

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE  
FACULTE DE MEDECINE  
Pôle Formation  
59045 LILLE CEDEX  
Tél : 03 20 62 76 18  
*departement-orthophonie@univ-lille.fr*



# MEMOIRE

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

**Sophie FAUVETTE**

soutenu publiquement en juin 2024

**Informier et accompagner parents et fratrie pour  
optimiser la prise en charge précoce du  
bégaiement :  
Enrichissement de la plateforme LOLEMATH**

MEMOIRE dirigé par

**Sandrine Mejias**, Maître de conférences et Enseignante au Département d'Orthophonie, Université  
de Lille

Lille – 2024

« D'un coup, un matin, comme ça, il n'a plus craint les consonnes, ni les voyelles, ni les syllabes, ni rien. Ses mots étaient en fête, en propre, en habits du dimanche, élégants, soyeux, fiers, ils flânaient dans des phrases si vastes qu'ils y marchaient de front. »

Sorj Chalandon, 2007

## Remerciements

Je tiens d'abord à remercier chaleureusement ma directrice de mémoire, Sandrine Mejias, pour son enthousiasme face à ce projet, sa disponibilité, sa réactivité et ses conseils éclairés ; et Christine Venel ma lectrice, pour son implication, sa générosité et son soutien très précieux. Leur complémentarité et leur confiance m'ont permis d'avancer dans les meilleures conditions tout au long de ce mémoire.

Merci aux personnes qui ont accepté de répondre au questionnaire et à celles qui m'ont aidée pour le pré-test ou la diffusion de l'enquête. J'ai eu plaisir à découvrir vos réponses.

Merci aux professionnelles qui m'ont accueillie en stage durant ces cinq années. Répondre à toutes mes questions et partager votre sens clinique fut très riche. J'ai eu la chance de dessiner peu à peu grâce à vous les contours de l'orthophoniste que je souhaite voir grandir. Un merci particulier à celles dont les qualités humaines, la richesse des échanges et les encouragements renouvelés ont donné tout son sens à cette reconversion. Elles se reconnaîtront.

Merci à mes marraines de cœur, Sarah et Manue. Quel bonheur de suivre vos pas et de partager chaque victoire.

Enfin, à ma famille, un immense merci :

À Kyllian, Rose et Louison d'avoir laissé le cerisier en fleurs pour coconstruire cette nouvelle vie si studieuse. Vos voix sont les piliers de la maison.

À ma sœur pour sa relecture nocturne et d'avoir cru en moi.

À mon frère, qui donne à Lille cette lumière particulière et qui, j'en suis sûre, serait fier de mes premiers « crobards » sur Excel.

À mes parents, dont le soutien indéfectible depuis le premier jour m'est inestimable. Merci d'avoir toujours soutenu mes choix.

## **Résumé :**

Le bégaiement affecte 5% des enfants et survient le plus souvent entre deux et cinq ans. L'intervention orthophonique précoce est essentielle et réclame l'implication active des parents. Aussi, l'ajustement de l'entourage immédiat de l'enfant est un atout indéniable pour éviter la chronicisation du trouble. Si les professionnels s'accordent sur les conduites aidantes, la famille n'est pas toujours au fait de la meilleure façon de s'adapter. Ce mémoire explore les connaissances, perceptions et besoins de la cellule familiale de l'enfant confronté au bégaiement précoce, avec la perspective de faciliter ensuite l'accès à des informations claires, précises et cohérentes, et d'encourager le dialogue parents-enfants sur cette problématique. A cette fin, nous avons d'abord conçu un questionnaire en ligne à l'attention des parents. Les résultats mettent en évidence une majorité de parents perdus face au bégaiement naissant. De plus, leurs efforts pour cerner le trouble et agir au mieux se révèle souvent infructueux. De surcroît, leur désir sincère d'aider se traduit le plus souvent d'abord par des adaptations contre-productives. Cette enquête confirme aussi l'impact du bégaiement sur la fratrie. Certains frères et sœurs souhaitent rassurer l'enfant qui bégaie. Une proportion notable voudrait s'investir davantage pour favoriser une amélioration. Pour autant, les réactions diffèrent d'une famille à l'autre. Certaines dynamiques fraternelles évoluent vers plus d'entraide, d'autres vers des tensions exacerbées. Ces recherches soulignent la nécessité d'accompagner pleinement les familles et de répondre à leurs besoins spécifiques en termes d'information. La mise en réseau de ressources complémentaires sur le sujet, notamment au sein de la plateforme LOLEMATH vise à y contribuer.

## **Mots-clés :**

bégaiement précoce - prévention - accompagnement familial - plateforme informatisée

## **Abstract :**

Stuttering affects 5% of children and most often occurs between the ages of two and five. Early speech therapy is essential and requires the active involvement of parents. Adjusting the child's immediate environment is also an undeniable asset in preventing the disorder from becoming chronic. While professionals agree on the behaviours that help, the family is not always aware of the best way to adapt. This dissertation explores the knowledge, perceptions and needs of the family unit of a child with early-onset stuttering, with a view to facilitating access to clear, precise and coherent information, and encouraging parent-child dialogue on this issue. To this end, we first designed an online questionnaire for parents. The results showed that the majority of parents were at a loss when faced with an incipient stutter. What's more, their efforts to identify the disorder and take the best possible action often prove fruitless. What's more, their sincere desire to help most often results in counter-productive adaptations. This survey also confirms the impact of stuttering on siblings. Some brothers and sisters want to reassure the child who stutters. Some brothers and sisters want to reassure the child who stutters. A significant proportion would like to do more to encourage improvement. However, reactions differ from one family to another. Some sibling dynamics evolve towards more mutual support, others towards exacerbated tensions. This research highlights the need to support families fully and to meet their specific information needs. The networking of complementary resources on the subject, notably within the LOLEMATH platform, aims to contribute to this.

**Keywords :**

early stuttering - prevention - family support - computerised platform

# Table des matières

Introduction .....	1
<b>Contexte théorique, buts et hypothèses .....</b>	<b>2</b>
1. Capacités langagières et bégaiement .....	2
1.1. Fluence et disfluences de la parole .....	2
1.2 Des disfluences au bégaiement /disfluences normales ou pathologiques.....	3
1.3 Age et contexte d'apparition du bégaiement chez l'enfant.....	3
1.4 Contexte de repérage .....	4
1.5 Contexte de diagnostic et enjeu de l'intervention orthophonique .....	4
2.La communication : au cœur du bégaiement et de la dynamique familiale .....	5
2.1 Bégaiement et communication .....	5
2.2 Communication et dynamique familiale .....	5
2.2.1 Communication entre parents et enfants .....	5
2.2.2 Communication au sein de la fratrie.....	6
2.3 Impact du bégaiement sur la communication intrafamiliale .....	6
2.3.1 Impact d'un trouble quel qu'il soit sur la communication au sein de la famille ...	6
2.3.2 Impact du bégaiement de l'enfant sur la communication avec son parent.....	6
2.3.3 Impact du bégaiement sur la communication au sein de la fratrie .....	7
3.Place de l'entourage proche lors de la prise en soin orthophonique du jeune enfant qui bégai.....	7
3.1 Enjeux du partenariat parental en orthophonie.....	7
3.2 Eclairage de l'approche systémique .....	7
3.3 Implication parentale directe et indirecte dans la prise en charge orthophonique du bégaiement de l'enfant.....	8
3.4 Implication de la fratrie ?.....	9
4.But et hypothèses.....	9
4.1 Problématique.....	9
4.2 Objectifs .....	9
4.3 Hypothèses .....	10
<b>Méthode .....</b>	<b>10</b>
1.Enquête par questionnaire .....	10
1.1 Population.....	10
1.2 Choix du mode d'enquête.....	11
1.3 Elaboration du questionnaire .....	11
1.3.1 Création du contenu et phase de pré-test.....	12
1.3.2 Ajustements et questionnaire définitif.....	12
1.4 Diffusion du questionnaire .....	13
1.5 Analyse des données.....	14
2. Outil de synthèse .....	14

2.1	Choix et objectif .....	14
2.2	Réalisation et destination finale.....	14
<b>Résultats</b>	.....	<b>15</b>
.1.	Echantillon.....	15
.1.1.	Critères d'inclusion et d'analyse .....	15
.1.2.	Profil des répondants .....	15
.2.	Connaissances parentales préalables sur le bégaiement.....	16
.3.	Expérience personnelle des parents.....	18
.3.1.	Age, vitesse et caractéristiques du bégaiement à son éclosion.....	18
.3.2.	Ressentis parentaux et réactions .....	19
.3.3.	Besoins d'information .....	20
4.	Bégaiement et fratrie .....	21
4.1	Composition des fratries.....	21
4.2	Questionnements et réactions de la fratrie.....	22
4.3	Evolution des comportements fraternels .....	23
<b>Discussion</b>	.....	<b>25</b>
.1.	Confrontations des résultats aux hypothèses initiales .....	25
.2.	Création de l'outil de synthèse eu égard aux résultats .....	27
.3.	Limites de l'étude .....	28
.3.1.	A propos de notre échantillon.....	28
.3.2.	A propos du questionnaire .....	28
.3.3.	A propos des contraintes méthodologiques .....	29
.4.	Apports et perspectives.....	29
<b>Conclusion</b>	.....	<b>29</b>
<b>Bibliographie</b>	.....	<b>31</b>
<b>Liste des annexes</b>	.....	<b>33</b>
Annexe A1	: Questionnaire en ligne proposé aux parents.....	33
Annexe A2	: Visuel de présentation .....	33
Annexe A3	: Extrait de l'inventaire des sources d'informations pour les familles.....	33
Annexe A4	: Récépissé attestation de déclaration.....	33
Annexe A1	: Questionnaire en ligne proposé aux parents.....	34
Annexe A2	: Visuel de présentation .....	38
Annexe A3	: Extrait de l'Inventaire des sources d'informations pour les familles.....	39
Annexe A4	: Récépissé attestation de déclaration.....	40

