur de choisir trois cognitions en "il faut que" communément associées à l'anxiété parmi 17. Pour chacune des affirmations en "il faut que", le programme invite l'utilisateur à identifier ses avantages et ses inconvénients. On lui demande ensuite de choisir trois cognitions en "il faut que" et d'élaborer une histoire pour chacune d'entre elles. Pour aider l'utilisateur, iGlebe fournit 34 exemples de réponses pour chacune des cognitions en "il faut que" fréquentes.

Section Six

Cette section a pour objectif de corriger les représentations qui engendrent une autocentrage négative lors des situations sociales, et d'établir une perception différente des interactions sociales. Quatre bénéfices découlant d'un contrôle attentionnel sain sont présentés. En premier lieu, le fait qu'en contrôlant nos représentations des interactions sociales, on évite les ruminations d'après l'événement qui peuvent perturber ceux qui souffrent d'anxiété sociale et entretenir l'anxiété. En second lieu, il s'agit de résoudre le problème de la perspective d'observateur, afin d'accéder à une représentation correcte de la manière dont les autres réagissent réellement en situation sociale. Troisièmement, le fait que l'attention va se détacher des événements sociaux négatifs, probablement minimes, pour se concentrer sur les aspects neutres ou positifs de la rencontre. Enfin, le fait que l'utilisateur va briser le cercle vicieux des échecs à infirmer les anticipations négatives et pourra trouver des éléments pour infirmer ces croyances.

La première étape correspond à l'entraînement attentionnel tâche-spécifique,⁵⁴ qui commence par entraîner l'utilisateur à contrôler là où l'attention se fixe à tout moment, grâce à la technique d'entraînement attentionnel. À partir d'iGlebe, l'utilisateur télécharge un fichier audio dans lequel la voix du psychologue invite à s'entraîner à une alternance rapide de traitement attentionnel d'une tâche à l'autre. Une fois que l'utilisateur a entraîné cette capacité attentionnelle chaque jour et la maîtrise, le psychologue d'iGlebe introduit la notion de technique de recentration de l'attention situationnelle :

"La recentration de l'attention situationnelle renforce vos capacités à porter votre attention là où vous le souhaitez. De nombreux travaux de recherche [...] suggèrent que les individus anxieux focalisent trop leur attention sur les aspects

négatifs des interactions sociales. Je suis sûr que vous en avez déjà fait l'expérience. Lorsque votre attention semble fixée sur une personne négative ou sur un aspect négatif de l'environnement, sur une personne dont vous pensez qu'elle vous critique. Vous ne semblez pas capable de vous concentrer sur quoi que ce soit d'autre. Eh bien, notre but est que, grâce à vos nouvelles compétences attentionnelles, vous puissiez évoluer en société de manière non biaisée, en déplaçant votre attention vers les aspects positifs de la situation."

iGlebe présente ensuite à l'utilisateur une liste des situations quotidiennes qu'il évite fréquemment, obtenue à partir de l'Echelle d'évitement spécifique du bégaiement remplie lors de l'évaluation initiale. Il faut choisir trois de ces situations, s'entraîner à la technique de recentration attentionnelle pour chacune d'entre elles et noter ce qui s'est passé lors de chaque entraînement. L'utilisateur est fortement invité à se servir de cette technique très régulièrement.

La dernière partie de la Section Six traite des problèmes d'images mentales liés à la perspective d'observateur qu'adoptent si souvent les personnes souffrant d'anxiété sociale, comme vu dans la Leçon Dix. Le psychologue d'iGlebe s'adresse à l'utilisateur et dit :

"La recherche a régulièrement montré que les personnes souffrant d'anxiété sociale stockaient des images déformées en mémoire. C'est une information cruciale, parce que les personnes anxieuses fondent une grande partie de leur peur de participer à des situations sociales sur les souvenirs de leurs performances passées [...] ces souvenirs incluent des images de ce dont ils avaient l'air lors des événements où ils ont ressenti de l'anxiété [...] ils se souviennent s'être vus en train d'évoluer dans l'événement comme s'ils avaient eu une place d'observateur. Alors...il est évident que ces souvenirs négatifs sont faux : personne ne se voit soi-même en train de parler."

Dans cette partie, iGlebe présente l'exemple d'une rencontre pendant laquelle du bégaiement survient. Deux ans plus tard, la personne revoit des images mentales de la rencontre. Elle se souvient se voir elle-même avoir l'air anxieux et tendu pendant l'événement, et voir les personnes présentes la dévisager avec surprise et appréhension, donnant l'impression générale d'avoir une opinion négative d'elle, comme montré sur l'image en bas à gauche.



Toutefois, ce souvenir de la situation ne peut être juste, et ce qui s'est réellement produit - la perspective de champ - ressemblait davantage à l'image de droite. Pourtant, des années plus tard, elle ressasse toujours à propos de cette rencontre, revoyant à quel point cela s'était mal passé. Y repenser la renvoie dans un cycle de pensées négatives à propos de rencontres futures se passant forcément mal aussi, et suscite chez elle de l'anxiété avant même d'y être. Le programme iGlebe invite l'utilisateur à se demander si c'est un problème pour lui. Le psychologue d'iGlebe dit alors :

"Pensez-vous que vous avez ce biais d'"observateur" ou de "caméra externe" ? Vous pouvez faire le test en fermant simplement les yeux et en vous remémorant des images de situations de parole anxiogènes passées. Est-ce que vous vous voyez vous-même dans cette image, ou seulement le visage de ceux qui vous entouraient ? Souvenez-vous, si votre mémoire vous montre des images de votre propre visage, elle vous joue des tours ! Ce genre d'image ne peut tout simplement pas être véridique ! À moins que vous ne me disiez que

vous vous teniez devant un grand miroir pendant ces événements, il est impossible que vous vous soyez vu en train de faire quoi que ce soit !"

