

MEMOIRE

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

Camille BLANCHARD

soutenu publiquement en juin 2021

L'impact des troubles de la fluence dans le parcours scolaire et professionnel

MEMOIRE dirigé par
Isabelle Godfrain, Orthophoniste, Longuenesse

Lille – 2021

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice, Mme Godfrain I., qui m'a guidée pendant ces deux années de travail et dont les conseils m'ont été précieux.

Je remercie chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce travail. Les différents orthophonistes qui ont accepté de transmettre mes questionnaires à leurs patients et les divers professionnels de santé qui ont répondu à mes interrogations. Je remercie tout particulièrement chaque personne qui a pris de son temps pour répondre à mes questionnaires et qui a accepté de témoigner de son parcours. A tous ceux qui ont accepté de partager leur expérience via un entretien téléphonique, merci pour ces échanges riches et passionnants.

Plus généralement, je remercie toutes les personnes qui ont porté de l'intérêt à ce projet et m'ont ainsi permis de mener à bien cette étude.

Merci à mes parents, qui m'ont donné la possibilité de faire les études que je souhaitais, ainsi que mes sœurs et mon frère, pour leur soutien durant ces cinq années.

Merci Amélie, pour ta patience et ton aide qui m'ont été précieuses.

Merci à toi Constance, pour cette belle rencontre et tout ce que tu m'as apporté cette année.

Enfin, et surtout, merci à vous, Margaux, Lise, Solène et Zoé, car sans vous tout cela n'aurait pas eu la même saveur.

Résumé :

Le bégaiement et le bredouillement sont des troubles de la fluence verbale qui affectent la communication, de façon plus ou moins sévère. Le discours oral faisant partie prégnante de notre quotidien, ils peuvent avoir des conséquences sur tous les plans de la vie de la personne qui en souffre. Cette étude s'intéresse à l'impact des troubles de la fluence sur le parcours scolaire et l'orientation professionnelle de l'adolescent et du jeune adulte. Le travail a été mené via des questionnaires à destination des personnes qui bégaiement et des personnes qui bredouillent. Les réponses des participants nous ont permis de constater que les troubles de la fluence sont source de difficultés dans le parcours scolaire et post-baccalauréat, tant au niveau des résultats scolaires que concernant le développement psychosocial. Selon l'étude, le bégaiement et le bredouillement peuvent également entraver la vie professionnelle, voire, par conséquent, avoir un retentissement sur le plan financier. Les résultats démontrent toutefois une diminution de cet impact au cours des générations, ce qui révèle une évolution positive de la vision des troubles de la fluence par le grand public.

Mots-clés :

Troubles de la fluence – bégaiement – bredouillement – scolarité – orientation professionnelle

Abstract :

Stuttering and cluttering are disorders of verbal fluency that affect communication to varying degrees of severity. As oral speech is an important part of our daily lives, they can have consequences on all aspects of the sufferer's life. This study focuses on the impact of fluency disorders on the academic and professional careers of adolescents and young adults. This survey was conducted with questionnaires addressed to people who stutter and people who clutter. The participants' answers allowed us to observe that fluency disorders are a source of difficulties in the school and post-baccalaureate career, both in terms of academic results and psychosocial development. According to the study, stuttering and cluttering can also interfere with professional life and, consequently, have a financial impact. However, the results show a decrease in this impact over the generations, indicating a positive shift in the general public's view of fluency disorders.

Keywords :

Fluency disorders – stuttering – cluttering – schooling – vocational orientation

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	2
1. Définitions	2
1. 1. La fluence de la parole	2
1. 2. Le bégaiement et le bredouillement.....	3
1.2.1. Le bégaiement	4
1.2.2 Le bredouillement.....	5
2. Description des troubles.....	5
3. Les causes et facteurs des troubles de la fluence.....	6
3. 1. Causes du bégaiement.....	6
3. 1. 1. Implication d'un terrain génétique.....	6
3. 1. 2. Neurologie du bégaiement.....	6
3. 2. Causes du bredouillement.....	7
3. 2. 1. Origine génétique.....	7
3. 2. 2. Facteurs psycholinguistiques.....	7
4. 1. Les conséquences psychosociales et affectives du bégaiement.....	7
4. 2. Les conséquences psychosociales et affectives du bredouillement	8
Buts et hypothèses.....	8
Méthode	9
1. Population.....	9
2. Matériel	10
3. Procédure.....	10
Résultats	11
1. Résultats généraux à propos du parcours scolaire.....	11
1. 1. Impact des troubles de la fluence sur le parcours scolaire.....	11
1. 2. Attitudes de l'entourage scolaire vis à vis du trouble de la fluence.....	12
2. Troubles de la fluence et parcours professionnel.....	13
2. 1. Impact du bégaiement et du bredouillement sur le parcours professionnel.....	13
2. 2. Les troubles de la fluence dans le monde professionnel.....	14
3. Ressources d'aide des PQB/PQBr.....	15
3. 1. Recensement des différentes ressources.....	15
3.1. L'efficacité de ces ressources d'aide.....	16
4. Mise en comparaison des résultats.....	16
Discussion	18
1. Impact du bégaiement et du bredouillement sur le parcours scolaire et professionnel : analyse transversale.....	18
1. 1. Les troubles de la fluence au cours de la scolarité.....	18
1. 1. 1. Le bégaiement et le bredouillement en regard de la réussite scolaire.....	18
1. 1. 2. Impact majoré des troubles de la fluence au cours des études supérieures.....	19
1. 1. 3. Rôle de l'entourage scolaire.....	20
1. 2. L'impact des troubles de la fluence sur le parcours professionnel.....	21
1. 2. 1. L'impact des troubles de la fluence sur les décisions d'orientation professionnelle.....	21
1. 2. 2. Vérification des hypothèses 1, 2 et 3.....	22
.....	22
1. 2. 3. Le bégaiement et le bredouillement dans la vie professionnelle.....	22
1. 3. Les ressources d'aide à disposition des PQB et PQBr.....	24
1. 3. 1. L'orthophonie au cœur des thérapies des troubles de la fluence.....	24

1. 3. 2. Les ressources alternatives à l'orthophonie.....	24
1. 3. 3. L'efficacité de ces ressources d'aide (orthophonie et ressources alternatives) : vérification de l'hypothèse 4.....	25
2. Analyse comparative : l'évolution de l'impact des troubles de la fluence sur le parcours scolaire et professionnel.....	27
2. 1. L'évolution de la vision des troubles de la fluence dans le milieu scolaire.....	27
2. 2. Médias et troubles de la fluence.....	28
3. Limites et biais de cette étude.....	29
Conclusion.....	30
Bibliographie.....	31
Liste des annexes.....	33
Annexe 1 : Note d'information à destination des participants à l'étude.....	33
Annexe 2 : Note d'information à destination des orthophonistes.....	33
Annexe 3 : Questionnaire à destination des adultes dans le monde du travail.....	33
Annexe 4 : Questionnaire à destination des étudiants.....	33
Annexe 5 : Questionnaire à destination des lycéens.....	33
Annexe 6 : Questionnaire à destination des collégiens.....	33
Annexe 7 : Corpus de témoignages libres des adultes dans le monde du travail.....	33
Annexe 8 : Corpus de témoignages libres des étudiants.....	33
Annexe 9 : Corpus de témoignages libres des lycéens.....	33
Annexe 10 : Corpus de témoignages libres des collégiens.....	33

Introduction

Le bégaiement et le bredouillement sont des troubles de la fluence qui entravent la communication orale. Aujourd'hui, les orthophonistes disposent de thérapies pour traiter les difficultés d'élocution, telles que, entre autres, les méthodes Camperdown et Lidcombe. Ces programmes de rééducation ont fait leurs preuves, mais il persiste de nombreuses zones d'ombre à propos du bégaiement et du bredouillement. Toutefois, il est certain que le langage oral occupe une place importante dans nos besoins de communication quotidiens. Il est ainsi aisé d'imaginer que lorsque des difficultés d'élocution font en permanence obstacle aux besoins d'expression orale, c'est toute la construction psychologique et sociale qui peut être impactée. En particulier, la vie affective, sociale et professionnelle sont souvent les domaines les plus touchés par le bégaiement et le bredouillement.

Toutefois, si le cheminement des personnes qui bégaiement et des personnes qui bredouillent (qui seront respectivement désignées par les abréviations « PQB » et « PQBr » dans la suite du document) est souvent complexe, tous les parcours sont différents et chaque personne est unique. L'acceptation du trouble par les PQB et les PQBr varie beaucoup d'une personne à une autre. Cela peut dépendre de l'environnement familial et social dans lequel la personne évolue, de sa personnalité, ou encore de la qualité de l'accompagnement dont elle bénéficie ou non. Dans ce contexte de société encore trop peu inclusive et largement stigmatisante, nous pouvons nous demander quel est l'impact des troubles de l'élocution sur l'épanouissement personnel et professionnel.

Pour un suivi plus éclairé et plus juste par les orthophonistes ainsi que par les professionnels accompagnant l'enfant et le jeune adulte jusqu'à son entrée dans la vie active, il peut être intéressant d'avoir un regard éclairé sur cette question. Ce travail est donc mené dans le but d'établir un état des lieux sur la nature des éventuels difficultés et obstacles auxquels les PQB et les PQBr sont confrontées tout au long de leurs parcours scolaire et professionnel. Les données de cette étude ont été recueillies via des questionnaires qualitatifs et quantitatifs, ainsi qu'à travers des témoignages libres de participants qui ont accepté de partager leurs parcours, désireux de se faire entendre au sujet de ces troubles de la fluence, encore aujourd'hui trop peu connus du grand public.

De nombreuses hypothèses pourraient être formulées quant aux résultats de cette étude. En effet, le vécu des PQB et des PQBr dépend de nombreux facteurs et ceci laisse supposer une multitude de possibilités quant à l'impact des troubles de l'élocution sur le parcours scolaire et professionnel. Néanmoins, en tenant compte des conséquences psychologiques bien connues du bégaiement et du bredouillement, nous pouvons imaginer que les troubles de la fluence sont un facteur défavorable à la construction sereine et confiante d'un projet professionnel.

Ce travail est mené dans le but de répondre à cette problématique de façon aussi exhaustive que possible. Dans un premier temps, il sera présenté un résumé des données issues de la littérature scientifique au sujet du bégaiement et du bredouillement. Cette partie sera suivie de la méthodologie suivant laquelle l'étude a été réalisée. Ensuite, les résultats quantitatifs et qualitatifs seront exposés de façon synthétique. Il suivra enfin la discussion autour de l'analyse des résultats qui validera ou rejettera les diverses hypothèses formulées.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Définitions

1. 1. La fluence de la parole

Afin de définir les troubles de la fluence, il convient d'abord de préciser ce qu'est la fluence de la parole. Il est dit « fluide » ce qui s'écoule sans obstacle. Ainsi, nous parlons de fluence de la parole lorsque celle-ci est produite avec aisance, douceur et sans heurts. D'après M.-C. Monfrais Pfauwadel (Médecin ORL, phoniatre, psychologue et phonéticienne), « la parole est un mouvement » (Monfrais-Pfauwadel, 2000, p.16). Comme tout mouvement corporel, c'est un acte complexe mettant en jeu différentes structures morphologiques et circuits neuronaux. L'auteur met en avant trois niveaux d'élaboration de la parole :

- Le niveau « idéationnel » : c'est la phase de mise en concept de ce qui va être dit. Le thalamus, région cérébrale fortement impliquée dans la gestion des humeurs et des émotions, joue un rôle important dans la conceptualisation du message verbal. Ainsi, l'état émotionnel du locuteur influence, dès la première étape d'élaboration de la parole, le message communiqué.
- Le niveau de « programmation » : il est sous-tendu en partie par l'aire cérébrale de Broca et correspond à la préparation des praxies buco-faciales qui vont être sollicitées pour l'articulation du message.
- Le niveau de « réalisation » : il s'agit de la mise en mouvement coordonnée des différents organes de l'appareil phonatoire (l'appareil respiratoire, le larynx, les résonateurs sub et supra laryngés).

Levelt décrit trois autres étapes majeures dans l'élaboration du langage : la conceptualisation, la formulation et l'articulation (Levelt, 1989). Ces trois étapes correspondent respectivement à celles indiquées par Monfrais-Pfauwadel. La figure ci-dessous schématise ces trois étapes.

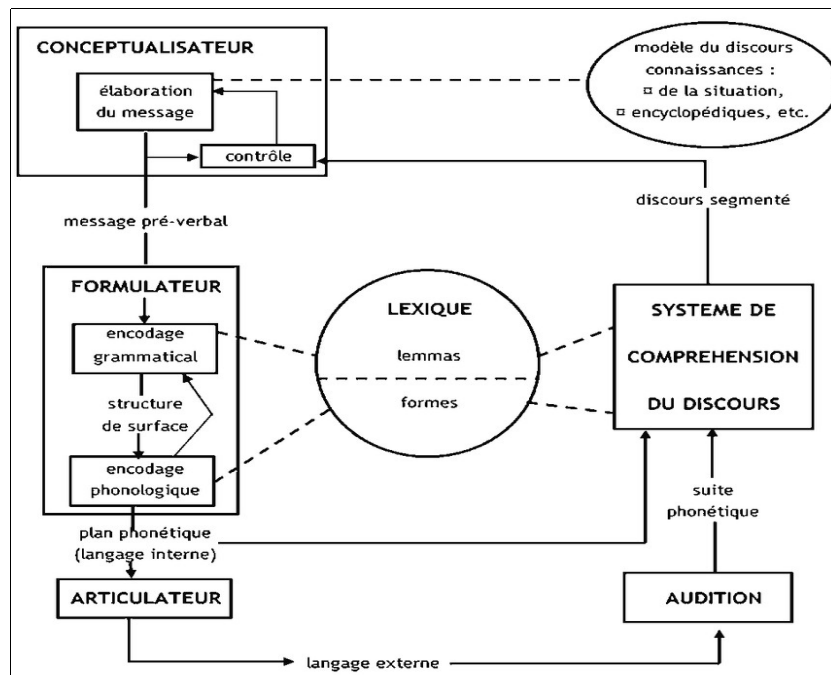


Figure 1. Modèle de production du langage d'après Levelt (mis en forme par Nespoulous et al., 2005).