# Introduction

Le développement des capacités langagières ne se fait pas toujours sans heurts. Certains enfants rencontrent des troubles de l'articulation, d'autres un retard ou des troubles dans l'acquisition du langage, d'autres encore des troubles de la fluence de la parole. Les difficultés peuvent être successives ou concomitantes. Ainsi, « on estime que les troubles du langage, oral ou écrit, touchent 4 à 5% des enfants de 5 à 9 ans en France » (Masson, 2014, p. 173). Par ailleurs, 5% des enfants seront touchés par un bégaiement (Piérart, 2013), apparu le plus souvent entre 2 et 7 ans. Si l'intervention orthophonique précoce est indispensable lors du repérage d'un bégaiement débutant, l'ajustement de l'entourage proche lors des échanges constitue aussi un atout majeur pour éviter la chronicisation de ce trouble. Cet ajustement suppose l'accès à des informations valides, récentes et accessibles pour les interlocuteurs quotidiens et privilégiés de l'enfant. A l'heure où internet regorge d'informations à portée de clic, sans doute est-ce par là que commencera tout parent inquiet de mieux comprendre ce qui affecte la parole de son enfant. Mais de ressources en ressources consultées, parvient-il toujours à distinguer la valeur de l'information donnée ? Aura-t-il conscience de l'urgence, le cas échéant, de faire appel à un orthophoniste ? D'après une récente synthèse de la littérature, les connaissances parentales concernant le bégaiement sont encore à renforcer (Nonis et al., 2022). Concernant la fratrie, peu d'informations ciblées semblent disponibles à ce jour.

Au cours de nos stages et échanges avec les orthophonistes, nous avons mesuré l'importance d'accorder une place et une écoute à chaque membre de la famille lors d'une prise en soin. L'intérêt voire l'implication des frères ou sœurs dans certaines rééducations de trouble de la parole, du langage ou de la communication nous a également interpellé. Ces éléments ont nourri notre questionnement sur l'accompagnement familial dans le cadre d'un bégaiement du jeune enfant, avec un focus particulier sur la fratrie, peut-être trop absente de l'équation.

Notre travail viendra enrichir la plateforme informatisée du projet global LOLEMATH (Mejias & Ravez, 2019). Cet outil en ligne initié dans le cadre d'un mémoire précédent (Chauvet, 2012) vise à proposer des outils de repérage validés en langage oral, langage écrit et mathématiques, des repères sur la manière dont l'enfant évolue dans ces trois domaines, mais aussi des conseils de stimulation.

A travers ce mémoire, nous avons souhaité aider les proches d'un enfant qui bégaiement depuis peu à trouver rapidement des sources d'information de qualité sur le bégaiement. Nous nous sommes aussi attaché à mieux cerner la pertinence et l'impact de prendre en compte la fratrie dans un contexte de prise en charge précoce de ce trouble de la fluence.

Dans la partie théorique de ce mémoire, nous porterons d'abord notre attention sur le bégaiement précoce, ses contextes d'apparition, de repérage, puis les enjeux d'un diagnostic et d'une prise en charge orthophonique immédiate et ciblée. Nous expliciterons ensuite l'importance de la dimension communicationnelle dans ce trouble de la fluence et dans la dynamique familiale. Enfin, nous nous interrogerons sur la pertinence et les perspectives d'un ajustement de chaque membre de la cellule familiale sur l'évolution du bégaiement de l'enfant.

Dans une seconde partie, nous exposerons la méthodologie choisie pour identifier les connaissances, ressentis, attentes et besoins de ces interlocuteurs privilégiés de l'enfant qui bégaiement.

Enfin, nous présenterons et discuterons les résultats de ces investigations.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

Le bégaiement concernerait sur l'ensemble d'une vie 0,72% de la population mondiale (Yairi & Ambrose, 2013). Il arrive qu'il survienne à l'âge adulte, à la faveur d'une lésion cérébrale ou suite à un traumatisme psychologique, voire à la prise de médicament. Ce bégaiement acquis se distingue du bégaiement développemental, plus fréquent, et sur lequel nous nous focaliserons. Ce mémoire s'inscrit en effet dans une démarche de prévention en orthophonie. Il vise à favoriser la compréhension des troubles qui impactent la parole et la communication de l'enfant dans le cadre d'un bégaiement. L'objectif est aussi de limiter les facteurs de risque de chronicisation.

## .1. Capacités langagières et bégaiement

Le bégaiement chez l'enfant se manifeste alors que celui-ci développe ses capacités langagières. Aussi, revenons d'abord sur l'émergence et l'essor de ces compétences. Nous garderons cependant à l'esprit que les âges cités constituent uniquement des repères, sujets aux variations interindividuelles.

### .1.1. Fluence et disfluences de la parole

L'enfant qui s'essaie à parler met plusieurs années avant de produire des phrases. L'apprentissage du langage oral est implicite, mais requiert du temps. Quatre mois séparent le premier cri des vocalises volontairement modulées en hauteur et en intensité. Trois mois plus tard émerge le babillage, de plus en plus varié en voyelles et consonnes. Si tout se passe bien, les premiers mots s'invitent vers un an. Pour les combiner, il faudra compter six mois encore. Enfin, vers deux ans, l'enfant charme son interlocuteur par quelques énoncés simples. Ses productions sont le fruit d'un long et riche bain de langage (Morgenstern & Parisse, 2019) et suivent ses progrès cognitifs, linguistiques et moteurs. A force d'entraînement et à son rythme propre, chacun développe, enrichit et perfectionne son discours. Il gagne aussi en fluence verbale, devient capable de prononcer et d'enchaîner les sons de la parole avec la vitesse de flux appropriée et l'équilibre adéquat entre silences et mots. Cette compétence est soutenue par une articulation qui se précise et une palette de mots toujours plus étoffée pour refléter la pensée.

Bien sûr, la parole d'un locuteur encore peu aguerri à cet exercice présente logiquement des imperfections. Hésitations, 2 à 3 répétitions d'un même son ou d'une même syllabe, redites de segments de phrases, interjections, recours à des mots vides sont autant d'accidents naturels de la parole. Anne-Marie Simon, orthophoniste à l'origine de l'Association Parole Bégaiement créée en 1992, cite aussi d'autres perturbations telles que lapsus ou constructions inachevées et rappelle que ces cahots dans la parole sont « inhérents à toute production orale spontanée » (Simon, 2015). Ces perturbations plus nombreuses lors de l'explosion du langage, entre 18 et 36 mois, touchent néanmoins chacun d'entre nous, à tout âge. Elles sont majorées par le stress, la fatigue ou les émotions fortes. Certaines de ces disfluences normales, comme les autocorrections, participent même à la clarté du discours. De fait, ces accrocs dans la continuité formelle de l'énoncé favorisent une transmission réussie du sens du message.

## 1.2 Disfluences normales ou pathologiques

Si toute production verbale est par nature ponctuée de perturbations, il est admis que certaines caractéristiques distinguent les disfluences classiques du bégaiement. Nous retiendrons d'abord la notion de tension musculaire, pourtant non mentionnée dans la Classification Internationale des Maladies (C.I.M) proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cette dernière fait seulement état d'un décalage majeur entre la fluidité attendue au regard de l'âge du sujet et celle constatée (*CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité*, s. d.) En revanche, parmi les critères diagnostiques définis dans le DSM-5 (2015), Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, figure la présence d'une « tension physique excessive accompagnant la production de certains mots » (Crocq & Guelfi, 2015). Ce que Marie-Claude Monfrais-Pfauwadel, médecin ORL, phoniatre, psychologue et phonéticienne, soulignait déjà il y a 30 ans : « la parole fluente coule de source ... la parole bègue transpire l'effort » (Monfrais-Pfauwadel, 1994, p.95). Sa récente définition du bégaiement, à maintes reprises mentionnée dans la littérature, nous semble particulièrement exhaustive : « trouble moteur de l'écoulement de la parole qui est alors produite avec plus d'effort musculaire ; ce trouble s'aggrave avec la propositionnalité du discours et retentit secondairement sur les comportements de communication du sujet (...) et (...) provoque chez lui une souffrance psychologique ; il s'ensuit pour l'interlocuteur une désorganisation gênante de l'intelligibilité du discours » (Monfrais-Pfauwadel, 2014, p.4). Ainsi, alors que le bégaiement s'installe tandis que la pensée et son expression se complexifient, le trouble retentit sur l'état mental du porteur du message. Plusieurs études rapportent que les jeunes enfants qui bégaiement auraient très rapidement conscience de leur bégaiement, jusqu'à plus de la moitié de ceux âgés de 2 ans, ce qui coïncide avec les observations des cliniciens (Boey et al., 2009). La seconde distinction entre disfluence normale et bégaiement, et qu'il convient de garder à l'esprit, réside dans la difficulté qu'il engendre pour l'auditeur à saisir la cohérence du discours, notamment en raison du clivage des syllabes. En effet, ces césures répétées et inadaptées perturbent la prosodie et rendent les mots prononcés plus délicats à reconnaître et à mémoriser.

## 1.3 Age et contexte d'apparition du bégaiement chez l'enfant

Etablir avec exactitude la prévalence, c'est-à-dire le pourcentage de personnes qui bégaiement dans une population donnée au cours d'une période définie ; et l'incidence du bégaiement chez l'enfant, soit le nombre de nouveaux cas sur une période, suppose que les études sur le sujet aient sélectionné une grande et même étendue d'âge et que le protocole d'identification du trouble fasse consensus. Ce qui n'est malheureusement pas le cas. Trop souvent les bégaiements survenus très tôt et qui s'éteignent naturellement échappent aux statistiques, comme l'expliquent Yairi et Ambrose qui travaillent depuis longtemps sur ces éléments épidémiologiques. Leur synthèse de données recueillies sur des décennies et confrontées aux études les plus récentes, conclut à un taux de prévalence beaucoup plus élevé avant 6 ans comparativement aux autres âges de la vie. Signe qu'un grand nombre d'enfants verront le trouble disparaître. Concernant l'incidence, il serait d'après eux raisonnable de retenir un chiffre de 8% à 3 ans. Les auteurs signalent que lors d'une étude précédente, ils ont pu établir que dans 60% des cas, l'apparition des troubles aurait lieu entre 2 et 3 ans. En outre, seuls 5% des enfants auraient commencé à bégayer après l'âge de 4 ans (Yairi & Ambrose, 2013). Le

risque de bégayer semble ainsi s'effondrer, passé le cap dévolu à la construction du langage oral.