La dernière partie de la Section Six traite de la technique de rescénarisation⁵⁵ des images erronées d'événements passés. L'utilisateur télécharge un fichier audio sur iGlebe, dans lequel la voix du psychologue le guide pour retourner mentalement à une situation passée et à la rescénariser différemment : dans la nouvelle image mentale, la situation sociale se passe bien, les gens sont souriants et vous apprécient, et vous ne bégayez pas. On demande à l'utilisateur de refaire cet exercice plusieurs fois pour chaque souvenir erroné et biaisé d'événement social.

Section Sept

Cette dernière section traite de la prévention des rechutes. L'accent est mis sur le fait que des échecs mineurs sont inévitables et ne devraient pas être interprétés comme une rechute. Le psychologue aide l'utilisateur à identifier les moments où il est vulnérable aux rechutes d'anxiété, en cas de stress ou de fatigue par exemple. Il souligne qu'un point essentiel est que le retour à des vieux schémas d'évitement n'est jamais bénéfique quand l'anxiété revient ; l'évitement ne fait que perpétuer et empirer l'anxiété.

Essais cliniques de Phase I portant sur iGlebe

Contexte

Les concepteurs ont présenté des données préliminaires concernant deux participants adultes.⁴⁹ Le premier participant a terminé le traitement en 2 mois avec 11 connexions, tandis que le second a terminé le traitement en 3,5 mois avec 34 connexions. Les résultats suggèrent que les effets de cette intervention sont similaires à ceux obtenus en clinique auprès d'un psychologue clinicien.⁴⁴ Post-traitement, aucun des deux participants ne présentaient plus de trouble d'anxiété sociale et différentes mesures d'anxiété montraient des améliorations.

Méthode

Par la suite, le prototype du site internet a été perfectionné et un essai clinique de Phase I⁴⁶ a été mené auprès de 19 participants adultes recrutés à partir de la liste d'attente d'une clinique orthophonique. Parmi ceux-ci, cinq (26%) n'ont pas commencé le traitement ; il est donc resté 14 participants, auxquels 5 mois ont été laissés pour terminer le traitement. L'âge moyen était de 42 ans (avec une étendue de 33 à 77 ans). Plusieurs évaluations psychométriques ont été réalisées pré-traitement puis 5 mois après le début du traitement, indépendamment des mesures recueillies par iGlebe.

La présence ou l'absence d'un trouble d'anxiété sociale ont été déterminées au travers d'une auto-évaluation informatisée classique.⁵⁶ En plus, les participants ont rempli la FNE en 30 items, l'UTBAS, l'Inventaire de dépression de Beck,⁵⁷ l'Inventaire d'Anxiété Etat-Trait,⁵⁸ l'Inventaire de Phobie sociale et d'Anxiété⁴⁵ et l'Echelle d'Anxiété sociale pluridimensionnelle d'Endler.⁵⁹ La qualité de vie a été évaluée avec l'OASES et la sévérité du bégaiement à partir du %SB mesuré sur deux appels téléphoniques d'inconnus inopinés d'une durée de 10 minutes.

Résultats

En moyenne, les utilisateurs se sont connectés 15 fois, avec une durée moyenne de connexion de 7 heures et un intervalle moyen de 7 jours entre chaque connexion. Toutefois, comme on l'a souligné précédemment, la majorité des procédures cliniques d'iGlebe se déroulent hors connexion, lors de situations quotidiennes. Parmi les 14 participants, 8 ont terminé l'intégralité des sept sections d'iGlebe pendant la période d'accès de 5 mois. Les utilisateurs n'ont eu aucun contact avec un psychologue clinicien ou un orthophoniste pendant l'essai.

Pré-traitement, 7 participants remplissaient les critères diagnostiques de trouble d'anxiété sociale et seulement 2 ont conservé ce diagnostic post-traitement. Cependant, ces deux participants n'ont pas terminé entièrement le traitement iGlebe : l'un s'est arrêté à la Section Deux et le second à la Section Quatre. Parmi quatre mesures psychométriques, deux ont révélé une amélioration significative post-traitement : la FNE et l'Inventaire de Phobie sociale et d'Anxiété. Les scores de l'UTBAS, de l'OASES et

les scores de qualité de vie ont montré une amélioration significative. Aucun changement n'a été décelé sur le plan des pourcentages de syllabes bégayées entre le pré-traitement et le post-traitement.

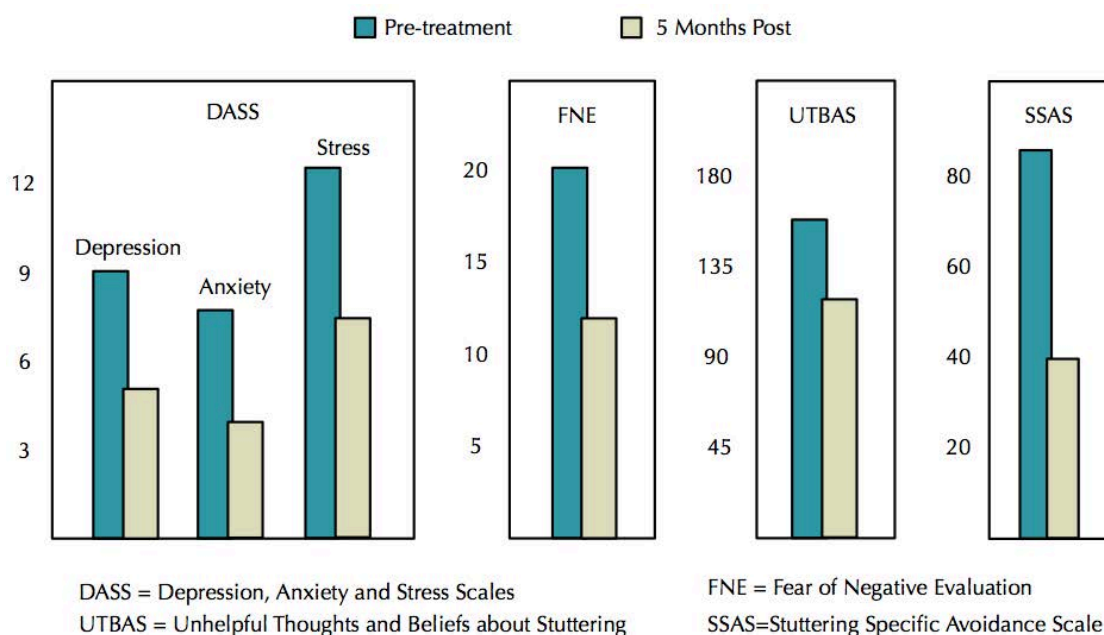
Essai clinique de Phase II portant sur iGlebe

