

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Albane DURIEZ
Alexandra GABALI

soutenu publiquement en juin 2016 :

**Thérapie orthophonique de groupe chez
l'adulte bègue : effets sur la qualité de vie
Enquête en métropole lilloise**

MEMOIRE dirigé par :
Christine TOURNIER-BADRE, Orthophoniste en libéral, Angoulême.

Lille – 2016

Remerciements

Nous remercions notre directrice de mémoire, Madame Tournier-Badré, pour son écoute, sa compréhension et ses conseils avisés lors de la réalisation de notre travail.

Un grand merci à Madame Godfrain, pour son implication et ses suggestions qui nous ont permis d'améliorer ce mémoire.

Nous tenons également à remercier toutes les orthophonistes impliquées dans les séances de groupe pour les personnes qui bégaièrent, en métropole lilloise. Merci pour leurs suggestions quant à la façon de réaliser notre étude, pour leur accueil lors de la séance de groupe à laquelle nous avons participé, pour la diffusion de notre questionnaire auprès de leurs patients.

Nous remercions tout particulièrement les personnes ayant répondu à notre questionnaire. Sans leur participation, notre mémoire n'aurait pu aboutir. Lire leurs témoignages fut passionnant et source de précieuses informations.

Enfin, nous remercions chaleureusement nos familles et amis. Leur soutien durant cette année et les précédentes a été source d'une énergie indispensable pour mener à terme notre travail et croire en nous. Merci de nous avoir aidées à voir le positif, même lorsque le stress et la fatigue pesaient sur nous.

Résumé :

Le bégaiement est un trouble de la fluence qui met en difficulté la personne présentant un bégaiement, mais également son interlocuteur. Les séances de groupe en orthophonie semblent particulièrement pertinentes dans la prise en charge de ce trouble pour différentes raisons : possibilité de recréer des situations de communication naturelles, richesse du partage d'expériences entre les participants, espace de créativité et de libre expression...

En prenant appui sur les données de la littérature et sur les comptes-rendus de séances dont nous disposons, nous avons construit un questionnaire explorant le ressenti et l'investissement des patients par rapport à la prise en charge de groupe, ainsi que les répercussions de celle-ci sur leur qualité de vie. Nous avons adressé ce questionnaire aux adultes ayant participé aux séances de groupe menées dans la métropole lilloise depuis 2007. Nous avons ensuite analysé leurs réponses et les avons confrontées à nos postulats de départ.

Le nombre insuffisant de réponses obtenues ne nous permet pas de valider ou non nos hypothèses, mais les résultats suggèrent plusieurs éléments : la complémentarité du suivi orthophonique de groupe avec le suivi orthophonique individuel, l'intérêt des séances de groupe pour la mise en pratique des techniques de fluence enseignées, la facilitation du transfert à la vie quotidienne et le changement du regard des participants sur le bégaiement.

Mots-clés :

Bégaiement, adulte, prise en charge de groupe, évaluation, qualité de vie

Abstract :

Stuttering is a fluency disorder which affects both the person who stutters and their interlocutor. Speech therapy group meetings seem to be extremely relevant to people who stutter for many reasons : the possibility of recreating natural communication situations, the fruitfulness of sharing experiences, the space of creativity and free expression...

Relying on theoretical facts and on meeting reports we had at our disposal, we created a survey exploring the patients' feelings and involvement toward the group

therapy and its consequences on their quality of life. We addressed this survey to adults who have participated to these group sessions around Lille since 2007. Then, we analysed their answers and confronted them to our first hypothesis.

Unfortunately, we didn't get enough answers to confirm our theories, but the results do suggest some facts : the complementarity of individual and group therapies in speech therapy, the positive effect of group meetings on putting the theory of fluency techniques to practice, the easier transfer of abilities to everyday life and the changing of participants' minds toward stuttering.

Keywords :

Stuttering, adult, group therapy, evaluation, quality of life

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	3
1.Apports théoriques sur le bégaiement	4
1.1.Les bégaiements.....	4
1.1.1.Définitions.....	4
1.1.2.Les types de bégaiement.....	4
1.1.3.Installation, chronicité et facteurs de risques.....	5
1.1.3.1.Apparition et installation du bégaiement	5
1.1.3.2.De l'installation à la chronicité.....	5
1.1.3.3.Facteurs de risques et facteurs de chronicité.....	6
1.1.4.Modèles théoriques du bégaiement.....	6
1.1.5.Diagnostic différentiels.....	7
1.1.5.1.Les dysphonies spasmodiques.....	7
1.1.5.2.Le bredouillement.....	7
1.1.5.3.Les dysarthries.....	8
1.1.5.4.Syndromes neurologiques présentant le bégaiement au sein de leurs tableaux cliniques.....	8
1.1.6.Aspects neurologiques.....	9
1.1.6.1.Aires motrices et réceptives de la parole touchées par le bégaiement.....	9
1.1.6.2.Implication des structures sous-corticales.....	9
1.1.6.3.La guérison spontanée	10
1.1.7.Origine génétique du bégaiement	11
1.2.Le bégaiement : un trouble de la parole et de la communication.....	11
1.2.1.Aspects cliniques.....	11
1.2.1.1.Le concept de fluence.....	11
1.2.1.2.Les disfluences et comportements de lutte et d'effort.....	12
1.2.1.3.Les symptômes phoniatriques rencontrés dans le bégaiement.....	13
1.2.2.Difficultés langagières associées au bégaiement	13
1.3.Le patient bègue à l'âge adulte.....	14
1.3.1.Dimensions sociologique et psychologique du statut d'adulte.....	14
1.3.2.L'estime de soi chez l'adulte qui bégai.....	15
1.3.3.Répercussions sociales et psychologiques du bégaiement.....	15
1.3.3.1.Les émotions.....	15
1.3.3.2.Les pensées irrationnelles	15
1.3.3.3.L'estime de soi	16
1.3.3.4.Iceberg de Sheehan.....	16
1.3.3.5.Identity sociale.....	17
1.4.Prise en charge du bégaiement de l'adulte.....	17
1.4.1.Prise en charge orthophonique.....	17
1.4.1.1.La prise en charge orthophonique individuelle.....	17
1.4.1.2.La prise en charge orthophonique de groupe	18
1.4.2.Les programmes intensifs.....	18
1.4.3.Les traitements médicamenteux.....	18
1.4.4.Les psychothérapies.....	19
1.4.5.Les autres prises en charge de groupe	19
1.4.5.1.La thérapie cognitivo-comportementale de groupe.....	19
1.4.5.2.Les groupes de self-help.....	19
2.Apports théoriques sur la prise en charge de groupe.....	20

2.1.Définitions et généralités.....	20
2.1.1.Le groupe.....	20
2.1.1.1.Le cadre groupal.....	21
2.1.1.2.Les règles et principes du groupe	21
2.1.1.3.Les modalités.....	21
2.1.1.4.Les indications.....	22
2.1.2.Les différents types de groupe.....	22
2.1.2.1.Le groupe primaire ou groupe restreint.....	22
2.1.3.Les processus groupaux.....	23
2.1.3.1.La cohésion groupale.....	23
2.1.3.2.La dynamique groupale.....	23
2.1.3.3.L'identification.....	24
2.1.3.4.Les moteurs de changement	24
2.1.3.4.1.La résonance.....	25
2.1.3.4.2.L'amplification.....	25
2.1.3.4.3.La catharsis.....	25
2.2.Le groupe comme outil thérapeutique.....	26
2.2.1.Intérêts.....	26
2.2.2.La fonction du thérapeute.....	27
2.2.2.1.La directivité et la non-directivité.....	28
2.2.2.2.La fonction de contenance.....	28
2.2.2.3.L'écoute empathique.....	28
2.2.2.4.La métacommunication.....	29
3.Apports théoriques sur la qualité de vie.....	30
3.1.Définitions.....	30
3.2.La qualité de vie au quotidien	30
3.2.1.Communication.....	31
3.2.2.Autonomie et capacités à effectuer les tâches quotidiennes.....	31
3.2.3.Socialisation et loisirs.....	31
3.2.4.Impact perçu du trouble.....	32
3.2.5.Émotions et cognitions.....	32
3.3.L'évaluation de la qualité de vie.....	33
4.Hypothèses.....	35
Sujets, matériel et méthode.....	36
1.Groupes menés dans la métropole lilloise.....	37
1.1.Les groupes adultes.....	37
1.1.1.Les indications.....	37
1.1.2.Les modalités.....	37
1.1.3.Les règles et principes.....	38
1.2.Contenu des séances	39
1.2.1.Prendre la parole devant le groupe.....	40
1.2.2.Les techniques de fluence.....	40
1.2.3.Entraînement de la communication non verbale.....	41
1.2.4.La réduction des stratégies d'évitement.....	41
1.2.5.Le partage d'expérience.....	42
1.2.6.Autres exercices.....	42
2.L'évaluation des effets de la prise en charge de groupe sur la qualité de vie....	43
2.1.Population d'étude.....	43
2.1.1.Critères d'inclusion.....	43
2.1.2.Critères d'exclusion.....	43
2.2.Élaboration du questionnaire.....	44
2.2.1.Données personnelles et anonymisation.....	44

2.2.2. Données liées au bégaiement	44
2.2.3. Données liées à la prise en charge.....	45
2.2.3.1. Prise en charge individuelle.....	45
2.2.3.2. Prise en charge de groupe	45
2.2.4. Répercussion de la prise en charge de groupe sur la qualité de vie ...	46
2.2.4.1. Situations évaluées.....	46
2.2.4.2. Comparaison avant/après la prise en charge de groupe.....	47
2.2.4.3. La dernière question : un espace de libre expression des participants.....	48
2.3. Recueil des données.....	48
2.3.1. Questionnaire en ligne.....	48
2.3.2. Questionnaires envoyés par courrier.....	48
Résultats.....	50
1. Analyse des données.....	51
1.1. Caractéristiques de l'échantillon.....	51
1.2. Données liées au bégaiement	51
1.3. Données liées à la prise en charge orthophonique.....	52
1.4. La prise en charge orthophonique de groupe.....	52
1.4.1. Sentiments éprouvés lors des rencontres.....	52
1.4.2. Le contact avec les orthophonistes	53
1.4.3. Utilisation dans la vie quotidienne des exercices et méthodes vus en groupe.....	53
1.4.4. Exercices préférés.....	54
1.4.5. Utilité des exercices et méthodes proposés en séance de groupe.....	56
1.5. Qualité de vie	56
1.5.1. Évaluation de la prise de parole dans les différentes situations de communication.....	56
1.5.1.1. Avant la prise en charge.....	56
1.5.1.2. Après la prise en charge.....	58
1.5.2. Évaluation de la fluence	60
1.5.3. Amélioration de la fluence.....	61
1.5.4. Amélioration de la prise de parole.....	61
1.5.5. Amélioration de l'image de soi	62
1.5.6. Amélioration du vécu du bégaiement	62
1.6. Espace d'expression du questionnaire : les réponses des participants.....	63
Discussion.....	64
1. Rappels des objectifs et des résultats observés.....	65
2. Réponses aux hypothèses et aux objectifs de l'étude.....	67
3. Critiques méthodologiques et problèmes rencontrés au cours de l'étude.....	70
3.1. Adaptation du sujet initial	70
3.2. Limites méthodologiques de l'étude.....	72
3.2.1. Absence de groupe témoin.....	72
3.2.2. Taille de l'échantillon.....	73
3.2.3. Limites du questionnaire proposé.....	74
4. Intérêts de l'étude dans la pratique orthophonique.....	76
Conclusion.....	78
Bibliographie.....	80
Liste des annexes.....	84
Annexe n°1 : Iceberg du bégaiement selon Marie-Claude Montfrais-Pfauwadel (Bégaiement, bégaiements, p. 136).....	85
Annexe n°2 : Cercle vicieux du bégaiement de Françoise Estienne (Bégaiement,	

<u>bégaiements, p. 162).....</u>	<u>85</u>
<u>Annexe n°3 : Courrier adressé aux participants.....</u>	<u>85</u>
<u>Annexe n°4 : Questionnaire de qualité de vie adressé aux patients bègues adultes</u>	<u>85</u>
<u>.....</u>	<u>85</u>

Introduction

Notre quotidien est composé de nombreuses situations de communication, faisant intervenir un ou plusieurs locuteurs. Il arrive qu'un dysfonctionnement au cours de l'échange mette en échec le but recherché : la transmission d'un message. Le bégaiement, qui touche 1 à 2 % de la population mondiale (Montfrais-Pfauwadel, 2014), est non seulement un trouble de la fluence, mais représente aussi un handicap communicationnel. En effet, il affecte les possibilités de la personne qui bégaie à communiquer de façon harmonieuse. Par ailleurs, le bégaiement ne se limite pas à son aspect langagier. Ce trouble présente de nombreuses conséquences psychologiques et sociales, ayant un impact considérable sur la qualité de vie de la personne.

La rééducation orthophonique individuelle est l'une des prises en charge possibles du bégaiement. Elle permet l'apprentissage de certaines méthodes pour faire l'expérience d'une parole plus fluide, tout en invitant le patient à accepter sa condition de locuteur bègue. Cependant, elle ne permet pas de recréer certaines situations qui mettent le patient en difficulté et qu'il est indispensable de travailler. La prise en charge de groupe du bégaiement est répertoriée dans la nomenclature des actes orthophoniques. Mais à ce jour aucune étude n'a mis en avant les répercussions d'un tel suivi sur la qualité de vie des patients.

Nous nous sommes donc intéressées au vécu d'adultes qui bégaient, ayant suivi des séances orthophoniques de groupe en métropole lilloise, depuis 2007.

Le but de notre étude est donc de présenter les différents intérêts de ce type de suivi, ainsi que ses répercussions sur la qualité de vie des patients qui bégaient.

Dans une première partie, nous ferons l'état des lieux des avancées théoriques et scientifiques concernant le bégaiement, développerons les spécificités du groupe, et introduirons la notion de qualité de vie, avant d'exposer nos hypothèses de départ et nos objectifs. Nous présenterons dans une seconde partie notre enquête menée auprès de patients adultes bègues ayant participé aux groupes lillois et ses résultats. Après l'analyse des résultats, nous critiquerons notre étude et discuterons de la meilleure façon d'évaluer les effets de la prise en charge orthophonique de groupe sur la qualité de vie des patients.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Apports théoriques sur le bégaiement

1.1. Les bégaiements

1.1.1. Définitions

Le bégaiement est un sujet complexe qui se doit d'être défini sous ses différents aspects. Voici ce que la littérature s'accorde à dire :

Le Petit Larousse (2015) parle de façon générale de perturbation de l'élocution, caractérisée par l'hésitation, la répétition saccadée, la suspension pénible et même l'empêchement complet de la faculté d'articuler.

Le Diagnostic and Statistical Manual of American Psychiatric Association V (DSM V, 2013), cité par Montfrais-Pfauwadel (2014), classe le bégaiement parmi les troubles neurodéveloppementaux en tant que trouble de la communication. Il est actuellement appelé « trouble développemental de la fluence et de la parole ».

Montfrais-Pfauwadel (2014) emploie le terme de « trouble de la globalité de la communication ». La parole est produite avec plus d'efforts chez le sujet qui bégaie et les conséquences sont nombreuses sur la communication (psychologiques et émotionnelles). Le bégaiement se révèle donc être un handicap permanent pour le locuteur bègue.

1.1.2. Les types de bégaiement

Montfrais-Pfauwadel (2014) présente trois types de bégaiement différents en terme d'apparition, d'évolution et d'origine :

- Le bégaiement développemental ou physiologique : il apparaît lors de l'apparition du langage entre 2 et 4 ans et disparaîtrait après deux à quatre années. Il constituerait 75% des cas de bégaiement.
- Le bégaiement développemental persistant : il apparaît au même moment que le bégaiement développemental mais persiste jusqu'à l'âge adulte. Il représente 20% à 25% des cas.

- Le bégaiement acquis : le bégaiement acquis peut apparaître à n'importe quel âge suite à un problème neurologique, un AVC ou un traumatisme crânien par exemple.

1.1.3. Installation, chronicité et facteurs de risques

Nous présenterons ici plusieurs résultats récents d'études menées ces vingt dernières années par Ambrose et Yairi (1999, 2013), cités par Montfrais-Pfauwadel (2014), dans le cadre de *l'Illinois Project* (étude longitudinale menée auprès d'un grand nombre d'enfants dans l'Illinois).

1.1.3.1. Apparition et installation du bégaiement

Yairi et Ambrose (2013) ont rappelé et établi plusieurs faits concernant l'installation du bégaiement :

- Son apparition est brutale chez au moins un tiers des enfants ;
- Le risque de survenue du bégaiement est très faible après l'âge de 6 ans et quasiment inexistant après 12 ans (sauf en cas de bégaiement acquis) ;
- 85% des bégaiements s'installent autour de 33 mois, donc beaucoup plus tôt que ce qui avait jusque là été établi (on parlait d'une moyenne de 42 mois).

1.1.3.2. De l'installation à la chronicité

Yairi et Ambrose (1999), révèlent qu'un nombre important d'enfants porteurs de bégaiement guérit spontanément quatre années après son apparition. Ainsi, tandis que 25% de ces enfants tendent vers la chronicité, environ 75% parviennent à guérir sans l'aide de traitement. Notons que le bégaiement a tendance à persister plus longtemps chez les garçons que chez les filles (3 à 4 garçons pour 1 fille en primaire).

1.1.3.3. Facteurs de risques et facteurs de chronicité

Selon Yairi et Ambrose (1999), le niveau langagier des jeunes enfants qui bégaiement est plus élevé que celui attendu à leur âge. De cette façon, le développement précoce du langage de l'enfant pourrait être un facteur de risque dans l'apparition du bégaiement.

Les recherches menées plus récemment (Ambrose, Yairi, 2013) rappellent ensuite l'importance de la prédisposition génétique comme facteur de risque du bégaiement. En effet, elle serait l'un des responsables de l'apparition du trouble dans au moins 50% des cas de bégaiement développemental et permettrait de prédire leur chronicité ou leur rémission.

Enfin, la sévérité et les types de disfluences du jeune enfant ne sont pas des facteurs suffisants pour prédire le développement futur du bégaiement (Ambrose, Yairi, 1999).

1.1.4. Modèles théoriques du bégaiement

Un modèle théorique est une structure cognitive à partir de laquelle la rééducation est construite. Il permet de comprendre le fonctionnement de la pathologie avant d'élaborer une stratégie thérapeutique. Dans le cadre du bégaiement, on retrouve deux grands types de modèles : les modèles physiologiques et les modèles cognitifs.

Nous ne décrivons qu'un type de modèle physiologique repris par Montfrais-Pfauwadel (2014) : le modèle comportemental. Ce dernier nous semble plus pertinent concernant la prise en charge de groupe.