Les récentes avancées de la génétique ont par ailleurs confirmé l'existence d'une composante familiale dans deux tiers des cas. Au demeurant, le bégaiement reste toujours un trouble multifactoriel, combinaison de facteurs génétiques et environnementaux.

## **1.4 Contexte de repérage**

Le plus souvent, ce sont les parents qui relèvent le problème. Ils notent l'irruption inopinée de cahots jugés inhabituels dans la parole de leur enfant. La fréquence des répétitions de syllabes tout comme les ruptures de rythme de parole par des blocages qui déstructurent les mots les interpellent. Beaucoup rapportent un changement brutal dans l'élocution de leur enfant, en moins d'une semaine, voire d'un jour à peine, avec une sévérité parfois surprenante (Onslow & O'Brian, 2013; Reilly et al., 2009). Le terme de bégaiement ne s'impose pas toujours à leur esprit. Mais leur intuition est souvent très juste. Onslow compare même les parents à un outil de dépistage fiable et sensible, avec un excellent taux de vrais positifs (Onslow, 2018).

## **1.5 Contexte de diagnostic et enjeu de l'intervention orthophonique**

Nous l'avons vu, les parents qui reçoivent un diagnostic orthophonique de bégaiement au sujet de leur jeune enfant sont rarement surpris. Quels bénéfices peuvent-ils attendre d'un bilan initial ? En premier lieu : accueillir leur angoisse et répondre à leurs questionnements. En deuxième lieu, déterminer si leur enfant présente des facteurs de risque de chronicisation : être un garçon, issu d'une famille dont un ou plusieurs membres sont confrontés à un trouble de la fluence, avoir plus de 5 ans lorsque le bégaiement apparaît, ou encore présenter en parallèle un trouble phonologique. Il s'agira aussi d'évaluer si d'autres troubles coexistent, tels que troubles d'articulation ou du langage. Enfin, il sera temps d'explicitier aux parents comment le bégaiement naît puis se nourrit de divers facteurs. Ces derniers appartiennent à trois catégories définies par Shapiro (1999 ; 2011) les facteurs qui prédisposent, ceux qui précipitent et enfin ceux qui pérennisent, sur lesquels il sera primordial d'agir (Simon, 2021)

La question d'une prise en charge précoce est aujourd'hui largement recommandée, tant du point de vue des cliniciens que des chercheurs. Pourquoi sans attendre ? Sachant qu'en moyenne, chez 75% des enfants qui bégaiement, ce trouble de la fluence verbale ne sera que transitoire, qu'il y ait prise en charge orthophonique ou non (Yairi & Ambrose, 2013). D'abord et avant tout parce que nul ne saurait prédire qui profitera effectivement de cette récupération, et qui y échappera. Inutile, donc, de perdre un temps précieux avant d'intervenir sur un trouble potentiellement persistant. Chercheurs et cliniciens insistent sur ce point. Rappel indispensable, sans doute, après que les parents ont été enjoins pendant des décennies à patienter pour que cela passe (Simon, 1996). Qui plus est, nous savons que la prise en charge orthophonique d'un bégaiement débutant s'avère de loin plus efficace que celle d'un trouble installé (Onslow, 2018). Enfin, il est essentiel de prévenir l'ancrage de comportements accompagnateurs parasites, témoins d'une lutte, d'évitement de certains mots ou situations de parole, à l'origine d'un isolement social.

## **2.La communication : au cœur du bégaiement et de la dynamique familiale**

Pierre angulaire de la dynamique familiale, la communication est aussi intrinsèquement liée au bégaiement. Nous verrons ainsi comment l'installation de ce trouble impacte la communication entre chaque dyade qui compose la cellule familiale.

### **2.1 Bégaiement et communication**

Considérer le bégaiement uniquement comme un trouble de l'élocution reviendrait à ne lui accorder qu'un coup d'œil superficiel et réducteur. Il semble indubitablement plus juste de l'envisager comme un trouble de la globalité de la communication. C'est d'ailleurs comme tel qu'il est classé dans le DSM-5 (Crocq & Guelfi, 2015). Ce manuel de référence stipule que la perturbation de la fluidité verbale entrave la communication sociale. Il précise aussi que le trouble est souvent absent de certaines situations d'expression orale qui ne s'adressent pas directement à autrui : lecture à voix haute, propos destinés à des objets ou des animaux de compagnie, dont on n'attend aucune réponse verbale. Ainsi, il faut être deux pour bégayer. C'est la confrontation à un interlocuteur, effectivement susceptible d'interagir verbalement, qui cristallise l'apparition du trouble. Cela expliquerait son caractère fluctuant, plus ou moins prononcé et mal vécu selon le partenaire de communication, la situation et les émotions qu'elle engendre.

Aux symptômes visibles s'ajoutent des expériences internes, croyances et blessures qui ne se voient ni ne s'entendent. Cette partie cachée fait référence aux ressentis de la personne qui bégaie, à son vécu de chaque moment de bégaiement (Simon, 2021). La lutte est tout autant psychique que motrice (Simon, 2001). Tandis que les blocages dans une posture articulaire figée ou les prolongations de sons accaparent l'oreille ou la vue de l'interlocuteur, que les pauses ne sont plus au service du sens (Monfrais-Pfauwadel, 2014), la personne qui bégaie vit un combat intérieur qui la décentre de l'échange. « Bégayer, c'est s'enliser dans la crainte de communiquer, qui peu à peu empoisonne la vie personnelle, sociale, professionnelle » dira Françoise Estienne (Estienne, 2011, p.199). Divers comportements perturbateurs s'installent, qualifiés par Le Huche de malfaçons (Le Huche, 2002). Il s'agira par exemple d'une perte du contact visuel, d'un refus de toute aide ou de la disparition du geste instinctif et rassurant qui prévient de notre conscience du dérapage de la parole, mais que le problème n'a rien d'alarmant.

### **2.2 Communication et dynamique familiale**

La dynamique familiale évolue et s'organise selon la place que chaque membre occupe au sein de la famille et selon la manière dont chacun communique, c'est-à-dire la manière dont il délivre ses messages et dont il perçoit et comprend ceux de ses interlocuteurs.

#### **2.2.1 Communication entre parents et enfants**

Dès les premières interactions, le parent œuvre pour donner envie à son enfant de communiquer. Par son écoute et la mise en sens des vocalisations produites par le tout-petit, il donne à ce dernier sa qualité et sa place de locuteur, capable d'exprimer des émotions et des intentions (Morgenstern & Parisse, 2019). De manière naturelle et intuitive, le parent adapte

son propre langage adressé à l'enfant et participe à soutenir l'évolution des compétences langagières et communicationnelles de celui-ci.

### **2.2.2 Communication au sein de la fratrie**

Frères et sœurs qui vivent sous le même toit sont à la fois imprégnés et nourris d'un même environnement, éducatif et social. Ils développeront des habitudes de vie communes, des ressemblances sans aucun doute, tout en ayant à cœur, à mesure qu'ils grandissent de se distinguer de l'autre pour affirmer leurs personnalités respectives. Leurs liens sont à la fois indissolubles, complexes et invisibles (Bourhaba, 2004). La nature même du lien qui unit les membres d'une fratrie rejaillit sur la manière dont les interactions vont se déployer. Figure stable du quotidien, interlocuteur régulier et apprivoisé, le frère ou la sœur fera l'objet d'un lien affectif fort. Aux côtés de ce compagnon familial, mais doté d'une sensibilité, d'aspirations et d'interactions qui lui sont propres, l'enfant va vivre une foule d'expériences affectives, cognitives et sociales (Bourguignon, 2008). Découvrir la complicité, les disputes, les frustrations, les jalousies, la joie de se réjouir ensemble. C'est aussi avec lui qu'il fera ses premières armes dans l'art de négocier, de partager, de patienter, de se réconcilier. Sur la base de ces multiples expériences fraternelles, l'enfant pourra tisser ensuite ses futures interactions sociales.

## **2.3 Impact du bégaiement sur la communication intrafamiliale**

Le bégaiement affecte directement l'enfant concerné et rejaillit aussi sur ses interactions naturelles avec ceux de sa sphère intime, modifiant les relations au sein de chaque dyade.

### **2.3.1 Impact d'un trouble quel qu'il soit sur la communication au sein de la famille**

De quelque nature que soit le trouble, la confrontation d'un enfant à un handicap communicationnel affecte nécessairement chaque proche avec lequel il interagit au quotidien. La littérature s'est intéressée depuis longtemps à l'impact familial de problématiques comme un trouble du spectre de l'autisme, un syndrome de Down ou une paralysie cérébrale. Les recherches axées sur l'impact du bégaiement sur les familles sont à notre connaissance plus récentes (Langevin et al., 2010), moins nombreuses et pour beaucoup, centrées sur les ressentis des parents et les relations parents/enfants. La fratrie apparaît peu. En 2012, une étude préliminaire sur douze fratries apportait cependant un éclairage intéressant (J. M. Beilby et al., 2012).