Contexte

Lors de la conception de la phase II de l'essai clinique concernant ce traitement en ligne,⁶⁰ ses concepteurs ont noté que les essais de la phase I comportaient des évaluations pré et post-traitement en clinique orthophonique. De ce fait, les essais ne se rapportaient pas à un traitement indépendant au sens strict, car le contact en clinique pourrait avoir influencé l'assiduité des participants. La phase II de l'essai n'a donc impliqué aucun contact direct des participants de quelque nature que ce soit avec des chercheurs ou des thérapeutes.

Méthode

Il s'agissait d'un essai non randomisé international regroupant 267 participants avec antécédents de bégaiement, à qui l'on a donné accès à iGlebe pendant 5 mois. Les participants ont été recrutés dans 23 pays, la majorité résidant en Australie, en Grande-Bretagne, au Canada, aux États-Unis, en Nouvelle-Zélande et en Afrique du Sud. Les participants ont rempli des évaluations pré et post-traitement à partir du programme : l'Échelle de dépression et d'anxiété, l'Échelle de peur de l'évaluation négative, l'Échelle de pensées et croyances parasites sur le bégaiement et l'Échelle d'évitement spécifique au bégaiement.



Résultats

Sur les 267 participants recrutés, 30 ne se sont pas connectés, 185 n'ont pas terminé la Section 7 en 5 mois et trois ont terminé toutes les sections mais n'ont pas réalisé les évaluations post-traitement. Ainsi, le taux d'achèvement de l'essai s'élevait à 18,4% (49 participants sur 267) et le taux d'achèvement d'iGlebe s'élevait à 19,5% (52 participants sur 267). Ce taux d'achèvement est bien supérieur à ceux des traitements en ligne existants relatifs à la dépression et à l'anxiété, qui atteignent respectivement moins de 7%⁶¹ et 1%.⁶²

En l'absence de tout contact avec des chercheurs ou des thérapeutes, des baisses significatives sur le plan statistique ont été mises en évidence pour toutes les mesures à 5 mois post-traitement. Ces résultats étaient similaires à ceux de la phase I des essais pour iGlebe et des essais de TCC intra-

clinique auprès d'un psychologue clinicien. Les scores post-traitement obtenus à l'Echelle de stress et d'anxiété étaient dans la norme attendue. Les résultats sont présentés dans la figure ci-dessus.[‡]

Un essai clinique de Phase II portant sur l'utilisation d'iBroadway auprès d'adolescents

Contexte⁶³

Les auteurs de cette étude soutiennent que l'anxiété associée au bégaiement est susceptible de se développer pendant l'enfance. Ils ont donc adapté le programme iGlebe pour les adolescents : iBroadway.

Méthode

Les participants étaient 21 adolescents âgés de 12 à 17 ans, en demande de traitement pour leur anxiété liée au bégaiement. Les critères de jugement correspondaient au Diagnostic Interview Schedule for Children,⁶⁴ l'Echelle révisée d'anxiété manifeste pour enfant,⁶⁵ l'Inventaire de dépression de l'enfant,⁶⁶ l'Echelle des unités subjectives de détresse (présentée précédemment dans ce chapitre), l'UTBAS^{9,10} (modifiée pour les adolescents), l'OASES (voir Leçon Quatre), à une évaluation parentale de la satisfaction relative à la parole, à une indication parentale du score de sévérité du bégaiement le plus représentatif et du pire score atteint par l'adolescent, à une auto-évaluation de la satisfaction relative à la parole et de l'évitement des situations de parole, et enfin à une auto-évaluation du score de sévérité du bégaiement moyen et du pire score atteint. Les données post-traitement ont été recueillies 5 mois après que les participants ont eu accès au programme.

Résultats

Sur les 21 participants, 11 ont terminé les modules iBroadway dans les 5 mois alloués, ce qui constitue un taux d'assiduité prometteur pour un traitement TCC en ligne. Chez les participants ayant terminé les modules, une réduction significative des diagnostics de santé mentale au Diagnostic Interview Schedule for Children a été mise en évidence post-traitement. Une diminution significative des scores obtenus à l'Echelle des unités subjectives de détresse, à l'UTBAS et aux évaluations parentales de la satisfaction relative à la parole a également été relevée post-traitement. Les auteurs ont pour projet de continuer à développer le programme iBroadway et à mettre en place des essais cliniques supplémentaires.

Comparaison entre un essai randomisé d'iGlebe et une TCC en présentiel

Contexte

Cet essai⁶⁷ a été mis en place dans le but d'évaluer les effets relatifs d'iGlebe et d'un traitement TCC effectué par un psychologue clinicien.

Méthode

Le design était celui d'un essai contrôlé randomisé à deux bras, essai comparatif de non-infériorité : il s'agit d'une méthode visant à déterminer si les effets du traitement expérimental ne sont pas inférieurs à ceux du traitement contrôle. Des évaluations ont été menées pré-randomisation et à 6 et 12 mois post-randomisation. Les participants ont consisté en 50 adultes avec bégaiement en demande d'un traitement de l'anxiété. Après répartition aléatoire, 23 d'entre eux ont reçu le traitement iGlebe et 27 ont reçu un traitement TCC en présentiel auprès d'un psychologue clinicien expérimenté. Le traitement iGlebe impliquait 5 mois d'accès au programme, tandis que le traitement en présentiel impliquait 4 à 11 sessions hebdomadaires d'une heure.

[‡] Adapté et reproduit avec autorisation : Menzies, R et al (2016), International Phase II clinical trial of CBTPsych: A standalone Internet social anxiety treatment for adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 48, 35–43. © 2016 Elsevier.