Il repose sur ce postulat : « Le langage est un comportement qui réagit selon une logique de cause à effet aux lois des comportements ».

Le bégaiement apparaît donc dans ces modèles comme un comportement conditionné, aux réactions apprises, et accentué par l'anxiété. Cette théorie a été initiée par les travaux de Wendell Johnson (1906-1965), psychologue américain, cité par Williams (1999) et qui en 1945, décrit le bégaiement comme étant un

comportement « que l'on anticipe, que l'on craint d'effectuer, pour lequel on est tendu et que l'on essaie d'éviter ».

C'est à partir de ce modèle que s'inspirent les thérapies cognitivo-comportementales. Celles-ci reposent sur la notion de désensibilisation, qui propose que le sujet sera progressivement exposé à la situation anxiogène (Le Gall C., Vibert J., 2012).

Dans la prise en charge de groupe en orthophonie, les thérapeutes proposent également des exercices en lien avec des situations difficiles vécues au quotidien par les patients, notamment la prise de parole au téléphone ou en public.

1.1.5. Diagnostics différentiels

On effectuera ici la distinction entre le symptôme et le syndrome du bégaiement. En effet, des troubles de la fluence apparaissent dans le tableau clinique de certaines affections. Les données anamnestiques du patient joueront alors un rôle majeur dans le diagnostic du bégaiement.

La classification suivante s'inspirera de celle proposée par Marie-Claude Montfrais-Pfauwadel (2014).

1.1.5.1. Les dysphonies spasmodiques

La dysphonie spasmodique est une affection laryngée, prédominante chez les femmes autour de 50 ans. Elle se caractérise par une voix hachée à cause de spasmes incoercibles de la glotte, en fermeture ou en ouverture. La communication est fortement affectée, car les spasmes provoquent des ruptures du discours en cours de production. Cependant, ces spasmes n'interviennent jamais entre l'attaque vocalique et la syllabe, comme les disfluences classiquement rencontrées dans le bégaiement (Montfrais-Pfauwadel, 2014).

1.1.5.2. Le bredouillement

Le bredouillement est un trouble de la fluence dont le patient n'a généralement pas conscience. Régulièrement pris pour du bégaiement, c'est un trouble de la

régulation du flux de la parole qui se caractérise au travers du discours par un nombre excessif de disfluences (normales et bégues) et de télescopages entre les sons, ainsi que des pauses et une prosodie ne respectant pas les lois sémantiques et syntaxiques (St. Louis et al. (2003), cité par Montfrais-Pfauwadel (2014)). Il s'accompagne souvent de troubles articulatoires de type élisions motrices et simplifications, et est sujet à une forte prédisposition familiale.

On le diagnostique le plus souvent à partir de 7 ou 8 ans, tandis que le diagnostic du bégaiement peut être posé dès 2 ans.

1.1.5.3. Les dysarthries

La dysarthrie, trouble moteur de la réalisation de la parole, est à différencier du bégaiement neurologique. On retrouve des symptômes semblables à ceux du bégaiement dans plusieurs de ses formes (Montfrais-Pfauwadel, 2014) :

- La dysarthrie cérébelleuse ou ataxique ;
- La dysarthrie hyperkinétique ;
- La dysarthrie hypokinétique ou dysarthrie parkinsonienne ;
- L'anarthrie pure ;
- La maladie de Wilson.

1.1.5.4. Syndromes neurologiques présentant le bégaiement au sein de leurs tableaux cliniques

Montfrais-Pfauwadel (2014) propose plusieurs syndromes pouvant présenter un bégaiement :

- La maladie des tics : production vocale soudaine et brusque, qui survient de façon sporadique et inopinée ;
- Les épilepsies : un bégaiement peut se présenter en raison des crises généralisées ou, au contraire, en être l'élément déclencheur ;
- Les traumatismes crâniens sans fracture (fermés) : on peut retrouver un bégaiement, parfois accompagné d'une aphasie ou de crises épileptiques post-traumatiques ;
- Les méningites : le bégaiement peut se développer à la suite de l'infection ;

- Les paralysies cérébrales (ou infirmités motrices cérébrales) ;
- Le syndrome Gilles de la Tourette : le bégaiement est présent dans 1% des cas.

1.1.6. Aspects neurologiques

Ces vingt dernières années, la recherche en matière d'aspects neurologiques du bégaiement s'est intéressée à l'implication des systèmes sous-corticaux, notamment des ganglions de la base, ou noyaux gris centraux.

1.1.6.1. Aires motrices et réceptives de la parole touchées par le bégaiement

La neuro-imagerie a permis d'étudier le cerveau de patients bègues adultes, et ainsi de constater plusieurs éléments différenciant d'un cerveau d'adulte non-bègue (Montfrais-Pfauwadel, 2014) :

- Un planum temporal de plus grande envergure (aire de la parole) ;
- Une asymétrie peu marquée entre les planum temporaux droit et gauche (l'aire de gauche est normalement plus importante et dominante pour le langage) ;
- Un plus grand nombre et une anomalie des gyri situés dans les régions périsylviennes autour des aires du contrôle moteur de la parole ;
- Une faiblesse des connexions par fibres blanches entre le cortex moteur spécifique de la parole, l'aire de Broca et les régions temporales (traitement du langage).

Ensuite, l'asymétrie des aires auditives, en principe en faveur de celle de gauche chez le locuteur non-bègue, est également réduite.

Chang (2009) citée par Montfrais-Pfauwadel (2014), a effectué des études en neuro-imagerie auprès d'adultes et d'enfants afin de déterminer si ces particularités sont à l'origine du bégaiement si elles en sont la conséquence. Ces études sont toujours en cours mais les premiers résultats révèlent la présence d'anomalies avant le développement du bégaiement.

1.1.6.2. Implication des structures sous-corticales

Sur le plan anatomique et fonctionnel, le cerveau antérieur se constitue de trois structures importantes impliquées dans le mécanisme du bégaiement (Kolb, Whishaw (2001), cités par Jacques et al. (2011)) :

- Le cortex, siège de la perception sensorielle, de l'organisation et régulateur des activités mentales ;
- Les ganglions de la base ou noyaux gris centraux (striatum, pallidum, noyau sous-thalamique, substance noire), qui régulent l'activité des neurones moteurs du cortex et du tronc cérébral afin de générer des mouvements volontaires harmonieux ;
- Le système limbique (amygdale, hippocampe et cortex cingulaire), qui interagit avec l'hypothalamus dans l'élaboration des comportements motivés, en régulant les émotions qui modulent la motivation et les comportements faisant intervenir la mémoire.

Ces structures communiquent entre elles par des afférences et efférences neuronales et forment une triade interactive : cortex - ganglions de la base - système limbique (qui rappelle le modèle des thérapies cognitivo-comportementales : cognition – comportement – émotion).

Jacques, Zdanowicz et Reynaert (2011), expliquent ainsi que le bégaiement serait lié à une dysrégulation des ganglions de base que les phénomènes émotionnels (système limbique) pourraient aggraver. Ici, les mouvements désordonnés constatés peuvent s'expliquer par une activité anormale des neurones moteurs centraux due à un manque d'inhibition que doivent normalement exercer sur eux les ganglions de la base. Pour le locuteur qui bégaie, les accidents de parole alors occasionnés pourront être associés à des situations sociales de rejet, de moqueries et d'inconfort. Les émotions alors ressenties seraient la honte, la culpabilité ou la frustration, et leur répétition amènerait le sujet à développer une aversion pour initier la conversation, ainsi que des comportements d'évitement.

1.1.6.3. La guérison spontanée

Dernièrement, Neumann (2005) a publié une étude présentant un fait remarquable : chez 75% des patients bègues, le cerveau se répare de lui-même. Elle repère notamment que l'activation de l'aire de Brodmann 47/12 (zone orbito-frontale) ne se fait plus, cette aire étant impliquée dans le contrôle de l'out-put moteur vers l'insula antérieure et les ganglions de la base. Cette guérison pourrait être due à :

- Une compensation des faibles performances de l'hémisphère gauche par le développement des régions motrices de la parole dans l'hémisphère droit ;
- La création de circuits alternatifs dans les zones péri-lésionnelles (aires orbito-frontales) ;
- Une normalisation de l'activation dans les deux hémisphères après le traitement rééducatif.

1.1.7. Origine génétique du bégaiement

La cause génétique du bégaiement fut longuement étudiée statistiquement et s'est imposée auprès de la médecine clinique.

Plus particulièrement, Drayna et son équipe (2011) ont mené des études de corrélations dans plusieurs familles pakistanaises, nord américaines et d'Afrique de l'ouest. Elles ont mis en évidence une mutation du gène GNPTAB, situé sur le chromosome 12 et retrouvé chez de nombreux individus de la population sélectionnée (individus pakistanais, originaires d'Asie du sud et d'ascendance européenne).

Les recherches en génétique sont toujours en cours afin d'identifier les cellules responsables du bégaiement dans les aires motrices principales et supplémentaires.

1.2. Le bégaiement : un trouble de la parole et de la communication

1.2.1. Aspects cliniques

Les accidents de parole sont différents pour chaque locuteur. Il est impossible de dresser un tableau précis et unique du bégaiement « typique » : chaque personne qui bégaié présente un bégaiement qui lui est propre.

1.2.1.1. Le concept de fluence

La fluence est une des dimensions temporelles du discours, de la parole et du langage, qui a pour rôle fondamental de rendre le discours plus intelligible à l'autre (Montfrais-Pfauwadel, 2014). Il s'agit d'une performance du locuteur. Habituellement, elle s'acquiert et se développe avec l'expérience.

1.2.1.2. Les disfluences et comportements de lutte et d'effort

Les disfluences ordinaires sont des accidents de parole qui ne gênent pas l'intelligibilité du discours. C'est lorsqu'elles sont produites avec un surcroît d'effort musculaire et/ou une perte du rythme qui dérègle les repères prosodiques qu'elles sont perçues comme étant de nature bègue (Montfrais-Pfauwadel, 2014).

Montfrais-Pfauwadel (2014) recense l'ensemble des accidents de parole rencontrés chez les personnes qui bégaient :

- Les pauses remplies ;
- Les répétitions ;
- Les blocages ;
- Modification des paramètres prosodiques de la parole (montée de l'intensité de la voix, accélération du débit, syllabation marquée).

L'auteure insiste également sur les autres comportements d'efforts, de lutte et stratégies compensatoires rencontrés chez les patients bègues :

- Fuite du regard ;

- Dilatation des ailes du nez ;
- Syncinésies (grimaces, clignements d'yeux, mouvements de rejet en arrière de la tête, du tronc ou du bras) ;
- Gestes conjuratoires pour aider à démarrer un énoncé (taper du pied, claquer des doigts) ;
- Rires nerveux ;
- Stéréotypies verbales (mots d'appui répétés de façon involontaire) ;
- Évitements de mots, voire évitements de situations de parole ;
- Coups de glotte, césures asémantiques et pauses intempestives ;
- Substitutions verbales et/ou gestuelles de mots.

Il est important de rappeler que l'ensemble de ces comportements ne se présente pas systématiquement chez tous les locuteurs bègues. De même, ils n'apparaissent que lors de certaines situations de parole anxiogènes pour le locuteur.

1.2.1.3. Les symptômes phoniatriques rencontrés dans le bégaiement

Parallèlement aux troubles de la fluence caractérisant le bégaiement, Piérart (2011) met en lumière la présence de troubles phoniatriques (en dehors des troubles prosodiques) fréquemment retrouvés chez les personnes qui bégaiement :

- Un trouble de la respiration avec une mauvaise coordination pneumophonique et une respiration superficielle ;
- Un trouble de la phonation, avec une tension excessive des cordes vocales et du larynx qui entraîne des irrégularités d'intensité et de hauteur tonale.

1.2.2. Difficultés langagières associées au bégaiement

Teitler (2000) citée par Montfrais-Pfauwadel (2014), a étudié les difficultés d'évocation que peuvent rencontrer les locuteurs bègues auprès de 12 patients et a émis trois constats :

- Les personnes qui bégaiement sont plus fluentes lorsqu'elles n'ont pas de choix lexicaux à faire (en situation de chant, de lecture, de récitation) ;

- Les mots moins fréquents sont plus difficiles à évoquer et produits avec plus de disfluences ;
- Les mots plus longs sont également plus difficiles à évoquer et produits avec plus de disfluences.

Cependant, elle ne constate pas de corrélation entre le degré de sévérité du bégaiement et les performances d'évocation.

Pour l'*Illinois Project*, Ambrose et Yairi (1999) cités par Montfrais-Pfauwadel (2014), ont démontré que 40% des enfants qui bégaièrent présentent un trouble phonologique entrant en interaction avec le bégaiement. Cette croyance a cependant été contredite par Nippold (2012) qui affirme, par une étude menée auprès d'enfants bégayant et d'enfants ne bégayant pas, que rien ne prouve l'existence d'un système linguistique déficitaire chez les enfants qui bégaièrent. En effet, il n'y a aucune preuve qu'une hausse du bégaiement soit corrélée à une hausse des erreurs phonologiques (les corrélations n'étant pas significatives). Ainsi, les enfants présentant des troubles phonologiques ne sont pas sujets à des bégaiements plus sévères que les enfants sans troubles phonologiques.

1.3. Le patient bègue à l'âge adulte

Les patients bègues à l'âge adulte dont nous parlerons sont ceux qui souffrent d'un bégaiement développemental persistant, donc présent depuis l'enfance.

1.3.1. Dimensions sociologique et psychologique du statut d'adulte

Selon Poilpot (1999), directrice de la Fondation pour l'enfance, le statut d'adulte se définit en deux axes :

- S'inscrire dans la dimension du travail, avoir un emploi, un nouveau statut ;
- Acquérir des dispositions permettant de s'engager dans une relation de couple, fonder une famille et assumer son rôle de parent.

L'adulte a donc besoin de développer de plus en plus son identité personnelle et de se construire en tant qu'individu, afin d'assumer son nouveau statut et de s'y épanouir.

L'identité personnelle d'un individu se fonde sur ses représentations sociales (Markus, 1977), reçues par l'éducation et l'instruction.

L'identité sociale d'un individu, en revanche, relève de la conscience d'appartenir à un groupe social (famille, emploi) ainsi que de la valeur et la signification émotionnelle de cette appartenance (Tajfel, Turner, 1986). Chacun cherchera à accroître son estime de soi afin de maintenir une identité sociale positive. L'individu sera alors à la recherche d'un certain prestige de son groupe social, qu'il établira via des comparaisons intergroupes. Si son groupe n'a pas de valeur, il pourra essayer d'améliorer positivement son statut ou le quitter afin de rejoindre un groupe plus valorisé.

Le statut psychosocial de l'adulte se résume donc à pouvoir s'assumer matériellement et affectivement, et à appartenir à un groupe social dans lequel ses identités personnelle et sociale sont reconnues.

1.3.2. L'estime de soi chez l'adulte qui bégaié

Thomas et Nollet (2001) définissent l'estime de soi comme étant « l'acte de porter sur soi-même, sur ses attributs, sur ses capacités ou ses performances, un jugement positif ou négatif ». Elle est issue de trois éléments (André, Lelord, 1999) :

- Amour de soi : acceptation de soi et respect inconditionnel pour sa propre personne ;
- Vision de soi : avoir un regard objectif sur soi, ses capacités et ses défauts ;
- Confiance en soi : capacité d'agir et de réagir de façon adéquate dans les aléas de sa propre existence. Le manque de confiance en soi peut développer des craintes et des maladresses.

L'estime de soi peut être faible chez les personnes qui bégaient.

1.3.3. Répercussions sociales et psychologiques du bégaiement

1.3.3.1. Les émotions

Il arrive que des patients bègues éprouvent des difficultés à sentir, exprimer et reconnaître leurs émotions. Parmi celles-ci, on peut retrouver les émotions négatives assimilées au bégaiement. L'ensemble de ces émotions négatives entraîneraient la

naissance de pensées irrationnelles alimentant le trouble (Montfrais-Pfauwadel, 2014).

Par ailleurs, il est possible que certaines émotions transparaissent physiologiquement de plusieurs façons chez le patient bègue : tachycardie, hyper et hyposalivation, hypertension, rougeurs ou transpiration abondante.

1.3.3.2. Les pensées irrationnelles

Montfrais-Pfauwadel (2014) décrit un « instant bègue », durant lequel le patient prend conscience qu'il est en train de bégayer. A ce moment, les émotions deviennent paralysantes et installent une peur chez le patient. Celui-ci anticipe alors les difficultés liées à la prise de parole sous forme de pensées irrationnelles. Celles-ci placent le patient dans un cercle vicieux et contribuent à la construction de l'iceberg (cf. 1.3.3.4. Iceberg de Sheehan).

Ces pensées et émotions risquent d'entretenir le bégaiement, voire faire du symptôme un syndrome. La peur de bégayer devient la peur de parler qui devient la peur de communiquer. Ainsi, ce processus d'hyperrationalisation peut conduire jusqu'à la phobie sociale.

1.3.3.3. L'estime de soi

La personne qui bégaie s'est trouvée exposée au regard d'autrui dans des situations traumatisantes où son comportement n'était pas conforme aux règles de son groupe social (Piérart, 2011). La honte et la culpabilité qu'elle éprouverait alors envers elle-même pourraient entraîner une profonde blessure psychologique. Les moqueries, les préjugés ou encore le harcèlement tendraient à affecter son estime et pourraient conduire à un « désengagement psychologique » (Bourguignon, 2007). Ce désengagement consiste à redouter de s'engager dans la vie professionnelle ou sociale où le risque d'être stigmatisé est plus important.

1.3.3.4. Iceberg de Sheehan

Joseph Sheehan (1970) propose que le bégaiement constitue un iceberg (Annexe 1, page A4). Il comporte :

- Une partie visible (10%) où l'on retrouve les signes physiques du bégaiement (disfluences, tics, rougeurs, perte du contact visuel) ;
- Une partie immergée (90%) où l'on retrouve toutes les émotions associées au bégaiement, les pensées irrationnelles, les croyances, les rancœurs, les angoisses et la faible estime de soi. Cette partie s'est construite au fil des années et a participé à l'entretien du bégaiement, générant une souffrance importante.

L'élaboration d'un iceberg commun est une étape fondamentale dans la prise en charge orthophonique de groupe. Elle permet de mettre en lumière les difficultés quotidiennes des patients et d'adapter le projet thérapeutique.

1.3.3.5. Identité sociale

De nombreux stéréotypes péjoratifs associés au bégaiement sont répandus dans la société. Les situations négatives expérimentées lors d'interactions difficiles nuisent au bon développement de l'identité sociale des personnes qui bégaiement (Piérart, 2011).