### **2.3.2 Impact du bégaiement de l'enfant sur la communication avec son parent**

Paradoxe s'il en est : les ajustements instinctifs des habiletés conversationnelles d'un parent face au bégaiement de son enfant sont aussi frustrants pour ce dernier (J. Beilby, 2014) inadaptés et dommageables que ces habiletés étaient ajustées quand tout se passait au mieux dans le développement langagier. Mais quel parent n'aurait pas le réflexe de demander à l'enfant dont les mots achoppent de ralentir, de réfléchir avant de prononcer sa phrase ? (Boucand & Vincent, 2019). Quel parent saura garder un visage détendu et serein alors qu'il s'inquiète de ces soudains et trop fréquents accidents dans une parole jusque-là produite sans effort ? Pourtant, il est admis aujourd'hui que ces réactions naturelles donc très répandues

(Nonis et al., 2022) cristalliseront le mal-être et l’anxiété et participeront à la chronicisation du bégaiement (Simon, 2021), d’où l’intérêt d’agir au plus vite.

### **2.3.3 Impact du bégaiement sur la communication au sein de la fratrie**

Dans un contexte de trouble de la parole, Barr et ses collègues concluaient en 2008 à une forte propension des frères et sœurs à s’ériger en tant que porte-parole de l’enfant (Barr et al., 2008). Ces interprètes volontaires faisaient état d’une démarche protectrice pour éviter tant l’incompréhension de l’interlocuteur qu’un mal-être majoré pour l’enfant en difficulté. Le constat serait le même dans le cadre d’un bégaiement chez l’enfant (J. M. Beilby et al., 2012).

## **3.Place de l’entourage proche lors de la prise en soin orthophonique du jeune enfant qui bégaie**

Dès l’apparition du bégaiement, les parents jouent un rôle majeur dans l’histoire et la gestion du trouble. D’abord par leur décision de faire appel à un orthophoniste, puis dans leurs réactions et leur implication dans la prise en soin (Nonis et al., 2022). Un environnement familial soutenant et des interactions adaptées ne peuvent que participer au bien-être de l’enfant chez qui survient un bégaiement, ce qui suggère l’impact du rôle de la fratrie.

### **3.1 Enjeux du partenariat parental en orthophonie**

Les approches reconnues aujourd’hui comme les plus efficaces dans le cadre d’un bégaiement à l’âge préscolaire supposent l’implication des deux parents au quotidien. L’orthophoniste aura à cœur de leur permettre de mobiliser leurs compétences et d’être pleinement acteur de la prise en soin. C’est en réaffirmant leur place d’expert de leur enfant, de même que l’orthophoniste se place en tant qu’expert des troubles du langage, de la parole et de la communication que le professionnel pourra analyser, soutenir, voire réajuster leurs compétences conversationnelles et favoriser la cohérence de leurs attitudes en situation de communication. Au titre de ces réajustements indispensables, les spécialistes Le Huche comme Simon ou Onslow rappellent la nécessité de porter son attention, non sur la forme du message, donc sur ces accroc, mais sur ce que veut dire l’enfant (Oksenberg, 2014). Pour ce qui est de dire à la place de l’enfant le mot qui ne vient pas, tout est question de posture et d’intention. L’enfant doit comprendre que le mot qu’on lui donne n’est qu’une proposition, délivrée sans précipitation et motivée non par une impatience, mais par l’envie réelle de le comprendre.

### **3.2 Eclairage de l’approche systémique**

Dès lors que l’on souhaite cibler non pas exclusivement l’enfant qui bégaie, mais l’ensemble de la cellule familiale, l’approche systémique semble particulièrement intéressante. En effet, la famille est ici décrite comme « un système ouvert constitué d’un assemblage d’éléments d’interrelations constantes ce qui signifie que tout changement même mineur d’un des éléments retentit sur l’ensemble du système et donc indirectement sur tous les autres éléments » (Albernhé, 2023, p.40). Dans le cadre de la prise en charge orthophonique, il s’agira à la fois d’identifier finement le trouble, mais aussi d’analyser comment les interactions

quotidiennes s'imbriquent et influencent ce trouble. Evaluer quels facteurs participent à la persistance du bégaiement et à l'inverse quelles adaptations dans les interactions favoriseraient sa disparition (Pitteloud, 2012). Cette approche mobilise chacun, propose de changer de regard. Une réflexion propice au passage du « pourquoi mon enfant bégaie » à « comment l'aider ? » qui permet de sortir de la culpabilité parentale pour investir et potentialiser le savoir de chacun.

### **3.3 Implication parentale directe et indirecte dans la prise en charge orthophonique du bégaiement de l'enfant**

Les stratégies de prise en charge orthophoniques pour les jeunes enfants qui bégaient nécessitent généralement une implication active des parents. Une fois le bégaiement mieux appréhendé dans ces tenants et aboutissants, commencera pour le parent une phase d'apprentissage de nouvelles manières de communiquer.

Plusieurs approches ont aujourd'hui démontré la preuve de leur efficacité. En France, la plus répandue est une approche directe baptisée Lidcombe Programme.

Le Lidcombe Programme (Onslow et al., 2024), d'origine australienne, a fait son apparition en France en 2011, à destination des enfants d'âge préscolaire. Cette thérapie basée sur le conditionnement opérant doit être administrée par le parent, sous supervision directe et indirecte de l'orthophoniste, après apprentissage au cabinet. Au quotidien, l'un des parents, toujours le même, propose sur 15 minutes une activité au cours de laquelle il commentera d'une manière particulière la fluidité de parole de l'enfant. Le parent souligne de manière positive la parole de l'enfant lorsqu'elle ne présente aucun moment de bégaiement. Puis il relève les bégayages et incite l'enfant à se corriger. La détermination quotidienne d'un score de sévérité du bégaiement, à l'aide d'une échelle de 1 à 10, permet de suivre son évolution. Lorsque l'enfant a retrouvé une parole fluide, la seconde phase est mise en route afin de maintenir cette fluence sur une longue période.

Le programme PCI (Parent Child Interactions) (*What is PCIT for Professionals?*, s. d.) du centre anglo-saxon Michael Palin est une approche comportementale. L'idée est ici d'améliorer les interactions entre parents et enfant. L'objectif visé n'est pas l'absence de bégaiement mais une fluence qui s'améliore (Onslow, 2018) et une plus grande aisance dans la communication du jeune patient. En parallèle, le programme favorise une moindre anxiété chez les parents aidés à prendre conscience de leurs compétences dans la gestion du bégaiement. Cette expertise parentale accrue passe par l'analyse menée par le parent lui-même de l'enregistrement vidéo via l'orthophoniste d'une interaction parents-enfant lors d'une activité prédéfinie.

Le Demands and Capacities Model (DCM) ou modèle des demandes et capacité part du principe d'un déséquilibre entre les capacités motrices, linguistiques, émotionnelles et cognitives de l'enfant et les exigences parfois trop importantes de son entourage, notamment une pression temporelle à laquelle l'enfant ne peut répondre (Starkweather & Gottwald, 1990). Il n'est alors plus capable de produire une parole fluente. Là encore, il s'agit d'observer via des vidéos les interactions parents enfant et de guider en douceur les attitudes de communications. Via le jeu, l'orthophoniste modélisera tout ce qui aiderait l'enfant à retrouver une parole fluide

et le plaisir de l'échange : s'adresser à lui avec un débit moins précipité, ménager des pauses, lui accorder des moments privilégiés. Le programme a pour vocation de s'adapter au plus près des particularités de chaque famille.

### **3.4 Implication de la fratrie ?**

Dans la continuité de la réflexion menée à l'origine du partenariat parental, pourquoi ne pas envisager un partenariat familial ? Non comme une vague frontale d'interventions, au risque de renforcer la pression ressentie par l'enfant qui bégaié du fait de voir son trouble au centre de l'attention. Mais plutôt comme un maillage équilibré de microajustements, riche des ressources propres à chacun. De par sa place dans la famille, la nature de ses interactions et ses capacités d'adaptation, il semblerait logique d'envisager le frère ou la sœur de l'enfant qui bégaié comme un partenaire de choix dans la prise en charge du trouble. Les investigations menées par Beilby, Byrnes et Young auprès de douze fratries dont l'un des membres a développé un bégaiement mettent en lumière deux points qui pourraient appuyer la pertinence de cette implication fraternelle. En premier lieu, le frère ou la sœur s'avère souvent de la personne la plus proche de lui (Beilby et al., 2012). En second lieu, selon Dodd (2004, cité par (Beilby et al., 2012), ils passent manifestement plus de temps ensemble qu'avec leurs parents et leur influence mutuelle serait incontestable jusqu'à l'adolescence. S'il est établi que les relations comme les situations de communication au sein de la fratrie diffèrent de celles entre parents et enfants, comment trouver un rôle complémentaire à ce partenaire particulier ? Là encore, le prérequis sera d'identifier avec soin quel besoin d'information est manifeste. Faut-il présager d'un besoin variable selon l'âge, l'expérience du trouble ou la maturité langagière du frère/de la sœur ? C'est avec ces deux interrogations que nous avons poursuivi notre réflexion.

## **4. But et hypothèses**

### **4.1 Problématique**

Si le bégaiement retentit sur l'équilibre de la dynamique familiale, optimiser l'ajustement de l'entourage proche dans les échanges pourrait-il engendrer un impact positif sur l'évolution du bégaiement chez l'enfant ?

### **4.2 Objectifs**

Le premier objectif de ce mémoire est de réaliser un état des lieux des connaissances actuelles en France de l'entourage familial -parents et fratrie- quant à l'identification et à la prise en charge orthophonique d'un trouble de la fluence chez l'enfant. Il s'agit aussi de sonder les émotions engendrées par l'apparition du bégaiement chez chaque partenaire de communication dans la famille, de repérer comment chacun tend à s'adapter, quelles difficultés existent ou subsistent.

Le second objectif est d'identifier, à partir de cet état des lieux, quelles informations seraient les plus pertinentes pour chaque interlocuteur privilégié dès lors qu'apparaît un besoin de compléter ou de préciser ses connaissances (signes d'urgence pour une prise en charge, facteurs favorisants ou qui pérennisent, comorbidités) ou d'être accompagné dans ses ressentis face aux épisodes de bégaiement ; puis de permettre un accès facilité à ces informations.