Levelt distingue deux phases dans l'étape de formulation du message (qui correspondent à l'étape de programmation de Monfrais-Pfauwadel) : il y a, tout d'abord, l'encodage grammatical au cours duquel le locuteur sélectionne parmi son stock lexical les lexèmes dont il a besoin pour élaborer son message. L'encodage grammatical est directement suivi de l'encodage phonologique et phonétique : le locuteur organise l'ordre de production des phonèmes afin que ceux-ci soient correctement agencés lors du mouvement articulaire (Levelt, 1989).

Chez les locuteurs tout-venants, la parole est un acte automatisé. L'enchaînement des étapes d'élaboration du message se fait de manière inconsciente. Nous parlons ainsi de fluidité de la chaîne parlée.

Toutefois, aucun locuteur ne s'exprime sans jamais aucun accroc. « Toute parole donne lieu à des accidents de parcours ; hésitations, reprises... » (Vincent, 2013). En effet, lorsque nous délivrons un message verbal, il arrive parfois que l'on éprouve, momentanément, une ou des difficulté.s de coordination des organes phonateurs, d'agencement des phonèmes, ou encore d'évocation lexicale. Ces accidents de parole, aussi appelés « disfluences », sont peu fréquents chez le locuteur tout-venant, mais leur occurrence peut être majorée par certains états physiques, psychologiques ou émotionnels. Comme nous l'avons vu plus haut, le thalamus joue un rôle dans la gestion des humeurs et dans l'élaboration du message. Ainsi, la fatigue, la colère, la joie ou encore la peur sont autant de dispositions physiques pouvant perturber la fluidité de l'écoulement de la parole (Vincent, 2013). Toutefois, ces disfluences sont considérées comme étant pathologiques lorsqu'elles perturbent fortement la communication entre le locuteur et le ou les interlocuteur.s, que la personne qui parle produit un effort musculaire anormalement intense et/ou que le débit de parole est nettement perturbé.

Les disfluences peuvent se manifester dans différents troubles du langage et de la communication, tels que le bégaiement, le bredouillement, la dysarthrie, l'anarthrie ou encore la dysphonie spasmodique. Dans ce mémoire, nous n'aborderons que le sujet du bégaiement et du bredouillement.

1. 2. Le bégaiement et le bredouillement

Avant de définir chacun des deux termes, il faut savoir que le bégaiement et le bredouillement sont des troubles de la communication. En effet, les PQB et les PQBr ne sont sujets aux disfluences qu'en situation précise de communication. Dans le cas du bégaiement et du bredouillement, les troubles de la fluence ne se manifestent que lorsque la personne s'adresse à une ou plusieurs personne.s. Lorsqu'elles chantent, par exemple, les PQB et les PQBr ne sont pas gênées par les disfluences (Vincent, 2013). Le Schéma de la communication verbale de Jakobson (2003) permet d'illustrer l'acte de langage en situation de communication

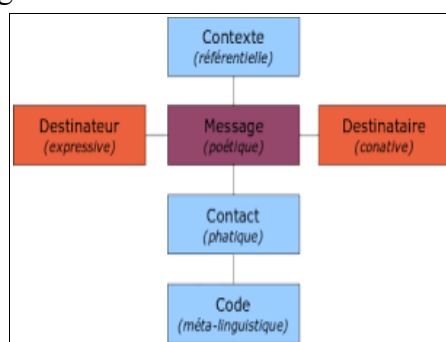


Figure 2. Schéma de la communication verbale (Jakobson, 2003).

En référence à ce schéma, pour parler de communication il faut donc la présence d'un destinataire (celui qui délivre le message), d'un message (délivré par le destinataire) et d'un destinataire (celui qui reçoit le message). La transmission de ce message est effectuée dans un contexte donné, via un code (ici, nous parlerons de code verbal) nécessitant un contact, qui soit oculaire et/ou physique, et grâce auquel la communication est établie et maintenue (Jakobson, 2003). C'est dans ce cadre (lorsque le message est délivré à une ou plusieurs personnes dans un contexte précis et dans un but donné) que se manifestent le bégaiement et le bredouillage.

1.2.1. Le bégaiement

Le bégaiement est un trouble de la fluence de la parole. De nombreux auteurs ont proposé des définitions, mais l'absence d'un réel consensus et l'évolution des données théoriques témoignent de la complexité de ce trouble. A ce jour, la définition donnée par Monfrais-Pfauwadel est celle de référence dans le domaine du bégaiement. Elle définit celui-ci comme étant « un trouble moteur de l'écoulement de la parole qui est alors produite avec plus d'effort musculaire [...] (qui) s'aggrave avec la propositionnalité du discours et retentit secondairement sur les comportements de communication du sujet qui en est atteint et, partant, provoque chez lui une souffrance psychologique [...]. » (Monfrais-Pfauwadel, 2014, p.4). Cette définition est intéressante car elle met en lumière les conséquences psychologiques du bégaiement, celles-ci ayant été longtemps considérées comme étant les causes de l'apparition de ce trouble de la parole.

La clinique distingue trois types de bégaiement :

- Le bégaiement développemental : c'est la forme la plus fréquente, elle représente 70% des cas. C'est un bégaiement dit physiologique : entre deux et quatre ans, certains enfants présentent des troubles de la fluence, qui se résorbent d'eux-mêmes, avec ou sans prise en charge spécifique.
- Le bégaiement développemental persistant : dans 20 à 25% des cas, les troubles de la fluence s'installent et perdurent, ce malgré une prise en charge orthophonique adaptée. A l'instar du bégaiement développemental, les difficultés d'élocution apparaissent entre deux et quatre ans.

Notons qu'à ce jour aucune étude n'a encore permis de définir un ou des éléments permettant de distinguer, dès l'apparition des troubles, un bégaiement développemental d'un bégaiement développemental persistant. La seule façon de les différencier étant la persistance des troubles dans le temps et la résistance à une prise en charge, il est nécessaire de mettre en place une prise en soin pour tous les enfants présentant des troubles de la fluence, sans attendre de pouvoir éliminer le diagnostic de bégaiement développemental.

- Le bégaiement acquis : il peut apparaître à tout âge, soudainement, et peut relever de différentes causes, décrites par Rondal et Seron (2000). Selon ces auteurs, la plus fréquente est la cause neurogénique : dans ce cas, le bégaiement est dû à une lésion cérébrale faisant suite à un accident vasculaire cérébral, un traumatisme crânien, ou encore une infection à streptocoque. Le bégaiement est également présent dans le tableau clinique de certaines pathologies neurodégénératives, telles que la maladie de Parkinson. Le bégaiement acquis peut également être le retour tardif d'un bégaiement développemental intériorisé (Rondal & Seron, 2000). Enfin, dans certains cas, le bégaiement peut apparaître suite à un événement ou un choc traumatique.

1.2.2 Le bredouillement

Le bredouillement - en anglais « cluttering », qui signifie « encombrement » - est un trouble de la fluence caractérisé par des accidents de parole au sein d'un débit anormalement rapide et d'un rythme perturbé (Dalton & Hardcastle, 1989). Les PQBr n'en ont peu ou pas conscience, contrairement aux PQB. Van Zaalen distingue deux types de bredouillement (Van Zaalen, 2009, p.137-154) :

- Le bredouillement syntaxique : le discours est perturbé par des difficultés d'évocation (manque du mot très présent) et les manifestations qui en découlent (hésitations, interjections, suppressions de mots, etc.).
- Le bredouillement phonologique : les anomalies concernent la structure des mots, avec des télescopages et un mauvais enchaînement syllabique dans la chaîne parlée.

Le bredouillement s'inscrit dans un tableau clinique global de désorganisation langagière et psychomotrice. Nous observons la plupart du temps une instabilité du schéma corporel, une certaine maladresse, et une hyperactivité et agitation motrice. Les PQBr sont souvent impatientes voire impulsives et présentent des capacités d'attention réduites.

Le bredouillement isolé est rare, il ne représente que 3% des enfants présentant un trouble de la fluence, qui eux-mêmes ne concernent qu'un tiers de la population générale. Dans 33 à 55% des cas, le bredouillement est associé à un bégaiement (Monfrais-Pfauwadel, 2014). Nous précisons également que le diagnostic du bredouillement est souvent plus tardif que celui du bégaiement.

2. Description des troubles

Souvent confondus, le bégaiement et le bredouillement sont pourtant bien distincts. Malgré quelques caractéristiques communes, un certain nombre d'éléments permettent de différencier les deux troubles. Pour plus de clarté, les informations qui suivent sont présentées dans un tableau comparatif :

Tableau 1. Le bégaiement et le bredouillement : caractéristiques communes et spécifiques.

	Bégaiement	Bredouillement
Caractéristiques communes	<ul style="list-style-type: none"> - Modification de la prosodie - Pauses inadaptées et/ou mal placées - Prolongations de phonèmes - Blocages - Phénomène augmenté par la fatigue et les émotions 	
Caractéristiques spécifiques	<ul style="list-style-type: none"> - Pauses remplies - Répétitions (phonèmes, syllabes [12%], phrases et segments de phrases [17%], mots [71%]) - Clivage de la syllabe (phénomène pathognomonique) - Comportements de lutte et d'effort <u>Marques d'effort et de lutte</u>: <ul style="list-style-type: none"> - Syncinésies - Instabilité du contact visuel - Dilatation des ailes du nez - Coups de glotte - Gestes conjuratoires, rires nerveux - Stéréotypies verbales - Evitements (de mots, phrases, situations) 	<ul style="list-style-type: none"> - Débit excessivement rapide - Parole irrégulière, hachée - Coarticulation de sons et télescopages - Articulation imprécise - Discours désorganisé (à l'image de la pensée) - Anosognosie (ou peu de conscience du trouble) - Disfluences majorées en situation naturelle et aisée de parole

3. Les causes et facteurs des troubles de la fluence

A ce jour, la science et les études menées sur les troubles de la fluence n'ont pas permis de définir précisément et avec certitude l'origine de ces difficultés d'élocution. Les recherches ont toutefois permis d'émettre certaines hypothèses.

3. 1. Causes du bégaiement

Longtemps, les conséquences psychologiques du bégaiement ont été prises pour les causes. Grâce aux progrès de la médecine, la génétique et l'imagerie cérébrale ont permis de déconstruire cette représentation. Nous savons aujourd'hui que les causes du bégaiement ne sont pas d'ordre psychologique. L'apparition du bégaiement est multifactorielle. En effet, il survient chez une personne qui en est génétiquement prédisposée et chez qui l'association de multiples facteurs (personnels, familiaux, sociaux, psycho-sociaux et environnementaux) entraîneront l'apparition des troubles de l'élocution. En effet, comme le dit Monfrais-Pfauwadel (2000), « on ne naît pas bègue ; on naît à risque d'être bègue ».

3. 1. 1. Implication d'un terrain génétique

Depuis les années 1930, des études ont été menées à propos de la cause génétique et de l'hérédité du bégaiement. D'après une revue de la littérature menée à ce sujet, 30 à 60% des personnes qui bégaiement ont un parent (du premier ou du deuxième degré) ayant ou ayant présenté des troubles de la fluence (Yairi & Ambrose, 2013). Un enfant qui naît dans une famille avec un parent (du premier degré) qui bégaiement est deux à trois fois plus à risque de présenter un bégaiement à son tour (Vincent, 2013).

3. 1. 2. Neurologie du bégaiement

L'étude neuroanatomique et neurofonctionnelle des aires cérébrales auprès d'adultes présentant un bégaiement développemental persistant a révélé, chez ces personnes, certaines particularités encéphaliques (Martin et al., 2011). Les chercheurs ont observé une majoration de la taille du *planum temporale* ainsi qu'une quasi symétrie de cette aire cérébrale (l'aire temporale gauche est normalement de taille supérieure à l'aire temporale droite). Ils ont également relevé des anomalies au niveau de la substance blanche, composée des axones, entre l'aire de Broca (région cérébrale au cœur de la motricité de la parole) et les régions temporales. Enfin, une présence plus élevée que la normale de gyri a été observée au niveau des aires du contrôle de la motricité de la parole. Cette particularité anatomique peut être mise en lien avec les attitudes réactionnelles de contrôle moteur de la parole, mises en place par les PQB. En effet, puisque celles-ci contrôlent en permanence leur parole, notamment sur le plan moteur, on peut s'attendre à un développement plus important des aires cérébrales concernées. Ces anomalies structurelles ont été également observées grâce à des IRM par l'équipe de Sommer (Piérart, 2018).

Une étude réalisée sur les enfants a démontré que ces anomalies cérébrales sont présentes avant le développement du langage (Chang & Zhu, 2013). Ces résultats sont intéressants, car ils nous renseignent sur l'implication des caractéristiques anatomo-fonctionnelles dans le bégaiement, et ainsi sur les possibilités rééducatives pouvant être rendues possibles par la plasticité cérébrale.

Les études qui ont été réalisées ont démontré l'implication génétique et neurologique du bégaiement. Toutefois, il faut garder en tête que ceci n'entraîne qu'une prédisposition à être sujet aux troubles de la fluence. C'est l'environnement, les réactions d'impatience et d'agacement de l'entourage, ainsi que l'augmentation des contraintes langagières qui font émerger le bégaiement. Par la suite, lorsque le bégaiement est installé, les disfluences sont souvent sous-tendues par des anticipations négatives telles que le stress, la tension et l'anxiété.

3. 2. Causes du bredouillement

Contrairement aux PQB, les PQBr ne sont pas conscientes de leur trouble. Le plus souvent, elles ne consultent un orthophoniste que sur demande de l'entourage, ou par fatigue d'être sans cesse reprises quant à leur débit de parole. Nous n'observons donc pas de comportement de compensation ou d'anticipation aggravant le trouble.

3. 2. 1. Origine génétique

Dans 80% des cas, nous retrouvons un bredouillement chez un parent proche de la PQBr. Ce chiffre est suffisamment élevé pour confirmer avec quasi-certitude une prédisposition génétique (Monfrais-Pfauwadel, 2014).

Nous notons que le développement langagier de l'enfant s'appuie en grande partie sur l'imitation des productions vocales de son entourage proche, dont les parents. Ainsi, si l'enfant a un parent qui présente un bredouillement, il est possible qu'il reproduise ce débit rapide de parole, sans que le parent concerné ne le lui ait transmis génétiquement.

3. 2. 2. Facteurs psycholinguistiques

Chez les PQBr, le débit excessivement rapide de la parole perturbe le déroulement successif des trois étapes d'élaboration du message (qui sont, pour rappel, et d'après le modèle de Levelt (2005) : la conceptualisation, la formulation et l'articulation). Les PQBr peuvent prononcer jusqu'à douze syllabes par seconde (le débit normal moyen de parole est de trois à quatre syllabes par seconde) (Reichel, 2015).