Klompas et Ross (2004) démontrent par une étude auprès de 16 adultes sud-africains que le bégaiement a un impact négatif sur la sphère professionnelle. En effet, si le bégaiement n'affecte pas leurs choix de carrière, leurs possibilités d'embauche ou leurs relations avec les collègues, six participants affirment qu'il gêne leurs performances au travail et leurs possibilités de promotion.

Ainsi, la personne qui bégaiement peut tout à fait se construire une identité sociale positive, mais celle-ci risque très souvent d'être mise à mal par les stigmates récurrents et la perception dégradée de son bégaiement.

1.4. Prise en charge du bégaiement de l'adulte

Chaque prise en charge a pour but d'aider le sujet dans le vécu de son bégaiement et de permettre un transfert de ses performances en séance dans la vie quotidienne. « L'adulte qui bégaie doit devenir son propre thérapeute » (Montfrais-Pfauwadel, 2014).

1.4.1. Prise en charge orthophonique

1.4.1.1. La prise en charge orthophonique individuelle

Un des buts de toute thérapie orthophonique est de faire prendre conscience que la parole parfaite n'existe pas. Il s'agit d'amener le patient à une communication efficace. Montfrais-Pfauwadel (2014) propose trois phases importantes dans la rééducation :

- Une phase d'identification du problème ;
- Une phase de sensibilisation aux techniques de production fluide de la parole ;
- Une phase de transfert à la vie quotidienne.

En parallèle, l'orthophoniste axera sa prise en charge autour des troubles associés éventuels (troubles phoniatriques, trouble d'évocation) et l'accompagnement de la famille.

1.4.1.2. La prise en charge orthophonique de groupe

La prise en charge de groupe vient souvent compléter une prise en charge individuelle. Le groupe, composé de 3 à 10 personnes, se réunit généralement une à deux fois par mois, tout au long de l'année. Les objectifs du groupe sont définis en fonction des attentes des participants.

Les modalités de ce type de suivi seront développées précisément dans la partie « 2. Apports théoriques sur la prise en charge de groupe ».

1.4.2. Les programmes intensifs

D'origine anglo-saxonne, les programmes intensifs ont, à de nombreuses reprises, montré leur efficacité auprès des patients.

En France, il existe notamment les programmes Lidcombe pour les enfants, et Camperdown pour les adolescents et adultes. Ce dernier propose un traitement avec une approche comportementale et repose sur l'auto-évaluation du patient. Le but de cette méthode est d'aider la personne à produire une parole la plus naturelle possible et de maintenir sa qualité au quotidien. Il respecte une progression selon quatre phases : enseignement des composantes, pratique et transfert des techniques et maintien des performances.

1.4.3. Les traitements médicamenteux

Dans certains cas, plusieurs traitements médicamenteux peuvent être proposés au patient. Ces traitements neuropharmacologiques visent la diminution des symptômes moteurs retrouvés dans le bégaiement.

Les patients et les médecins sont en général peu ou mal informés sur les alternatives médicamenteuses.

1.4.4. Les psychothérapies

La psychothérapie peut être proposée au patient, si le bilan initial montre qu'il est en souffrance psychologique (Montfrais-Pfauwadel, 2014). Celle-ci étant une des conséquences du bégaiement et non l'origine. Le patient pourra suivre une thérapie brève ou longue, en fonction de ses besoins.

1.4.5. Les autres prises en charge de groupe

1.4.5.1. La thérapie cognitivo-comportementale de groupe

Elle est souvent utilisée dans le cas de phobie sociale, comorbidité fréquente du bégaiement. C'est une thérapie qui met l'accent sur le moment présent et les problèmes qui surviennent au quotidien (Neil, Rector, 2010). Son but est de placer le sujet face à des expériences à connotations négatives avec lesquelles il éprouve des difficultés pour ensuite les désamorcer.

« En créant la situation redoutée, le sujet éprouve les émotions qu'il tente d'éviter. En restant confronté à ses émotions, le sujet peut en voir diminuer l'intensité et modifier ses appréciations cognitives » (Jacques et al., 2011).

1.4.5.2. Les groupes de self-help

Les groupes de self-help fonctionnent grâce à l'initiative des patients qui désirent se réunir. Ces groupes peuvent être complémentaires du suivi orthophonique : ils permettent en effet aux patients de rencontrer d'autres personnes partageant une problématique semblable et de se sentir moins seuls face aux difficultés qu'ils connaissent. Le soutien qu'apporte ce genre de rencontres peut être un levier intéressant pour améliorer le vécu du bégaiement chez les participants.

2. Apports théoriques sur la prise en charge de groupe

2.1. Définitions et généralités

Ce n'est qu'à partir du XVIII^e siècle que le terme « groupe » est employé avec l'acception qu'on lui connaît aujourd'hui, c'est-à-dire la réunion de personnes. Différents auteurs ont étudié cette entité particulière, selon des approches qui leur sont propres, tels que Hippolyte Taine (1828-1893) et la psychologie des foules, Kurt Lewin (1890-1947) et la dynamique des groupes, Pierre Moscovici (1925-2014) et la psychologie sociale, Wilfred Ruprecht Bion (1897-1979) qui fut l'un des fondateurs de la psychothérapie de groupe et plus récemment, Didier Anzieu et René Kaës, qui ont étudié le groupe selon une approche psychanalytique. Progressivement, les résultats des différents travaux aboutissent à la formation de groupes dans le champ thérapeutique, vers le milieu du XX^e siècle.

2.1.1. Le groupe

De manière générale, le groupe se définit comme un « ensemble de personnes réunies dans un même lieu », ou comme un « ensemble de choses ayant une cohérence de nature ou spatiale » (Le Petit Robert, 2012). Au sein d'une classification, on le décrit comme un ensemble de personnes ou de choses partageant des caractères communs.

Dans le contexte de cette étude, le groupe existe à partir d'un minimum de 3 personnes.

Loin de se limiter à l'addition des personnes qui le composent, le groupe est « différent de la somme de ses parties, il possède des propriétés inhérentes définies » (Lewin, 1959). En effet, selon Lewin (1959), c'est une structure dynamique définie par des phénomènes groupaux et des processus psychiques qui lui sont propres. L'ensemble de ces caractéristiques spécifiques et essentielles au groupe sont désignées sous le terme de « groupalité ».

D'autre part, le groupe et tout particulièrement le groupe thérapeutique s'inscrit dans un cadre, adopte des règles, des principes et des modalités que chaque participant est tenu de respecter.

2.1.1.1. Le cadre groupal

Il s'agit de « l'ensemble des éléments invariants qui instituent et définissent la situation thérapeutique » (Bonnal, Marc, 2014), c'est-à-dire le lieu où se déroule la séance, le matériel mis à disposition, les modalités et les règles qui régissent le groupe. Le cadre est aussi psychique et offre une certaine contenance aux participants. Il forme un espace sécurisé et sécurisant, où chacun peut effectuer le travail que la thérapie de groupe propose d'accomplir, dans la mesure où les interventions respectent les règles et principes établis.

2.1.1.2. Les règles et principes du groupe

Les règles sont variables et peuvent être fixées d'un commun accord entre les différents membres du groupe.

Les principes sont moins rigides que les règles, mais tout aussi essentiels au bon déroulement des rencontres. Ils définissent des comportements à adopter, afin de permettre à chaque membre d'évoluer sereinement et de façon positive durant les séances. Ainsi, on encourage généralement la spontanéité des échanges, pour autant que ceux-ci s'effectuent dans le respect d'autrui, une forme de communication non-violente et le respect du temps de parole de chacun.

2.1.1.3. Les modalités

Les modalités fixent la fréquence des rencontres, le lieu où se déroulent les séances. Elles définissent également le caractère ouvert ou fermé du groupe, c'est-à-dire la possibilité de quitter le groupe avant la fin du cycle ou d'intégrer d'autres membres en cours de cycle (un cycle correspond généralement à une année scolaire).

2.1.1.4. Les indications

Les indications précisent à quel type de population s'adresse la prise en charge de groupe. Pour assurer le bon déroulement des séances, il est effectivement nécessaire que les membres partagent certains points communs. Dans la constitution des groupes, on prendra bien sûr en compte les troubles auxquels la situation thérapeutique de groupe se propose de remédier, mais aussi l'âge des participants et la proximité des situations que chacun vit au quotidien.

Néanmoins, la richesse de ces rencontres repose aussi dans l'hétérogénéité de ses membres, celle-ci permettant par exemple, une recherche de solutions diversifiées, un partage d'expériences variées.

2.1.2. Les différents types de groupe

Il convient de distinguer les différents types de groupes et de préciser à quelle catégorie appartiennent ceux dont nous parlons dans ce mémoire : les groupes thérapeutiques en orthophonie. Anzieu et Martin (2013) prennent en compte différents critères pour établir une classification (taille du groupe, organisation interne, durée de vie, relations entre les membres, effet du groupe sur les croyances des individus, actions menées au sein du groupe et caractère conscient ou non des objectifs poursuivis). Ils dégagent alors les cinq formes de groupe suivantes : la foule, la bande, le groupement, le groupe secondaire et le groupe primaire (ou groupe restreint), ce dernier type correspondant aux groupes thérapeutiques en orthophonie.

2.1.2.1. Le groupe primaire ou groupe restreint

Le groupe restreint est composé d'un nombre limité de personnes, de façon à ce que chacun puisse interagir avec chaque membre, de manière individuelle et approfondie. Il a ses propres objectifs, fixes et définis en fonction des membres : il y a « poursuite en commun et de façon active des mêmes buts, dotés d'une certaine permanence, assumés comme buts du groupe, répondant à divers intérêts des membres et valorisés » (Anzieu, Martin, 2013). Le degré d'organisation interne est

élevé, tout comme la conscience des buts à atteindre. En effet, les objectifs poursuivis par les patients lors des rencontres sont explicites et définis en début de cycle. Les relations entre les membres ne sont pas froides comme dans le groupe secondaire, mais peuvent au contraire être investies affectivement, de par l'implication des personnes au sein du groupe primaire. Ce type de réunion peut changer les croyances et les normes des personnes qui en font partie. C'est d'ailleurs un des leviers sur lequel la prise en charge de groupe en orthophonie s'appuie, pour améliorer la perception très dégradée que les patients bègues ont de leur parole et parfois d'eux-mêmes.

2.1.3. Les processus groupaux

Les processus groupaux ont fait l'objet de nombreux travaux psychanalytiques. Tous ces processus ne sont pas utilisés en rééducation orthophonique, celle-ci n'étant pas une psychothérapie ou une psychanalyse. Néanmoins, il est intéressant de les connaître lorsque l'on propose un travail en groupe, car « le groupe est le siège de structures, d'organisations et de processus psychiques qui lui sont propres » (Bonnal, Marc, 2014), il s'y joue des scénarii spécifiques à la situation groupale. Dans une visée didactique, seuls les processus applicables aux séances de groupe en orthophonie seront développés.

2.1.3.1. La cohésion groupale

La cohésion groupale peut être définie comme la coopération des membres les uns avec les autres, coopération indispensable à la réalisation des objectifs fixés dans le groupe. Elle est sous l'influence de différents éléments tels que le leadership ou l'identification à une figure centrale (souvent incarnée par le thérapeute), le sentiment d'appartenance généré par la situation groupale et l'organisation du groupe autour des buts à atteindre ensemble.

2.1.3.2. La dynamique groupale

Le groupe est animé par des mouvements spécifiques qui définissent la dynamique groupale. C'est tout d'abord la recherche d'unité qui se manifeste lors des premières rencontres. Chacun se conforme plus ou moins aux normes établies et souhaite se sentir intégré, le groupe est vécu comme un véritable rassemblement. Mais à ce sentiment d'appartenance s'oppose progressivement la volonté de se différencier, d'exister au sein du groupe comme individu particulier et différent des autres participants. Pour que ce besoin de différenciation se manifeste, il est nécessaire que chacun se sente en sécurité, n'ait plus la crainte d'être rejeté s'il exprime une différence.

Le groupe oscille alors entre deux états : la volonté de changement afin d'atteindre les objectifs définis et l'homéostasie, soit « le maintien de l'équilibre trouvé à un moment donné » (Bonnal, Marc, 2014). La réalisation du travail collectif au sein du groupe dépend notamment de l'alternance de ces phases.

2.1.3.3. L'identification

Le phénomène d'identification a été largement développé par Freud (1856-1939) qui, à partir de son expérience et des rencontres avec ses patients, a affirmé que chaque être humain se construit par identification à des membres privilégiés de son entourage, pris comme modèles.

Lorsqu'un groupe occupe une place significative dans la vie d'un sujet et devient lieu d'intégration, ce sujet s'attachera à soigner sa relation au groupe, établira « des relations positives » avec ce groupe afin d'être en harmonie avec celui-ci (Aebischer, Oberlé, 2012). Ce processus de conformisme peut alors s'opérer par identification des membres les uns aux autres. La constitution d'un groupe homogène quant à la problématique qui rassemble les participants en situation thérapeutique, ainsi que le partage d'expériences soutiennent ce phénomène d'identification.

2.1.3.4. Les moteurs de changement

Le groupe thérapeutique peut constituer un formidable vecteur de changement. La libre expression des participants et la motivation de ceux-ci sont des préalables indispensables à l'évolution espérée. Si ces deux conditions ne sont pas spécifiques à la situation groupale, il existe des phénomènes très influents sur la capacité d'évolution d'un groupe et inhérents à celui-ci.

2.1.3.4.1. La résonance

La résonance est l'écho « cognitif et émotionnel » (Bonnal, Marc, 2014) que produit l'intervention d'un participant chez les autres. Ce phénomène n'est possible qu'au sein d'un groupe, puisque c'est l'expression d'un des membres qui va générer chez certains participants des réactions, des prises de conscience, par identification à celui qui intervient. Le travail entrepris par un membre se répercute ainsi sur un ou plusieurs participants et permet d'amorcer des changements chez les personnes concernées.

2.1.3.4.2. L'amplification

Si la résonance permet à chacun de ressentir certaines émotions à travers les interventions et témoignages d'autrui, les rapports que génère le groupe restreint, où chaque membre peut entrer en relation avec un autre de manière approfondie, décuplent ces émotions. Marc et Bonnal (2014) affirment également que l'amplification des sentiments ressentis provient de la durée plus longue de ces séances, par rapport à celles menées en thérapie individuelle : « Les mouvements émotionnels sont stimulés, les défenses tombent assez vite, les masques sociaux se défont. Ce qui favorise une expression plus directe et plus spontanée de chacun » (Bonnal, Marc, 2014). Cette amplification représente un moteur de changement, car grâce à elle peut s'opérer plus facilement le processus de catharsis.

2.1.3.4.3. La catharsis

Initialement, le terme « catharsis » désigne l'effet de purification des sentiments et de l'âme que produit une représentation dramatique sur les spectateurs. On parle également d'épuration des passions ou de sublimation des pulsions. Cette catharsis permet en tout cas de désamorcer des mécanismes néfastes mis en place suite à des traumatismes, et d'initier des changements pour mieux vivre avec ses blessures. D'après Carl Rogers (2008) (cité par Bonnal, Marc, 2014), la catharsis permet de déplacer l'énergie allouée aux réactions négatives, de prendre conscience de ces réactions et rend disponible à la recherche de comportement plus approprié.

Ainsi, les scénarii qui peuvent se jouer lors des rencontres, quand les participants témoignent, réagissent et entrent en résonance, sont de formidables moteurs de changements, spécifiques à la situation de groupe.

2.2. Le groupe comme outil thérapeutique

2.2.1. Intérêts

La situation groupale présente de nombreux avantages dans la prise en charge du bégaiement. Tout d'abord, il est important de préciser que les suivis de groupe menés dans la métropole lilloise rassemblent les participants en fonction de catégories d'âges bien définies. Ce point sera développé dans la partie pratique, mais la réunion de personnes appartenant à la même tranche d'âge permet un partage d'expériences riche et porteur pour chacun. Chaque membre du groupe peut éventuellement se reconnaître dans les récits des autres et ainsi enrichir le point de vue de l'autre. Savoir que l'on n'est pas seul à vivre telle ou telle situation peut être rassurant. Les expériences vécues au quotidien par les patients et rapportées lors des séances sont le terreau d'une recherche de solution, pour mieux gérer ces moments délicats que rencontrent souvent les locuteurs bègues. D'autre part, l'auteur Marie-Claude Monfrais-Pfauwadel (2014) affirme que si la parole génère un sentiment de honte important chez le locuteur bègue, la parole est aussi le moyen d'en sortir : « La honte est désocialisante, et seuls les mots peuvent recréer ce lien, cette réinsertion dans le groupe » (Monfrais-Pfauwadel, 2014). Ce partage

d'expériences entre personnes qui bégaiant représente ainsi un formidable levier pour désamorcer certaines réactions et attitudes négatives pour l'estime de soi.

Le groupe offre également un panel d'exercices très intéressants pour faire progresser les patients. Il permet des mises en situations et des jeux de rôles, supports pouvant se révéler tout à fait pertinents dans l'identification des comportements à éviter et ceux à adopter pour mener à bien une situation de communication et s'épanouir de nouveau socialement (Bijleveld, Estienne et Van Hout, 2015).

C'est également l'occasion d'améliorer la relation à autrui (Bijleveld et al, 2015), d'apprendre à se focaliser sur la qualité de l'interaction et non uniquement sur le contenu verbal de celle-ci, contenu préoccupant souvent de manière exclusive la personne qui bégaie. Chaque membre du groupe est une personne qu'il faut apprendre à connaître et à respecter dans sa position d'interlocuteur.

D'autre part, si la situation de groupe permet de travailler sur le rapport aux autres, elle favorise également la prise de conscience de soi. Foulkes et Antony notaient que « dès qu'un groupe est formé, [...] on sent parmi eux (les membres) un besoin de prendre contact de plus en plus, d'établir un terrain de plus en plus commun, d'élargir leur compréhension des autres et de mieux se comprendre eux-mêmes. » (cités par Bonnal, Marc, 2014). Cette prise de conscience de soi est le préalable à la modification de l'image de soi, souvent abîmée chez le patient bègue.

Enfin, tout ce travail ne serait possible si le groupe n'offrait pas aux participants un espace de sécurité, de liberté et de créativité. Nous avons vu précédemment qu'un groupe était notamment défini par un cadre, des règles et principes. Ceux-ci ont justement pour but de permettre à chacun de se sentir libre d'exprimer son point de vue, sans craindre qu'on lui manque de respect : « Le groupe est un lieu de sécurité où se confronter à sa propre capacité à gérer ces situations » (Bijleveld et al, 2015). Cette garantie de respect permet aux membres d'investir l'espace du groupe, de proposer des solutions, de rapporter des expériences, de partager leur avis et de créer, ensemble.