A plus long terme, dans le prolongement de notre étude, il nous semblerait intéressant de mesurer l'impact du renforcement de ces connaissances sur les relations parents-enfants, celles au sein de la fratrie et sur la perception des ressentis de chaque interlocuteur.

Le fil rouge de ce travail pourrait être de favoriser des interactions familiales propices à une évolution favorable du trouble.

### **4.3 Hypothèses**

Les données recueillies nous amènent à formuler trois hypothèses :

Hypothèse 1 : face à la découverte soudaine de répétitions, prolongations et autres accidents réguliers dans la parole de leur enfant, les parents pourraient avoir besoin d'aide pour retrouver plus facilement des informations fiables et adaptées à leur stade de questionnement sur le bégaiement

Hypothèse 2 : les membres de la fratrie de l'enfant qui commence à bégayer pourraient également être en demande d'informations supplémentaires et vulgarisées, tant sur le trouble que sur leur rôle dans l'ajustement des interactions familiales

Hypothèse 3 : la prise en compte des besoins et ressentis de chaque membre de la famille et la facilitation d'un accès aux informations pertinentes pourraient soutenir la bonne évolution du trouble.

## **Méthode**

Pour répondre aux objectifs de ce mémoire, nous avons exploré en parallèle deux axes dans notre enquête. Le premier dévolu à réaliser l'état des lieux des connaissances, ressentis et besoins des membres de la famille de l'enfant confronté à l'apparition du bégaiement. Le second destiné à centraliser les informations pertinentes déjà disponibles afin de faciliter leur accès et de guider les familles concernées par cette problématique.

Nous détaillerons ici la méthode utilisée pour chacun des axes de notre projet.

### **1. Enquête par questionnaire**

De prime abord, la complexité du questionnaire nous est apparue aussi frappante que son apparente simplicité. Dans sa conception d'abord, mais aussi lors de l'interprétation des données récoltées. Nous voulions constater et quantifier, sans sacrifier de précieux éléments qualitatifs. Offrir une progression fluide et logique. Préserver la motivation des répondants, mais aussi les nuances de l'histoire de chacun. Identifier le squelette du questionnaire et sélectionner des indicateurs pertinents.

#### **1.1 Population**

Notre première intention était d'interroger les parents dont l'un ou plusieurs des enfants avait développé un bégaiement de manière précoce et de soumettre les mêmes questions aux orthophonistes sollicités pour réaliser un bilan lors de l'apparition du trouble et impliqués dans la prise en soin de l'enfant à un âge préscolaire. Le but étant de mettre en lumière de potentielles différences de perception quant aux connaissances, vécus et attentes des parents.

Nous avons finalement préféré concentrer nos investigations exclusivement sur les

familles, tout en veillant à proposer un espace d'expression à chacun des partenaires de communication au sein du foyer : père, mère, mais aussi frères et sœurs. Nous avons ainsi opté pour un questionnaire qui cible principalement les parents, mais en explicitant la possibilité de répondre seul (parent voire frère/sœur), en couple ou de manière collégiale au questionnaire proposé. En plus de simplifier le recrutement des fratries grâce au concours des parents, cette conception nous semblait répondre à notre volonté de promouvoir les discussions entre membres d'une même famille lors du temps dédié à répondre à notre questionnaire.

Les seuls critères d'inclusion étaient donc d'être parent, (et/ou le frère/ la sœur) d'un ou plusieurs enfants avec un bégaiement apparu avant 6 ans, avoir consulté un orthophoniste à ce sujet, avoir ou non débuté une prise en soin avec un orthophoniste.

## **1.2 Choix du mode d'enquête**

Deux outils pouvaient être envisagés pour le premier volet de notre enquête : l'entretien semi-dirigé, ou le questionnaire.

Le choix d'un questionnaire nous a paru le plus adapté eu égard à ce que nous connaissions de notre population d'intérêt suite à notre examen des données de la littérature. Nous avons en tête l'acuité des parents à repérer le trouble et leur volonté d'agir mais aussi leurs difficultés à savoir comment réagir (Nonis et al, 2022, Onslow, 2018) adoptant souvent, faute de connaissances, des adaptations contre productives dans leur communication alors même qu'ils cherchent à aider leur enfant. Nous avons aussi conscience de la propension des parents à culpabiliser de la survenue de ce trouble (Langevin et al., 2010). Nous tenions en outre à rendre compte au mieux de la diversité dans la composition et l'histoire des familles concernées ; qui plus est, de la diversité de chaque dynamique familiale. Ainsi, nous avons opté pour la création d'un questionnaire en ligne auto-administré. L'intérêt s'avérait multiple : donner la parole à un maximum de configurations familiales et pouvoir toucher un grand nombre d'individus en les laissant décider du moment le plus opportun pour répondre et du temps nécessaire pour détailler ou non leurs propos, avec possibilité de revenir en arrière pour compléter leurs réponses . Favoriser la liberté de parole et la sincérité dans le partage des émotions ressenties ou de leurs réactions, potentiellement déroutantes, via la préservation de leur anonymat . En effet, nous voulions limiter le biais de désirabilité sociale et celui de réaction de prestance, responsable d'une transformation inconsciente des réponses données pour que celles-ci coïncident avec ce qui est socialement admis voire valorisé et écarter la crainte d'être mal jugé. Enfin, combiner le recueil de données factuelles et subjectives, avec possibilité de réunir à la fois des informations quantitatives et d'autres qualitatives en fonction du type de question proposé.

## **1.3 Elaboration du questionnaire**

La construction du questionnaire s'est déroulée sur plusieurs mois. Notre attention s'est notamment portée sur ce qu'impliquait le choix de telle ou telle modalité de réponse, tant pour le répondant et sa liberté d'expression que pour la future analyse des données. Par ailleurs, nous détaillerons ici le processus par lequel le questionnaire est arrivé à sa forme finale.

### **1.3.1 Création du contenu et phase de pré-test**

En juin 2023, plusieurs échanges avec une doctorante de Lille suite à notre participation à son étude nous ont permis d'être ensuite particulièrement attentif au choix du type de questions et à leur formulation. De fait, après cette expérience récente de répondant, nous avons conscience du risque d'interpréter une question de manière totalement différente que ce à quoi pensait le concepteur du questionnaire. Il était important de limiter cet écueil puisque le mode de passation choisi excluait la présence de l'enquêteur. Nous étions également sensible au possible besoin de la personne interrogée de développer certains aspects de ses réponses ou d'aborder un point complémentaire pour sentir que l'enquêteur aurait une image fidèle de sa situation. Et ce, d'autant plus que notre étude demanderait le recueil de vécus tout à fait personnels. Faute de quoi, il serait tentant d'abandonner en cours de route, ou de livrer une partie seulement de ses ressentis et réactions, ce que nous voulions éviter.

Dès lors, deux décisions ont été prises : l'insertion dès que nécessaire d'un espace de réponse ouvert où le répondant pourrait s'exprimer librement, et la programmation dans notre projet d'une phase de pré-test. Comme le souligne Isabelle Parizot (2012), cette pré-enquête qualitative permet de déceler le sens particulier ou les liens implicites que la population d'étude comprend selon la formulation employée. Cette phase essentielle (Borel Stéphanie orthophoniste et al., 2022) nous a permis d'élaborer au mieux des questions sans ambiguïté et respectueuses des familles, de vérifier la pertinence de chaque point abordé et la logique de l'enchaînement des questions.

La version initiale du questionnaire comportait 41 questions. Elle a été soumise de fin décembre 2023 à fin janvier 2024 à huit lecteurs sélectionnés pour leurs regards complémentaires. Six sont orthophonistes habituées à accompagner les familles. Six sont parents (père ou mère) de jeunes enfants, trois ont une expérience personnelle d'un bégaiement précoce au sein de leur foyer. Cet échantillon « d'examineurs » correspondait à 20% du nombre espéré de répondants volontaires et nous plaçait au plus proche des critères d'inclusion de notre population cible.

### **1.3.2 Ajustements et questionnaire définitif**

Les retours transmis, tous positifs quant à la validité de contenu, ont donné lieu à plusieurs ajustements :

- l'ajout de la proposition « vous êtes son autre parent » (Item A.2) pour tenir compte des familles recomposées et ne pas exclure des répondants l'adulte possiblement présent et référent dans le quotidien de l'enfant sans pour autant être ni son père ni sa mère.

- l'ajout de questions ouvertes pour préciser le ressenti et les réactions face aux premiers épisodes de bégaiement (Q14 et Q16, Item C.5 et C7)

- L'apport d'une nuance dans la formulation de la question 15 (Item C.6) afin de gommer le côté abrupt voire culpabilisant.

- L'ajout d'une question (Question 20, item D1) sur l'âge actuel de l'enfant avec un bégaiement, (de manière à identifier l'impact de la durée du trouble sur les autres paramètres tels que l'évolution des réactions de la fratrie).

- L'insertion du choix « autre » dans les réponses possibles à la question 41 (Item D.22) avec demande de préciser dans ce cas.

La version finale s'articule autour de 50 questions. Certaines d'entre elles n'apparaissent qu'en fonction de réponses positives à une question précédente. Ainsi, les parents d'un enfant unique ne voient apparaître au maximum que 27 questions, les réponses concernant la fratrie n'ayant pas lieu d'être proposées.

Pour ce qui est du format des questions, nous avons privilégié une majorité de questions fermées dont des questions binaires en oui/non (N=12) des questions nominales à choix unique (N=9) ou à choix multiple (N=19). Les questions ouvertes, au demeurant intéressantes d'un point de vue qualitatif, ont volontairement été limitées (N=10).

Exempt de déclaration après soumission au délégué à la protection des données, le questionnaire a été implémenté sur la plateforme LimeSurvey, selon les recommandations de l'université de Lille. Il peut être consulté en annexe A1.