Les critères de jugement principaux étaient le nombre de troubles de l'humeur et de troubles anxieux déterminés à partir d'un entretien informatisé réalisé en autonomie⁶⁸ et de la FNE - forme brève. Les critères de jugement secondaires étaient le pourcentage de syllabes bégayées calculé à partir de deux appels téléphoniques inopinés de 10 minutes, pendant lesquels les participants conversaient avec un inconnu, et une auto-évaluation du score moyen de sévérité du bégaiement sur la semaine précédente. Les autres critères de jugement secondaires étaient l'OASES et l'Inventaire de phobie et d'anxiété sociales.⁶⁹

Résultats

Parmi les 23 participants sélectionnés au hasard pour recevoir le traitement iGlebe, 18 étaient disponibles pour l'évaluation à 12 mois post-randomisation. Parmi les 27 participants sélectionnés au hasard pour recevoir le traitement en présentiel, 24 étaient disponibles pour cette évaluation. Les données manquantes à 12 mois post-randomisation ont été prises en compte par report de la dernière observation (voir Leçon Cinq). L'ensemble des critères de jugement psychologiques ont donné lieu à un effet de taille moyen stable. Aucun élément en faveur d'une infériorité du traitement iGlebe n'a été mis au jour pour aucune des variables.

L'amélioration de scores de sévérité du bégaiement auto mesurés a donné lieu à la première occurrence en littérature de l'hypothèse que les TCC pouvaient améliorer la sévérité du bégaiement. Ce résultat n'était toutefois pas du tout définitif, car il n'avait pas été reflété par les scores de pourcentage de syllabes bégayées. Comme l'ont avancé les auteurs, une explication pouvait être que la mesure du pourcentage de syllabes bégayées n'était pas valide, ou que "le traitement TCC avait produit un changement favorable dans la façon dont les participants percevaient la sévérité de leur bégaiement, engendrant une baisse de leur sévérité perçue post-traitement" (p. 10). Comme l'ont également noté ces auteurs, l'importance de cette question sur le plan clinique nécessite des recherches complémentaires.

Essai randomisé sur les effets d'iGlebe en complément d'un traitement orthophonique

Contexte

Les auteurs ont conçu cet essai⁷⁰ pour déterminer si iGlebe majorait les bénéfices d'un traitement de restructuration de la parole.

Méthode

Le design a consisté en un essai clinique contrôlé randomisé expérimental à deux bras. Des évaluations ont été effectuées à 6 et 12 mois post-randomisation. Les participants étaient 32 adultes recrutés à partir d'une liste d'attente pour un traitement du bégaiement. Les participants des deux bras ont bénéficié des stades 1 et 2 dans une version sur trois jours du programme Camperdown, un traitement de restructuration de la parole (voir Leçon Huit). Ce traitement a été présenté sans aucun élément en lien avec l'anxiété. En d'autres termes, le traitement orthophonique s'est concentré exclusivement sur le contrôle du bégaiement. Le traitement a inclus une session de suivi mensuelle d'une heure pendant 5 mois. Les participants du groupe expérimental ont eu accès à iGlebe pendant 5 mois à l'issue des trois jours de traitement du programme Camperdown.

Le critère de jugement principal était le %SB calculé à partir de deux appels téléphoniques inopinés de 10 minutes, pendant lesquels les participants conversaient avec un inconnu. Les critères de jugement secondaires, axés sur la parole, ont été déterminés à partir de l'auto-évaluation du SS moyen et du pire SS dans huit situations de parole standard. Les autres critères de jugement secondaires étaient l'évitement des situations de parole, l'OASES, l'UTBAS, l'Inventaire de phobie et d'anxiété sociale⁶⁹, la FNE - forme brève ainsi que le nombre de diagnostics de santé mentale mesuré via un questionnaire informatisé auto-administré.⁶⁸

Résultats

Un tiers des participants environ ont terminé le programme, et les auteurs soulignent qu'il s'agit d'un meilleur taux d'observance qu'à l'essai précédent.⁶⁰ A 12 mois post-randomisation, les résultats du

groupe ayant eu accès à iGlebe étaient significativement meilleurs que ceux du groupe contrôle. Cette amélioration a été observée au niveau des SS moyens rapportés et de l'OASES. Le résultat a été jugé robuste à l'issue de l'utilisation d'une technique statistique appelée méthode d'imputation multiple permettant de pallier le manque de données du au taux d'observance de 18%.

Il est difficile d'interpréter les résultats de cet essai clinique car, pour une raison qu'on ignore, l'échantillon d'adultes en demande de traitement était inhabituel, puisque seulement 5 participants ont reçu un diagnostic de trouble mental. L'amélioration de l'auto-évaluation des scores de sévérité du bégaiement concordait avec les résultats de l'essai randomisé présenté précédemment.⁶⁷ Il s'agit du premier résultat de la littérature suggérant que les TCC peuvent améliorer la sévérité du bégaiement. Ce résultat n'est toutefois pas définitif, pour les raisons évoquées pour l'autre essai. Cette problématique nécessite clairement qu'une exploration détaillée soit menée à l'aide d'une méthodologie de recherche différente afin d'être clarifiée.

La thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT)

Suite au développement des thérapies comportementales et des thérapies cognitivo-comportementales, une "troisième vague" ou "troisième génération" des TCC a vu le jour.⁷¹ L'une d'elles est la Thérapie d'Acceptation et d'Engagement, communément appelée ACT. Un guide d'utilisation de la thérapie ACT est disponible.⁷² Ce traitement diffère des TCC car il privilégie "la prise de conscience, l'acceptation, et la compréhension du contexte des pensées plutôt que d'en changer et d'en remettre en question le contenu" (p. 123).⁷³ Comme d'autres thérapies de la troisième vague, la thérapie d'acceptation et d'engagement partage avec les TCC l'intégration d'un entraînement à la pleine conscience,[†] quoiqu'en lui accordant davantage de place. La pleine conscience peut être définie comme "la prise de conscience qui émerge lorsqu'on fixe délibérément son attention sur le développement de son ressenti, dans le moment présent et sans jugement" (p. 145).⁷⁴ L'objectif global de la thérapie ACT est :

de se défaire de l'emprise du contenu verbal littéral des cognitions qui mènent à des comportements d'évitement, et de construire un contexte alternatif dans lequel un comportement en accord avec ses propres valeurs est plus susceptible d'advenir. (p. 651)⁷¹

Une méta-analyse récente⁷⁵ sur l'efficacité de la thérapie ACT a étudié 18 essais contrôlés randomisés (N=917). Les auteurs ont conclu qu'il s'agissait d'un traitement prometteur, puisqu'il produisait des résultats supérieurs aux conditions contrôles. Il n'y a toutefois pas de données en faveur de sa supériorité par rapport aux traitements reconnus. Les conclusions d'une autre revue de littérature⁷⁶, publiée à la même période et portant sur les thérapies de la troisième vague en général, sont plus réservées. L'auteur attire l'attention sur les problèmes méthodologiques des 13 essais contrôlés randomisés analysés et met en évidence un effet de taille modéré pour la thérapie ACT. Une revue plus récente du même auteur⁷⁷, qui consistait en une méta-analyse de 60 essais contrôlés randomisés, a rendu compte d'une absence d'amélioration de la qualité des essais sur le plan méthodologique et d'un effet de taille désormais réduit.

Une étude de cas préliminaire a étudié les effets de la thérapie ACT sur 8 adultes⁷⁸, suivie d'un traitement orthophonique, sans résultats frappants. Une description de la pertinence de la thérapie ACT appliquée aux personnes qui bégaiement a été réalisée⁷⁹, suivie d'une étude sur une thérapie ACT élaborée spécifiquement pour le bégaiement.⁸⁰ 20 participants ont participé à 8 sessions de thérapie de groupe de 2 heures, avec 10 participants par groupe. Les résultats de cette étude sont difficilement interprétables car les participants ont bénéficié d'une combinaison de traitement orthophonique et de thérapie ACT. De ce fait, toute amélioration psychologique aurait pu provenir du traitement orthophonique plutôt que de la thérapie ACT. Le traitement orthophonique a consisté en "des activités

[†] L'entraînement attentionnel de la Section Six d'iGlebe décrit précédemment est un exercice de pleine conscience.

de modelage de la fluence, de contrôle du débit de parole, de naturel de la parole et d'entraînement à l'arrêt de la parole en cas de disfluences" (p. 291).⁸⁰ Les résultats à 3 mois ont montré une amélioration significative de la sévérité du bégaiement en situation d'entretien avec un orthophoniste en clinique, ainsi qu'une amélioration aux scores d'OASES. Des améliorations ont également été mises en évidence à travers des mesures psychométriques reflétant le succès de la thérapie ACT. Cependant, il sera nécessaire de reproduire ces effets de la thérapie ACT sur le bégaiement avant de pouvoir la comparer à ce que l'on sait des effets des TCC.

Les résultats d'une autre étude pertinente⁸¹ sont difficiles à interpréter. 10 participants avec bégaiement ont été répartis au hasard afin de bénéficier d'un traitement TCC ou d'un traitement TCC et d'un entraînement de pleine conscience. L'étude a présenté des données montrant l'amélioration de toute une série de mesures psychologiques pour l'ensemble des 10 participants. Cependant, aucune donnée ne permet de suggérer que l'ajout d'un entraînement à la pleine conscience a amélioré les effets de la thérapie TCC.

RÉSUMÉ

Certains patients se présentant en clinique d'orthophonie avec un niveau d'anxiété significatif sur le plan clinique nécessiteront qu'elle soit prise en charge. Cela représente un défi pour les orthophonistes, pour lesquels la prise en charge de l'anxiété ne fait habituellement pas partie du champ de compétences professionnelles principal. Il existe toutefois des procédures d'évaluation de l'anxiété adaptées aux orthophonistes qui souhaiteraient proposer une prise en charge de l'anxiété, sous réserve d'avoir une expérience et un niveau de formation appropriés. Il a été montré que la thérapie cognitivo-comportementale est efficace pour le traitement de l'anxiété sociale des personnes qui bégaiement. Par ailleurs, l'efficacité d'un traitement en ligne et autonome de l'anxiété sociale a été montrée. Les orthophonistes peuvent donc le recommander à leurs patients ; c'est gratuit et ne requiert pas d'expertise en psychologie clinique. Il pourrait s'agir d'une avancée de taille pour les orthophonistes n'ayant pas de compétences professionnelles relatives à la prise en charge de l'anxiété.

ANNEXE 1

L'échelle UTBAS-6⁵

UTBAS-6

Brief Version of the Unhelpful Thoughts and Beliefs About Stuttering Scales

		Using the following scale, please read each item below and circle the number which most accurately describes you in terms of: (1) how FREQUENTLY you have these thoughts, (2) how much you BELIEVE these thoughts, (3) how ANXIOUS these thoughts makes you feel.														
		How FREQUENTLY I have these thoughts					How much I BELIEVE these thoughts					How ANXIOUS these thoughts make me feel				
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
1	I'll never be successful because of my stutter															
2	People will think I'm incompetent because I stutter	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3	People will think I'm strange	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4	I don't want to go – people won't like me	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5	What's the point of even trying to speak – it never comes out right	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6	I'll never finish explaining my point – they'll misunderstand me	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Note: Items 1-6 of the UTBAS-6 are taken from the original UTBAS scales (Items 15, 19, 23, 35, 50, and 60, respectively)