2.2.2. La fonction du thérapeute

Le rôle du thérapeute de groupe a surtout été développé dans le domaine de la psychologie et de la psychanalyse. Ces disciplines sont évidemment très différentes

de la pratique orthophonique, mais certaines des qualités que doit présenter le psychothérapeute de groupe sont également pertinentes pour les orthophonistes animant des séances de groupe.

2.2.2.1. La directivité et la non-directivité

La directivité consiste pour le thérapeute à solliciter les patients. Il invite les membres du groupe à effectuer divers exercices et activités et impose un certain cadre quant au contenu de la séance. En revanche, par la non-directivité, le thérapeute s'abstient de proposer ou de suggérer, il laisse aux patients la possibilité de décider de l'orientation de la séance.

Concernant le sujet de ce mémoire, les orthophonistes animant les séances de groupe proposent généralement les supports qui permettront de travailler tel ou tel paramètre de la communication pour les patients. Néanmoins, laisser aux membres du groupe le choix du contenu de la rencontre peut être pertinent pour identifier quels sont les objectifs que chacun souhaite atteindre, quels supports sont appréciés et pourquoi, quels exercices sont jugés plus utiles pour progresser.

2.2.2.2. La fonction de contenance

L'orthophoniste est garant du respect du cadre, des règles et des principes des séances de groupe. Nous avons vu précédemment que ces dispositifs contribuaient à créer l'espace de la rencontre et avaient une fonction de sécurisation pour les participants. En veillant à ce que chaque membre les respecte, l'orthophoniste assure ainsi une fonction de contenance.

Cette mission dépend aussi de la capacité du thérapeute à accueillir les interventions de chacun, à les mettre en lien et à les reformuler afin qu'elles fassent sens pour le groupe. Cette démarche contribue alors à « encourager le soutien positif entre les participants » (Bonnal, Marc, 2014). Or, c'est également la bienveillance des patients entre eux qui offre au groupe une certaine cohésion, sans laquelle il est plus difficile d'avancer et d'atteindre certains objectifs thérapeutiques.

2.2.2.3. L'écoute empathique

La juste distance émotionnelle que tout professionnel de santé se doit de garder avec ses patients nécessite de développer une qualité primordiale dans la relation d'aide : l'empathie. Cette capacité à comprendre les états d'autrui, sans pour autant les partager, est nécessaire dans toute intervention thérapeutique, individuelle ou groupale. Au sein du groupe, il conviendra pour le thérapeute non-seulement de pratiquer cette écoute empathique, mais d'inviter les membres du groupe à faire de même, autant que possible. La situation de groupe est d'ailleurs propice pour exercer cette faculté, elle « stimule le processus empathique au travers des processus d'identification » des membres les uns aux autres (Bonnal, Marc, 2014). C'est notamment grâce à cette écoute empathique que chaque participant se sent en sécurité et libre de partager son vécu, ses expériences, sans craindre d'être jugé ou moqué par autrui. C'est aussi grâce à elle que la cohésion du groupe est possible, comme cela a été avancé au sujet de la fonction de contenance.

2.2.2.4. La métacommunication

Le psychologue Paul Watzlawick définit la métacommunication comme un « discours *sur* la communication » (Watzlawick, 1972). Ce sont effectivement les échanges que l'on a sur notre façon de communiquer, de parler. La métacommunication nous permet parfois de préciser notre discours et nos intentions portées par celui-ci. Elle peut être verbale (« Ce que je veux signifier lorsque je dis ceci c'est... »), ou non verbale et alors s'exprimer à travers le comportement du locuteur (Bonnal, Marc, 2014). Il est toujours intéressant de s'interroger sur la façon dont l'on communique et comment sont perçus nos actes de langage, particulièrement dans le cadre du bégaiement. En effet, en se focalisant sur la qualité de sa parole qu'il souhaite fluide, le locuteur bègue peut négliger certaines habiletés communicationnelles telles que le contact visuel, l'expressivité du visage, ou encore l'écoute et la prise en compte des feed-backs de son interlocuteur. En séance de groupe, l'orthophoniste peut créer avec les participants des situations où chacun examine ces paramètres et identifie celui qui est altéré. C'est d'ailleurs un des axes des suivis de groupe, pour qu'à terme, le patient soit davantage focalisé sur le bon déroulement de l'échange que sur la fluidité de sa parole. La situation de groupe est

particulièrement intéressante pour ce travail, compte-tenu de la richesse des supports qu'elle propose : en plus des exercices, chaque échange entre les participants, chaque intervention peut être utilisée pour « métacommuniquer », pour autant que le fond du discours de la personne ait été entendu et reconnu, avant éventuellement de s'attarder sur la forme.

3. Apports théoriques sur la qualité de vie

3.1. Définitions

La qualité de vie se définit de différentes manières, selon l'approche utilisée pour l'étudier. En effet, de nombreuses disciplines comme la philosophie, la psychologie, la sociologie ou encore la médecine s'intéressent à cette notion. L'expression « qualité de vie » fait donc référence à de multiples données et il n'existe pas encore de consensus qui permette de limiter précisément ce concept.

En outre, les critères retenus pour apprécier la qualité de vie des individus diffèrent selon la culture et la société dans laquelle on s'inscrit (Leplège, 1999).

Néanmoins, on peut retenir la définition fournie par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1994, qui décrit la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement. ».

Nous allons maintenant présenter plusieurs domaines que l'on peut retenir afin d'apprécier la qualité de vie des patients.

3.2. La qualité de vie au quotidien

Comme cela a été dit précédemment, il n'existe pas de consensus qui permette d'affirmer précisément dans quels domaines la qualité de vie s'exprime aujourd'hui. Cependant, si l'on croise les données de différents auteurs tels que Lennart Nordenfelt, Marilyn Bergner, James Griffin ou encore Scott Yaruss (professeurs en philosophie, chercheurs et docteurs en médecine), on retrouve plusieurs facteurs qui seraient déterminants : la possibilité d'entrer en contact avec ses pairs, l'autonomie et la réussite dans différentes activités, les cognitions et émotions, la perception de la santé (Leplège, 1999, Yaruss, Quesal, 2006).

3.2.1. Communication

Le bégaiement est un trouble de la fluence, mais ses répercussions ne se limitent pas qu'au champ de la parole. « C'est tout autant un trouble de la communication qui atteint la vie de relation et l'estime que peut avoir le sujet de lui-même » (Monfrais-Pfauwadel, 2014). On parle également de « handicap partagé », puisque l'interlocuteur se trouve autant en difficulté que la personne qui bégaye au moment de la situation de communication, où les bégayages et la perte du contact visuel peuvent altérer la qualité de l'interaction et la bonne réception du message. Or, le quotidien de tout être humain est composé de multiples situations d'échange verbal : au sein de la famille, au travail, dans les lieux publics tels que les commerces, etc. Pouvoir communiquer sereinement et efficacement est donc extrêmement important pour s'épanouir et vivre agréablement chaque démarche qui ponctue la journée d'une personne.

3.2.2. Autonomie et capacités à effectuer les tâches quotidiennes

De la possibilité de communiquer dépend celle d'effectuer les tâches quotidiennes diverses telles que téléphoner, effectuer des courses en magasin, échanger avec les personnes vivant sous le même toit et avec les collègues de travail par exemple. La réalisation de ces différentes activités rend compte de l'autonomie du sujet, un facteur essentiel dans l'appréciation de la qualité de vie d'un individu, puisqu'il est un des rares à faire l'unanimité parmi les auteurs ayant étudié ce concept.

3.2.3. Socialisation et loisirs

En 2011, une étude de l'INSEE sur la qualité de vie des adultes vivant en France métropolitaine indiquait le constat suivant : la faiblesse des liens sociaux a une influence considérable sur le bien-être de la population interrogée, au même titre, voire davantage que les contraintes financières. En effet, les contacts avec les proches ou d'autres personnes de l'entourage sont déterminants dans la qualité de vie de chaque être humain, avec des variantes propres à chacun. Le handicap

communicationnel généré par le bégaiement et les cognitions négatives que construit le locuteur bègue au sujet de sa parole et de lui-même, peuvent le conduire vers un isolement social. Les critères diagnostiques de la phobie sociale ne sont pas toujours délimités précisément, ce qui complique l'étude de la comorbidité de cette pathologie avec le bégaiement. Néanmoins, il est fréquent de retrouver ce genre de symptômes chez les patients bègues (Monfrais-Pfauwadel, 2014).

3.2.4. Impact perçu du trouble

Lorsque l'on s'intéresse à la qualité de vie d'une personne dans le cadre d'un trouble ou d'une pathologie, il devient pertinent de prendre en compte plus particulièrement l'impact que ce trouble a sur l'existence de cette personne. On parle alors de « santé perçue », « santé perceptuelle » (Leplège, 1999) et l'on se place du point de vue du patient. C'est ce dernier qui évalue les conséquences de sa pathologie sur sa qualité de vie et c'est son avis, souvent différent de celui du professionnel de santé, qui prime.

Dans le cadre du bégaiement, il est indispensable d'évaluer la perception du trouble par le patient, avant et pendant la prise en charge. Cette perception génère un panel d'émotions et de cognitions qui ont tendance à entretenir le trouble (Monfrais-Pfauwadel, 2014). C'est à partir des répercussions que le bégaiement a sur le quotidien du patient que s'élabore le projet thérapeutique.

3.2.5. Émotions et cognitions

Les émotions font partie des fonctions cérébrales et nous aident à appréhender notre environnement. Elles sont nombreuses (peur, joie, colère, tristesse, surprise, déception, etc.) et se traduisent par différents signaux corporels (augmentation de la sudation, contraction des muscles du visage, etc.), signaux qui entrent dans la communication non verbale. Les émotions sont innées, mais identifier ce qui les déclenche nécessite un apprentissage et c'est souvent ce qui pose problème au locuteur bègue : « Dans le vécu du bégaiement, la décharge émotionnelle vécue à « l'instant bègue » est parfois telle, ou devient telle que le sujet perd la notion de ce qui cause réellement son émotion (voire perd de vue cette émotion du moment) pour

ne ressentir que l'émotion suscitée par le fait de se retrouver en train de bégayer » (Monfrais-Pfauwadel, 2014). Les émotions sont omniprésentes dans nos vies et ont une influence considérable sur notre bien-être au quotidien. Celles que ressentent les locuteurs bègues au moment de prendre la parole ont souvent un rôle néfaste dans ce trouble et installent les patients dans un cercle vicieux (Annexe 2, page A5).

Si les émotions relèvent de l'affectivité et sont en lien avec nos sensations, les cognitions se définissent davantage comme des processus mentaux que l'on acquiert avec l'expérience. Les cognitions organisent nos connaissances sur le monde. Lorsqu'elles sont erronées, elles peuvent générer des attitudes réactionnelles handicapantes, comme c'est très souvent le cas dans le bégaiement. On parle aussi de distorsions cognitives. Lorsqu'une personne consulte l'orthophoniste pour un bilan de bégaiement, l'évaluation ne peut se dispenser du test de l'iceberg, métaphore employée pour désigner toutes les cognitions et émotions éprouvées par le patient et qui constituent la partie invisible, mais très handicapante du trouble. Intervenir sur ces cognitions, qui ont des conséquences sur chacun des actes de la vie et donc sur la qualité de vie peut constituer un des axes de la prise en charge.

3.3. L'évaluation de la qualité de vie

C'est dans la seconde moitié du XXe siècle que l'intérêt porté à la notion de qualité de vie s'est considérablement développé (définition par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1946, évaluation dans le domaine économique dans les années 1960 puis dans le domaine médical à partir des années 1970). En effet, avec les progrès techniques de la médecine, les professionnels de santé se sont notamment attachés à prendre davantage en compte les conséquences des traitements mis au point pour certaines maladies chroniques. Cette démarche plus soucieuse du bien-être des patients a abouti à de nombreux travaux et recherches sur la qualité de vie liée à la santé.

Mais la difficulté de définir de manière uniforme cette notion complexe génère un manque de consensus sur la manière de l'évaluer (Leplège, 1999) et les instruments de mesure dans le domaine sont nombreux. Le seul point sur lequel

s'accordent la majorité des chercheurs concerne le fait que nul n'est mieux placé que le patient lui-même pour évaluer sa qualité de vie (Leplège, 1999).

Lors de la prise en charge du patient bègue, il paraît indispensable de lui proposer un outil adapté, permettant d'apprécier son degré de satisfaction à l'égard de son existence. Nous avons vu précédemment à quel point le bégaiement affectait non seulement la parole, mais également l'épanouissement de la personne. Pour Marie-Claude Monfrais-Pfauwadel (2014), l'amélioration de la qualité de vie du patient est d'ailleurs un très bon indicateur de la pertinence de la prise en charge proposée. L'échelle OASES de Scott Yaruss (2006) a été mise au point dans cet objectif et propose d'apprécier l'impact du bégaiement dans les différents aspects de vie de l'individu, avec une centaine d'items répartis en quatre catégories (émotions, comportements accompagnateurs du bégaiement, les cognitions du patient sur sa manière de communiquer, les attitudes réactionnelles et comportements de communication).

4. Hypothèses

Dans le cadre de ce mémoire, nous souhaitons mettre en évidence l'intérêt d'une prise en charge orthophonique de groupe pour les personnes qui bégaiement. Nous pensons que ce type de thérapeutique présente plusieurs avantages :

- La multiplicité des supports d'activités pour travailler les situations de communication ;
- Des situations plus écologiques qu'en séance individuelle qui permettent un meilleur transfert à la vie quotidienne ;
- La mise en commun d'expériences, la rencontre de personnes partageant une problématique semblable ;
- Des répercussions positives dans plusieurs domaines de la qualité de vie des patients.

Nos hypothèses sont donc les suivantes :

H1 : La prise en charge de groupe permettrait l'amélioration des habiletés communicationnelles du patient bègue ;

H2 : La prise en charge de groupe permettrait un meilleur transfert à la vie quotidienne des habiletés travaillées en orthophonie ;

H3 : La prise en charge de groupe permettrait d'améliorer chez le patient son vécu du bégaiement ;

H4 : La prise en charge de groupe permettrait de compléter la prise en charge individuelle.

Afin de valider nos hypothèses, nous avons élaboré un questionnaire à destination de patients suivant ou ayant suivi une prise en charge de groupe. Ce questionnaire explore plusieurs domaines liés à la qualité de vie et les répercussions que ce type de rencontre peut avoir sur ceux-ci.

Sujets, matériel et méthode

1. Groupes menés dans la métropole lilloise

Les groupes thérapeutiques en orthophonie menés dans la métropole lilloise s'adressent aux patients bègues de tout âge. Selon les années et le nombre de patients, ils ont été répartis en cinq groupes par tranches d'âge :

- Le groupe des « petits » (CP-CE2) ;
- Le groupe des « grands primaire » (CM1-6e) ;
- Le groupe des adolescents (collège-lycée) ;
- Le groupe des adultes de moins de 30 ans ;
- Le groupe des adultes de plus de 30 ans.

Dans le cadre de notre étude, nous nous sommes intéressées aux groupes destinés aux adultes.

Le groupe accueillant des patients de toute la métropole lilloise, il est fréquent qu'un participant soit envoyé par une autre orthophoniste que celle qui anime le groupe. S'organise alors un travail en réseau entre les orthophonistes du groupe et l'orthophoniste prenant en charge individuellement le patient : échanges sur l'évolution du patient, communication des comptes-rendus et contacts réguliers pour s'accorder sur la reprise en groupe des techniques vues en séance individuelle.

1.1. Les groupes adultes

1.1.1. Les indications

La proposition d'un suivi de groupe peut se faire au moment du bilan orthophonique, durant lequel le diagnostic de bégaiement est posé ou confirmé, mais elle a lieu la plupart du temps en cours de suivi. Les séances de groupe sont proposées en complément d'un suivi individuel, toujours suite à une première série de séances. S'il y a lieu, les adultes sont répartis en fonction de leur tranche d'âge, afin de permettre une meilleure cohésion groupale.

1.1.2. Les modalités

Les séances de groupe proposées dans la métropole lilloise ont lieu une fois par mois ou toutes les trois semaines. Le plus souvent, c'est un binôme d'orthophonistes qui anime la rencontre, mais il arrive qu'une seule professionnelle soit présente. La séance se déroule dans le bureau de l'une des deux animatrices. Lors des premières séances, le caractère ouvert ou fermé du groupe est discuté avec les participants, ainsi que le nombre minimal ou maximal de participants pour chaque rencontre. Cette modalité varie selon les années, mais le nombre minimal de participants est généralement de trois, ce qui correspond d'ailleurs au critère retenu dans la définition d'un groupe.

1.1.3. Les règles et principes

Les règles et principes qui régissent les rencontres sont définis lors de la première séance. Dans le groupe adulte, cela se fait souvent sous la forme d'un brainstorming, où chacun est invité à s'exprimer sur le règlement : confidentialité, durée des séances, ponctualité et aspect ouvert ou fermé du groupe (soit la possibilité d'arrêter les séances ou d'intégrer de nouveaux membres). Sont également abordés le choix de participation à certaines activités et l'encadrement de l'humour au sujet du bégaiement (l'interdiction des moqueries, mais l'acceptation de l'autodérision). Quatre règles sont imposées systématiquement lors de chaque séance de groupe :

- La ponctualité : chaque participant est tenu de respecter les horaires fixés pour les rencontres et doit avertir les animateurs d'une éventuelle absence. Les retards doivent être exceptionnels et ne pas excéder 5 minutes ;
- La confidentialité : ce qui se passe lors des séances ne doit pas être rapporté en dehors du cadre de prise en charge des patients ;
- Adopter des comportements permettant une communication efficace et respectueuse : ne pas juger, ne pas se moquer, s'exprimer librement tout en respectant les membres du groupe ;

- La libre participation aux activités : aucun membre n'est obligé de participer à une activité.

Les orthophonistes sont garants du respect de ce règlement de base.

Certaines règles varient d'une année à l'autre, notamment concernant l'engagement des participants. Il arrive que deux séances d'essai soient proposées avant de s'engager jusqu'à la fin du cycle (de septembre à juin environ), ou au contraire, que chaque participant puisse arrêter la prise en charge de groupe à n'importe quel moment du cycle.

1.2. Contenu des séances

Le contenu des séances de groupe varie d'une rencontre à l'autre.

Lors du premier groupe en début d'année, les participants sont invités à préciser quelles sont leurs attentes par rapport à ce type de prise en charge et à définir des objectifs individuels. On propose à chaque patient d'écrire son objectif global (celui qu'il souhaite avoir atteint à la fin de la prise en charge) sur une feuille mise sous enveloppe et conservée jusqu'à la fin de l'année. A la fin du cycle, les patients discutent des objectifs qu'ils s'étaient fixés et apprécient la réalisation de ceux-ci.