4. Conséquences psychosociales des troubles de la fluence

Comme évoqué précédemment, la communication verbale occupe une place centrale dans les relations humaines et sociales, et ce quotidiennement. Les troubles de la fluence, en fonction de leur sévérité, peuvent s'avérer très handicapants pour les PQB et les PQBr.

4. 1. Les conséquences psychosociales et affectives du bégaiement

Le bégaiement est un trouble dont la personne a pleinement conscience. Elle est elle-même gênée par ses difficultés d'élocution et perçoit, le cas échéant, l'agacement et/ou l'impatience provoquée chez l'interlocuteur. Les PQB vont ainsi construire leur langage sur des moyens d'anticipation, de compensation et d'évitement. La méconnaissance du public quant au bégaiement entraîne chez les PQB des attitudes réactionnelles pouvant être très handicapantes (Van Hout &

Estienne, 1996). Sheehan (1970) compare le bégaiement et ses conséquences psychosociales à un iceberg, avec sa partie émergée et sa partie immergée.

Cette métaphore proposée par l'auteur est représentative du vécu des PQB : la partie visible, au-dessus de l'eau, symbolise les signes visibles du bégaiement, c'est-à-dire tous les phénomènes audibles (accidents de parole) et visibles (syncinésies, grimaces, gestes conjuratoires, etc.) lors de la prise de parole des PQB. En réalité, cette partie audible et visible ne représente que 10% de l'ampleur des difficultés vécues par les PQB.

Les phénomènes d'anticipation et de compensation ne concernent pas que l'activité de parole. Il s'agit de toute l'image et l'estime de soi qui s'en trouve également impactées. Dans la partie immergée de l'iceberg (la plus grande), Sheehan (1970) représente l'ensemble des attitudes réactionnelles négatives mises en place par la PQB au cours de son développement. Ces réactions sont complexes et nombreuses, souvent secondaires à des croyances irrationnelles et/ou des mauvaises expériences vécues en lien avec le bégaiement (moqueries, agacement, réduction du temps de parole accordé par les adultes, etc.). Elles varient d'un individu à un autre, mais nous y trouvons souvent la honte, la tristesse, la frustration de ne pas pouvoir dire ce que nous voulons quand nous le voulons, la tension, l'auto-dépréciation, et tant d'autres. Parfois ils mettent eux-mêmes en doute leur légitimité à parler (Vincent, 2013). Par ailleurs, l'Organisation Mondiale de la Santé classe le bégaiement dans les « troubles émotionnels et comportementaux », ce qui montre bien que ce trouble ne se limite pas à la composante articulatoire. Les PQB mettent en place de nombreux comportements d'évitement. Qu'ils soient langagiers (certains mots et/ou phrases entières ne sont plus prononcés) ou situationnels (la personne fait tout son possible pour éviter les situations qui pourraient la mettre face à son bégaiement), ces stratégies sont parfois si présentes que la personne parvient à dissimuler son bégaiement. C'est ce que nous appelons le « bégaiement caché ».

4. 2. Les conséquences psychosociales et affectives du bredouillement

La PQBr n'ayant pas conscience de son trouble, les conséquences psychoaffectives sont moindres. Toutefois, dans la continuité du tableau clinique général du bredouillement, la PQBr a des capacités limitées d'attention envers les *feedbacks* de l'interlocuteur. Son discours est désorganisé, avec un débit excessivement rapide, ce qui le rend difficilement intelligible. Le manque d'empathie entrave la capacité d'adaptation à l'interlocuteur lorsque celui-ci ne comprend pas le message. Ce trouble de la fluence handicape donc très fortement la communication et entrave l'épanouissement social, d'autant plus si la personne n'est pas suivie par un orthophoniste pour l'aider à en prendre conscience et à travailler à ce niveau.

Buts et hypothèses

Comme nous l'avons vu, les troubles de la fluence constituent pour certains un réel handicap dans la vie quotidienne et peuvent être un frein à l'épanouissement personnel, social et professionnel. Le but de ce travail est d'établir un état des lieux des divers parcours des PQB et des PQBr. Cette étude se base sur les témoignages des différentes personnes qui ont accepté de partager leur.s parcours et leur.s expérience.s en lien avec leur trouble de la fluence verbale. Pour une grande partie de ces personnes, l'occasion de témoigner au sujet de ce trouble de la communication est souvent assez rare. Le besoin de lever la méconnaissance du grand public au sujet du bégaiement et

du bredouillement a été exprimé par un certain nombre de participants à l'étude. Les difficultés vécues par les PQB et les PQBr découlent en effet très souvent d'une non connaissance et donc d'une incompréhension des troubles par l'entourage, et ce, tout au long de leurs parcours.

Ainsi, en regard des connaissances scientifiques actuelles au sujet des troubles de l'élocution et de leur impact psychosocial, nous pouvons nous demander comment et dans quelle mesure les troubles de l'élocution peuvent avoir un impact sur l'orientation scolaire et professionnelle des PQB et des PQBr. Nous pouvons également nous interroger sur la nature des ressources vers lesquelles se tournent les PQB et les PQBr pour pallier ces potentielles difficultés.

Au vu des données de la littérature au sujet des conséquences psychosociales des troubles de l'élocution, nous pouvons supposer que les réponses à cette problématique sont nombreuses et variées. Toutefois, certaines hypothèses peuvent être formulées quant aux résultats de l'étude.

Hypothèse 1 : Nous pouvons tout d'abord supposer que l'impact des troubles de la fluence sur le parcours scolaire et/ou professionnel dépend de la nature du trouble (bégaiement, bredouillement, ou bégaiement associé à un bredouillement).

Hypothèse 2 : Nous pouvons également supposer que les troubles de la fluence entraînent chez les PQB et les PQBr une baisse de confiance en eux, les amenant à fermer eux-mêmes des portes dans leur parcours scolaire et/ou professionnel.

Hypothèse 3 : Cette dévalorisation pourrait également venir de l'entourage des PQB et des PQBr.

Hypothèse 4 : Enfin, nous pouvons supposer qu'un certain nombre de PQB et les PQBr se trouvant en difficulté à cause de leur trouble de la fluence cherchent un accompagnement professionnel et/ou associatif pour les aider à surmonter les obstacles rencontrés au cours de leur parcours scolaire et professionnel.

D'autres hypothèses pourraient être ainsi formulées, car le bégaiement et le bredouillement sont des troubles de la communication complexes, ainsi il y a autant de possibilités de parcours et de vécus que de PQB et de PQBr.

Méthode

1. Population

Tableau 2. Participants à l'étude.

Nombre total de participants	78 participants
Nombre de participants par tranches de population	42 adultes dans le monde du travail, 22 étudiants, 6 lycéens, 8 collégiens,
Critères d'inclusion	1) La personne présente un bégaiement et/ou un bredouillement. 2) La personne est francophone et a été scolarisée en France.
Critère d'exclusion	La personne est en école maternelle ou élémentaire.

2. Matériel

Les données de cette étude ont été recueillies via des questionnaires informatiques anonymes, disponibles sur la plateforme LimeSurvey de l'Université de Lille. Quatre questionnaires ont été créés, afin de cibler au mieux les questions posées à chaque tranche de population :

- Un questionnaire pour les collégiens (cf. Annexe 6),
- Un questionnaire pour les lycéens (cf. Annexe 5),
- Un questionnaire pour les étudiants post baccalauréat (cf. Annexe 4),
- Un questionnaire pour les adultes dans le monde du travail (cf. Annexe 3).

Ces questionnaires comportaient des questions communes à toutes les tranches de population ainsi que des questions plus spécifiques. Les questions de l'enquête ont été construites de façon à récolter des informations sur le parcours scolaire et professionnel, en lien avec les troubles de la fluence, concernant notamment :

- L'influence du bégaiement et/ou du bredouillement sur la scolarité,
- Le vécu des études supérieures (pour les étudiants et les adultes dans le monde du travail),
- L'influence du bégaiement et/ou du bredouillement dans les choix d'orientation professionnelle,
- Le vécu de la vie professionnelle (pour les adultes dans le monde du travail),
- Les professionnels et associations auprès de qui les PQB et les PQBr trouvent de l'aide.

Chacun des quatre questionnaires a été construit en deux parties :

- Une première partie comportant des questions à choix multiples, avec ou sans champ de commentaire libre,
- Une seconde partie composée d'un champ de rédaction libre, destiné à recueillir le témoignage du participant. Dans cette partie, la personne était invitée à parler, en quelques mots, de son parcours scolaire et/ou professionnel, en lien avec son bégaiement et/ou bredouillement.

Ces deux modes de recueil de réponses (dirigé et libre) ont permis de récolter des données quantitatives ainsi que qualitatives, les deux se complétant pour une analyse plus complète.

3. Procédure

Afin de récolter un maximum de réponses, les questionnaires informatiques ont été transmis à divers professionnels et associations en lien avec des PQB et des PQBr. Des orthophonistes, rencontrés en stage et lors de la Journée Mondiale du Bégaiement, ou encore contactés par téléphone, ont fait passer les questionnaires à leurs patients suivis pour des troubles de l'élocution. Des associations telles que l'Association Parole Bégaiement ont transmis les questionnaires via leurs sites internet et leurs réseaux sociaux. Ceci a permis une plus grande visibilité de l'enquête, car ces associations sont très actives sur leurs interfaces de communication. Les questionnaires ont été transmis avec une note d'information aux participants, laquelle contenait les renseignements concernant le but de l'étude, l'anonymat des réponses, le traitement des données récoltées, ainsi que le droit de rétraction et de réclamation auprès de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés).

L'enquête a été mise en ligne en octobre 2020 et close en janvier 2021. Au total, 124 personnes ont rempli les questionnaires. Après avoir écarté les réponses non exploitables (abandon

ou non respect des critères d'inclusion et/ou d'exclusion), 78 réponses ont été sélectionnées pour l'analyse des résultats. Certains participants ont souhaité témoigner de leur parcours via des entretiens téléphoniques. Ces échanges ont permis d'enrichir le corpus de témoignages, avec des informations plus précises et développées.

Les résultats ont été analysés suivant deux axes principaux :

- Une analyse transversale, basée sur les questions communes aux quatre tranches de population, pour obtenir une vision globale représentative de l'ensemble de la population interrogée,
- Une analyse appuyée sur la comparaison de deux tranches de la population : d'un côté, les adultes dans le monde du travail, de l'autre les scolaires et les étudiants. L'analyse séparée de ces deux groupes a permis de regrouper les résultats par génération. Les résultats ont été comparés afin de mettre en lumière une potentielle différence entre les deux groupes.

Résultats

Afin de quantifier l'impact du bégaiement et du bredouillement sur le parcours scolaire et professionnel, nous avons réalisé une analyse statistique des réponses des participants. Les données quantitatives sont exposées sous la forme de diagrammes. Les nombres indiqués dans les diagrammes correspondent au nombre de participants et ces nombres sont analysés en pourcentage en dessous de chaque figure. Les données qualitatives textuelles, soit quelques exemples de commentaires libres des participants, sont présentées dans des tableaux. Par souci de clarté et de place, les extraits des témoignages sont en annexes (Annexes 7, 8, 9 et 10).

Le diagramme ci-dessous présente, pour rappel, la population ayant participé à l'étude. Nous précisons que dans cet échantillon de 78 participants, nous retrouvons 70 personnes présentant un bégaiement et 8 personnes présentant un bégaiement associé à un bredouillement.

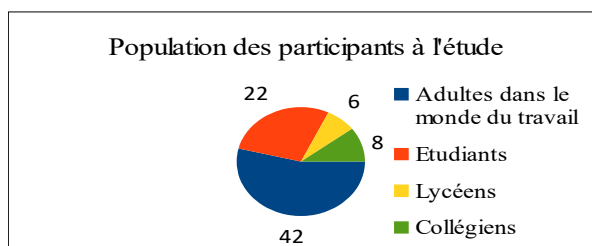


Figure 3. Répartition des participants à l'étude.

1. Résultats généraux à propos du parcours scolaire

1. 1. Impact des troubles de la fluence sur le parcours scolaire

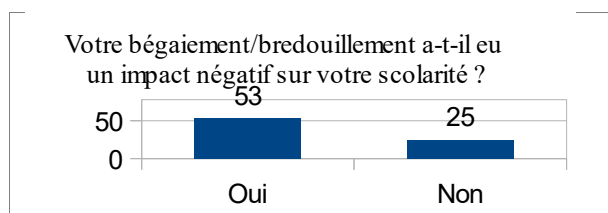


Figure 4. Impact des troubles de la fluence sur la scolarité - Données quantitatives.

Ce diagramme permet de voir que 67,94% des PQB et PQBr ont vu leur trouble de la fluence affecter de façon négative leur scolarité.

Tableau 3. Impact des troubles de la fluence sur la scolarité - Données qualitatives.

Corpus de témoignages et réponses libres
« Pénalisation pour l'ensemble des résultats oraux. »
« Je ne participais pas (...) donc les notes s'en ressentait. »
« De l'humiliation lors des exposés oraux. »
« Je n'ai pas pu accéder au lycée car mon fort bégaiement a été un frein (j'ai 63 ans). »
« Le stress aux cours de langues. »
« J'ai dû arrêter mon master par peur de ne pas m'en sortir lors de la présentation de mon mémoire. »
« A la fin de chaque semestre pour valider mes crédits, je dois passer un oral (...) et le bégaiement à ce moment est un véritable handicap. »
« Culpabilité de potentiellement faire baisser la note du camarade de classe en prise de parole en continu en groupe. »

1. 2. Attitudes de l'entourage scolaire vis à vis du trouble de la fluence

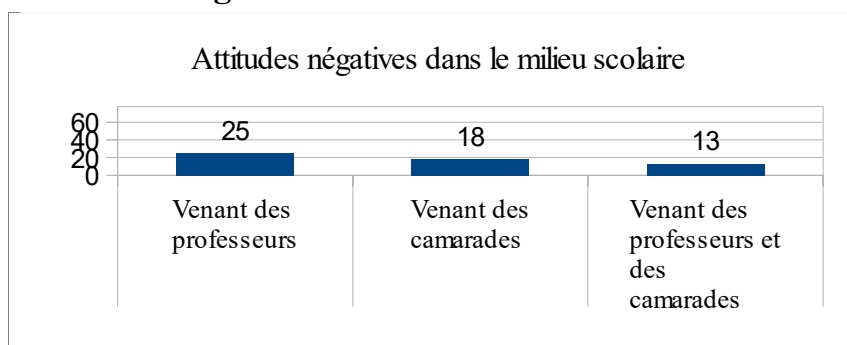


Figure 5. Nombre de PQB/PQBr ayant subi des attitudes négatives dans le milieu scolaire.