© 2015 Australian Stuttering Research Centre

RÉFÉRENCES

- ¹ Menzies, R. G., Onslow, M., Packman, A. & O'Brian, S. (2009). Cognitive behavior therapy for adults who stutter: A tutorial for speech-language pathologists. *Journal of Fluency Disorders*, 34, 187–200.
- ² Craig, A., & Tran, Y. (2006). Fear of speaking: Chronic anxiety and stammering. *Advances in Psychiatric Treatment*, 12, 63–68.
- ³ Lowe, R., Jelčić Jakšić, S., Onslow, M., O'Brian, S., Vanryckeghem, M., Millard, S., Kelman, E., Block, S., Franken, M.-C., Van Eerdenbruch, S., Menzies, R., Shenker, R., Byrd, C., Bosshardt, H.-G., del Gado, F., & Lim, V. (2021). Contemporary issues with stuttering: The Fourth Croatia Stuttering Symposium. *Journal of Fluency Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2021.105844>
- ⁴ Wong, Q. J., Gregory, B., & McLellan, L. F. (2016). A review of scales to measure social anxiety disorder in clinical and epidemiological studies. *Current Psychiatry Reports*, 18(4), 38.
- ⁵ Australian Stuttering Research Centre (2020). *Unhelpful Thoughts and Beliefs About Stuttering (UTBAS) scales*. Retrieved from <https://www.uts.edu.au/research-and-teaching/our-research/australian-stuttering-research-centre/resources/unhelpful-thoughts-and-beliefs-about-stuttering-utbas-scales>
- ⁶ Chu, S. Y., Sakai, N., Mori, K., & Iverach, L. (2016). Japanese normative data for the Unhelpful Thoughts and Beliefs about Stuttering (UTBAS) Scales for adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 51, 1–7.
- ⁷ Aydın Uysal, A., & Ege, P. (2019). Reliability and validity of the UTBAS-TR (The Unhelpful Thoughts and Beliefs Scale-the Turkish version) in the Turkish population. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 11, 1–6.
- ⁸ Ward, D., Miller, R., & Nikolaev, A. (2021). Evaluating three stuttering assessments through network analysis, random forests and cluster analysis. *Journal of Fluency Disorders*, 67, 105823.
- ⁹ St Clare, T., Menzies, R., 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 and Communication Disorders*, 44, 338–351.
- ¹⁰ Iverach, L., Menzies, R., Jones, M., O'Brian, S., Packman, A., & Onslow, M. (2011). Further development and validation of the Unhelpful Thoughts and Beliefs About Stuttering (UTBAS) scales: Relationship to anxiety and social phobia among adults who stutter. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 46, 286–299.
- ¹¹ Iverach, L., Heard, R., Menzies, R., Lowe, R. O'Brian, S., Packman, A., & Onslow, M. (2016). A brief version of the Unhelpful Thoughts and Beliefs About Stuttering Scales: The UTBAS-6. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 59, 964–972.
- ¹² Watson, D., & Friend, R. (1969). Measurement of social-evaluative anxiety. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 33, 448–457.
- ¹³ Blumgart, E., Tran, Y., & Craig, A. (2010). Social anxiety disorder in adults who stutter. *Depression and Anxiety*, 27, 687–692.
- ¹⁴ Iverach, L., O'Brian, S., Jones, M., Block, S., Lincoln, M., Harrison, E., Hewat, S., Menzies, R., Packman, A., & Onslow, M. (2009). Prevalence of anxiety disorders among adults seeking speech therapy for stuttering. *Journal of Anxiety Disorders*, 2, 928–934.
- ¹⁵ Bricker-Katz, G., Lincoln, M., & McCabe, P. (2009). A life-time of stuttering: How emotional reactions to stuttering impact activities and participation in older people. *Disability and Rehabilitation*, 31, 1742–1752.
- ¹⁶ Messenger, M., Onslow, M., Packman, A., & Menzies, R. (2004). Social anxiety in stuttering: Measuring negative social expectancies. *Journal of Fluency Disorders*, 29, 201–212.
- ¹⁷ Brundage, S. B., Winters, K. L., & Beilby, J. M. (2017). Fear of negative evaluation, trait Anxiety, and judgment bias in adults who stutter. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 26, 498–510.
- ¹⁸ Leary, M. R. (1983). A brief version of the Fear of Negative Evaluation Scale. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 9, 371–375.
- ¹⁹ Rodebaugh, T. L., Woods, C. M., Thissen, D. M., Heimberg, R. G., Chambless, D. L., & Rapee, R. M. (2004). More information from fewer questions: The factor structure and item properties of the original and brief Fear of Negative Evaluation Scale. *Psychological Assessment*, 16, 169–181.