Les exercices et activités peuvent ainsi être adaptés tout au long de l'année pour faire progresser les patients dans les domaines souhaités.

Il existe ensuite certaines routines présentes lors de chaque rencontre :

- A chaque début de séance, les patients peuvent choisir des objectifs individuels à réaliser sur le temps de la rencontre. En fin de séance, on discute de ces buts à atteindre et si besoin, ils sont réadaptés pour la fois suivante (réduction de l'évitement, utilisation d'une technique de fluence) ;
- Le « Quoi de neuf ? » en début de séance, où chacun peut exprimer comment il se sent, ce qu'il s'est passé dans sa vie depuis la dernière séance ;
- Après chaque exercice, un temps d'échange est proposé pour permettre aux patients de faire part de leurs remarques et de discuter des buts de l'exercice ;
- L'apéritif qui clôture la rencontre.

Voici les exercices que nous avons répertoriés lors de la lecture des comptes-rendus de séances adultes, menées dans la métropole lilloise depuis 2007.

1.2.1. Prendre la parole devant le groupe

Prendre la parole en public, même devant un comité restreint se révèle souvent difficile pour les personnes qui bégaièrent. Le groupe et le cadre sécurisant qu'il offre, permettent de dépasser progressivement cette peur et d'entraîner la prise de parole, grâce à divers exercices :

- Se présenter ;
- Faire un exposé, une présentation orale devant le groupe ;
- Les débats : ils portent sur des thèmes de société, souvent en lien avec l'actualité. Les sujets politiques sont évités.

1.2.2. Les techniques de fluence

Ces techniques sont reprises en groupe pour amorcer le transfert à la vie quotidienne. Elles peuvent en effet permettre de désamorcer les comportements qui conduisent aux bégayages :

- L'allongement de phonèmes ou de syllabes ;
- Le parlé rythmé ;
- ERASM (Easy Relax Approach Smooth Movement) ou « parler relax » : cette technique consiste à porter son attention non pas sur le premier phonème du mot, mais sur la voyelle qui suit, afin de désamorcer les blocages souvent présents en début de mots et portant généralement sur les consonnes.

Certains exercices s'attachent à la désensibilisation et la compréhension des mécanismes de blocages :

- Le bégaiement volontaire : il s'agit d'inviter le patient à bégayer de façon volontaire, même si celui-ci invente des bégayages différents de ceux présents dans sa parole habituellement. Cet exercice permet alors une désensibilisation et constitue un point de départ pour la compréhension des mécanismes de blocage ;

- Le bégaiement volontaire croisé : le principe est le même que dans l'exercice précédent, mais cette fois l'exercice se pratique avec un autre participant ;

D'autres exercices ont pour objectif d'inviter le locuteur bègue à faire l'expérience d'une parole fluente :

- La lecture la voix dans la voix
- Le chant.

1.2.3. Entraînement de la communication non verbale

Il arrive que la personne qui bégaie soit si préoccupée par son bégaiement au moment de s'exprimer, qu'elle en oublie les paramètres non-verbaux de la communication, comme les expressions du visage et du corps, pourtant essentiels à la compréhension du message. Certains exercices sont proposés pour travailler ces aspects :

- Les mimes ;
- Produire une phrase imposée selon une certaine émotion (joie, déception, étonnement, etc.)
- Les exercices travaillant sur les intonations, tels que répondre à un participant en fonction de l'intonation utilisée par celui-ci : cet exercice nécessite suggère également de porter une attention particulière à son interlocuteur.

1.2.4. La réduction des stratégies d'évitement

Les personnes qui bégaient développent fréquemment des stratégies compensatoires, qui s'effectuent parfois au détriment du message qu'elles souhaitent initialement délivrer. Les exercices suivants nécessitent de gérer certaines contraintes proposées par l'animateur et de réduire ces mécanismes d'évitement.

- La construction de phrases avec des mots imposés ;
- Terminer la phrase commencée par un autre participant.

Cette problématique est systématiquement abordée dans les groupes. Elle fait régulièrement l'objet de discussions, afin de changer les cognitions des patients qui sous-tendent parfois les évitements.

1.2.5. Le partage d'expérience

Cet axe de la prise en charge est souvent très important pour les patients. Au sein du groupe, ils rencontrent des personnes partageant une problématique similaire et le sentiment de solitude s'efface progressivement. Ces temps sont également l'occasion de chercher, proposer des solutions à certains problèmes rencontrés dans la vie quotidienne.

- Les temps de parole, sur un thème en rapport avec le bégaiement ou la communication ;
- La construction d'un iceberg commun : cet exercice est l'occasion de faire émerger les demandes des participants, de déterminer quelles situations sont particulièrement difficiles pour l'ensemble du groupe et par conséquent, que proposer en séance pour améliorer le vécu des situations en questions.
- La présentation croisée du bégaiement : cet exercice se pratique en binôme et consiste à présenter le bégaiement de son partenaire, après un temps d'échange.
- La minute positive : chaque participant doit rapporter un élément positif par rapport au bégaiement.

Les discussions qui suivent chaque exercice permettent également de réajuster les cognitions liées au bégaiement.

1.2.6. Autres exercices

- Les jeux de rôles : ils représentent un excellent support pour travailler sur certaines situations problématiques (entretien d'embauche, demande de renseignements, commande au restaurant, etc.) ;
- Le cluster : toutes les voix sont à l'unisson et un participant endosse le rôle du chef d'orchestre pour faire varier hauteur et/ou intensité ;
- Les exercices de gelling : ils sont divers et ont pour but de favoriser la cohésion du groupe. Il s'agit par exemple de jeux de contact physique, comme l'activité consistant à former un cercle autour d'un membre du groupe qui se

laisse aller et qu'il faut empêcher de tomber, de contact visuel, ou encore d'exercices de présentation rapide.

2. L'évaluation des effets de la prise en charge de groupe sur la qualité de vie

2.1. Population d'étude

Notre échantillon s'élève à 11 patients bègues ayant suivi au moins une année de prise en charge au sein d'un groupe mené en métropole lilloise. Ces patients avaient au moins 18 ans au moment de la prise en charge orthophonique de groupe.

2.1.1. Critères d'inclusion

Nos critères d'inclusion sont :

- Être âgé d'au moins 18 ans au moment du suivi orthophonique de groupe ;
- Avoir suivi la prise en charge en métropole lilloise.

Dans un premier temps, nous avons déterminé le premier critère afin d'éviter les biais liés à la maturité des patients. En effet, nous considérons qu'à 18 ans les patients auraient un recul suffisant sur leur expérience afin d'être le plus objectif possible dans leurs réponses.

Dans un second temps, nous n'avons sélectionné que les patients ayant participé aux groupes lillois car nous avons en notre possession l'ensemble des données relatives aux groupes depuis 2007 (par année) : composition des groupes, feuilles de présence, comptes-rendus des séances et noms des orthophonistes impliquées.

2.1.2. Critères d'exclusion

Nos critères d'exclusion sont :

- Être âgé de moins de 18 ans au moment du suivi orthophonique de groupe ;
- Présenter un bégaiement neurologique.

Nous n'avons sélectionné que des patients ayant un bégaiement développemental persistant, donc bégayant depuis l'enfance. En effet, le bégaiement neurologique (qui survient après l'apparition du langage) n'est pas

pris en charge de la même façon, car l'histoire du bégaiement n'est pas la même que pour un bégaiement développemental. Ainsi, nous ne retenions que les patients avec un bégaiement développemental, afin de recueillir un échantillon le plus homogène possible.

2.2. Élaboration du questionnaire

Tout d'abord, nous avons construit notre questionnaire dans le but d'obtenir des réponses les plus objectives possible. Nous avons employé des échelles de Lickert afin que les patients adoptent le moins possible une position neutre (Echelle de Lickert (1931) : échelle d'attitude comprenant 4 à 7 degrés par laquelle on demande à l'individu d'exprimer son degré d'accord ou de désaccord relatif à une affirmation). En effet, proposer une échelle comportant une position intermédiaire, neutre, peut encourager le patient à ne pas se prononcer précisément sur la question. De même, nous avons veillé à introduire des petits textes explicatifs afin d'éviter toute incompréhension des questions (Annexe 4, page A8).

2.2.1. Données personnelles et anonymisation

Nous avons recensé les données personnelles selon les critères suivants :

- Âge ;
- Sexe ;
- Situation familiale ;
- Catégorie socio-professionnelle (ou domaine d'études).

Dans le but de préserver l'anonymat des patients participant à l'étude, aucun nom n'a été demandé lors du remplissage du questionnaire.

Ces données nous paraissaient importantes pour analyser les réponses au questionnaire.

2.2.2. Données liées au bégaiement

Concernant les données relatives au bégaiement, nous avons demandé aux patients à quel âge celui-ci était apparu, ce qui permettait de savoir si le trouble relevait du bégaiement développemental persistant.

2.2.3. Données liées à la prise en charge

2.2.3.1. Prise en charge individuelle

Nous avons interrogé les patients sur :

- L'existence ou non d'une PEC orthophonique individuelle ;
- La durée de ce suivi.

Le recueil de ces informations devait nous permettre d'évaluer la complémentarité des suivis individuel et de groupe.

2.2.3.2. Prise en charge de groupe

Ici, nous avons demandé aux patients :

- Leur âge au moment de la prise en charge de groupe ;
- La durée du suivi.

Avec ces informations, nous pouvions nous assurer que les participants étaient adultes (18 ans ou plus) au moment du suivi.

Ensuite, nous nous sommes intéressées au vécu des patients au sein du groupe. D'abord, nous leur avons proposé un panel de sentiments et leur avons demandé de sélectionner ceux qu'ils éprouvaient lors des rencontres. Puis, nous leur avons demandé si exprimer leurs difficultés propres au bégaiement était plus facile en groupe et si le contact avec les orthophonistes était différent des séances individuelles.

Une autre partie du questionnaire s'intéressait à l'utilisation et au transfert des exercices et méthodes proposés lors des séances de groupe : s'en servent-ils au quotidien ? Si oui, lesquels pratiquent-ils et dans quelles situations ? Au sein d'une

liste exhaustive et détaillée, nous les avons également invités à pointer ceux qu'ils avaient préférés et à expliquer pourquoi.

Enfin, nous les avons questionnés sur l'utilité des exercices proposés : sont-ils utiles ? Le sont-ils plus ou moins par rapport à ceux pratiqués en séance individuelle ?

Nous avons souhaité poser ces questions dans le but d'obtenir des retours sur les sentiments des patients par rapport au travail effectué en groupe, à tous les points de vue : le contact avec les orthophonistes et les autres patients, l'utilisation des exercices et méthodes et leur transfert.

2.2.4. Répercussion de la prise en charge de groupe sur la qualité de vie

2.2.4.1. Situations évaluées

Nous avons évalué les différents facteurs déterminants de la qualité de vie dans le cadre du bégaiement : la communication, l'autonomie et la réussite dans les activités quotidiennes, l'impact perçu du trouble sur ces activités, le vécu du bégaiement et l'estime de soi.

Afin d'évaluer globalement l'ensemble de ces notions, nous avons tout d'abord proposé aux patients 12 items à cocher d'une de ces mentions : « c'était très difficile », « c'était difficile », « c'était un peu difficile », « ce n'était pas du tout difficile » et « non concerné ». Ces propositions avaient pour but d'évaluer la perception qu'a le patient des difficultés qu'engendre son bégaiement et son autonomie dans les situations de communication de tous les jours (Annexe 4, page A8).

Pour cibler les situations de communication à évaluer, nous nous sommes appuyées sur le questionnaire de l'OASES de Scott Yaruss et l'ouvrage d'Alain Leplège (1999).

Concernant la communication, nous avons souhaité avoir leur avis par rapport à la fluidité de leur parole. Pour cela, nous leur avons demandé de la noter, au moyen d'une échelle allant de 1 à 10. La note 1 signifiant « parole fluide, sans bégayages »

et la note 10 voulant dire « parole produite avec beaucoup d'efforts et comportant de très nombreux bégayages ».

Puis, nous leur avons demandé s'ils avaient ressenti une amélioration de leur fluence suite à la prise en charge de groupe. Nous leur avons proposé les mentions « aucune amélioration », « légère amélioration », « amélioration » et « forte amélioration ».

Nous avons également demandé aux patients s'ils osaient davantage prendre la parole suite à la prise en charge de groupe. Les réponses possibles étaient : « je n'ose pas du tout », « j'ose autant qu'avant », « j'ose un peu plu qu'avant » et « j'ose beaucoup plus qu'avant ».

Ensuite, par rapport à l'estime de soi, nous avons demandé aux patients s'ils estimaient avoir une meilleure image d'eux-mêmes après le suivi orthophonique de groupe. Les réponses que nous leur avons suggérées sont « mon image s'est dégradée », « mon image n'a pas changé », « mon image s'est légèrement améliorée », « mon image s'est améliorée » et « mon image s'est beaucoup améliorée ».

Enfin, nous avons consacré un item au vécu du bégaiement suite à la prise en charge de groupe. A la question « Les séances de groupe en orthophonie vous ont-elles aidé(e) à mieux vivre avec votre bégaiement ? », les patients pouvaient répondre « ça ne m'a pas du tout aidé(e) », « ça m'a un peu aidé(e) », « ça m'a aidé(e) » et « ça m'a beaucoup aidé(e) ».

2.2.4.2. Comparaison avant/après la prise en charge de groupe

Afin de rendre compte de l'efficacité de la prise en charge de groupe, nous avons souhaité obtenir le point de vue des patients avant et après la prise en charge. Nous nous sommes basées sur leurs souvenirs a posteriori et non sur des questionnaires pré- et post- prise en charge de groupe.

Tout d'abord, concernant la perception des difficultés dans les différentes situations de communication, nous avons proposé au patients deux tableaux comportant les mêmes 12 items, mais évaluant à chaque fois un point de vue différent (avant la prise en charge ou après). Ensuite, pour l'évaluation de la fluence,

nous avons également demandé aux patients de noter leur fluidité d'après les deux points de vue.

Enfin, concernant les autres domaines évalués, nous avons directement demandé aux patients quel était leur ressenti après la prise en charge, comme expliqué auparavant.

Ainsi, les réponses recueillies devaient nous permettre d'observer quantitativement les bénéfices de la prise en charge sur la qualité de vie.

2.2.4.3. La dernière question : un espace de libre expression des participants

Enfin, nous souhaitons permettre aux patients de s'exprimer librement par rapport à la prise en charge de groupe. L'espace d'expression était donc dédié à toute remarque supplémentaire de la part des participants.

2.3. Recueil des données

2.3.1. Questionnaire en ligne

Pour faciliter la diffusion et le remplissage du questionnaire élaboré, nous en avons créé une version en ligne. Celle-ci a été envoyée à toutes les orthophonistes impliquées dans les prises en charge de groupe en bégaiement dans en région lilloise, par l'intermédiaire de Madame Djénéba Sako, orthophoniste en charge de coordonner les différents groupes menés dans la métropole.

Nous avons également contacté par mail et par téléphone les orthophonistes dont nous possédions les coordonnées. Nous avons déjà rencontré certaines professionnelles lors d'une réunion le 8 juillet 2015, rassemblant les orthophonistes intervenant ou souhaitant intervenir dans les prises en charge de groupe en bégaiement. Cette rencontre fut l'occasion de présenter notre sujet de mémoire et la façon dont nous pensions réaliser notre étude.

Au total, notre questionnaire a été envoyé à 38 orthophonistes et 35 patients (dont 27 par voie postale).

2.3.2. Questionnaires envoyés par courrier

Certains patients ne pouvant être contactés par mail, nous avons également envoyé notre questionnaire (Annexe 4, page A8) par voie postale, accompagné d'un courrier expliquant notre démarche (Annexe 3, page A6). Pour obtenir les adresses postales des patients concernés par notre étude, nous avons consulté les dossiers d'anciens patients de notre maître de mémoire, pour lesquels une prise en charge de groupe avait été proposée. Sur 27 questionnaires envoyés par courrier, 5 nous ont été retournés.

Résultats

1. Analyse des données

Nous présenterons les résultats de l'étude en respectant la logique du questionnaire proposé aux patients, soit l'ordre des items du questionnaire (Annexe 4, page A8).

Ajouter nombre de patients

1.1. Caractéristiques de l'échantillon

Dans le tableau 1, les sujets ayant participé à l'étude sont représentés selon l'âge, le sexe et la situation familiale :

Âge (en années)			Sexe		Situation familiale		
18 – 30	31 - 45	46 - 60	♂	9	Seul	En couple	En famille*
6	2	3	♀	2	2	6	3

Tableau 1 : Données personnelles des patients

Le tableau 2 classe les patients par situation professionnelle :

Étudiant(e)	2
En activité	8
Sans activité	1

Tableau 2 : « Quelle est votre situation professionnelle ? »

*Chez les participants ayant déclaré vivre en famille, un participant vit avec ses parents, les deux autres vivent avec leur conjoint(e) et leur(s) enfant(s).

1.2. Données liées au bégaiement

A l'exception d'une réponse que nous n'avons pas su interpréter, tous les participants ont indiqué que leur bégaiement est apparu dans l'enfance (Tableau 3).

0 – 4 ans	5 – 8 ans
45,5 % (5 réponses)	45,5 % (5 réponses)

Tableau 3: « A quel âge est apparu votre bégaiement ? »

Aucun des participants n'a déclaré présenter un bégaiement neurologique.

1.3. Données liées à la prise en charge orthophonique

Tous les participants ont suivi ou suivent encore une prise en charge orthophonique individuelle.

Concernant la prise en charge de groupe, nous souhaitons nous assurer que les participants étaient effectivement majeurs au moment du suivi et que celui-ci s'était bien déroulé dans la région Nord-Pas-De-Calais. Le tableau 4 indique les informations que nous avons recueillies quant à la durée du suivi de groupe :

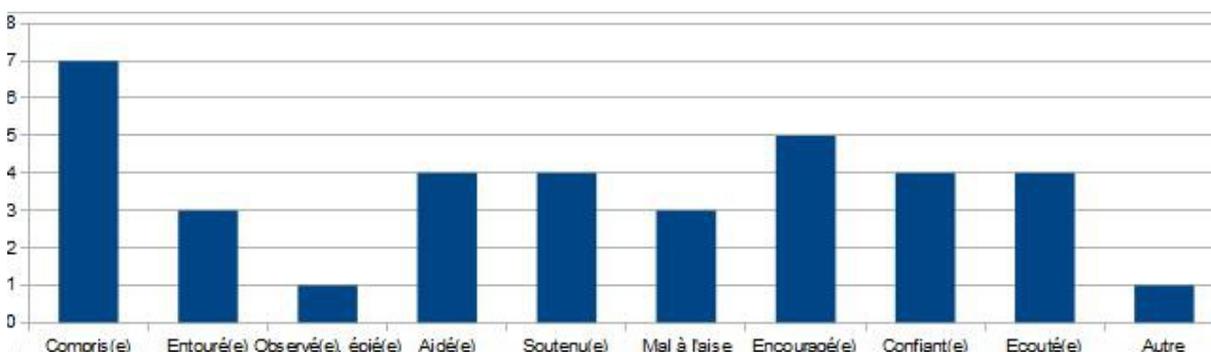
1 an	45,4 % (5 réponses)
2 ans	27,3 % (3 réponses)
Plus de 3 ans	18,2 % (2 réponses)

Tableau 4 : « Pendant combien de temps avez-vous suivi une prise en charge de groupe en orthophonie ? »

Un participant n'a pas répondu à cette question.