Selon ce diagramme, 32,05% des PQB et PQBr ont rapporté avoir subi des attitudes négatives venant de leurs professeurs au cours de leur scolarité. Pour 23,07% des PQB et PQBr, ce sont les camarades qui sont à l'origine de comportements malveillants. 10,14% des participants à l'étude ont subi des moqueries de la part de leurs professeurs ainsi que de leurs camarades.

Tableau 4. Le vécu des troubles de la fluence dans le milieu scolaire – Données qualitatives.

Corpus de témoignages et réponses libres
« Prise de parole difficile, j'ai tourné la page à tous les métiers avec prise de parole avec un grand public. »
« Certains professeurs étaient très tolérants, d'autres pas du tout et me faisaient subir des humiliations répétées. »
« Harcèlement scolaire. »
« J'avais eu de très mauvaises notes, ce sans doute dû à mon défaut d'élocution. En cours, on évitait de m'interroger à l'oral. »
« Je suis d'une génération où la psychologie de l'éducation nationale ne prenait pas en compte les différences comme juste des faits et non des barrières. »
« Les enseignants n'avaient pas les bonnes réactions face à cela, comme ne pas m'interroger. »
« Certains instituteurs me considéraient comme "retardé" et ne se gênaient pas pour me le dire et me

faisaient subir des humiliations répétées. »

« Au collège et au lycée, les critiques et moqueries de la part des élèves, et même parfois des professeurs, sont nombreuses et le plus dur à surmonter. »

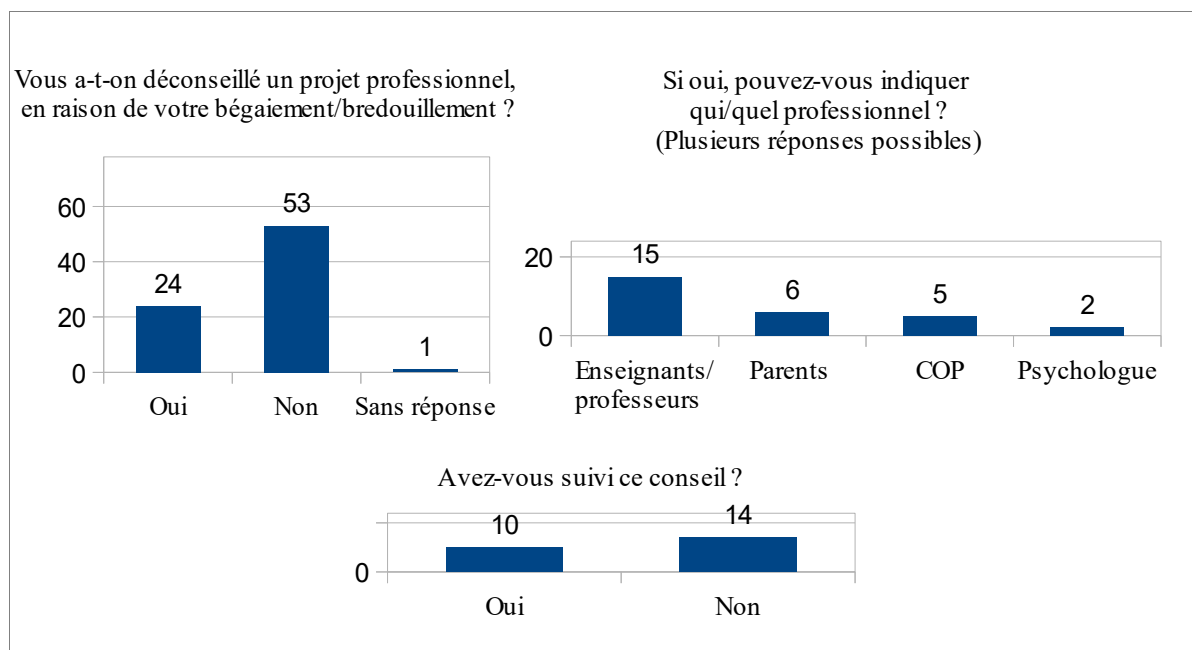


Figure 6. Contre-indication d'un projet professionnel en raison du trouble de la fluence au cours de la scolarité.

Cette figure nous permet de voir que 24 participants, soit près d'un tiers du groupe, se sont vu déconseiller une orientation professionnelle en raison de leur bégaiement. Concernant ces 24 personnes :

- 15 ont indiqué que cette remise en question du choix de métier est venue d'un professeur, soit 62,5%, ce qui constitue une grande majorité. 6 personnes ont indiqué leurs parents, 5 ont désigné un conseiller d'orientation. Le psychologue est évoqué seulement 2 fois, ce qui n'est pas significatif.

- 10 participants, soit 41,66%, ont suivi ce conseil et changé de projet professionnel. Cette proportion est élevée mais ne représente pas la majorité.

2. Troubles de la fluence et parcours professionnel

2. 1. Impact du bégaiement et du bredouillement sur le parcours professionnel

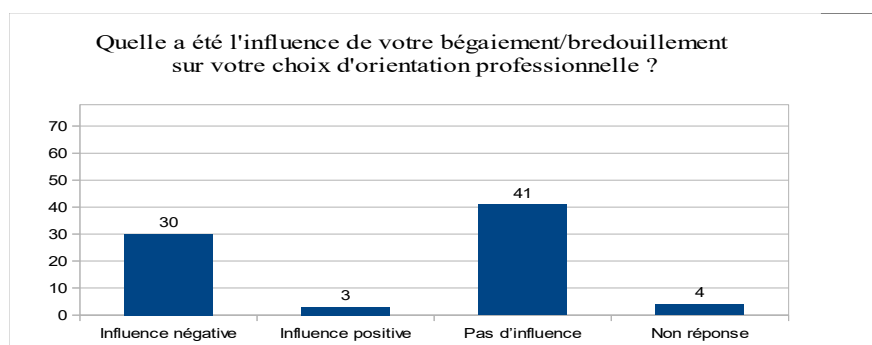


Figure 7. Influence des troubles de la fluence sur l'orientation professionnelle – Données quantitatives.

Ce diagramme met en évidence que pour 52,56% des PQB/PQBr, le trouble de la fluence n'a pas eu d'influence sur leur orientation professionnelle. 30 personnes, soit 38,46% ont indiqué que leur bégaiement et/ou bredouillement a eu une influence négative sur le métier qu'elles ont choisi. 3 personnes évoquent une influence positive. Ce chiffre ne représente qu'une faible population mais il est notable.

Tableau 5. Influence des troubles de la fluence sur l'orientation professionnelle – Données qualitatives.

Corpus de témoignages et réponses libres
« Je voulais un travail sans prise de parole régulière. »
« J'ai renoncé à suivre des études de journalisme. »
« J'ai dû faire un travail qui ne me plaît pas. »
« Le refus du collège de me passer au lycée a mis à zéro mon rêve de devenir avocate. »
« J'ai renoncé à des professions qui reposaient sur la communication orale. »
« J'ai toujours choisi des métiers où il ne faut pas beaucoup parler, j'ai l'impression de subir, j'ai 42 ans et je subis encore car je n'ai pas réussi à trouver ma place dans la société. »
« Le bégaiement m'a beaucoup handicapé dans ma vie affective et professionnelle. »
« J'ai mis de côté les métiers de l'enseignement. »
« Mon intérêt pour le contact social et la transmission de connaissance me vient sûrement en partie de mon passé de bégue. »

2. 2. Les troubles de la fluence dans le monde professionnel

Cette partie consacrée à la relation entre le bégaiement et la vie professionnelle cible les participants actifs dans le monde du travail, soit 42 personnes.

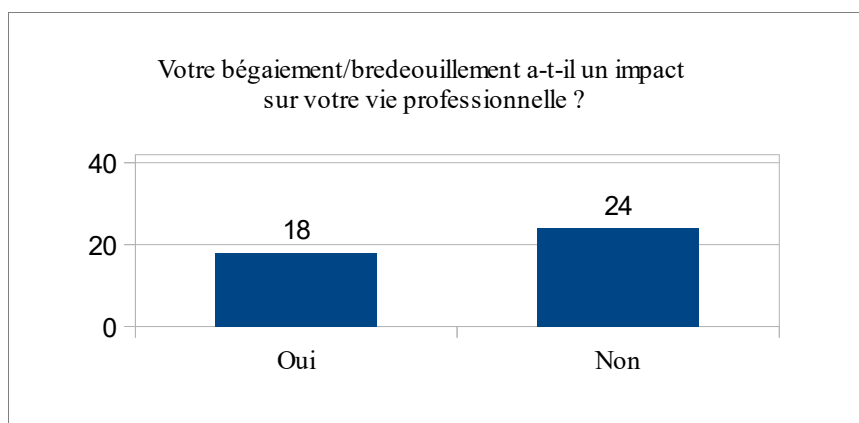


Figure 8. Impact des troubles de la fluence sur la vie professionnelle.

Selon cette figure, 24 personnes - soit 57,15% donc plus de la majorité - ont indiqué que leur trouble de la fluence n'avait pas d'impact sur leur vie professionnelle. Pour 18 personnes, soit 42,85%, l'exercice professionnel est impacté par les difficultés d'élocution. Même si ce n'est pas la majorité, cela représente une proportion importante.

Tableau 6. Les troubles de la fluence dans le monde professionnel – Données qualitatives.

Corpus de témoignages et réponses libres
« Pour mon travail c'est un souci pour communiquer avec ma hiérarchie. »
« Plus de difficultés pour trouver un premier emploi et pour prendre des responsabilités en début de carrière. »
« J'ai mis plus d'un an à trouver mon premier emploi.. »
« Au niveau professionnel cela a été bien plus dur. J'ai été victime de discrimination lors des entretiens que je passais. »
« Maintenant sur le marché du travail, je choisis des emplois moins bien payés (je perds environ 5 euros de l'heure...). »
« Orientée vers un poste peu en lien avec le public car selon le Directeur, je ne pouvais pas recevoir de clients à cause de mon bégaiement. »
« Un refus à l'embauche à cause de mon bégaiement. Dans mon cas le bégaiement est bien plus un frein à l'épanouissement personnel (relations amicales, répartie, confiance en soi...) que professionnel. »
« J'ai des preuves que mon bégaiement a été une source de discrimination auprès des employeurs. »
« J'essaye de camoufler mon bégaiement comme je le peux. »

3. Ressources d'aide des PQB/PQBr

3. 1. Recensement des différentes ressources

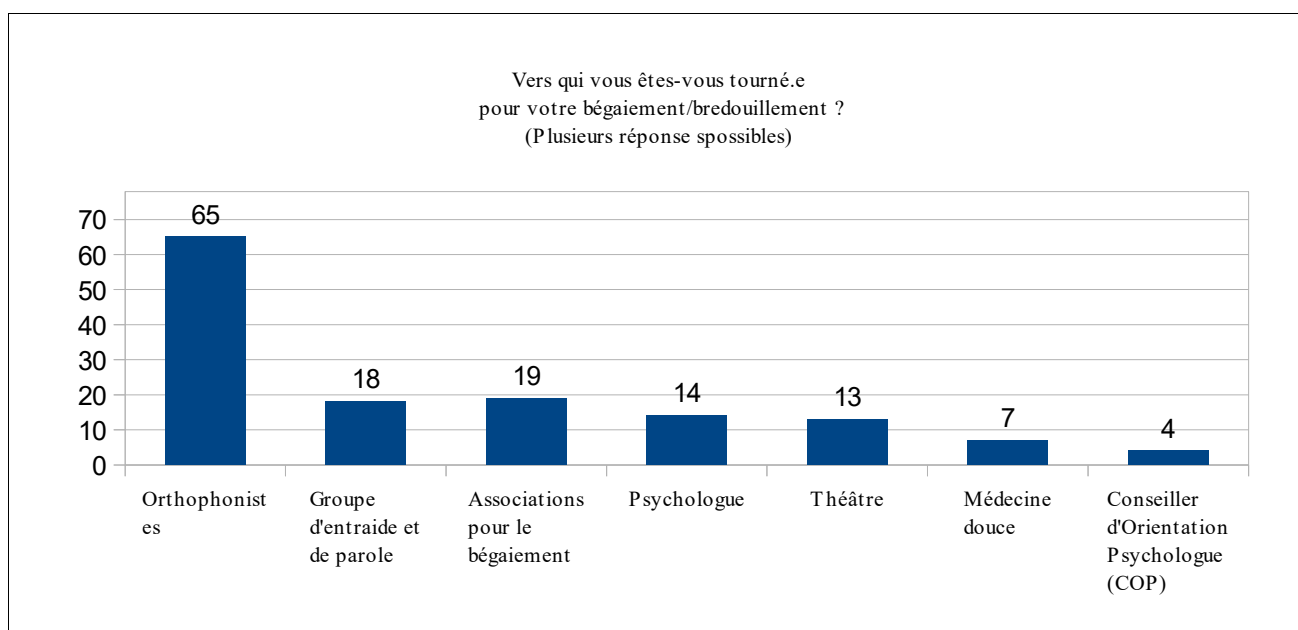


Figure 9. Ressources vers lesquelles se tournent les PQB/PQBr – Données quantitatives.

Pour répondre à cette question, plusieurs réponses étaient possibles. 65 participants, ce qui correspond à 83,33% de la population interrogée, soit la grande majorité, ont indiqué bénéficier ou avoir bénéficié d'une rééducation orthophonique. Les associations ainsi que les groupes d'entraide et de parole représentent respectivement 24,36% et 23,07% des réponses indiquées. 14 personnes ont été aidées par un psychologue, 13 se sont tournées vers le théâtre. Ces chiffres sont moins élevés que les précédents mais sont tout de même significatifs. Le COP représente seulement 5,19% des réponses.

Tableau 7. Ressources vers lesquelles se tournent les PQB/PQBr – Données qualitatives.