- ¹⁹ Carleton, R. N., Collimore, K. C., & Asmundson, G. J. G. (2007). Social anxiety and fear of negative evaluation: Construct validity of the BFNE-II. *Journal of Anxiety Disorders*, 21, 131–141.
- ²⁰ Carleton, N., Collimore, K. C., McCabe, R. E., & Antony, M. M. (2011). Addressing revisions to the Brief Fear of Negative Evaluation Scale: Measuring fear of negative evaluation across anxiety and mood disorders. *Journal of Anxiety Disorders*, 25, 822–828.
- ²¹ Collins, K. A., Westra, H. A., Dozois, D. J., & Stewart, S. H. (2005). The validity of the brief version of the Fear of Negative Evaluation Scale. *Journal of Anxiety Disorders*, 19, 345–359.
- ²¹ Weeks, J. W., Heimberg, R. G., Fresco, D. M., Hart, T. A., Turk, C. L., Schneier, F. R., & Liebowitz, M. R. (2005). Empirical validation and psychometric evaluation of the Brief Fear of Negative Evaluation Scale in patients with social anxiety disorder. *Psychological Assessment*, 17, 179–190.
- ²² Duke, D., Krishnan, M., Faith, M., & Storch, E. A. (2006). The psychometric properties of the Brief Fear of Negative Evaluation Scale. *Journal of Anxiety Disorders*, 20, 807–817.
- ²³ Carleton, R. N., McCreary, D. R., Norton, P. J., & Asmundson, G. J. (2006). Brief fear of negative evaluation scale—revised. *Depression and Anxiety*, 23, 297–303.
- ²⁴ Wolpe, J., & Lazarus, A. A. (1966). *Behavior therapy techniques: A guide to the treatment of neuroses*. New York, NY: Pergamon Press Ltd.
- ²⁵ Tanner, B. A., (2012). Validity of global physical and emotional SUDS. *Applied Psychophysiological Biofeedback*, 37, 31–34.
- ²⁶ Spence Children's Anxiety Scale (n.d.). *Welcome to the Spence Children's Anxiety Scale website*. Retrieved from http://www.scaswebsite.com/1_1_.html
- ²⁷ Spence Children's Anxiety Scale (n.d.). *Description of the scale*. Retrieved from http://www.scaswebsite.com/index.php?p=1_12
- ²⁸ Spence Children's Anxiety Scale (n.d.). *Directions for use: Preschool Anxiety Scale*. Retrieved from http://www.scaswebsite.com/index.php?p=1_28
- ²⁹ Edwards, S. L., Rapee, R. M., Kennedy, S. J., & Spence, S. H. (2010). The assessment of anxiety symptoms in preschool-aged children: The Revised Preschool Anxiety Scale. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 39, 400–409.
- ³⁰ Macquarie University (n.d.) Retrieved from <https://www.mq.edu.au/research/research-centres-groups-and-facilities/healthy-people/centres/centre-for-emotional-health-ceh/resources>
- ³¹ Thomson Reuters (n.d.). *Web of Science*. Retrieved from <http://thomsonreuters.com/thomson-reuters-web-of-science/>
- ³² Australian Association for Cognitive and Behaviour Therapy. (2014). *What is CBT?* Retrieved from <https://www.aacbt.org.au/what-is-cbt/>
- ³³ McIntyre, M. E., Silverman F., & Trotter, W. D. (1974). Transcendental meditation and stuttering: A preliminary report. *Perceptual and Motor Skills*, 39, 294.
- ³⁴ Boudreau, L. A., & Jeffrey, C. J. (1973). Stuttering treated by desensitization. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 4, 209–212.
- ³⁵ Craig, A., Feyer, A., & Andrews, G. (1987). An overview of a behavioural treatment for stuttering. *Australian Psychologist*, 22, 53–62.
- ³⁶ Nielson, M. (1999). Cognitive-behavioral treatment of adults who stutter: The process and the art. In R. F. Curlee (Ed.), *Stuttering and related disorders of fluency* (pp. 139–165). New York, NY: Thieme Medical Publishers.
- ³⁷ Blood, G. W. (1995). Power²²: Relapse management with adolescents who stutter. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 26, 169–179.
- ³⁸ Boberg, E., & Kully, D. (1994). Long-term results of an intensive treatment program for adults and adolescents who stutter. *Journal of Speech and Hearing Research*, 37, 1050–1059.
- ³⁹ Fry, J. P., Botterill, W. M., & Pring, T. R. (2009). The effect of an intensive group therapy program for young adults who stutter: A single subject study. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 11, 12–19.
- ⁴⁰ Fry, J., Millard, S., & Botterill, W. (2014). Effectiveness of intensive, group therapy for teenagers who stutter. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 49, 113–126.

- ⁴¹ Scheurich, J. A., Beidel, D. C., & Vanryckeghem, M. (2019). Exposure therapy for social anxiety disorder in people who stutter: An exploratory multiple baseline design. *Journal of Fluency Disorders*, 59, 21–32.
- ⁴² Ezrati-Vinacour, R., Gilboa-Schechtman, E., Anholt, G., Weizman, A., & Hermesh, H. (2007). *Effectiveness of cognitive behaviour group therapy (CBGT) for social phobia (SP) in people who stutter (PWS) with social phobia (SP)*. Paper presented at the 5th World Congress of Behavioural and Cognitive Therapies, Barcelona, Spain.
- ⁴³ McColl, T., Onslow, M., Packman, A., & Menzies, R. G. (2001). A cognitive behavioral intervention for social anxiety in adults who stutter. In L. Wilson & S. Hewat (Eds.), *Evidence and Innovation: Proceedings of the 2001 Speech Pathology Australia National Conference* (pp. 93–98), Melbourne, Australia.
- ⁴⁴ Menzies, R., O'Brian, S., Onslow, M., Packman, A., St Clare, T., & Block, S. (2008). An experimental clinical trial of a cognitive-behavior therapy package for chronic stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51, 1451–1464.
- ⁴⁵ Turner, S. M., Beidel, D. C., & Dancu, C. V. (1996). *SPAI: Social Phobia and Anxiety Inventory manual*. New York, NY: Multi-Health Systems Inc.
- ⁴⁶ Helgadottir, F. D., Menzies, R. G., Onslow, M., Packman, A., & O'Brian, S. (2014). A standalone Internet cognitive behavior therapy treatment for social anxiety in adults who stutter: CBTpsych. *Journal of Fluency Disorders*, 41, 47–54.
- ⁴⁷ Barak, A., & Grohol, J. M. (2011). Current and future trends in Internet-supported mental health interventions. *Journal of Technology in Human Services*, 29, 155–196.
- ⁴⁸ Helgadottir, F. D., Menzies, R., Onslow, M., Packman, A., & O'Brian, S. (2009). Online CBT I: Bridging the gap between Eliza and modern online CBT treatment packages. *Behaviour Change*, 26, 245–253.
- ⁴⁹ Helgadottir, F. D., Menzies, R., Onslow, M., Packman, A., & O'Brian, S. (2009). Online CBT II: A Phase I trial of a standalone, online CBT treatment program for social anxiety in stuttering. *Behaviour Change*, 26, 254–270.
- ⁵⁰ Clark, D. M. & Wells, A. (1995). A cognitive model of social phobia. In R. G. Heimberg, M. R. Liebowitz, D. A. Hope, & F. R. Schneier (Eds.), *Social phobia: Diagnosis, assessment and treatment*. (pp. 69–93). New York, NY: Guilford Press.
- ⁵¹ Clark, D. M. (2001). A cognitive perspective on social phobia. In W. R. Crozier & L. E. Alden (Eds.), *International handbook of social anxiety: Concepts, research and interventions relating to the self and shyness*. (pp. 405–430). Hoboken, NJ: Wiley.
- ⁵² Lovibond, S. H. & Lovibond, P. F. (1995). *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales* (2nd ed.). Sydney, Australia: Psychology Foundation.
- ⁵³ Burns, D. D. (1980). *Feeling good: The new mood therapy*. New York, NY: New American Library.
- ⁵⁴ Wells, A. (1990). Panic disorder in association with relaxation-induced anxiety: An attentional training approach to treatment. *Behavior Therapy*, 21, 273–280.
- ⁵⁵ Holmes, E., Arntz, A., & Smucker, M. R. (2007). Imagery rescripting in cognitive behaviour therapy: Images, treatment techniques and outcomes. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 38, 297–305.
- ⁵⁶ World Health Organization (1997). *Composite Interview Diagnostic Interview (CIDI core), version 2.1*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- ⁵⁷ Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (1996). *Beck Depression Inventory (BDI-II) Manual*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- ⁵⁸ Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, P. R., Vagg, P. R., & Jacobs, G. A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- ⁵⁹ Endler, N. S., Edwards, J. M., & Vitelli, R. (1991). *Endler Multidimensional Anxiety Scales (EMAS): Manual*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- ⁶⁰ Menzies, R., O'Brian, S., Lowe, R., Packman, A., & Onslow, M. (2016). International Phase II clinical trial of CBTpsych: A standalone Internet social anxiety treatment for adults who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 48, 35–43.
- ⁶¹ Christensen, H., Griffiths, K. M., Groves, C., & Korten, A. (2006). Free range users and one hit wonders: community users of an Internet-based cognitive behaviour therapy program. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40, 59–62.