1.4. La prise en charge orthophonique de groupe

1.4.1. Sentiments éprouvés lors des rencontres



Graphique 1 : « Lors des séances, comment vous sentiez-vous au sein du groupe ? »

Le graphique 1 présente les sentiments éprouvés par les patients durant les séances de groupe. Les adjectifs les plus cités sont « compris(e) », « encouragé(e) », « aidé(e) », « soutenu(e) », « confiant(e) » et « écouté(e) ». Dans la catégorie « autre », un participant a déclaré se sentir « moins seul dans le bégaiement ».

1.4.2. Le contact avec les orthophonistes

Le tableau 5 présente les réponses des participants concernant le contact avec les orthophonistes lors des séances de groupe.

Pas du tout différent	9,1 % (1 réponse)
Un peu différent	54,5 % (6 réponses)
Très différent	27,3 % (3 réponses)
Complètement différent	9,1 % (1 réponse)

Tableau 5 : « Lors des séances de groupe, le contact avec l'(les) orthophoniste(s) est-il différent du contact en séance individuelle ? »

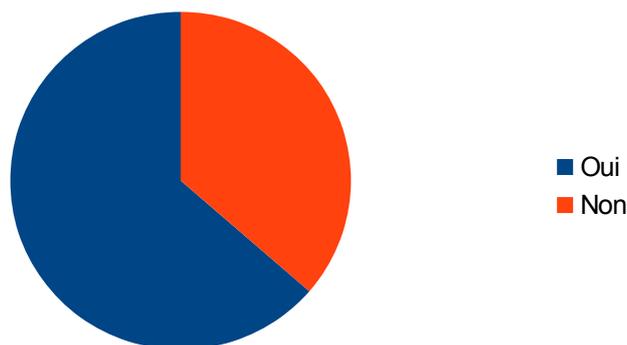
Suite à cette question, nous avons demandé aux participants d'expliquer en quoi ce contact était différent. Voici la synthèse des explications fournies :

- Des échanges plus « spontanés », un contact plus « naturel », plus « humain », moins « professionnel », encouragé par le tutoiement parfois mis en place entre les orthophonistes et les membres du groupe, mais aussi par la participation des orthophonistes aux activités, elles font « partie du groupe » ;
- Le fait d'être à plusieurs laisse plus « d'espace » aux participants, le groupe est véritablement acteur, « décideur du contenu des séances » ;
- La présence d'autres patients et d'autres orthophonistes « permet de voir différentes approches, apporte un regard extérieur sur le bégaiement » ;
- Les exercices sont différents, la « gestion de la parole » également. Le groupe est l'opportunité de « mettre en pratique les techniques apprises en séance individuelle » ;
- Le groupe est vécu comme un « moment de partage ».

1.4.3. Utilisation dans la vie quotidienne des exercices et méthodes vus en groupe

Le graphique 2 nous révèle la tendance des patients à utiliser ou non les exercices et méthodes vus en groupe dans leur vie quotidienne.

63% des patients ont répondu « oui » tandis que 37% des patients ont indiqué ne pas se servir des exercices et méthodes dans la vie de tous les jours.



Graphique 2 : « Vous êtes-vous déjà servi dans la vie de tous les jours des exercices et méthodes pratiqués lors des séances ? »

Nous avons ensuite souhaité savoir de quels exercices ou méthodes il s'agissait. Pour certains des patients n'effectuant pas de transfert à la vie quotidienne, voici les raisons qu'ils ont avancées :

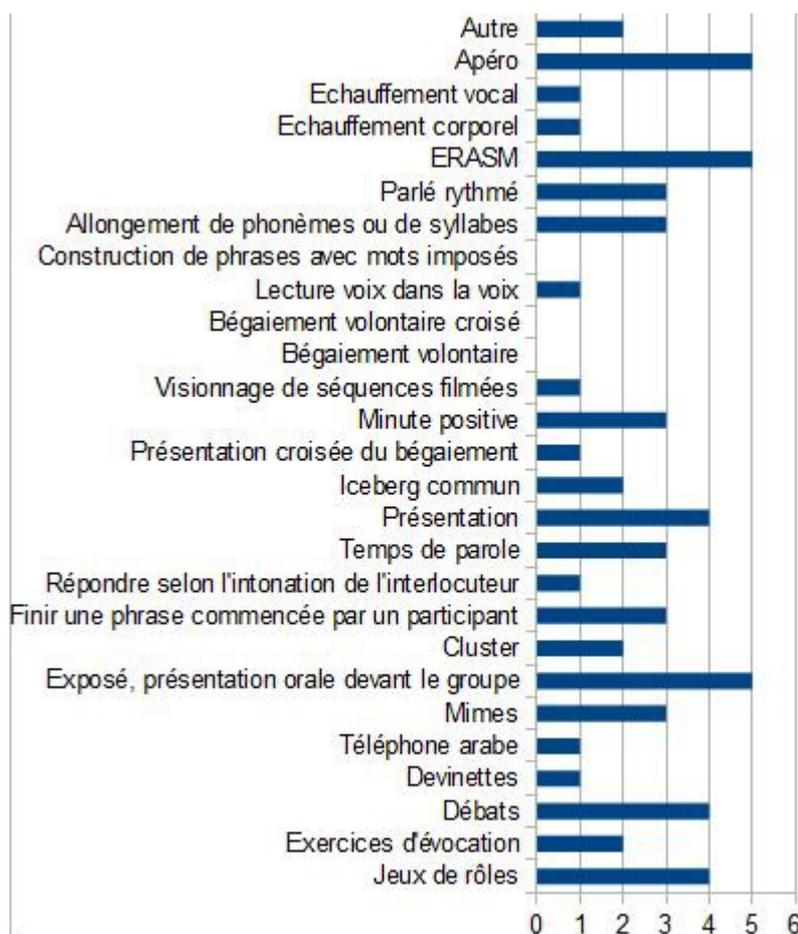
- La difficulté d'appliquer dans la vie de tous les jours ce qui est vu en séance ;
- L'impression de ne pas apprendre de méthodes pendant les rencontres, mais plutôt de profiter du groupe pour appliquer les techniques apprises en séance individuelle, pour mieux les utiliser au quotidien.

Quant aux patients ayant affirmé utiliser les techniques et exercices abordés en groupe, voici de quels exercices il s'agit :

- Le souffle chaud, ERASM, afin « d'outrepasser les blocages » ou pour mieux gérer un « appel téléphonique » ;
- Les exercices de « respiration, reformulation et concentration » ;
- Les exercices de gestion de parole : savoir prendre la parole et réagir quand quelqu'un nous coupe ;
- La voix projetée ;
- Un participant a affirmé utiliser toutes les techniques vues lors des rencontres.

1.4.4. Exercices préférés

Le graphique 3 indique quels sont les exercices et méthodes proposés en séance de groupe que préfèrent les participants.



Graphique 3 : « Parmi les exercices suivants, quels sont ceux que vous préférez ? »

Les raisons rapportées par les participants sont différentes selon les exercices :

- Les techniques d'amélioration de la fluence (ERASM, allongement des syllabes ou phonèmes) sont considérées comme étant plus faciles à mettre en place lors d'une situation de communication ;
- D'autres exercices comme se présenter, les débats, les exposés, ou les jeux de rôle sont appréciés, car ils sont considérés comme proches des situations parfois rencontrées dans le milieu professionnel et facilement utilisables dans la vie quotidienne ;
- Certains exercices sont vécus comme « plus naturels », en comparaison à des « exercices purement techniques » (le téléphone arabe, les mimes, le bégaiement volontaire (croisé), la lecture voix dans la voix, la construction de phrases avec des mots imposés) et également plus aidants ;

- L'utilisation de certaines techniques durant les rencontres constituent un entraînement bénéfique pour que ces techniques puissent être utilisées au quotidien le plus naturellement possible ;
- Finalement, certains exercices sont appréciés principalement pour leur aspect collectif (les temps de parole, se présenter au groupe, cluster, les mimes, les jeux de devinettes, le parlé rythmé).

De façon générale, c'est très souvent le moment de partage que représentent ces différents exercices et la possibilité de s'en servir dans la vie courante qui apportent satisfaction aux participants du groupe.

1.4.5. Utilité des exercices et méthodes proposés en séance de groupe

Le tableau 6 rapporte les réponses des participants concernant l'utilité des exercices et méthodes proposés lors des rencontres.

Pas du tout utiles	9,1 % (1 réponse)
Peu utiles	27,3 % (3 réponses)
Utiles	45,4 % (5 réponses)
Très utiles	18,2 % (2 réponses)

Tableau 6 : « Comment trouvez-vous les exercices et méthodes proposés en prise en charge de groupe en orthophonie ? »

Le tableau 7 concerne la comparaison des exercices et méthodes lors des groupes avec ceux pratiqués en séance individuelle.

Moins utiles	27,3 % (3 réponses)
Complémentaires	63,6 % (7 réponses)
Plus utiles	9,1 % (1 réponse)

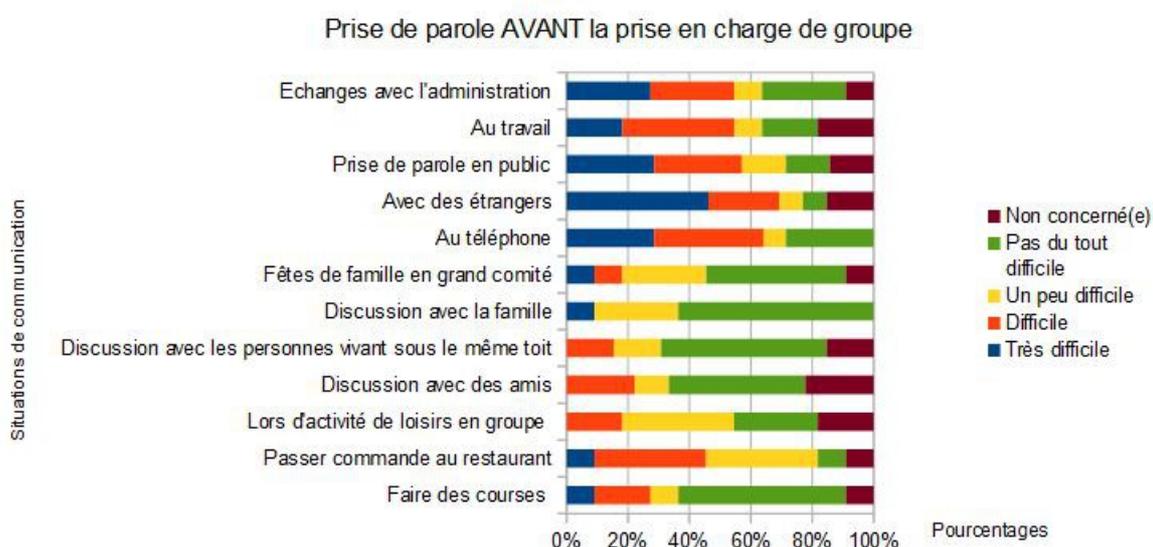
Tableau 7 : « Comment trouvez-vous ces exercices et méthodes par rapport à ceux pratiqués lors de séances individuelles ? »

1.5. Qualité de vie

1.5.1. Évaluation de la prise de parole dans les différentes situations de communication

1.5.1.1. Avant la prise en charge

Le graphique 4 représente le ressenti qu'éprouvaient les patients vis-à-vis de leur prise de parole avant la prise en charge de groupe, dans plusieurs situations de communication.



Graphique 4 : « Avant la prise en charge de groupe en orthophonie, comment vous sentiez-vous au moment de prendre la parole dans ces différentes situations ? »

Les résultats nous apprennent que les situations les plus difficiles (plus grand pourcentage de « très difficile » pour ces situations) sont :

- Prise de parole en public : 54,5% (6 réponses) ;
- Avec les étrangers : 36,4% (4 réponses) ;
- Échanges avec l'administration : 27,3% (3 réponses).

Les situations considérées comme difficiles au quotidien (plus grand pourcentage de « difficile » pour ces situations) sont :

- Au téléphone : 45,4% (5 réponses) ;
- Passer commande au restaurant : 36,4% (4 réponses) ;

- Au travail : 36,4% (4 réponses) ;
- Échanges avec l'administration : 27,3% (3 réponses).

Les situations considérées comme peu difficiles à vivre (plus grand pourcentage de « un peu difficile » pour ces situations) sont :

- Passer commande au restaurant : 36,4% (4 réponses) ;
- Lors d'activités de loisirs en groupe : 36,4% (4 réponses).

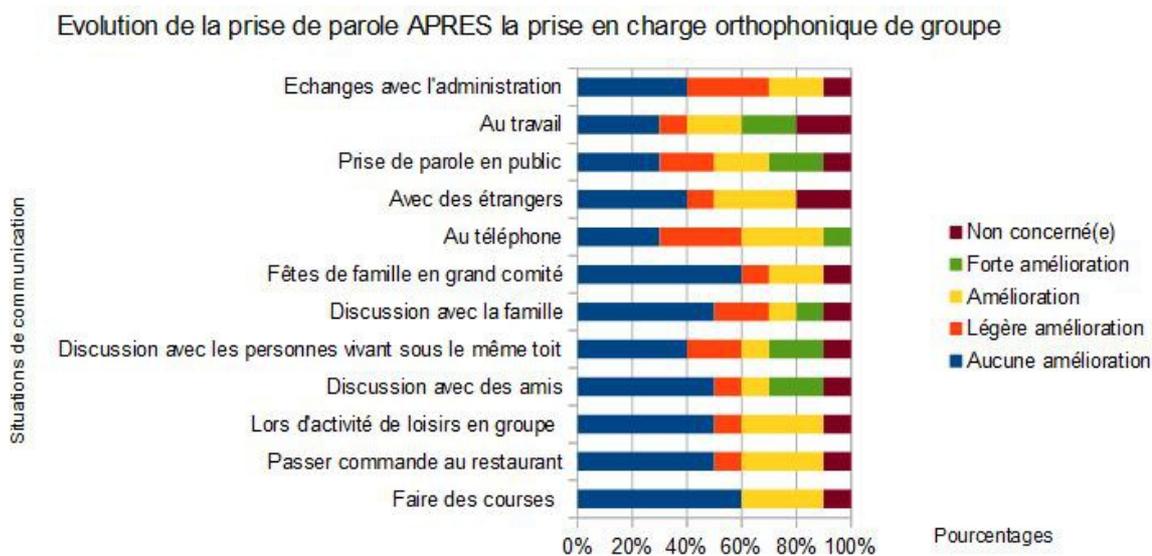
Enfin, les situations qui n'étaient pas du tout difficiles à vivre (plus grand pourcentage de « pas du tout difficile ») sont :

- Discussions avec les personnes vivant sous le même toit : 63,6% (7 réponses) ;
- Discussions avec la famille : 63,6% (7 réponses) ;
- Faire les courses : 54,5% (6 réponses) ;
- Réunions de famille en grand comité : 45,4% (5 réponses) ;
- Discussions entre amis : 36,4% (4 réponses) ;
- Échanges avec l'administration : 27,3% (3 réponses).

On note également que le téléphone ne représente pas une situation problématique pour tous les participants de notre étude (36,4 %, soit 4 personnes).

1.5.1.2. Après la prise en charge

Le graphique 5 représente à nouveau le ressenti des patients vis-à-vis de leur parole dans les différentes situations de communication, mais cette fois-ci après la prise en charge de groupe. Précisons que nous présentons ici les résultats de 10 personnes, l'un des participants de l'étude n'ayant pas répondu à toutes les questions, ses réponses ne sont donc pas interprétables et n'ont pas été citées dans le tableau ci-dessous.



Graphique 5 : « Après la prise en charge de groupe en orthophonie, avez-vous constaté une amélioration de votre prise de parole dans ces différentes situations ? »

Le graphique 5 nous montre que 30 à 60% des patients ne constate pas d'amélioration de leur parole dans les différentes situations de communication. Cependant, les situations pour lesquelles on ne constate pas d'amélioration sont pour la plupart des situations qui ne posaient pas problème avant la prise en charge.

Nous allons donc nous intéresser aux situations qui étaient problématiques avant la prise en charge.

Voici les résultats pour les situations qualifiées de « très difficiles » avant la prise en charge :

- Prise de parole en public :
 - Aucune amélioration : 30% (3 réponses) ;
 - Légère amélioration : 20% (2 réponses) ;
 - Amélioration : 20% (2 réponses) ;
 - Forte amélioration : 20% (2 réponses).

- Avec les étrangers :
 - Aucune amélioration : 40% (4 réponses) ;
 - Amélioration : 30% (3 réponses) ;
 - Légère amélioration : 10% (1 réponse).

- Échanges avec l'administration :
 - Aucune amélioration : 40% (4 réponses) ;
 - Légère amélioration : 30% (3 réponses) ;
 - Amélioration : 20% (2 réponses).

Ensuite, les résultats pour les situations qualifiées de « difficiles » avant la prise en charge :

- Au téléphone :
 - Aucune amélioration : 30% (3 réponses) ;
 - Légère amélioration : 30% (3 réponses) ;
 - Amélioration : 30 % (3 réponses) ;
 - Forte amélioration : 10% (1 personne).

- Passer commande au restaurant :
 - Aucune amélioration : 50% (5 réponses) ;
 - Amélioration : 30% (3 réponses) ;
 - Légère amélioration : 10% (1 réponse).

- Au travail :
 - Aucune amélioration : 30% (3 réponses) ;
 - Amélioration : 20% (2 réponses) ;
 - Forte amélioration : 20% (2 réponses) ;
 - Légère amélioration : 10% (1 réponse).