Corpus de témoignages et réponses libres
« La peur de bégayer et ma timidité m'empêchent de faire partie d'un groupe de parole . »
« J'essaie de trouver des groupes de parole mais je n'en trouve pas. J'ai toujours eu envie de faire du théâtre mais j'ai peur. »
« Les cours d'art oratoire m'ont beaucoup aidé. De plus, les études de droit favorisent la capacité à structurer un discours. »
« Témoignages sur les réseaux sociaux»

3.1. L'efficacité de ces ressources d'aide

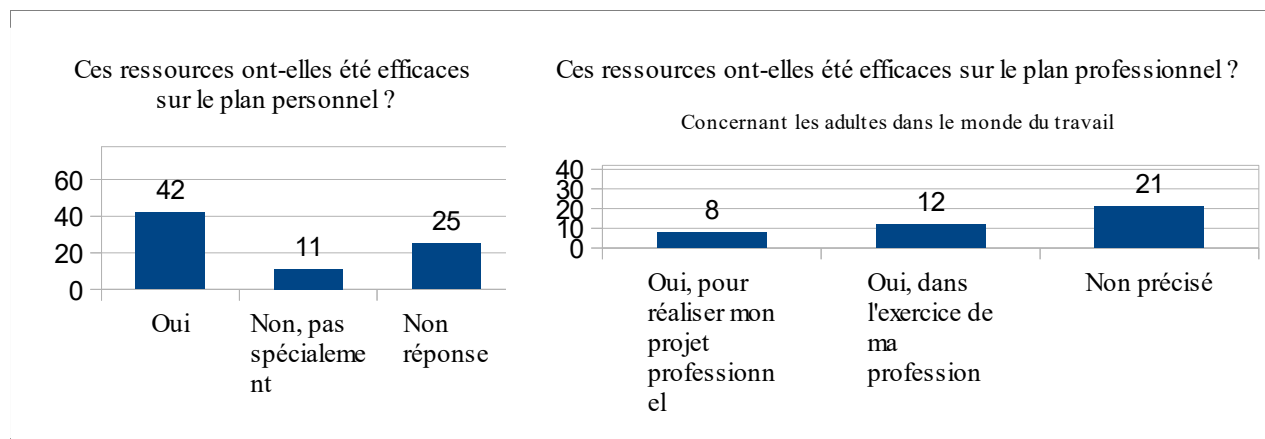


Figure 10. Efficacité des ressources disponibles.

Cette figure permet de voir que 76,92% des PQB et PQBr ont trouvé en ces ressources une aide sur le plan personnel. 14,10% des participants ont affirmé ne pas avoir trouvé l'aide recherchée.

Parmi les participants actifs dans le monde du travail, 8 ont indiqué qu'ils ont pu trouver de l'aide pour réaliser leur projet professionnel. Pour 12 personnes, soit environ un tiers, ces ressources leur apportent ou leur ont apporté de l'aide dans l'exercice de leur profession. Enfin, 15 participants (soit 58,8%) ont affirmé que ces ressources les ont aidés à la fois sur les plans personnel et professionnel.

4. Mise en comparaison des résultats

Dans cette partie, la population a été divisée en deux groupes distincts : d'un côté les scolaires et les étudiants post baccalauréat, de l'autre les adultes dans le monde du travail. Les figures qui suivent présentent les données quantitatives vues plus haut, en mettant en opposition les résultats des deux groupes. Le diagramme suivant présente la répartition des deux groupes comparés.

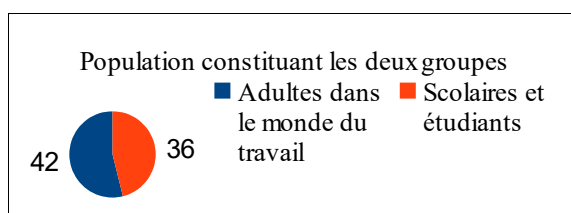


Figure 11. Présentation de la population constituant les deux groupes comparés.

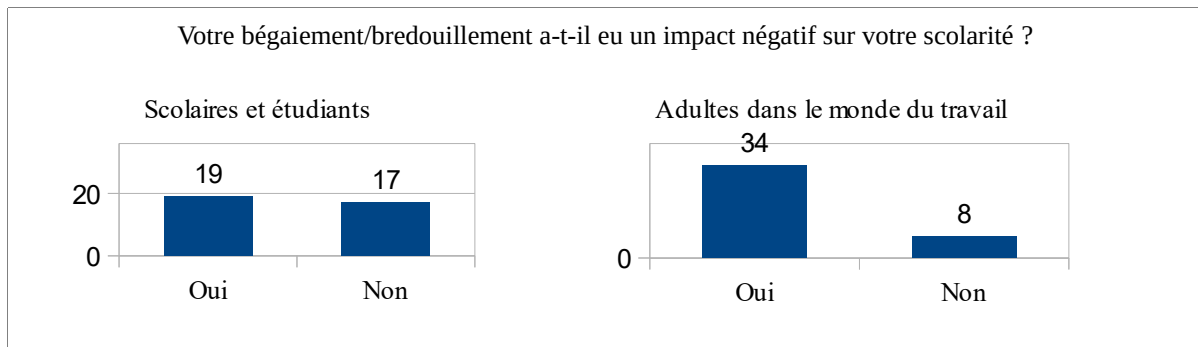


Figure 12. Impact des troubles de la fluence sur la scolarité : comparaison entre les deux populations.

Comme nous pouvons le voir sur cette figure, la proportion d'adultes dans le monde du travail dont le bégaiement et/ou bredouillement a eu un impact négatif sur la scolarité est de 80,95%. Elle est de 52,77% pour le groupe des scolaires et étudiants, ce qui est largement plus faible.

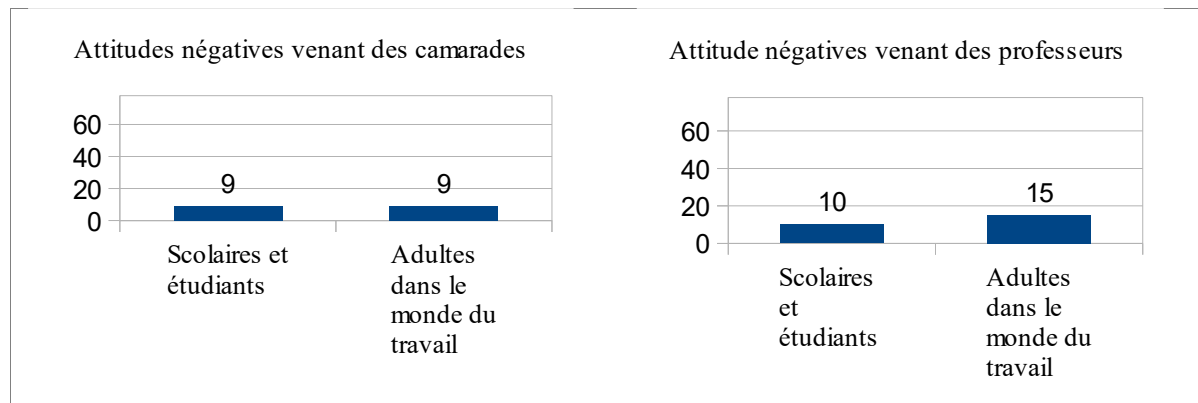


Figure 13. Nombre de PQB et PQBr ayant subi des attitudes négatives au cours de la scolarité : comparaison entre les deux populations.

Chez les adultes dans le monde du travail comme chez les scolaires et étudiants, 9 personnes ont décrit des comportements négatifs venant de leurs camarades. En ce qui concerne les attitudes négatives de la part des professeurs, les adultes sont légèrement plus nombreux à en évoquer que les scolaires et étudiants (respectivement 15 et 10).

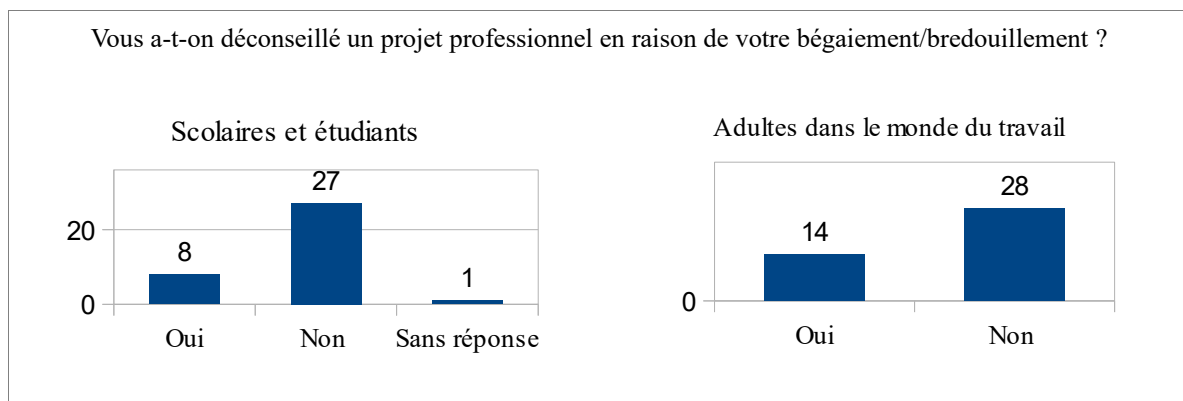


Figure 14. PQB/PQBr auxquelles fut déconseillé un projet professionnel : comparaison entre les deux populations.

La proportion d'adultes à qui on a, au cours de la scolarité, déconseillé un projet professionnel est de 33,33%. Pour les scolaires et les étudiants, elle est de 22,22%, soit un pourcentage légèrement plus faible.

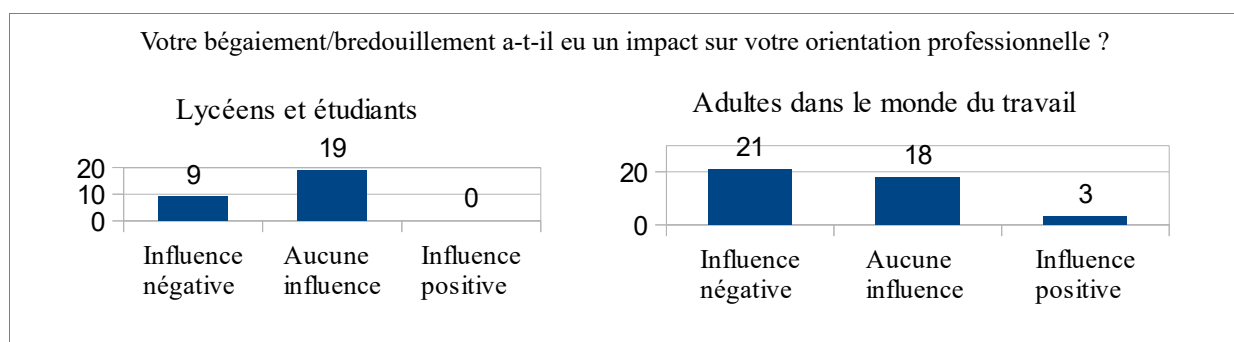


Figure 15. Influence du bégaiement/bredouillement sur le projet professionnel : comparaison entre les deux populations.

Afin d'éviter un biais de population, nous avons ici choisi d'exclure les résultats des collégiens, qui ne sont pour la plupart pas encore confrontés à leur orientation professionnelle.

La figure précédente permet de voir que le bégaiement et/ou bredouillement a eu une influence négative sur le projet professionnel chez 50% des adultes dans le monde du travail. L'impact négatif est relevé chez 32,55% des scolaires et étudiants, proportion significativement plus faible.

Discussion

L'objectif de cette étude est de faire un état des lieux du parcours scolaire et professionnel des PQB et des PQBr. Comme en témoignent les résultats exposés précédemment - les réponses aux questionnaires et les témoignages libres - la diversité des cursus et des expériences vécus est infinie et ne peut être résumée par de simples chiffres. Cependant, l'analyse quantitative et qualitative des résultats de l'enquête nous permet de faire ressortir certaines tendances générales, ainsi qu'une évolution au cours des générations.

1. Impact du bégaiement et du bredouillement sur le parcours scolaire et professionnel : analyse transversale

1. 1. Les troubles de la fluence au cours de la scolarité

Les résultats de cette étude démontrent qu'à ce jour, pour une grande majorité de PQB et de PQBr, les troubles de la fluence ont un impact négatif sur leur scolarité. Les commentaires et les témoignages des participants permettent de comprendre plus précisément la nature des difficultés rencontrées.

1. 1. 1. Le bégaiement et le bredouillement en regard de la réussite scolaire

Tout d'abord, il a été mentionné un impact négatif des troubles de la fluence sur les résultats scolaires par plus de la moitié des participants à l'étude (Figure 5). D'après les différents

témoignages, ceci est souvent dû à une participation en classe plus rare, ou à la qualité des présentations orales affectée par les difficultés d'élocution. Selon les réponses aux questionnaires et les témoignages des participants à l'étude (Tableau 2), ce peut être expliqué en partie par la méconnaissance du bégaiement et du bredouillement par l'entourage scolaire, entraînant une indulgence moindre de la part des enseignants. Ceci sera développé au cours de la discussion.

1. 1. 2. Impact majoré des troubles de la fluence au cours des études supérieures

Selon les réponses des participants, l'impact des difficultés d'élocution sur la scolarité semble être majoré après le baccalauréat (Tableau 3). En effet, la prise de parole a une place plus importante dans l'enseignement supérieur. Beaucoup de participants évoquent notamment des difficultés à prendre part aux travaux de groupe. Les présentations orales étant généralement plus fréquentes et ayant un poids plus conséquent dans la validation des examens, cela entraîne une hausse de l'anxiété et du stress ressentis par les PQB et les PQBr. Deux participants ont indiqué que cette appréhension des présentations orales a été source de renoncement à un cursus universitaire.

De plus, certains participants ont évoqué des difficultés plus importantes concernant les langues étrangères. Comme cela a été évoqué dans le paragraphe précédent, il est possible que les disfluences soient majorées par l'anxiété en anticipation de la prise de parole, plus fréquente dans l'enseignement des langues étrangères. Nous pouvons également penser que les troubles de l'élocution soient plus marqués lorsque le locuteur s'exprime dans une langue qu'il ne maîtrise pas autant que sa langue maternelle. En effet, selon Vasic et Wijnen (2005), le bégaiement pourrait découler d'un problème au niveau *monitoring* de la parole. Le monitoring est le processus qui permet aux locuteurs de contrôler leur production verbale et de réparer les éventuelles erreurs (Levet et al., 1999). L'« hypothèse du cercle vicieux » (Vasic & Wijnen, 2005) présuppose que les PQB présenteraient un déficit affectant différents éléments du monitoring de la parole. Tout d'abord, elles consacraient trop d'énergie pour ce processus de contrôle. Ensuite, il y aurait une hypervigilance accordée aux erreurs langagières. Enfin, les PQB auraient des exigences trop élevées quant au message produit. Ceci aurait pour conséquence une hypersensibilité aux potentielles erreurs produites. Cette hypothèse est en concordance avec les résultats d'une étude menée par Arnstein, Lakey, Compton et Kleinow en 2011. Avec un électroencéphalogramme, ils ont observé une plus grande réactivité à l'erreur chez les PQB. Cette réaction est révélée par une déviation de la courbe de l'électroencéphalogramme qui apparaît lorsque le locuteur se rend compte d'une erreur dans son message (Vasic & des Wijnen, 2005). Ainsi, nous pouvons supposer que cette hypersensibilité à l'erreur rende complexe la production langagière dans une langue étrangère en cours d'apprentissage, puisque l'élaboration du message n'est pas automatique. Toutefois, ceci n'est qu'une hypothèse formulée d'après les réponses des participants à l'enquête et la littérature scientifique, mais il est important de noter que très peu d'études ont été menées au sujet du lien entre le bégaiement et l'apprentissage des langues étrangères. Nous ne pouvons donc en tirer aucune conclusion.