## 1.4 Diffusion du questionnaire

L'implémentation du questionnaire sur la plateforme LimeSurvey, garantit un recueil sécurisé des données et la préservation de l'anonymat des répondants. Une fois le questionnaire activé, l'outil génère en sus un lien et un QR code (pour Quick Response Code en anglais) pour une transmission directe par voie électronique. Ce code QR, version évoluée du code barre, symbole unique en noir et blanc révèle, une fois scanné, l'accès aux informations cachées, ici le contenu du questionnaire. Il est donc aisé de toucher en peu de temps un grand nombre de personnes. Cette approche encourage en outre la participation après découverte du projet. Faute d'un contact direct avec notre public cible, nous avons d'abord créé un visuel sur Canva.com (voir annexe A2) afin d'explicitier notre démarche de façon concise et attrayante. La diffusion du questionnaire s'est faite ensuite via plusieurs canaux en parallèle, de la manière suivante :

- premier contact par courriel, grâce à l'aide précieuse de l'une de nos maîtres de stage, avec des orthophonistes que nous savions impliqués dans la prise en charge du bégaiement précoce. Le message comprenait une rapide explication de notre projet, le lien vers le questionnaire et le visuel créé où figurait le code QR ®
- courriels similaires à plusieurs délégués de l'Association Parole Bégaiement.
- publications sur le réseau social Facebook, sur divers groupes privés régionaux et nationaux destinés aux orthophonistes ou aux parents.
- courriels à différents paramédicaux de notre réseau ou rencontrés lors des stages, ayant témoigné de l'enthousiasme pour notre sujet d'étude ou sensibilisés à cette problématique via leur patientèle respective.
- mise en ligne des éléments cités sur une liste de diffusion nationale destinée à plusieurs milliers d'orthophonistes et étudiants en orthophonie.
- courriel au responsable et initiateur de l'éloquence du bégaiement, en contact avec plusieurs orthophonistes investis dans la rééducation du bégaiement chez l'enfant.

La majorité de nos interlocuteurs ont relayé notre demande, la transmettant par voie électronique ou de vive voix à leurs propres réseaux professionnels, mais aussi en affichant notre illustration dans leur salle d'attente pour toucher un maximum de familles. Plusieurs intermédiaires nous ont aussi permis de figurer sur Facebook sur des groupes réservés aux professionnels d'une région (Orthophonistes des régions parisienne, Val de Loire, Auvergne-Rhône-Alpes).

La possible consultation en temps réel du nombre de réponses sur LimeSurvey nous a permis de planifier différentes relances via les différents canaux exploités.

Au final, nous ne connaissons pas le nombre exact de personnes qui ont pris connaissance de notre projet, ce qui exclut le calcul du taux de réponse.

## **1.5 Analyse des données**

L'analyse statistique des questions fermées de type oui/non et celles à réponse unique a pu être réalisée grâce aux tableaux et graphiques générés sur LimeSurvey.

Quant aux questions à choix multiples et aux questions ouvertes, elles ont fait l'objet d'un examen attentif, en vue d'une analyse à la fois qualitative et sémantique. Nous avons en effet cherché à mettre en lumière certaines tendances dans les ressentis, questionnements ou réactions en regroupant des réponses comparables, car formulées avec des mots ou expressions synonymes, sous une même catégorie étiquetée par un mot-clef. Nous avons ensuite pu relever l'occurrence de chaque catégorie, structurer les résultats et établir des pourcentages.

## **2. Outil de synthèse**

L'intégration de cet outil à la plateforme Lolemth dépassant, nous le savions, le cadre de ce projet, il s'agissait de se focaliser sur le dessein de ce document. A l'image d'un «parent-expert» capable de trier et de proposer les bonnes informations au parent novice soudain face au bégaiement de son jeune enfant, notre sélection avait pour objectif d'être rassurante, optimisée et éclairante.

### **2.1 Choix et objectif**

Nous souhaitons regrouper les informations pertinentes existantes sur le bégaiement précoce afin d'en simplifier leur consultation, mais aussi orienter les familles en leur exposant clairement les atouts et les limites de chaque ressource citée. Notre démarche était d'élaborer un outil qui, sans être un inventaire exhaustif, participe à répondre aux questionnements et aux besoins actuels de la population étudiée, démarche possible suite à l'analyse minutieuse des réponses au questionnaire. Sur ces critères, il nous a semblé pertinent de présenter un récapitulatif sous forme de tableaux.

### **2.2 Réalisation et destination finale**

Notre méthodologie prévoyait de relever la diversité mais aussi les lacunes de l'information disponible. Nous avons mené notre exploration des ressources en ligne délibérément de manière similaire à celle d'un parent se tournant vers internet en quête d'informations sur le bégaiement précoce, c'est-à-dire via google, moteur de recherche de loin le plus utilisé par les internautes en France (*Search Engine Market Share France*, s. d.) depuis plusieurs années.

Suite à ces investigations, nous avons examiné les supports trouvés, les passant au crible de divers critères d'intérêt définis au préalable. Nous nous sommes ainsi interrogés sur la clarté des informations communiquées, leur mise à jour régulière ou l'identification des auteurs.

L'outil créé, imaginé sous la forme d'une grille de lecture voulue concise, pratique et fonctionnelle quels que soient les besoins spécifiques de chaque utilisateur, a pour vocation d'enrichir la plateforme informatisée LOLEMATH. Sa consultation est possible en annexe A3.

La section consacrée au bégaiement sera conçue comme un espace de vulgarisation scientifique avec mise en réseau de ressources complémentaires, certaines issues de sources retenues, d'autres intrinsèques au site.

## **Résultats**

En l'espace de 9 semaines, nous avons obtenu 84 réponses au total, dont 45 complètes et 39 partielles. Parmi ces dernières, 13 correspondent aux personnes ayant cliqué sur le lien et uniquement affiché le message de de présentation de l'étude.

### **.1. Echantillon**

#### **.1.1. Critères d'inclusion et d'analyse**

Etant donné le nombre de réponses partielles, toutes ont été lues avec attention. Quatre personnes sont restées moins d'une minute, sans dépasser la troisième question. A l'inverse, deux passations se sont prolongées, respectivement pendant 27 minutes et presque 4 heures trente. Dans le premier cas, aucun élément n'est donné sur les conditions d'apparition du bégaiement ni sur la fratrie. Dans le second, seuls manquent l'âge et la profession des parents.

Afin de ne pas biaiser les résultats, les analyses statistiques ne concernent que les réponses complètes. Ces résultats sont donnés en effectif (n) et en pourcentage. Pour ce qui est de l'analyse qualitative, nous avons exceptionnellement pris en considération certaines données issues de questionnaires incomplets. L'exploitation informelle de ces éléments nous a permis de vérifier si elles confortaient ou non certaines tendances mises en lumière lors de l'examen des réponses aux questions ouvertes ou à choix multiples issues des questionnaires complets.

Les critères d'inclusions ont par ailleurs été vérifiés. L'un d'eux stipulait un âge d'apparition du bégaiement avant 6 ans. Or deux parents situent « entre 6 et 7 ans » l'âge auquel leur enfant a commencé à bégayer. Nous avons pourtant choisi de ne pas exclure ces répondants, pour plusieurs raisons. En premier lieu, l'âge actuel de l'enfant concerné est de 12 ans et 8 mois dans les deux cas. En second lieu, au vu de la tranche d'âge déclarée par le parent et du laps de temps écoulé, nous avons considéré que l'âge réel exact d'apparition demeurerait proche de celui requis pour notre étude. Enfin, la limite d'âge indiquée dans les critères d'inclusion se voulait surtout indicative et correspondait avec tranche d'âge dans laquelle se trouve la grande majorité des enfants avec un bégaiement précoce.

#### **.1.2. Profil des répondants**

Concernant les questionnaires remplis entièrement, le document a été complété en 14 minutes et 21 secondes en moyenne, avec une médiane de 13 minutes 17 secondes. Cinq participants ont pris moins de six minutes pour le remplir tandis que trois lui ont consacré entre vingt-cinq et quarante minutes.

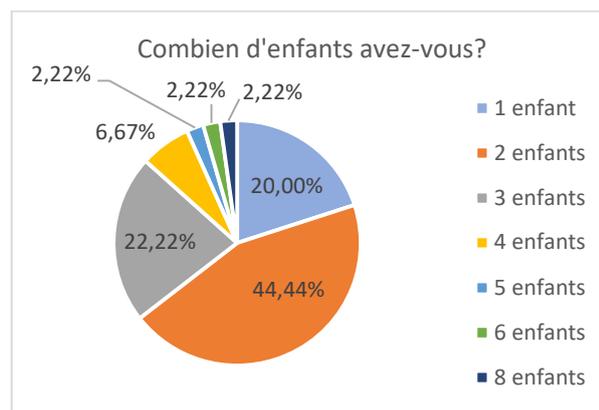
Malgré la possibilité de répondre de manière collégiale, la quasi-totalité des participants

(N=43 soit 95,56%) ont préféré s'exprimer de manière individuelle. Ce sont en grande majorité les mères (N=40, soit 88,89%) qui ont participé à l'enquête. Six pères (soit 13,33%) et une sœur (2,22%) font cependant partie de notre échantillon. La moyenne d'âge des parents est de 39 ans, les âges s'échelonnent de 29 à 48 ans. Le tableau 1 indique leur répartition selon les tranches d'âges établies pour plus de clarté.