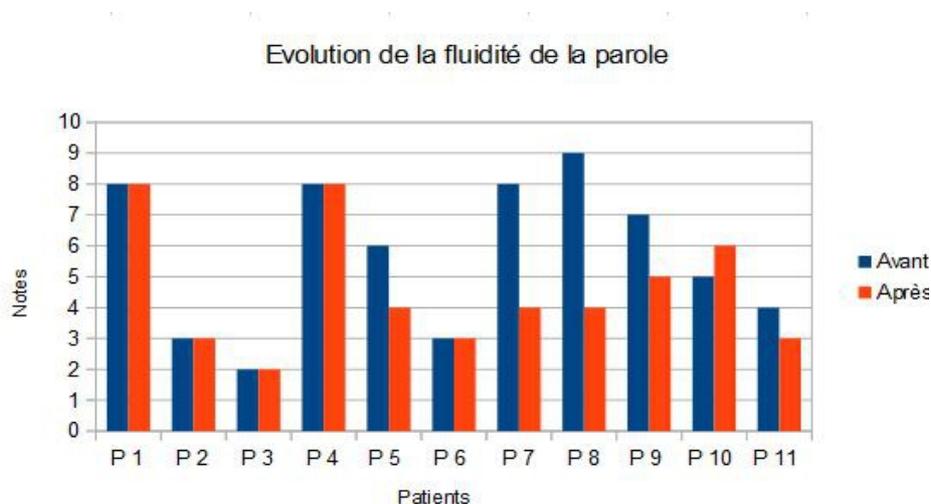
Enfin, voici les résultats pour les situations déclarées « peu difficiles » avant la prise en charge :

- Lors d'activités de loisirs en groupe :
 - Aucune amélioration : 50% (5 réponses) ;
 - Amélioration : 30% (3 réponses) ;
 - Légère amélioration : 10% (1 réponse).

L'ensemble des résultats ne révèle donc pas d'amélioration marquée pour ces domaines considérés comme difficiles. Cependant, si l'on considère les réponses « légère amélioration », « amélioration » et « forte amélioration », on remarque qu'elles représentent la plupart du temps 50% des répondants.

1.5.2. Évaluation de la fluence

Tout d'abord, voici le graphique 6 qui exprime quantitativement l'évolution de la fluidité de la parole des patients.



Graphique 6 : « Sur une échelle allant de 1 à 10, comment noteriez-vous la fluidité de votre parole avant et après la prise en charge de groupe en orthophonie ? »

La note 1 signifie « Parole fluide, sans bégayage » et la note 10 signifie « Parole produite avec beaucoup d'efforts et comportant de très nombreux bégayages ». Le tableau 8 reprend les données du graphique 6 en chiffres :

Amélioration (note forte → note plus faible)	45,4% (5 réponses)
Dégradation (note faible → note plus forte)	9,1% (1 réponse)
Pas d'évolution (note stable)	45,4% (5 réponses)

Tableau 8 : Évolution de la fluidité de la parole d'après « Graphique 6 »

L'aspect très hétérogène des résultats concernant la fluence ne permet pas de conclure quant à un effet du groupe sur cet aspect.

1.5.3. Amélioration de la fluence

Les résultats présentés dans le tableau 9 ne sont pas tout à fait à l'image de ceux retrouvés ci-dessus, puisqu'on retrouve une majorité de réponses en faveur d'une amélioration de la fluence suite à la prise en charge orthophonique de groupe. Cela nous questionne sur la compréhension des échelles évaluant la fluence avant et après la prise en charge : les patients ont-ils compris ce qui leur était proposé ?

Aucune amélioration	18,2% (2 réponses)
Faible amélioration	27,3% (3 réponses)
Amélioration	54,5% (6 réponses)
Forte amélioration	0% (pas de réponse)

Tableau 9 : « Comment estimez-vous l'amélioration de votre fluence suite aux séances de groupe ? »

1.5.4. Amélioration de la prise de parole

Le tableau 10 reprend ce que les participants à l'étude ont indiqué quant à l'amélioration ou non de leur prise de parole.

Pas du tout	0% (pas de réponse)
Autant qu'avant	45,4% (5 réponses)
Un peu plus qu'avant	36,4% (4 réponses)
Beaucoup plus qu'avant	18,2% (2 réponses)

Tableau 10 : « Suite aux séances de groupe, osez-vous prendre davantage la parole ? »

Plus de la moitié des participants indique prendre la parole au moins « un peu plus qu'avant ».

1.5.5. Amélioration de l'image de soi

Le tableau 11 présente les résultats obtenus lorsque l'on s'intéresse à l'image du patient :

S'est dégradée	0% (pas de réponse)
N'a pas changé	27,3% (3 réponses)
S'est légèrement améliorée	36,4% (4 réponses)
S'est améliorée	27,3% (3 réponses)

S'est beaucoup améliorée	9,1% (1 réponse)
--------------------------	------------------

Tableau 11 : « Estimez-vous avoir une meilleure image de vous-même après la prise en charge de groupe en orthophonie ? »

Ainsi, pour plus de 70% des participants, l'image qu'ils ont d'eux-mêmes s'est améliorée. La moitié d'entre eux précise qu'elle s'est améliorée « légèrement ».

Pour 27,3% des participants, cette image n'a pas changé.

1.5.6. Amélioration du vécu du bégaiement

Le tableau 12 présente le ressenti du patient vis-à-vis du vécu de son bégaiement suite à la prise en charge :

Ça ne m'a pas du tout aidé(e)	9,1% (1 réponse)
Ça m'a un peu aidé(e)	36,4% (4 réponses)
Ça m'a aidé(e)	45,4% (5 réponses)
Ça m'a beaucoup aidé(e)	9,1% (1 réponse)

Tableau 12 : « Finalement, les séances de groupe en orthophonie vous ont-elles aidé(e) à mieux vivre avec votre bégaiement ? »

Nous avons recueilli une majorité de réponses positives à cette question, avec une unique mention « ça ne m'a pas du tout aidé ». Plus de 50% des participants ont ainsi indiqué que la prise en charge orthophonique de groupe les a « aidé » et « beaucoup aidé », tandis que 36,4% des répondants ont affirmé que cela les a « un peu aidé ».

1.6. Espace d'expression du questionnaire : les réponses des participants

Outre les divers messages d'encouragements et de remerciements envers les orthophonistes, on retrouve parmi les commentaires quelques remarques intéressantes concernant :

- Les groupes réunissant la même tranche d'âge :
 - « Il est important d'avoir des groupes pour différents âges. J'étais d'abord avec les personnes très jeunes, puis avec les gens de mon âge, ça change beaucoup. » ;

- Les exercices vus en groupe :
« Les temps de groupe peuvent être enrichissants pour les mises en situation. Les temps individuels sont quand même mieux pour apprendre les méthodes. Les temps de partage en groupe me font un peu penser aux « alcooliques anonymes » et personnellement je ne suis pas très à l'aise pour partager/écouter les ressentis de chacun. Néanmoins c'est intéressant de partager ses « trucs » pour être plus à l'aise à l'oral. » ;
- La complémentarité des suivis individuel et de groupe :
« Pour moi les séances de groupes sont vraiment complémentaires des séances individuelles. Mon bégaiement s'est atténué, je pense, grâce à la conjugaison de ces séances. »
- La pluralité des bégaiements :
« Mon bégaiement est très variable selon les situations »

Discussion

1. Rappels des objectifs et des résultats observés

Les objectifs de départ de notre mémoire étaient de mettre en avant les avantages que présenterait la prise en charge orthophonique de groupe :

- Multiplicité des supports d'activités pour travailler les habiletés communicationnelles ;
- Situations plus écologiques permettant un meilleur transfert à la vie quotidienne ;
- Mise en commun d'expériences ;
- Amélioration du vécu du bégaiement ;
- Répercussions positives dans plusieurs domaines de la qualité de vie des patients ;
- Complémentarité avec les séances orthophoniques individuelles.

Pour ce faire, nous nous sommes appuyées sur les comptes-rendus de séances menées dans la métropole lilloise depuis 2007 et avons invité les patients ayant suivi ces séances à renseigner un questionnaire que nous avons élaboré.

Les principaux résultats observés en rapport avec nos hypothèses sont les suivants :

Le groupe est vécu comme un moment de partage, où l'orthophoniste n'est plus le seul à apporter son regard et ses connaissances sur le bégaiement. La recherche de solutions est plurielle et enrichie par les expériences des membres du groupe. Les patients s'y sentent principalement compris, encouragés, aidés, soutenus, confiants et écoutés, ce qui est en faveur de notre troisième hypothèse concernant le vécu du bégaiement (H3 : La prise en charge de groupe permettrait d'améliorer chez le patient son vécu du bégaiement).

Les séances de groupe ne permettraient pas d'apprendre spécifiquement des méthodes et techniques, mais elles représenteraient un bon entraînement pour amorcer le transfert à la vie quotidienne, les exercices étant repris en dehors des séances d'orthophonie par 63,6 % des participants. Les techniques utilisées par les patients leur permettent de mieux gérer certaines situations problématiques (téléphone, interlocuteur qui coupe la parole) et de diminuer la tension précédant les blocages. D'ailleurs, les exercices que les patients déclarent préférer sont

essentiellement ceux dont ils se servent dans leur vie quotidienne et il s'agit souvent de ceux qui permettent d'améliorer la fluence. Ces données concordent avec notre deuxième hypothèse, au sujet du transfert à la vie quotidienne (H2 : La prise en charge de groupe permettrait un meilleur transfert à la vie quotidienne des habiletés travaillées en orthophonie).

Les exercices sont majoritairement considérés comme utiles (63,6 %) et complémentaires (63,6 %) à ceux proposés en séance individuelle (tous les patients interrogés ont suivi ou suivent une prise en charge orthophonique individuelle). Ces résultats sont en faveur de l'aspect complémentaire des deux types de suivis orthophoniques, comme nous le supposions dans notre quatrième hypothèse (H4 : La prise en charge de groupe permettrait de compléter la prise en charge individuelle).

En revanche, on ne retrouve pas de nette amélioration dans les situations de vie quotidienne considérées comme problématiques par les patients, suite à la prise en charge de groupe. Seuls une légère amélioration de l'image de soi et un meilleur vécu du bégaiement sont rapportés par la majorité des participants (respectivement 36,4 % et 45,4 %). 54,5 % des patients reconnaissent une amélioration de leur fluence suite à la prise en charge de groupe, mais ce résultat n'est pas concordant avec les réponses obtenues sur l'échelle de fluidité (45,4 %). Ces résultats ne tendent pas à confirmer notre première hypothèse concernant l'amélioration des habiletés communicationnelles (H1 : La prise en charge de groupe permettrait l'amélioration des habiletés communicationnelles du patient bègue).

Enfin, d'un point de vue qualitatif, l'aspect complémentaire des séances de groupe et des séances individuelles est fréquemment mentionné dans les réponses rédactionnelles des participants : les techniques apprises individuellement sont mises en application lors des groupes pour une utilisation plus facile au quotidien, lorsque cela est nécessaire (situations plus difficiles à gérer pour les patients).

2. Réponses aux hypothèses et aux objectifs de l'étude

Nous allons maintenant confronter les résultats synthétisés ci-dessus aux données que l'on retrouve dans la littérature.

Les patients vivent le groupe comme un moment de partage. Les temps de parole comptent beaucoup pour la majorité d'entre eux et leur permettent de se sentir « moins seul(s) dans le bégaiement » (remarque d'un participant au questionnaire). Cet aspect est très souvent reconnu et cité par des auteurs tels que Monfrais-Pfauwadel (2014), Bijleveld et al (2015). « Un groupe où partager ses sentiments, ses croyances, où confronter ses idées apporte une aide importante, car si dans la vie courante la personne bègue est souvent isolée, le groupe va lui offrir la possibilité de constater que sa façon de voir peut être partagée, ou discutée, sans agressivité. » (Bijleveld et al, 2015). Les moments des rencontres un peu moins structurés, où chacun participe à la conversation et amène par son témoignage des solutions et une vision différente du trouble, sont riches et représentent un des intérêts d'une telle prise en charge.

La pluralité des regards portés sur le bégaiement est encore un aspect très apprécié des patients qui se sentent aussi experts de leur trouble, au même titre que le thérapeute. Les visions différentes des participants permettent pour certains de relativiser, de dédramatiser et de changer leur vision sur le bégaiement. Cette modification est considérée par l'ensemble des thérapeutes comme l'un des objectifs de toute prise en charge.

Nous avons également interrogé les patients quant aux sentiments éprouvés lors des séances de groupe. Si ces éléments apportent des informations qualitatives et restent spécifiques à chaque patient, il nous a tout de même paru intéressant de remarquer quels sont les adjectifs qui sont le plus souvent cités : « compris(e) », « encouragé(e) », « aidé(e) », « soutenu(e) », « confiant(e) » et « écouté(e) ».

Ensuite, les réponses des patients et leurs remarques nous ont fait comprendre que si les séances de groupe ne permettaient pas d'apprendre des méthodes particulières, elles représentaient en revanche un formidable entraînement pour les techniques apprises individuellement. L'utilisation de ces techniques en situation groupale, plus écologique, faciliterait alors le transfert à la vie quotidienne. F.

Estienne et H. Bijleveld concluent d'ailleurs au sujet de l'utilisation des techniques qu' « il faut les rendre les plus proche possibles d'une parole normale ; elles seront exécutées avec humour et en duo par le thérapeute et la personne bègue, ou tous ensemble dans un groupe » (Bijleveld et al, 2015). D'autre part, la phase de transfert à la vie quotidienne est définie par M-C Monfrais-Pfauwadel comme une des trois phases essentielles à la prise en charge orthophonique. L'auteur parle également des séances de groupe qu'elle a animées et de « l'efficacité du travail qui y est accompli » (Monfrais-Pfauwadel, 2014).

Mais l'utilisation des techniques lors des rencontres n'est pas la seule condition nécessaire au transfert à la vie quotidienne : la motivation du patient est un facteur indispensable (Bijleveld et al, 2015).

Ensuite, nous avons appris que les exercices repris par les patients en dehors des séances sont principalement ceux qui les aident à mieux gérer certaines situations problématiques comme les appels téléphoniques, les conversations en groupe ou les coupures de parole. Il s'agit de techniques comme l'ERASM (Easy Relax Approach Smooth Movement), le souffle chaud, le parlé rythmé, l'allongement des phonèmes et/ou syllabes, leur permettant de reprendre un certain contrôle sur leur parole. Il est pertinent d'avoir recours à ces méthodes lorsqu'elles permettent aux patients de renouer avec le plaisir de parler, grâce au meilleur contrôle exercé sur la parole (Bijleveld et al, 2015). C'est d'ailleurs probablement ce qui motive certains membres du groupe à les employer en contexte naturel.

Nous apprenons également que les exercices pratiqués en groupe sont jugés utiles par la majorité des participants (63,6 %) et surtout complémentaires à ceux vus en séances individuelles (63,6 %). Cela faisait partie de nos hypothèses de départ et concorde avec ce que l'on retrouve dans la littérature : F. Estienne parle « d'adjuvant incontournable des thérapies individuelles » (Bijleveld et al, 2015) et M-C Monfrais-Pfauwadel insiste sur la caractère complémentaire des deux suivis, les séances individuelles étant nécessaires pour reprendre certains moments du groupe qui peuvent être délicats (Monfrais-Pfauwadel, 2014). Le caractère complémentaire des rencontres et du suivi individuel se retrouve dans les réponses des participants, mais ils le soulignent aussi dans les espaces d'expression dédiés à leurs remarques.

Enfin, nous n'avons pas mis en avant de nette amélioration de la qualité de vie dans les situations considérées, suite à la prise en charge de groupe. Cela provient notamment de l'outil créé, que nous avons souhaité rapide et simple à remplir, mais

dont la partie sur la qualité de vie manque de précision. Seuls l'image de soi (36,4 %) et le vécu du bégaiement (45,4 %) ont évolué positivement suite à la prise en charge de groupe. Nous n'avons pas retrouvé de sources indiquant de manière rigoureuse une amélioration de la qualité de vie chez les patients bègues, après les séances de groupe. Mais cette amélioration représenterait un excellent indicateur de l'efficacité et de la pertinence de la prise en charge proposée (Monfrais-Pfauwadel, 2014).

3. Critiques méthodologiques et problèmes rencontrés au cours de l'étude

Notre étude propose des résultats intéressants, mais elle ne permet pas de tirer de conclusions généralisables à l'ensemble des adultes qui bégaiement et qui suivent une prise en charge de groupe en orthophonie. En effet, elle comporte certains biais que nous allons développer à présent.

3.1. Adaptation du sujet initial

Tout d'abord, notre sujet de mémoire a subi plusieurs modifications. Nous avons effectivement dû nous adapter aux différents obstacles rencontrés dans la réalisation de notre étude. Initialement, nous souhaitions interroger l'ensemble des patients ayant suivi une prise en charge orthophonique de groupe dans la métropole lilloise par l'intermédiaire de plusieurs questionnaires :

- Un exemplaire à destination des patients adultes ;
- Un exemplaire à destination des patients adolescents ;
- Un exemplaire à destination des patients enfants ;
- Un exemplaire à destination d'un proche des patients, compte-tenu du « handicap partagé » que peut représenter le bégaiement.

En juin 2015, nous avons donc élaboré trois questionnaires différents pour chacune des tranches d'âge. Nous avons construit chaque questionnaire en nous basant sur les données de la littérature concernant l'évaluation de la qualité de vie, les mesures subjectives en santé et les échelles existant déjà dans ce domaine pour les personnes qui bégaiement (essentiellement l'OASES de Scott Yaruss). Nous avons l'intention de proposer ces premières versions de questionnaire à un patient dans chacune des tranches d'âge, puis d'adapter ces versions en fonction des remarques des trois patients.

Le 8 juillet 2015, nous avons alors assisté à une réunion, organisée dans le but de faire la synthèse sur les groupes menés durant l'année 2014-2015 et de préparer ceux de l'année suivante, 2015-2016. Ce fut l'occasion de présenter notre sujet de mémoire aux orthophonistes impliquées dans ce genre de suivi. Nous nous étions munies des trois questionnaires dans le but de les transmettre à trois patients, par

l'intermédiaire des orthophonistes présentes. Suite à la présentation de notre étude, de nombreuses suggestions nous ont été soumises et celles-ci nous ont amenées à reconsidérer notre façon de procéder.

En accord avec notre maître de mémoire, nous avons d'abord décidé de réduire notre population d'étude et de ne sélectionner que les patients adultes. Le remplissage du questionnaire par les enfants, même aidés de leurs parents, compromettrait la validité des réponses, les questions pouvant être mal comprises ou pas suffisamment concrètes, en dépit de l'adaptation de celles-ci au niveau de compréhension des enfants.