- ⁶² Farvolden, P., Denisoff, E., Selby, P., Bagby, R.M., & Rudy, L. (2005). Usage and longitudinal effectiveness of a web-based self-help cognitive behavioral therapy program for panic disorder. *Journal of Medical Internet Research*, 7(1), e7. Retrieved from <http://www.jmir.org/2005/1/e7/?trendmd-shared=1>
- ⁶³ Gunn, A., Menzies, R., Onslow, M., O'Brian, S., Packman, A., Lowe, R., Helgadóttir, F. D., & Jones, M. (2019). Phase I trial of a standalone internet social anxiety treatment for adolescents who stutter: iBroadway. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 54, 927–939.
- ⁶⁴ Shaffer, D., Fisher, P., Lucas, C. P., Dulcan, M. K., & Schwab-Stone, M. E. (2000). NIMH Diagnostic Interview Schedule for Children Version IV (NIMH DISCIV): Description, differences from previous versions, and reliability of some common diagnoses. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 28–38.
- ⁶⁵ Reynolds, C., & Richmond, B. (2008). *The Revised Children's Manifest Anxiety Scale: Second edition (RCMAS-2)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- ⁶⁶ Kovacs, M. (1992). *Children's Depression Inventory (CDI) manual*. New York, NY: Multi-Health Systems.
- ⁶⁷ Menzies, R., Packman, A., Onslow, M., O'Brian, S., Jones, M. & Helgadóttir, F. J. (2019). In-clinic and standalone Internet CBT treatment for social anxiety in stuttering: A randomized trial of iGlebe. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 62, 1614–1624.
- ⁶⁸ World Health Organization (1997). *CIDI—Auto version 2.1: Computerised version of the composite international diagnostic inter-view (CIDI), core version 2.1: Manual*. Geneva, Switzerland: Author.
- ⁶⁹ Turner, S. M., Beidel, D. C., & Dancu, C. V. (1986). *SPAI: Social Phobia and Anxiety Inventory Manual*. New York: Multi-Health Systems.
- ⁷⁰ Menzies, R., O'Brian, S., Packman, A., Jones, M., Helgadóttir, F. D., & Onslow, M. (2019). Supplementing stuttering treatment with online cognitive behavior therapy: An experimental trial. *Journal of Communication Disorders*, 80, 81–91.
- ⁷¹ Hayes, S. C. (2004). Acceptance and commitment therapy, relational frame theory, and the third wave of behavioral and cognitive therapies. *Behavior Therapy*, 35, 639–665.
- ⁷² Hayes, S. C., & Smith, S. (2005). *Get out of your mind and into your life: The new acceptance and commitment therapy*. Oakland, CA: New Harbinger Publications.
- ⁷³ Boyle, M. P. (2011). Mindfulness training in stuttering therapy: A tutorial for speech-language pathologists. *Journal of Fluency Disorders*, 36, 122–129.
- ⁷⁴ Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based interventions in context: Past, present, and future. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10, 144–156.
- ⁷⁵ Powers, M. B., Zum Vörde Sive Vörding, M. B., & Emmelkamp, P. M. (2009). Acceptance and commitment therapy: A meta-analytic review. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 78, 73–80.
- ⁷⁶ Öst, L. G. (2008). Efficacy of the third wave of behavioral therapies: A systematic review and meta-analysis. *Behaviour Research and Therapy*, 46, 296–321.
- ⁷⁷ Öst, L. G. (2014). The efficacy of Acceptance and Commitment Therapy: An updated systematic review and meta-analysis. *Behaviour Research and Therapy*, 61, 105–121.
- ⁷⁸ Freud, D., Levy-Kardash, O., Glick, I., & Ezrati-Vinacour, R. (2020). Pilot program combining acceptance and commitment therapy with stuttering modification therapy for adults who stutter: A case report. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 72, 290–301.
- ⁷⁹ Beilby, J. M., & Byrnes, M. L. (2012). Acceptance and commitment therapy for people who stutter. *Perspectives on Fluency and Fluency Disorders*, 22, 34–46.
- ⁸⁰ Beilby, J. M., Byrnes, M. L., & Yaruss, J. S. (2012). Acceptance and Commitment Therapy for adults who stutter: Psychosocial adjustment and speech fluency. *Journal of Fluency Disorders*, 37, 289–299.
- ⁸¹ Gupta, S. K., Yashodharakumar, G. Y., & Vasudha, H. H. (2016). Cognitive behavior therapy and mindfulness training in the treatment of adults who stutter. *The International Journal of Indian Psychology*, 3, 78–87.