**Tableau 1. Age des parents répondants**

Classe d'âge	N	%	Ages déclarés des parents répondants (nombre de parents concernés)				
< 30 ans	1	2,14					29
30-34 ans	10	21,28	30	31 (2)	32 (2)	33 (2)	34 (3)
35-39	11	23,41	35 (2)	36 (4)	37 (2)	38	39 (2)
40-44	16	34	40 (4)	41 (4)	42 (4)	43 (4)	
45 ans et plus	9	19,15	45 (2)	46 (3)	47 (3)	48	

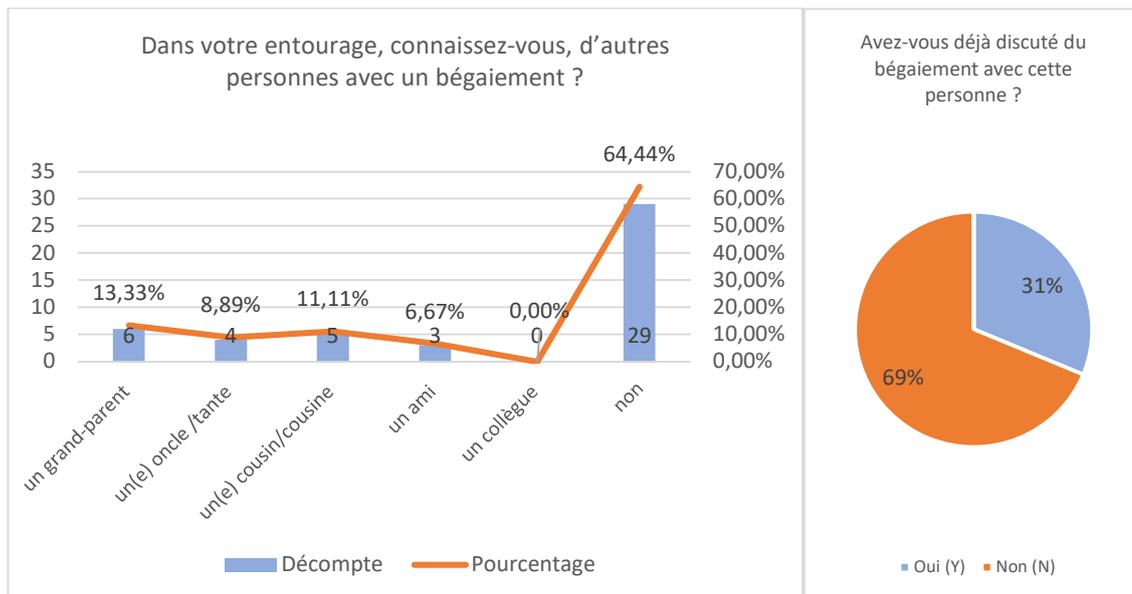
44,44% des répondants ont deux enfants, mais la composition familiale de notre cohorte est plutôt variée. Tandis que neuf répondants indiquent avoir un enfant unique, plusieurs familles nombreuses sont présentes. La composition des foyers se répartit comme illustré sur la figure 1.



**Figure 1. Répartition des familles selon le nombre d'enfants**

## **.2. Connaissances parentales préalables sur le bégaiement**

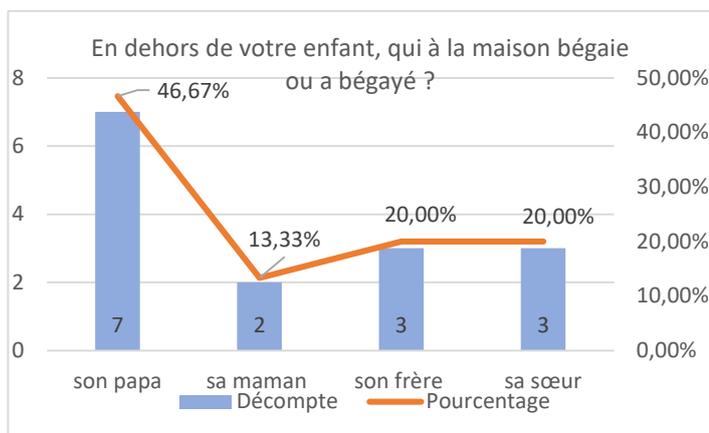
La seconde partie du questionnaire explore dans quelle mesure les parents interrogés étaient familiers du bégaiement avant qu'il ne touche l'enfant sur lequel se basent nos questions. Leur connaissance du trouble pourrait par exemple s'être construite au gré de rencontres au sein de l'entourage élargi. Dans notre échantillon, une majorité de répondants disent ne connaître personne qui bégaiât autour d'eux. Pour les autres, c'est le plus souvent dans la famille qu'ils ont côtoyé une ou plusieurs personnes avec un bégaiement (cf. Figure 2). Or dans ce cas, assez peu d'entre eux ont déjà discuté de ce trouble de la fluence avec l'intéressée (cf. Figure 3).



**Figure 2. Identification des personnes avec bégaiement dans l'entourage**

**Figure 3. Echanges avec l'intéressée**

Si l'on se concentre sur le foyer en tant que tel, le bégaiement est déjà une histoire familiale dans un tiers des cas. Le plus souvent, c'est le père de l'enfant qui a bégayé ou bégaié. Le frère ou la sœur arrive ensuite à part égale, comme le montre la figure 4.



**Figure 4. Antécédents familiaux de bégaiement**

De manière moins directe, les parents pourraient avoir développé une culture générale sur le bégaiement, soit par curiosité pour cette problématique soit lors d'échanges avec un orthophoniste dans le cadre de suivis pour des difficultés autres. Sur ce dernier point, 60% (N=27) ont répondu par la négative. Près d'un quart (N=11, soit 24,44%) ont indiqué en revanche avoir auparavant consulté pour un trouble du langage oral dans la famille, 11,11% (N=5) pour un bégaiement, ou encore, en même proportion, pour une prise charge orthophonique autre. Par ailleurs, 73,33% des parents interrogés déclarent ne pas vraiment avoir eu l'occasion de s'intéresser au bégaiement. Dans le cas contraire, c'est essentiellement au décours d'émissions télévisées ou radiophoniques ou du fait de leur lien ou leur appartenance au secteur (para)médical que les personnes sondées tenaient leur savoir. A noter qu'aucun répondant n'a mentionné d'événements publics tels que spectacle ou conférence abordant cette thématique.

### .3. Expérience personnelle des parents

La troisième partie de notre enquête invite les parents à se remémorer les premiers temps du bégaiement de leur enfant, pour nous renseigner sur leurs émotions et leurs réactions face à cet évènement inattendu et déroutant. Afin de mettre ces perceptions et comportements en perspective, nous avons pris soin de demander, au préalable, des précisions sur la date et les modalités d'apparition du trouble.

#### .3.1. Age, vitesse et caractéristiques du bégaiement à son éclosion

La figure 5 retrace les âges des enfants inclus dans notre échantillon aux prémices de leurs difficultés (en bleu) ainsi que leurs âges actuels (en orange). L'âge médian d'apparition des perturbations caractéristiques dans leur parole est de 3 ans et 3 mois. L'âge moyen est de 3 ans et presque 8 mois.

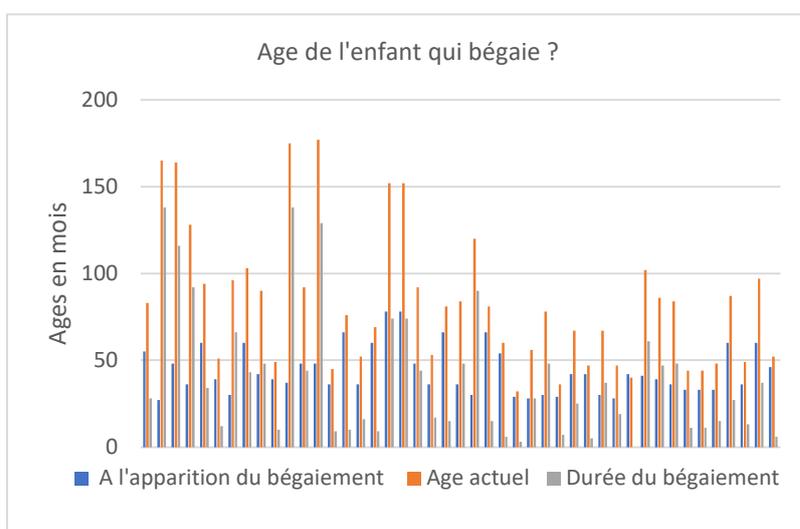


Figure 5. Age des enfants touchés

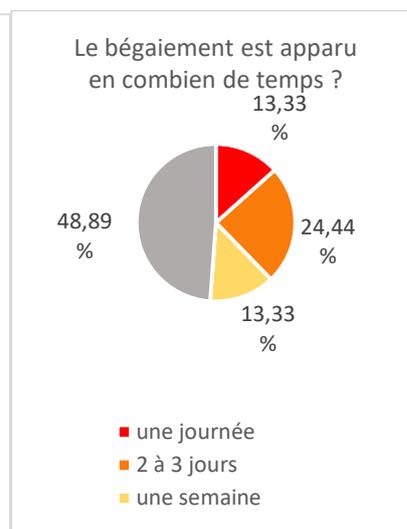
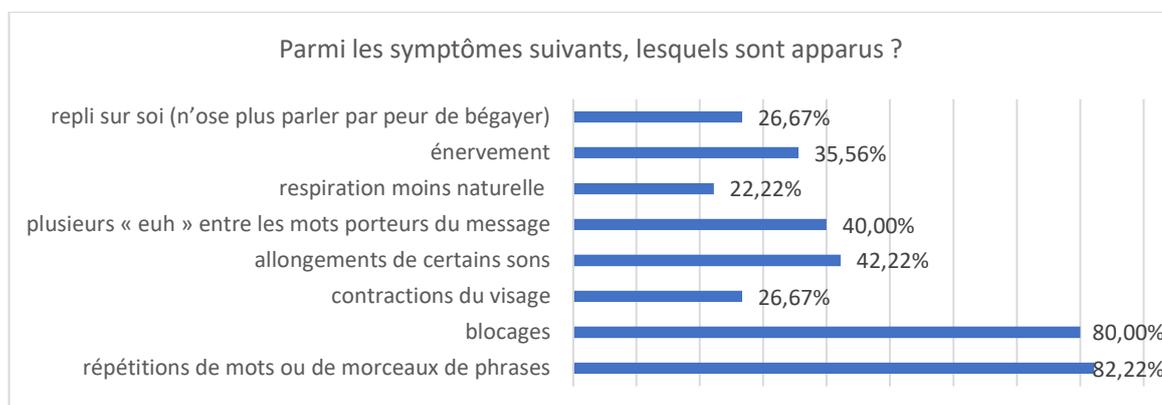


Figure 6. Vitesse d'apparition

Plus de la moitié des parents évoquent une apparition rapide des symptômes en l'espace d'une semaine ou moins. Pour un enfant sur quatre, le trouble s'est installé en 2-3 jours. Chez 13,33% des enfants de notre enquête, il s'est même imposé en 24 heures (cf. Figure 6).