De plus, proposer un questionnaire à des patients de tous âges risquait de compliquer considérablement l'analyse des résultats. Il aurait en effet fallu obtenir suffisamment de réponses pour les enfants, pour les adolescents et pour les adultes afin de tirer des conclusions par tranches d'âge. Certains patients n'étant plus suivis en orthophonie depuis plusieurs années, d'autres ayant déménagé ou arrêté la rééducation sans motif explicite, le risque de ne pas obtenir suffisamment de réponses n'était pas négligeable.

Nous avons également envisagé d'élargir la diffusion du questionnaire à l'ensemble du territoire français, mais non seulement le recueil des réponses aurait été plus délicat (nécessité de prendre en compte tous les départements pour une représentation fidèle de la population française), mais nous ne disposions pas des comptes-rendus de séances détaillés, comme c'était le cas pour la métropole lilloise. Or, l'intérêt de ce mémoire était justement d'interroger les patients en travaillant sur une base de comptes-rendus détaillés des séances auxquelles ils ont participé et d'analyser leurs réponses à la lumière de ces documents.

Nous avons donc finalement décidé de proposer un questionnaire aux patients adultes ayant suivi une prise en charge de groupe en orthophonie, dans la région lilloise, entre l'année 2007/2008 et maintenant. Toutefois, même en éliminant certains écueils, notre étude n'est pas encore valide d'un point de vue scientifique et ce pour plusieurs raisons.

3.2. Limites méthodologiques de l'étude

3.2.1. Absence de groupe témoin

Tout d'abord, pour mettre en évidence l'intérêt d'une prise en charge de groupe en orthophonie pour les adultes qui bégaièrent, il aurait fallu constituer un groupe témoin. Celui-ci aurait alors rassemblé des individus avec des critères communs au groupe d'adultes bénéficiant d'un suivi de groupe :

- Le sexe ;
- La tranche d'âge ;
- Les catégories socio-professionnelles ;
- La sévérité des bégaiements ;
- La durée du suivi orthophonique.

Cela supposerait également que les patients du groupe témoin ne bénéficient que d'une prise en charge orthophonique individuelle.

La comparaison des réponses obtenues entre les deux groupes aurait éventuellement pu mettre en avant un effet positif du suivi de groupe.

La constitution d'un tel groupe nécessite une très grande rigueur pour qu'une comparaison soit possible entre les deux échantillons (l'évaluation précise de la sévérité des bégaiements de chaque membre des deux groupes, par exemple). Compte-tenu du temps dont nous disposons pour réaliser notre mémoire, rassembler ces deux groupes ne nous aurait pas permis de terminer notre travail dans le temps imparti. Nous avons donc choisi d'aborder notre étude d'un point de vue qualitatif et de nous concentrer sur le recueil des témoignages d'adultes ayant suivi, ou suivant une prise en charge de groupe en orthophonie dans la métropole lilloise. Ce choix géographique a été fait en raison des comptes-rendus de séances dont nous disposons : il nous a paru pertinent d'analyser les réponses des participants à notre étude, à la lumière de ces comptes-rendus et de fournir ainsi un retour détaillé sur le travail mené dans ce domaine, par les orthophonistes de la région depuis plusieurs années. Nous disposons en effet d'une base suffisante de rapports de séances pour étudier les différents exercices proposés, l'organisation des cycles d'année en année et des séances, mais il aurait été encore plus riche de bénéficier des écrits rédigés suite à chaque rencontre pour toutes les années depuis

2007. Or, pour certaines années, nous n'avions pas les rapports de manière systématique pour chaque séance.

3.2.2. Taille de l'échantillon

Une autre critique de notre étude concerne le nombre de réponses obtenues. Même pour une enquête se limitant à la région Nord-Pas-de-Calais, ce nombre est insuffisant pour conclure et valider ou non nos hypothèses.

Les difficultés que nous avons rencontrées pour constituer un tel échantillon sont diverses. Grâce à la liste des professionnelles impliquées dans les prises en charge de groupe sur la métropole lilloise, fournie par notre maître de mémoire, nous avons sollicité les orthophonistes concernées pour les informer de notre étude et obtenir leur autorisation de contacter leurs actuels et anciens patients. Pour certains des patients ayant arrêté le suivi, les orthophonistes n'avaient plus de moyen de les contacter. Récupérer les coordonnées de ces personnes se révélait impossible.

Pour quelques patients dont nous avons obtenu des adresses e-mail, nous leur avons envoyé le questionnaire en ligne, accompagné d'une présentation de notre étude. Mais pour la grande majorité, nous avons dû procéder par voie postale. Or, certains ont déménagé et plusieurs courriers nous ont été retournés par la poste, donc non remplis.

Nous avons délibérément refusé de contacter notre population d'étude par téléphone. Solliciter les patients de cette manière nous a semblé tout à fait inapproprié, en particulier avec une population bègue qui très souvent, redoute les communications téléphoniques, de surcroît avec des inconnus. Enfin, il n'était pas non plus évident de relancer les personnes susceptibles de participer à notre étude, compte-tenu du caractère anonyme des questionnaires : nous ne savions pas qui avait déjà répondu et qui nous pouvions solliciter de nouveau sans nous montrer pressantes.

Compte-tenu des difficultés évoquées ci-dessus, notre échantillon de départ n'était pas très conséquent. Il n'était donc pas envisageable de tirer au sort les participants. Or, le tirage au sort est l'une des conditions statistiques nécessaires pour conclure à la validité des résultats d'une étude.

3.2.3. Limites du questionnaire proposé

Un autre biais de notre étude concerne le remplissage du questionnaire. La version que nous avons envoyée par courrier ne faisait pas apparaître la distinction entre les questions à réponses multiples et celles à réponse unique. Le caractère obligatoire de certaines questions n'était pas indiqué non plus. Ainsi, certains patients n'ont pas répondu à la question «Pouvez-vous expliquer pourquoi vous préférez ces exercices », ni à celle sur l'amélioration de la communication dans différentes situations de vie, après la prise en charge de groupe, alors qu'elles étaient obligatoires. Nous avons pris conscience de cet écueil lorsque nous avons reçu les premiers retours par courrier.

Par ailleurs, nous avons voulu rendre le questionnaire accessible à la compréhension de tous et rapide à remplir. Néanmoins, nous n'avons pas la certitude que toutes les questions aient été comprises par tous les participants. Par exemple, une des réponses concernant l'âge au moment du suivi de groupe n'a pas pu être prise en compte. D'après le participant, sa prise en charge de groupe avait eu lieu 26 ans auparavant, or les rencontres sur lesquelles se base notre étude ont commencé en 2007, il y a 9 ans. Comme cela a été dit précédemment, nous aurions souhaité soumettre une première version à quelques patients, afin d'avoir un retour critique d'un des sujets de notre population et d'améliorer cette version. Pour une question de temps, cela n'a pas pu se faire car l'adaptation de notre sujet de mémoire nous a pris un certain temps (adaptation définitive dans le courant du mois de septembre 2015). Lorsque nous avons créé le nouveau et dernier questionnaire, il était urgent de le diffuser.

La dernière version du questionnaire est critiquable pour une autre raison qui est fréquemment évoquée, lorsqu'il s'agit d'évaluer la qualité de vie des patients. Comme cela a été expliqué précédemment, nous avons élaboré notre questionnaire en nous appuyant sur les données de la littérature et sur les échelles déjà existantes. Néanmoins, nous pensons qu'il aurait été pertinent de recueillir auprès des patients une liste de situations qu'ils estiment problématiques en raison de leur bégaiement. Cela aurait nécessité une meilleure anticipation, afin de rencontrer un maximum de patients à interviewer. A partir de leurs témoignages, nous aurions pu construire un questionnaire plus sensible et plus pertinent. En effet, la notion de qualité de vie ne

fait pas consensus, sauf sur un point : c'est que le patient est expert pour apprécier la qualité de son existence, malgré le caractère subjectif de ses réponses. Les outils s'intéressant à cette notion doivent donc se baser sur ce qui prime dans la vie des patients interrogés.

D'un point de vue méthodologique, il aurait été pertinent de proposer la partie du questionnaire concernant la qualité de vie au début et à la fin du cycle. Mais en raison du temps imparti pour réaliser notre mémoire, cela n'était pas réalisable. D'autre part, nous avons également sollicité des patients qui ne suivent plus de prise en charge de groupe actuellement. Par conséquent, la comparaison avant et après le suivi de groupe dans différentes situations de vie quotidienne repose sur les souvenirs des participants.

Pour ces différentes raisons, nous ne pouvons tirer de conclusions généralisables à partir des témoignages recueillis dans le cadre de ce mémoire. Néanmoins, ceux-ci constituent un retour très intéressant sur le travail mené par les orthophonistes de la métropole lilloise depuis 2007.

4. Intérêts de l'étude dans la pratique orthophonique

L'évaluation des répercussions d'une thérapeutique sur la qualité de vie des patients bègues semble être une condition nécessaire pour statuer sur la pertinence du suivi considéré.

La prise en compte de la qualité de vie des patients importe de plus en plus, compte-tenu des progrès permettant une meilleure prise en charge de certains troubles. Les thérapeutes sont ainsi amenés à s'interroger sur les conséquences des traitements prodigués sur l'existence des patients. Proposer des échelles de handicap ou de qualité de vie en rapport avec le trouble, avant et durant le suivi, est une démarche de plus en plus fréquente. Cela permet au soignant de construire et d'adapter le projet thérapeutique avec le patient, en fonction des attentes et besoins de ce dernier, en s'inscrivant dans une approche globale qui tient compte de l'environnement de la personne.

Les orthophonistes sont particulièrement concernés par cette démarche, puisque leur intervention vise notamment à préserver la qualité de vie du patient. Cette considération de la personne dans sa globalité semble tout à fait pertinente dans la prise en charge du bégaiement, mais s'applique également à d'autres types de troubles, tels que les séquelles consécutives aux traumatismes crâniens ou les déficits que l'on retrouve dans les maladies neurodégénératives.

La valorisation de la prise en charge orthophonique de groupe auprès des personnes qui bégaiement nécessiterait la réalisation d'une étude plus rigoureuse sur le plan scientifique. Comme cela a été expliqué précédemment, plusieurs critères sont nécessaires pour conclure sur l'ensemble des avantages que présenterait le suivi de groupe : la constitution d'un groupe témoin ne bénéficiant que d'une prise en charge orthophonique individuelle, le recrutement d'une population d'étude suffisamment importante, ainsi qu'une plus grande rigueur dans le recueil des réponses des participants. Il serait alors intéressant d'établir un protocole d'évaluation des répercussions du suivi orthophonique de groupe sur la qualité de vie des patients, en leur proposant un questionnaire en début et fin de cycle. Ce protocole applicable chaque année permettrait éventuellement, au bout de plusieurs cycles, de récolter

suffisamment de réponses pour valider ou non les hypothèses quant aux bénéfices apportés par la prise en charge orthophonique de groupe.

Conclusion

Lors de la réalisation de cette étude, nous souhaitons mettre en lumière les avantages que présente la prise en charge orthophonique de groupe dans le cadre du bégaiement. Nous voulions également objectiver son intérêt auprès des patients en évaluant leur qualité de vie suite à une telle prise en charge.

Les témoignages recueillis suggèrent que ce type de suivi est une expérience riche pour les patients, tant concernant le vécu du bégaiement que le transfert au quotidien des compétences communicationnelles travaillées lors des rencontres. Par ailleurs, les résultats nous confortent dans l'idée qu'un suivi orthophonique de groupe est tout à fait complémentaire d'un suivi orthophonique individuel. Le groupe permettrait ainsi un entraînement plus naturel des méthodes et exercices proposés en séance individuelle.

Toutefois, en raison des difficultés relatées dans la discussion, nous avons fait le choix d'une étude qualitative. Nos résultats ne peuvent donc pas être généralisables à tous les patients bègues et ne permettent d'établir que des suppositions. Rappelons qu'il existe autant de bégaiements que de personnes qui bégaiement et qu'il est d'autant plus difficile d'étendre nos observations à l'ensemble de la population concernée.

La réalisation de ce mémoire nous a permis de nous intéresser aux dernières découvertes en matière de recherche sur le bégaiement, d'approfondir le concept de groupe et de nous initier à l'évaluation de la qualité de vie. Elle nous a également invitées à nous rendre compte de toute la complexité du bégaiement, notamment la pluralité des facteurs qui entrent en jeu dans sa prise en charge. La rencontre de certains participants à notre étude et le recueil des différents témoignages nous ont rappelé l'importance de l'orthophonie dans la prise en charge du bégaiement et nous ont réellement donné envie de nous impliquer dans ce type de suivi.

Bibliographie

- AEBISCHER V., OBERLE D. (2012). *Le groupe en psychologie sociale*. Paris : Dunod.
- AMBROSE N., YAIRI E. (1999). Normative Disfluency Data for Early Childhood Stuttering. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. 42 : 895-909.
- AMBROSE N., YAIRI E. (2013). Epidemiology of Stuttering : 21st Century Advances. *Journal of Fluency Disorders*. 38(2) : 66-87.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing.
- ANDRE C., LELORD F. (1999). *L'estime de soi : s'aimer pour mieux vivre avec les autres*. Paris : Odile Jacob.
- ANZIEU D., MARTIN J.Y. (2013). *La dynamique des groupes restreints*. Paris : Quadrige Manuels.
- BIJLEVELD H.-A. (2014). La manifestation d'un bégaiement : complexité et interaction dynamique des systèmes cérébraux. *A.N.A.E.* 130 : 215-225.
- BIJLEVELD H.-A., ESTIENNE F., VAN HOUT A. (2015). *Les bégaiements*. Issy Les Moulineaux : Elsevier Masson.
- BONNAL M., MARC E. (2014). *Le groupe thérapeutique*. Paris : Dunod.
- BOURGUIGNON D., HERMAN G. (2007). « Au cœur des groupes de bas statut : La stigmatisation ». In : Herman G. (éd). *Travail, chômage et stigmatisation : Une analyse psychosociale*. Bruxelles : De Boeck. 99-144.
- CHANG S-E. et al. (2009). Brain activation abnormalities during speech and non-speech in stuttering speakers. *Neuroimag*. 46(1) : 201-212.
- DRAYNA D. et al. (2011). Characterization of a mutation associated with persistent stuttering : evidence for a founder mutation. *Journal of Human Genetics*. 56 : 80-82.
- ESTIENNE F., VAN HOUT A. (2002). *Les bégaiements : histoire, psychologie, évaluation, variétés, traitements*. Paris : Masson.
- FALISSARD B. (2008). *Mesurer la subjectivité en santé, perspective méthodologique et statistique*. Elsevier Masson.
- JACQUES D. et al. (2011). « Les bases anatomiques et physiologiques du système limbique et leur implication dans le traitement du bégaiement ». In : Piérart B. (éd). *Les Bégaiements de l'adulte Wavre : Editions Mardaga*. 45-48.
- KAËS R. (2010). *La parole et le lien*. Paris : Dunod.
- KLOMPASS 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.
- KOLB B., WHISHAW I.Q. (2001). *An introduction to brain and behaviour*. New York, US : Worth Publishers.

- LE GALL C., VIBERT J. (2012). *La langue hors de la poche : Impact d'un programme de conversations téléphoniques entre un adulte qui bégaie et un bénévole*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité en orthophonie. Université Claude Bernard Lyon 1.
- LEPLEGE A. (1999). *Que sais-je ? : Les mesures de la qualité de vie*. Puf.
- LEWIN K. (1959). *Psychologie dynamique Les relations humaines*. Paris : Puf.
- MARKUS H. R. (1977). Self-schemata and processus information about the self. *Journal of personality and social psychology*. 35 : 63-78.
- MONTFRAIS-PFAUWADEL M-C. (2014). *Bégaiement, bégaiements : un manuel clinique et thérapeutique*. Paris : De Boeck-Solal.
- NEIL A., RECTOR P. D. (2010). *La thérapie cognitivo-comportementale : Guide d'information*. Canada : Centre de toxicomanie et de santé mentale.
- NEUMANN K. et al. (2005). Cortical plasticity associated with stuttering therapy. *Journal of Fluency Disorders*. 30 : 23-39.
- NIPPOLD M.A. (2012). Stuttering and language ability in children : questioning the connection. *American journal of speech-language pathology*. 21(3) : 183-196.
- NOLLET D., THOMAS J. (2001) *Dictionnaire de psychothérapie cognitive et comportementale*. Paris : Ellipses.
- PIERART B. (2011). *Les bégaiements de l'adulte*. Wavre : Editions Mardaga.
- POILPOT M-P et al. (1999). *Un nouvel âge de la vie : le temps de la post-adolescence*. Cahors : Eres.
- ROBERT P. (2012). *Le Petit Robert*. Paris : Le Robert.
- ROBERT P. (2014). *Le groupe en psychologie clinique*. Paris : Armand Colin.
- SHEEHAN J. G. (1970). *STUTTERING : Research and Therapy*. New-York : Harper and Row.
- ST. LOUIS K. O. et al. (2003). Cluttering updated. *The ASHA Leader*. 8 : 4-22.
- TAJFEL H., TURNER J-C. (1986). « The social identity theory of intergroup behavior ». In Worchel S. and Austin W. (éd.). *Psychology of intergroup relations*. Chicago : Nelson-Hall. (2ème édition). 7-24.
- TEITLER N. (2000). *Contribution à l'étude des troubles d'évocation de mots associés au bégaiement*. Thèse pour le doctorat de Linguistique. Paris 7.
- WATZLAWICK P. et al. (1972). *Une logique de communication*. Paris : Éditions du Seuil.
- WILLIAMS D. (1999). Wendell Johnson and Charles Van Riper : a remembrance of them and their era. *National Council on Stuttering newsletter*. [12 novembre 2015 : <https://www.mnsu.edu/comdis/kuster/pioneers/davewilliams.html>].

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.

Ressources internet :

Sites consultés lors de la rédaction de la partie théorique.

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. www.ansm.sante.gouv.fr [Consulté le 9/01/2016]

Association Parole Bégaiement. www.begaiement.org [Consulté le 3/11/2015]

INSEE. www.insee.fr [Consulté le 10/01/2016].

Dictionnaire Larousse. www.larousse.fr [Consulté le 10/10/2015]

Préjugés & Stéréotypes. Article de AUTIN F. : La théorie de l'identité sociale de Tajfel et Turner. AFPS (Association Francophone de Psychologie Sociale) et www.psychologie-sociale.org. <http://www.prejuges-stereotypes.net> [Consulté le 5/01/2016]

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Iceberg du bégaiement selon Marie-Claude Montfrais-Pfauwadel (*Bégaiement, bégaiements*, p. 136)

Annexe n°2 : Cercle vicieux du bégaiement de Françoise Estienne (*Bégaiement, bégaiements*, p. 162)

Annexe n°3 : Courrier adressé aux participants

Annexe n°4 : Questionnaire de qualité de vie adressé aux patients bègues adultes