Enfin, il peut être intéressant d'évoquer le bégaiement chez les personnes présentant un haut potentiel intellectuel (HPI). Les personnes diagnostiquées HPI ont un fonctionnement cérébral particulier, caractérisé principalement par des facilités cognitives, une pensée dite « en arborescence » et une sensibilité plus grande. Chez ces locuteurs, l'hypersensibilité et la différence de rapidité entre la pensée et la production de la parole peuvent être facteur de troubles de la fluence. Deux participants à l'étude présentant un HPI et un bégaiement ont déclaré que leurs

facilités cognitives et leurs capacités d'adaptation les ont aidées à surmonter les difficultés dues aux troubles de l'élocution. Cependant, cet échantillon est trop faible pour être généralisé. A ce jour, peu d'études ont été réalisées au sujet du bégaiement chez les personnes présentant un HPI. Des intrications anatomo-fonctionnelles sont observées par les praticiens (Loureiro, 2010), mais la littérature scientifique ne permet pas de conclure à ce sujet.

1. 1. 3. Rôle de l'entourage scolaire

Pour tout élève, l'entourage quotidien à l'école (notamment les enseignants et les camarades de classe) joue un rôle important dans la scolarité. L'intégration parmi les pairs, la bienveillance de l'entourage et l'acceptation des difficultés de chacun sont autant d'éléments essentiels au bon déroulé du parcours scolaire. Or, en ce qui concerne les PQB et les PQBr, près d'un tiers des participants à l'étude ont mentionné des attitudes négatives de leurs professeurs à l'égard de leurs difficultés d'élocution (Figure 5). Parmi les témoignages, nous pouvons relever la notion de comportement d'éviction de la part des enseignants, des « moqueries » voire de l'« humiliation ». Cette proportion ne représente pas la majorité des participants, mais reste élevée pour une profession dont le rôle est d'accompagner les élèves vers la réussite scolaire et professionnelle. Toutefois, il faut observer ces résultats en gardant en tête que tout individu analyse le comportement d'autrui par le prisme des expériences vécues. Ceci peut ainsi induire un biais d'interprétation des actes et paroles de l'interlocuteur. Il n'est bien sûr pas question de minimiser la légitimité du ressenti des PQB et des PQBr, mais simplement de garder une observation critique des chiffres relevés. Quoi qu'il en soit, cette étude permet de mettre en évidence le manque de sensibilisation du corps enseignant à la question des troubles de la fluence, dans un contexte global de société très marquée par la stigmatisation et le manque d'inclusion du handicap.

Concernant les comportements négatifs des camarades à l'égard du bégaiement et/ou du bredouillement, ils sont mentionnés par environ 20% des participants (Figure 5). Les personnes ayant répondu aux questionnaires se situant dans un panel d'âges allant de la sixième à la vie professionnelle, sans limite d'âge, il faut prendre en compte la différence de maturité des élèves entre les niveaux scolaires, qui influe directement sur le comportement des camarades de classe. En effet, au collège et au lycée, les élèves traversent une période de changements parfois compliquée, induisant une perte de repères. La notion de groupes d'appartenance devient alors primordiale et le besoin d'inclusion de l'un se manifeste parfois par l'exclusion de l'autre. Il en découle, dans certains cas, des comportements de moqueries, de « rejet » voire de « harcèlement » (termes relevés dans les témoignages des participants) (Tableau 4). Chez les PQB et les PQBr, ceci peut favoriser le renforcement des attitudes réactionnelles négatives (comme le manque de confiance en soi) mises en place tout au long de l'enfance. Un certain nombre de participants ont indiqué avoir grandi dans un environnement familial et amical bienveillant, et avoir subi des moqueries essentiellement à l'école. Pour ces personnes, ce sont ces comportements malveillants qui vont conduire à la constitution de la partie immergée de l'iceberg et la nourrir (Sheehan, 1970).

Tel qu'il est témoigné par certains participants à l'étude, dans certains cas cette diminution de la confiance en soi peut impacter indirectement les résultats scolaires. En effet, ceci influe sur la motivation de l'élève ainsi que son appétence et sa disponibilité à apprendre. Or, même si l'élève n'est pas pénalisé pour ses difficultés d'élocution, il a besoin d'un environnement scolaire bienveillant pour être pleinement disposé aux apprentissages.

Les chiffres analysés précédemment montrent qu'il y a encore un trop grand nombre de PQB et de PQBr qui subissent des attitudes négatives à l'école vis-à-vis de leur trouble de la fluence. Ceci témoigne entre autres de la méconnaissance du bégaiement et du bredouillement par le grand public. Le rôle du corps enseignant, vecteur de la transmission de savoirs, apparaît primordial dans la sensibilisation des enfants, qui sont les adultes de demain.

1. 2. L'impact des troubles de la fluence sur le parcours professionnel

1. 2. 1. L'impact des troubles de la fluence sur les décisions d'orientation professionnelle

L'étude menée démontre l'impact de l'environnement scolaire sur l'orientation professionnelle. En effet, s'il appartient à chacun des jeunes de choisir une profession ou une filière de l'enseignement supérieur, ce choix ne dépend pas que de leurs goûts et de leurs idéaux. Bien souvent, d'autres paramètres entrent en compte dans les décisions d'orientation, tels que la qualité du bulletin scolaire, les compétences et/ou les difficultés dans certaines matières, ou encore les conseils prodigués par l'entourage (notamment les enseignants et les conseillers d'orientation). Parmi les participants à l'étude, 24 - soit près d'un tiers - ont affirmé qu'au moins une fois dans leur scolarité une personne leur avait déconseillé une filière ou une profession choisie, en raison de leur bégaiement et/ou bredouillement (Figure 6). Pour quinze d'entre eux, cette remise en cause du choix d'orientation vient d'un enseignant. Le conseiller d'orientation est également mentionné, ce qui témoigne ici encore de la méconnaissance des troubles de la fluence par les professionnels de l'enseignement. Parmi ces quinze participants, onze ont suivi le conseil de leur.s professeur.s et ont changé d'orientation professionnelle. Nous observons là le poids non négligeable de l'équipe enseignante dans les choix de parcours scolaire et professionnel. Les résultats de cette étude laissent ainsi apparaître l'importance de la sensibilisation du corps enseignant concernant les troubles de la fluence.

Enfin, pour six participants, ce sont les parents qui leur ont déconseillé un projet professionnel (Figure 6). Certaines de ces personnes ont indiqué avoir grandi dans un milieu familial bienveillant, ce qui démontrerait ici une volonté protectrice des parents envers leur enfant. Le partenariat entre les parents et les professionnels qui accompagnent l'enfant (orthophonistes, enseignants, etc.) apparaît donc indispensable, pour aider la famille à mieux appréhender le bégaiement et/ou le bredouillement et faire confiance à l'enfant ou au jeune dans ses projets professionnels.

Toutefois, selon les réponses à l'étude, ce sont parfois les PQB et les PQBr elles-mêmes qui se dévalorisent et se ferment des portes en termes d'orientation professionnelle. Nous savons que les PQB et les PQBr ont souvent moins confiance en elles, qu'elles ont tendance à se dévaloriser et, pour certaines, à développer une anxiété plus ou moins forte. Les résultats de l'étude démontrent que ceci impacte fortement le parcours professionnel (Figure 7). En effet, la moitié des participants ont affirmé que le bégaiement et/ou le bredouillement a influencé de façon négative leur choix personnel d'orientation professionnelle. La plupart mentionnent le rejet d'un cursus ou d'une profession nécessitant une prise de parole importante (sont notamment relevées les filières telles que le milieu du journalisme et celui de l'enseignement).

Il reste néanmoins une grande part de participants à l'étude qui affirment que les troubles de la fluence n'ont pas eu de conséquence sur leur choix d'orientation professionnelle. D'après les réponses aux questionnaires, ceux dont les troubles n'ont pas eu d'impact sur leur orientation professionnelle ont pour la plupart grandi dans un environnement familial et scolaire bienveillant.

Parmi eux, nous pouvons distinguer deux groupes de personnes. D'un côté, il y a celles qui souhaitent ou ont souhaité exercer une profession sans ou avec peu de prise de parole, pour qui les troubles de la fluence ne sont ou n'ont pas été source de difficulté particulière. Ceci est toutefois à nuancer, car il est difficile de savoir si cette décision est réellement personnelle ou influencée par l'entourage. De l'autre, ce sont les personnes qui ont dû faire face à un certain nombre d'obstacles pour atteindre leur objectif professionnel. Ces dernières présentent, d'après les témoignages, des personnalités fortes ainsi qu'un caractère plutôt opiniâtre et persévérant. Pour certaines, ce sont les troubles d'élocution qui les ont amenées à développer la persévérance nécessaire pour surmonter leurs difficultés et atteindre leurs buts. Quelques participants expriment le désir de ne pas laisser le bégaiement dicter leurs choix de vie. Par ailleurs, trois personnes affirment que le bégaiement a eu un impact positif sur leur orientation professionnelle. Ils évoquent avoir exploité cette envie de partager leur parcours et d'aider les PQB et les PQBr, et en avoir fait leur métier. Nous pouvons citer le cas d'une personne qui a écrit un livre au sujet du bégaiement, d'un participant qui est devenu orthophoniste ainsi qu'un autre s'étant reconverti en sophrologue.

1. 2. 2. Vérification des hypothèses 1, 2 et 3

L'hypothèse 1, selon laquelle l'impact des troubles de la fluence sur le parcours scolaire et/ou professionnel dépend de la nature du trouble (bégaiement, bredouillement, ou bégaiement associé à un bredouillement) ne peut pas être vérifiée par l'étude, compte-tenu du faible pourcentage de participants présentant un bredouillement (pour rappel, 8 personnes sur les 78 participants). L'environnement familial et scolaire semblent être, selon les réponses, un facteur plus déterminant de cet impact. Nous précisons que la plupart des participants qui témoignent d'un parcours plutôt aisé évoquent également dans les champs de réponse libre un bégaiement et/ou bredouillement « léger ». Cette mention de bégaiement « léger » n'est pas exploitable pour une analyse quantitative car nous ne savons pas par qui le trouble a été défini de « léger ». Toutefois, nous pouvons supposer que l'influence du bégaiement et du bredouillement sur le parcours scolaire et professionnel dépend également en partie de la perception des PQB et des PQBr de leurs difficultés d'élocution.

L'hypothèse 2, d'après laquelle les troubles de la fluence entraînent chez les PQB et les PQBr une baisse de confiance en eux, les amenant à fermer eux-mêmes des portes dans leur parcours scolaire et/ou professionnel, est vérifiée chez une grande partie des participants. Il en est de même pour l'hypothèse 3, selon laquelle cette dévalorisation pourrait également venir de l'entourage des PQB et des PQBr.

Nous précisons que les facteurs de risque désignés dans les hypothèses sont souvent corrélés et s'influencent mutuellement. Il est donc difficile de les distinguer et de les analyser séparément.

1. 2. 3. Le bégaiement et le bredouillement dans la vie professionnelle

Nous avons également interrogé les participants au sujet de l'impact de leur trouble de la fluence sur leur vie professionnelle. Nous précisons donc que cette partie ne concerne que les personnes dans le monde du travail, soit 42 participants.

Les réponses et témoignages recueillis sont variés et hétérogènes. Ceci illustre l'étendue du champ des possibles concernant le parcours des PQB et des PQBr. Compte-tenu du faible nombre de participants concernés par cette partie de l'étude, il n'est pas possible d'étendre ces chiffres à

l'ensemble des PQB et des PQBr. Ils offrent toutefois un aperçu de la diversité des expériences, qu'elles soient positives ou négatives.

Parmi les participants, 24 - ce qui correspond à un peu plus de la moitié - affirment que leur bégaiement et/ou bredouillement n'a aucune influence sur leur vie professionnelle. La plupart de ces personnes indiquent exercer leur métier sans subir de stigmatisation vis-à-vis de leur trouble (Figure 8). Nous notons toutefois qu'une partie de ces personnes ont des professions qui impliquent peu de prise de parole (informaticien, ingénieur, géomètre, programmeur, etc.).

Pour les autres, soit dix-huit participants, la plupart témoignent de difficultés relationnelles avec leurs collègues de travail et/ou leurs supérieurs hiérarchiques. Pour tout un chacun, les entraves à la communication au sein d'une équipe de travail peuvent faire obstacle à l'épanouissement professionnel. Par ailleurs, dans certains cas les troubles d'élocution des PQB et des PQBr sont majorés dans le cadre du travail (ceci pouvant être expliqué par la pression hiérarchique plus ou moins élevée). Or, ces difficultés peuvent influencer sur la vie personnelle. En effet, dans notre culture occidentale, l'activité professionnelle a pris une place importante dans le rapport aux autres et à soi-même (Fray & Picouneau, 2010). Notre métier ainsi que notre façon de l'exercer sont pour beaucoup un élément déterminant de notre identité sociale. De plus, bien souvent nous nous approprions cette étiquette ainsi que ce qui en découle. La corrélation entre la vie professionnelle et la vie personnelle est donc étroite. L'épanouissement personnel d'une personne impacte directement la qualité de l'exercice professionnel, mais l'inverse est également vrai. Ainsi, les difficultés souvent récurrentes des PQB et des PQBr dans leur vie professionnelle nourrissent et renforcent les attitudes négatives mises en place au quotidien, notamment les comportements d'évitement et la baisse de la confiance ou de l'estime de soi. Ceci peut amener les PQB et les PQBr à dissimuler ces difficultés à leur entourage. C'est ce qui est évoqué par plusieurs participants à l'étude (Tableau 6).

En plus d'être pour certains une source de difficultés dans leur vie professionnelle, le bégaiement et/ou bredouillement a été, pour quelques-unes des personnes interrogées, un motif de discrimination à l'embauche. Pour plusieurs d'entre elles, les troubles de la fluence ont rendu difficile la mise en avant des compétences personnelles et professionnelles lors de l'entretien avec l'employeur. Dans certains cas, le caractère discriminatoire du refus a été clairement mentionné par le recruteur. Comme nous pouvons le lire dans les témoignages de certains participants, le bégaiement et/ou bredouillement est alors vu comme une incapacité à exercer le métier concerné (Tableau 6).

Beaucoup mentionnent également des difficultés à gravir les échelons professionnels. L'étude démontre que les PQB et les PQBr se voient souvent attribuer des postes à moindre responsabilité ou prise de parole. Ici encore, ceci témoigne d'une méconnaissance des troubles de l'élocution par le grand public. Les difficultés de communication entraînées par le bégaiement et/ou le bredouillement sont encore trop souvent interprétées comme étant la manifestation de compétences intellectuelles plus faibles.

Toutefois, c'est parfois la partie immergée de l'iceberg qui freine les PQB et les PQBr dans leur épanouissement professionnel. En effet, plusieurs participants ont évoqué une auto-censure des postes à responsabilité (Tableau 6).

Cet obstacle à l'évolution personnelle et professionnelle a donc un impact psychosocial important, et il en découle parfois également des conséquences financières. En effet, un des

participants témoigne de la perte de revenus liée à une orientation vers des emplois moins bien rémunérés.

L'étude démontre ainsi un impact encore important mais non majoritaire des troubles de l'élocution sur la vie professionnelle, en termes d'épanouissement personnel et social mais également sur le plan financier.

1. 3. Les ressources d'aide à disposition des PQB et PQBr

Dans cette partie, nous nous intéressons aux ressources d'aide vers lesquelles se tournent les PQB et les PQBr. Pour rappel, le bégaiement et le bredouillement sont des troubles de la fluence qui ne disparaissent jamais complètement, même si les difficultés peuvent s'atténuer grâce aux prises en soin. Ainsi, en plus des thérapies plutôt techniques concentrées sur la fluence de la parole, l'accompagnement des PQB et des PQBr consiste en grande partie en un travail sur l'acceptation et le vécu du trouble au quotidien, pour surmonter les obstacles rencontrés dans les parcours de vie sur les plans social, scolaire et professionnel.

1. 3. 1. L'orthophonie au cœur des thérapies des troubles de la fluence

Bien que les troubles de la fluence aient toujours existé, la recherche scientifique s'intéresse depuis peu aux thérapies de prise en soins du bégaiement et du bredouillement. La naissance de la profession d'orthophoniste a permis aux personnes présentant des troubles de l'élocution de disposer d'une rééducation pour pallier leurs difficultés. Grâce à l'évolution de la médecine et de la recherche scientifique, des méthodes de prise en soins orthophonique ont vu le jour. Nous pouvons citer, entre autres, les programmes Camperdown et Lidcombe. Des études ont démontré l'efficacité de la méthode Camperdown, élaborée par Sue O'Brian, Brenda Carey, Mark Onslow, Ann Packman et Angela Cream, qui repose sur l'auto-écoute du patient (Piérart, 2018). De même, l'efficacité du programme Lidcombe auprès des enfants d'âge pré-scolaire a été validée scientifiquement par plusieurs études, notamment via des essais contrôlés randomisés (Jones et al., 2005).

Si nous nous référons aux domaines d'intervention des professionnels du corps médical et paramédical, les orthophonistes sont les thérapeutes de référence pour la prise en soins des troubles de la fluence. C'est ce qui est retrouvé dans les chiffres révélés par les questionnaires : la grande majorité des personnes ont eu recours à une prise en soins orthophonique (65% des participants). 2 participants évoquent la participation à des stages thérapeutiques, organisés par des orthophonistes. Seules treize personnes interrogées (soit 16,66%) n'en ont pas bénéficié (Figure 9). La plupart de ces participants n'ont pas indiqué de raison expliquant pourquoi elles ne se sont pas tournées vers un.e orthophoniste. Quatre personnes évoquent la peur. Selon les témoignages, il peut être en effet difficile, pour certains, de suivre une thérapie qui les confronte directement à leur bégaiement et/ou bredouillement. Une seule personne déclare ne pas avoir eu besoin d'orthophonie.

1. 3. 2. Les ressources alternatives à l'orthophonie

Si l'étude démontre, comme nous venons de le voir, la place centrale de l'orthophonie dans la prise en soins des troubles de la fluence, les résultats aux questionnaires nous permettent de recenser un certain nombre d'autres ressources d'aide pour les PQB et les PQBr. Ainsi, respectivement 19 et 20% des personnes interrogées se sont tournées vers des groupes de parole et

d'entraide, ainsi que vers des associations. C'est d'ailleurs, tel que ceci est révélé par l'étude, souvent une aide complémentaire à la prise en soins orthophonique proposée par le thérapeute. Nous relevons par exemple les groupes de Self Help qui, selon les témoignages des participants, offrent aux PQB et aux PQBr un milieu d'échanges et d'entraide pour apprendre à surmonter et vivre avec les troubles de l'élocution. Le but de ces groupes est notamment de donner un cadre de confiance à ces personnes, qui peuvent ainsi exprimer leurs craintes et leurs difficultés au sein d'un groupe bienveillant (Van Hout & Estienne, 1996). En effet, le bégaiement et le bredouillement étant des troubles peu fréquents dans la population générale, les PQB et les PQBr se sentent souvent seule et parfois incomprise par leur entourage. Les groupes thérapeutiques, créés par des orthophonistes, et les groupes de Self Help, mis en place entre autres par des PQB et des PQBr, proposent donc un espace dans lequel chacun peut travailler en confiance sur ses difficultés, notamment les comportements négatifs mis en place dans la vie quotidienne.

Treize personnes ont évoqué le théâtre comme ressource d'aide pour leur trouble de la fluence. Nous notons cependant que cette activité est plus souvent pratiquée par les étudiants et les adultes. D'après l'étude, elle semble moins attirer les collégiens et lycéens, qui sont plus nombreux à évoquer une appréhension de la prise de parole en public. Le chant est également mentionné. Selon les témoignages, la pratique du théâtre et du chant peut se révéler intéressante pour les PQB et les PQBr, car l'un comme l'autre permettent d'exercer la parole dans des situations qui ne sont pas à but de communication. C'est également l'occasion de travailler la posture et la respiration. Deux participants à l'étude affirment que le chant et la musique ont été des éléments essentiels pour accepter leur trouble de la fluence et vivre avec leur bégaiement.

Pour quatorze participants, l'aide d'une psychothérapie a permis l'acceptation de leur trouble. Toutefois, ce suivi psychologique est, dans la plupart des cas, complémentaire à un suivi orthophonique et/ou une participation à des groupes d'entraide. Ceci amène à penser que, le bégaiement et le bredouillement étant des troubles complexes, un suivi pluridisciplinaire peut être intéressant. Une des personnes interrogées témoigne par ailleurs avoir eu besoin d'un psychologue pour accepter de démarrer une rééducation orthophonique.

Quatre participants évoquent avoir sollicité l'aide supplémentaire d'un COP, concernant leur orientation professionnelle. C'est un chiffre peu élevé, qui laisse supposer que les PQB et les PQBr ont plutôt besoin d'être accompagnées par des professionnels spécialisés dans le domaine des troubles de la fluence, voire des personnes présentant elles-mêmes un bégaiement et/ou un bredouillement.

Enfin, nous relevons dans les réponses aux questionnaires la mention de médecines dites « douces » telles que la sophrologie, la méditation et l'hypnose thérapeutique. Plusieurs participants affirment que ces méthodes ont eu un effet positif sur leur trouble de la fluence, notamment concernant la gestion de l'anxiété et des émotions fortes (qui sont des facteurs favorisant les disfluences). Nous précisons que ces méthodes ont elles aussi été expérimentées en parallèle ou suite à une rééducation orthophonique.

1. 3. 3. L'efficacité de ces ressources d'aide (orthophonie et ressources alternatives) : vérification de l'hypothèse 4

Selon les résultats de l'étude et les témoignages des participants, l'hypothèse 4 (selon laquelle un certain nombre de PQB et les PQBr se trouvant en difficulté à cause de leur trouble de la fluence cherchent et trouvent un accompagnement professionnel et/ou associatif pour les aider à

surmonter les obstacles rencontrés au cours de leur parcours scolaire et professionnel) est vérifiée pour une majorité des participants, tant sur le plan personnel que dans le monde professionnel (Figure 10).

Pour rappel, les ressources recensées dans les résultats de l'étude sont l'orthophonie, les associations pour le bégaiement, les groupes d'entraide et de parole, le théâtre, le chant, la psychothérapie, les médecines dites « douces » (sophrologie, méditation), les conseillers d'orientation. 76% des participants ont indiqué un bénéfice sur le plan personnel. Pour 25% des personnes interrogées, les différentes ressources disponibles leur ont apporté de l'aide dans la vie professionnelle, que ce soit pour réaliser leur.s projet.s ou dans l'exercice quotidien de leur profession. Toutefois, il est important de rappeler le lien étroit entre la vie personnelle et celle du monde professionnel, en d'autres termes les conséquences réciproques d'un milieu envers l'autre. Il est donc difficile d'affirmer que les ressources d'aides ne sont, pour certaines personnes, bénéfiques que sur le plan personnel ou dans la vie professionnelle.

Il est également compliqué de connaître l'efficacité réelle des ressources alternatives aux thérapies orthophoniques. En effet, la plupart de ces méthodes (pour rappel, la sophrologie, la méditation, la psychothérapie, etc.) ont été expérimentées en parallèle d'un suivi orthophonique. Nous ne pouvons donc pas affirmer l'efficacité de ces ressources quant à la rééducation des troubles de la fluence lorsqu'elles sont suivies de façon isolée. En effet, si les bénéfices apportés par les thérapies orthophoniques (tels que les programmes Camperdown et Lindcombe, décrits plus haut) bénéficient d'une validation scientifique, aucune étude n'a prouvé l'efficacité des méthodes alternatives citées précédemment.

Seules onze personnes sur les 78 interrogées affirment que les thérapies et accompagnements dont elles ont bénéficié n'ont pas répondu à leurs attentes, que ce soit sur le plan de la vie quotidienne ou professionnelle. Nous précisons que neuf d'entre elles ont été suivies par un.e orthophoniste. Si la rééducation orthophonique semble être la ressource de référence pour les PQB et les PQBr, pour certains participants à l'étude cette thérapie n'a pas porté ses fruits. Toutefois, l'efficacité de toute rééducation orthophonique nécessite avant tout la motivation du patient. Or, l'étude ne permet pas de connaître l'implication des participants à la thérapie orthophonique proposée. De plus, certains patients présentant des troubles de la fluence se tournent vers des orthophonistes en espérant voir disparaître leur bégaiement et/ou bredouillement, ce qui n'est pas possible dans le cadre d'un bégaiement développemental persistant. Dans ce cas, leur objectif ne peut donc pas être atteint, ce qui n'est pas du ressort de l'orthophoniste.

Comme nous venons de le voir, la rééducation orthophonique semble être, selon l'étude, la ressource d'aide de référence pour les PQB et les PQBr. Toutefois, il est important d'avoir en tête que le bégaiement et le bredouillement sont des troubles complexes et multifactoriels. Ainsi, face aux dimensions fonctionnelles, psychologiques et sociales des difficultés d'élocution, il apparaît intéressant de pouvoir proposer aux PQB et aux PQBr plusieurs ressources pour les aider dans leur parcours scolaire et professionnel. En effet, les groupes d'entraide, la psychothérapie, mais encore les médecines dites « douces » peuvent se révéler efficaces pour certains aspects des troubles de la fluence. Certains participants évoquent notamment une diminution de l'anxiété ainsi que des effets positifs sur la respiration. Il semblerait donc pertinent que les orthophonistes et les différents professionnels amenés à suivre des patients qui bégaiement et/ou bredouillent soient informés au sujet des diverses ressources disponibles, afin de pouvoir leur proposer des ressources

complémentaires. Enfin, il apparaît nécessaire que ce travail en réseau inclue les familles des patients ainsi que les professionnels de l'enseignement, dans le but précédemment évoqué d'éviter les comportements négatifs de l'entourage au quotidien.

2. Analyse comparative : l'évolution de l'impact des troubles de la fluence sur le parcours scolaire et professionnel

Dans cette seconde partie, nous nous intéressons à l'évolution de l'impact des troubles de la fluence sur les parcours scolaire et professionnel entre deux générations. Pour ce faire, les résultats de l'étude ont été séparés en deux groupes distincts : d'un côté, les scolaires (collégiens et lycéens) ainsi que les étudiants (groupe composé de 36 participants), et de l'autre, les adultes dans le monde du travail (regroupant 42 personnes interrogées). Ces derniers étant plus âgés que les participants du premier groupe, une comparaison des parcours de ces deux différentes générations a pu être établie.

2. 1. L'évolution de la vision des troubles de la fluence dans le milieu scolaire

Tout d'abord, concernant les réactions négatives que subissent les PQB et les PQBr de la part de leurs camarades au cours de leur scolarité, il n'est pas noté de différence entre les deux générations (Figure 13). Cependant, les scolaires et étudiants sont légèrement moins nombreux que les adultes dans le monde du travail à avoir subi des moqueries et attitudes malveillantes par leurs professeurs. Cette différence est faible (neuf et quinze personnes respectivement) mais notable. Un des adultes ayant participé à l'étude évoque, en parlant de son expérience scolaire, « être d'une génération où la psychologie de l'éducation nationale ne prenait pas en compte les différences comme juste des faits et non des barrières ». Parmi les réponses des adultes dans le monde du travail, nous retrouvons beaucoup de témoignages évoquant une incompréhension des difficultés d'élocution de la part des professeurs. Les scolaires et étudiants sont plus nombreux à évoquer des enseignants compréhensifs, patients et à l'écoute. L'impact négatif des troubles de l'élocution sur la scolarité évolue en conséquence. En effet, 80% des adultes dans le monde du travail indiquent un impact négatif, contre 52% des scolaires et étudiants (Figure 12).

Grâce aux résultats de l'enquête, nous remarquons que le nombre de personnes à qui un projet professionnel a été déconseillé en raison d'un trouble de la fluence est plus faible chez les scolaires et étudiants que chez les adultes dans le monde du travail (Figure 14). Ceci pourrait témoigner d'une évolution de la vision du bégaiement et du bredouillement par le grand public, notamment dans l'environnement familial et scolaire. Les participants les plus âgés sont nombreux à évoquer des filières qui leur ont été déconseillées voire refusées, ce qui se retrouve chez une faible proportion des participants les plus jeunes.

Enfin, nous avons établi une comparaison concernant l'influence des troubles de la fluence sur l'orientation professionnelle entre les deux générations. En effet, la moitié des participants du groupe plus âgé indiquent une influence négative, contre moins d'un tiers pour le groupe des participants plus jeunes (Figure 15). Nous précisons que pour cette partie, les réponses des collégiens, qui ne sont pour la plupart pas encore confrontés à l'orientation professionnelle, n'ont pas été prises en compte, afin d'éviter un biais de population.

Cette étude ne permet pas de savoir si les PQB et les PQBr se tournent aujourd'hui plus souvent vers des métiers impliquant une prise de parole régulière. Toutefois, la comparaison des deux groupes indique une évolution du vécu des PQB et des PQBr au cours des générations. Les résultats démontrent un impact moindre des troubles de la fluence sur le parcours scolaire et professionnel. Ceci semble être dû en partie à la vision du bégaiement et du bredouillement qui évolue chez le grand public. Nous pouvons également relier cela à l'école qui devient aujourd'hui de plus en plus inclusive et égalitaire face aux besoins des élèves en difficulté. La formation des enseignants concernant la scolarité des enfants présentant un handicap, quel qu'il soit, évolue. Par ailleurs, de plus en plus d'actions de prévention et de sensibilisation sont effectuées au sein des écoles par des orthophonistes et/ou des membres d'associations, telle que l'Association Parole Bégaiement (APB). A titre d'exemple, depuis 2003, l'APB mène des projets de prévention auprès des professionnels de l'enseignement, en partenariat avec l'Education Nationale. L'association a notamment créé des fiches d'information et des brochures à destination des enseignants accueillant dans leur classe un ou des élèves qui bégaiement ou qui bredouillent, disponibles sur le site de l'APB. Les enseignants peuvent également trouver des informations sur un site internet élaboré par des orthophonistes (dubegaiementdansmaclasse.wordpress.com).

Cette évolution peut également être expliquée par les progrès de la recherche scientifique et clinique en orthophonie, et ainsi l'amélioration des thérapies pour les troubles de la fluence. En effet, parmi les participants ayant indiqué une non efficacité de la rééducation orthophonique, sept sont des adultes dans le monde du travail, et seulement trois sont des étudiants. Grâce aux thérapies orthophoniques évoquées précédemment, qui ont fait leurs preuves, et à l'évolution de la formation initiale des étudiants, les orthophonistes disposent aujourd'hui de plus d'outils pour accompagner les PQB et les PQBr.

2. 2. Médias et troubles de la fluence

Certains participants évoquent une influence positive des médias et réseaux sociaux sur leur vision de leur trouble de la fluence (Tableau 7). Ceci témoigne du rôle important des médias dans l'évolution du vécu des PQB et des PQBr. En effet, l'ère de l'« hyper-connexion » dans laquelle nous vivons depuis quelques années semble avoir un effet positif sur la vision des troubles de l'élocution, tant chez le grand public que chez les PQB et les PQBr elles-mêmes. Parmi les participants à l'étude, les PQB et les PQBr les plus jeunes sont nombreuses à évoquer un gain de confiance en elles grâce à des témoignages partagés via les médias. Parmi ces interfaces, nous trouvons notamment les réseaux sociaux. Les associations telles que l'APB y sont très actives et véhiculent une vision positive et pleine d'espoir des troubles de la fluence. Ces réseaux sont de plus en plus utilisés par des internautes présentant un bégaiement, qui partagent en ligne des vidéos et des interviews pour témoigner de leur réussite professionnelle malgré leurs difficultés. De plus, sous un format différent mais non moins efficace, nous trouvons de plus en plus de podcasts diffusés au sujet du bégaiement et du bredouillement. Ces chroniques donnent souvent la parole à des professionnels accompagnant des PQB et des PQBr, dans le but de faire connaître et lever la méconnaissance du grand public au sujet des troubles de la fluence. Nous pouvons également évoquer certains projets qui ont vu le jour au cours des dernières années, comme celui du concours d'éloquence, fondé par M. Bizri et J. Blondeau en 2019, qui a donné lieu à un documentaire. Nous avons pu interroger la réalisatrice de ce film, M. Bronsart, qui nous a expliqué les raisons qui l'ont amenée à créer ce film. Voici ci-après son témoignage :

« Mes objectifs étaient de :

- Lever le voile sur le bégaiement, qui est un trouble de la parole souvent mal connu et mal compris par les personnes non-bègues. En observant les candidats, leurs difficultés et leurs victoires, cela permet de générer un phénomène d'empathie, d'où découle de la bienveillance. Lorsqu'on prend le temps d'observer quelque chose, on le comprend mieux, et le bégaiement cesse donc d'être une curiosité ou un sujet de moquerie. Cela apporte donc une pierre à l'édifice de la sensibilisation du grand public. Dans les films de fiction ou les dessins animés, le bégaiement est souvent utilisé comme un ressort comique, voire tourné en ridicule ou moqué. Le fait de voir le bégaiement incarné par des personnes réelles, dans toute sa complexité, via le documentaire, permet de prendre le contre-pied de cette "tradition cinématographique" malheureuse.

- Le second objectif était de véhiculer un message de solidarité et de force aux personnes qui bégaiant. Qu'ils puissent voir d'autres personnes bègues représentées positivement, et qui ne se laissent pas dicter leur vie et leurs choix par le bégaiement. Tout au long du film, ils prouvent que ce trouble de la communication n'est pas un obstacle à l'expression de soi et l'expression de ses idées. Participer à ce concours est aussi l'occasion d'oser s'affirmer en tant qu'individu (...) » M. Bronsart, réalisatrice de documentaires et vidéaste.

Ce témoignage illustre la volonté de plus en plus présente dans les médias et les réseaux sociaux de lever la méconnaissance du grand public au sujet des troubles de l'élocution. Ceci semble jouer un rôle important dans l'évolution de l'acceptation du bégaiement et du bredouillage dans la société.

3. Limites et biais de cette étude

Bien que l'étude ait été menée dans le but d'être aussi exhaustive et représentative que possible, certains biais sont à relever.

Tout d'abord, nous notons un biais de recrutement concernant les participants à l'enquête. En effet, dans l'enquête, une question a été posée quant au suivi ou non d'une rééducation orthophonique. Les résultats à cette question sont biaisés par le fait que certains participants ont été recrutés par le biais d'orthophonistes.

Nous pouvons également relever un biais de méthodologie : les questionnaires étant relativement longs, certains participants ont peut-être répondu de façon moins exhaustive et précise aux questions posées.

Le but de l'étude était d'établir un état des lieux de l'impact des troubles de l'élocution sur le parcours scolaire et professionnel, en donnant directement la parole aux PQB et aux PQBr. Certains participants, après avoir répondu au questionnaire en ligne, ont souhaité témoigner à propos de leur parcours via des entretiens téléphoniques. Ceci a permis de récolter de plus amples informations à propos de l'étude, car les personnes concernées ont pu approfondir certains points abordés de façon plus succincte dans les questionnaires. Ce format d'entretien aurait pu être appliqué pour tous les participants (afin d'éviter notamment de recueillir des réponses inexploitable, en cas de questionnaire inachevé par le participant, par exemple) ; toutefois, cela aurait certainement limité le nombre de réponses récoltées.

Conclusion

Cette étude a été menée dans le but d'établir un état des lieux de l'influence du bégaiement et du bredouillement sur le parcours scolaire et professionnel des personnes présentant des troubles de l'élocution.

L'étude des résultats a permis de dégager deux axes d'analyse. Tout d'abord, nous avons fait ressortir des chiffres et des tendances générales englobant toute la population interrogée, pour que l'enquête soit représentative de tous les âges et niveaux scolaires confondus. Puis nous avons pu établir une comparaison entre deux générations de populations distinctes (les scolaires et étudiants d'un côté, et les adultes dans le monde du travail de l'autre). Le premier axe d'analyse a fait ressortir des éléments concordant aux problématiques énoncées en amont de ce travail. En effet, il apparaît clairement, à travers les chiffres relevés, que les troubles de la fluence ont un réel impact négatif sur la scolarité, tant sur le plan psychoaffectif (l'école étant un lieu phare de sociabilisation) qu'en termes de résultats scolaires. Ceci apparaît d'autant plus important au cours des années d'études supérieures, où la prise de parole prend une place plus grande dans la scolarité. De plus, cette étude permet de mettre en lumière une large méconnaissance des troubles de l'élocution par les professionnels de l'éducation, qui ont pourtant un rôle important dans les projets d'orientation scolaire et professionnelle des enfants et adolescents. L'impact négatif du bégaiement et du bredouillement sur les choix d'orientation professionnelle ou l'accès à l'emploi est également clairement mis en évidence par les chiffres de l'étude. Les conséquences financières ne sont pas forcément par leur entourage, mais font pourtant partie des multiples difficultés rencontrées par les PQB et PQBr. De manière générale, cette étude met en avant la méconnaissance des troubles de l'élocution par le grand public. Les professionnels de l'enseignement ayant un rôle à jouer dans l'éducation et la transmission de valeurs chez les enfants et les adolescents, la sensibilisation des enseignants et des professeurs semble primordiale pour évoluer vers une société plus inclusive. Il pourrait ainsi être intéressant d'approfondir cette étude en interrogeant directement les professionnels de l'éducation (corps enseignant, conseillers d'orientation, directeurs d'écoles, etc.), afin de faire un état des lieux plus précis de leur connaissance des troubles de la fluence pour cibler au mieux les campagnes de prévention à venir dans les milieux scolaires.

Toutefois, cette étude a permis de mettre en lumière une nette évolution de la vision des troubles de l'élocution par le grand public. Dans l'ensemble, les personnes les plus jeunes de la population interrogée ont eu des parcours scolaire et professionnel bien plus aisés vis à vis de leur trouble de la fluence. Les chiffres et les témoignages démontrent l'évolution positive des attitudes envers le bégaiement et le bredouillement, notamment par le corps enseignant. Selon l'étude, cette évolution est en partie due à l'influence de plus en plus importante des PQB, PQBr et associations dans les médias. Quels que soient le support et le format utilisés, tous ont le même désir de faire connaître les troubles de la fluence au plus grand nombre.

Comme nous avons donc pu le voir dans cette étude, les troubles de la fluence ont encore un impact majeur sur la scolarité et l'orientation professionnelle, mais cette influence tend à diminuer. Même si cette évolution est légère car encore récente, elle s'inscrit dans la volonté des milieux éducatifs et paramédicaux de tendre vers une société plus tolérante et inclusive.

Bibliographie

Arnstein, D., Lakey, B., Compton, R. J., & Kleinow, J. (2011). Preverbal error-monitoring in stutterers and fluent speakers. *Brain and Language*, *116*(3), 105–115

Chang, S.-E., & Zhu, D. C. (2013). Neural network connectivity differences in children who stutter. *Brain*, *136*(12), 3709-3726.

Dalton, P., & Hardcastle, W. J. (1989). *Disorders of Fluency*. Cole and Whurr.

Fray, A. & Picouveau, S. (2010). Le diagnostic de l'identité professionnelle : une dimension essentielle pour la qualité au travail. *Management & Avenir*, *8*(8), 72-88.

Jakobson, R. (2003). *Essais de linguistique générale* (Editions de Minuit).

Jones, M., Onslow, M., Packman, A., Williams, S., Ormond, T., Schwarz, I., & Gebski, V. (2005). Randomised controlled trial of the Lidcombe programme of early stuttering intervention. *BMJ (Clinical research ed.)*, *331*(7518), 659.

Levelt, Willem J. M. (1989). *Speaking: From Intention to Articulation* (MIT Press).

Martin, X. P., Deltenre, P., & Colin, C. (2011). *Chapitre 7. Bégaiement et perception auditive*. (Mardaga).

Monfrais-Pfauwadel, M.-C. (2014). *Bégaiement, bégaiements : Un manuel clinique et thérapeutique* (Solal).

Piérart, B. (2018). *Neuropsychologie du bégaiement. De la compréhension au traitement*. (Mardaga).

Reichel, Y. van Z. & I. (2015). *Cluttering*. Iuniverse.

Rondal, J. A., & Seron, X. (2000). *Troubles du langage : Bases théoriques, diagnostic et rééducation*. (Mardaga).

Simoes Loureiro, I., Lowenthal, F., Lefebvre, L. & Vaivre-Douret, L. (2010). Étude des caractéristiques psychologiques et psychobiologiques des enfants à haut potentiel. *Enfance*, *1*(1), 27-44.

Sheehan, J. G. (1970). *Stuttering: Research and therapy*. (Harper & Row).

Van Hout, A., & Estienne, F. (1996). *Les bégaiements : Histoire, psychologie, évaluation, variétés, traitements*.

Van Zaalen, Y. (2009). Differential diagnostic characteristics between cluttering and stuttering—Part one. *Journal of Fluency Disorders*, *34*(3), 137 – 154

Vasić, N., & Wijnen, F. (2005). *Stuttering as a monitoring deficit*. In R. J. Hartsuiker, R. Bastiaanse, A. Postma, & F. Wijnen (Eds.), *Phonological encoding and monitoring in normal and pathological spe.*

Vincent, E. (2013). *Le bégaiement : La parole désorchestrée* (Milan).

Yairi, E., & Ambrose, N. (2013). Epidemiology of stuttering : 21st century advances. *Journal of Fluency Disorders*, 38(2), 66-87.

Liste des annexes

Annexe 1 : Note d'information à destination des participants à l'étude

Annexe 2 : Note d'information à destination des orthophonistes

Annexe 3 : Questionnaire à destination des adultes dans le monde du travail

Annexe 4 : Questionnaire à destination des étudiants

Annexe 5 : Questionnaire à destination des lycéens

Annexe 6 : Questionnaire à destination des collégiens

Annexe 7 : Corpus de témoignages libres des adultes dans le monde du travail

Annexe 8 : Corpus de témoignages libres des étudiants

Annexe 9 : Corpus de témoignages libres des lycéens

Annexe 10 : Corpus de témoignages libres des collégiens