Nous avons alors interrogé les parents sur la manière dont le trouble s'est manifesté.

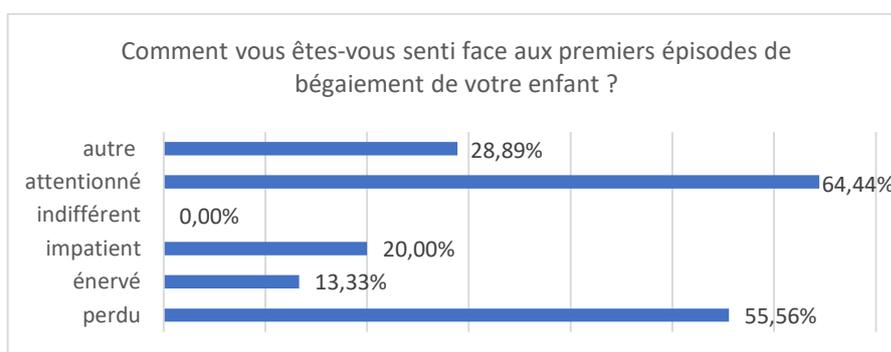


**Figure 7. Symptômes notables relevés lors des épisodes de bégaiement**

Comme l'indique la figure 7, blocages et répétitions constituent les symptômes les plus fréquemment mentionnés. Les parents se souviennent aussi de signes physiques liées à ces épisodes, comme les contractions du visage ou une respiration perturbée. Ils sont également nombreux à faire état des émotions désagréables ressenties par leur enfant, donnant lieu à de l'énerverment chez le jeune locuteur et se traduisant par une tendance à se replier sur soi.

### **.3.2. Ressentis parentaux et réactions**

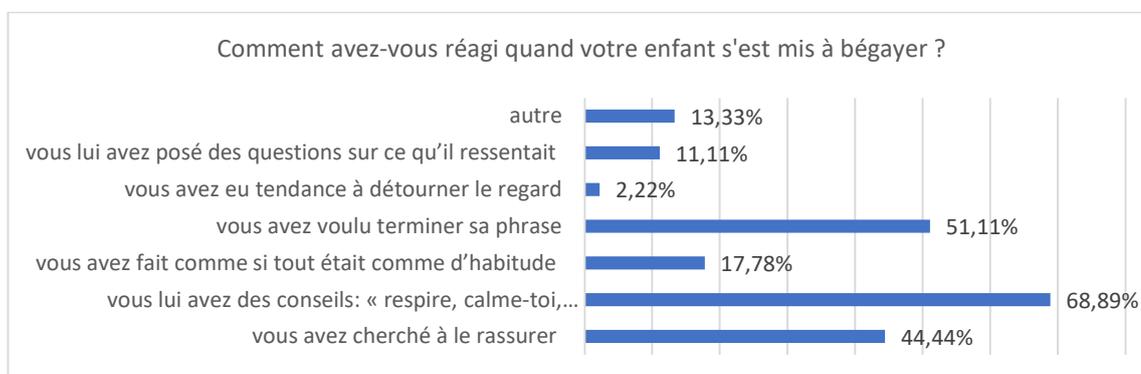
Il nous a semblé intéressant d'interroger aussitôt après les parents sur ce qu'ils avaient pu éprouver face à l'irruption du bégaiement chez leur enfant. La plupart ont naturellement voulu être prévenant. Mais ils évoquent aussi des émotions négatives comme de l'impatience ou de l'énerverment.



**Figure 8. Ressentis parentaux à l'apparition du bégaiement**

Parmi les treize parents qui ont apporté la réponse « autre », cinq (soit 38,46%) se sont déclarés inquiets, trois parlent de tristesse. Plusieurs emploient des termes forts, expliquant qu'ils se sont sentis pour l'un « angoissé, coupable », pour un autre « désespéré », d'autres enfin « sous pression à cause de l'école très interventionniste » ou « fatigué : encore un problème à gérer ».

Au rang des réactions parentales, la plus commune (N=31 soit 68,89%) reste le conseil direct donné à l'enfant tel que « respire, calme-toi, réfléchis d'abord à ce que tu veux dire », comme le montre la figure 9. Le second réflexe des parents est de vouloir terminer sa phrase. L'un d'eux signale par ailleurs qu'il a eu tendance à détourner le regard.



**Figure 9. Réactions parentales**

Six parents ont accepté de préciser leur réponse. Plusieurs font ressortir le stress engendré

par la situation. L'un des parents tient à souligner la panique qui s'est imposée. Trois ont aussitôt cherché de l'aide auprès d'une orthophoniste, l'un précisant avoir entrepris en parallèle « des bilans neurologiques pour voir s'il y avait un trauma ».

### .3.3. Besoins d'information

Les deux questions suivantes avaient pour vocation de sonder vers qui ou quoi les parents s'étaient naturellement tournés pour obtenir des réponses, et quels étaient leurs intérêts de recherche : témoignages d'autres parents concernés, informations sur le trouble, sur son évolution ou encore sur les rééducations possibles. Si l'on remarque que la majeure partie des parents sondés (N=38 soit 84,44 %) ont le réflexe de s'orienter vers un orthophoniste, moins de la moitié (N=18 soit 40%) consulte un médecin. Par ailleurs, seulement 11,11% (N=5) pensent à s'adresser à une association sur le bégaiement, alors que 44,44% (N=20) cherchent des réponses sur internet. Quant au sujet de leur questionnement, il porte avant tout sur les moyens d'agir. Ainsi, 84,44% (N=38) s'enquière des outils et méthodes de rééducations existants. La quête d'informations sur le bégaiement et sur son évolution est aussi largement répandue puisqu'elle rassemble respectivement 46,67% (N=21) et 51,11% (N=23) des parents.

En vue de mener plus avant notre analyse, nous avons ensuite proposé plusieurs adjectifs aux parents afin qu'ils puissent qualifier les réponses issues de à leurs investigations. Cette question sous forme de QCM offrait la possibilité de plusieurs réponses. La figure 10 rend compte de contrastes importants. Pour plus de lisibilité, les réponses à connotation positive apparaissent en vert, celles à connotation négative en rouge, les mitigées en orange.

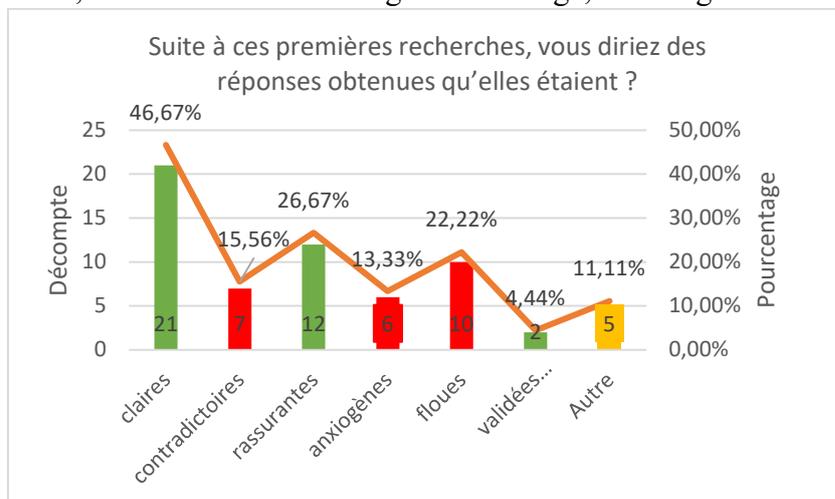


Figure 10. Qualités des informations recueillies sur le bégaiement selon les parents

Ainsi, moins de la moitié des parents estiment avoir eu des réponses claires. 26,67% (N=12) les ont trouvées rassurantes. Seules deux personnes confirment la validité scientifique. En l'occurrence, l'une est orthophoniste et l'autre journaliste. Deux professions plus enclines, peut-être, à se poser cette question de la validité scientifique. A l'inverse, 22,22% (N=10) considèrent que les réponses étaient floues, 15,56% (N=7) les jugent contradictoires et pour 13,33% (N=6) des parents, les informations fournies sont perçues comme anxiogènes. Parmi les réponses « autre », nous n'en avons relevée qu'une seule connotée positivement. Le père y exprime sa surprise de « pouvoir être l'un des maillons clés dans la rééducation de (son) enfant ». Les autres commentaires donnés soulignent le caractère incomplet des informations

transmises ou la difficulté à joindre un orthophoniste.

Sur l'ensemble de notre échantillon (N=45), le bilan est positif pour 21 personnes et négatif pour 21 autres, si l'on analyse les qualificatifs retenus.

## 4. Bégaiement et fratrie

A ce stade de notre enquête, notre attention s'est focalisée sur les enfants des familles.

### 4.1 Composition des fratries

Au sein des 45 enfants de notre population d'intérêt, 9 sont enfant unique, comme nous l'avons vu précédemment. Aussi notre nouvel échantillon à ce stade de notre étude se compose de 36 enfants qui bégaiement et faisant partie d'une fratrie. Comme le montre la figure 11, la majorité (N= 17 soit 47,22%) des enfants étudiés ici pour leur bégaiement occupent la seconde place dans la fratrie. Ce sont ensuite les aînés les plus représentés (N=11, soit 30,56%). Parmi eux, deux font partie d'une fratrie de trois enfants, et neuf d'une fratrie de deux. Dans les familles avec un nombre d'enfant plus important, celui à partir duquel s'organise notre réflexion, est, à une exception près, le benjamin de la fratrie.

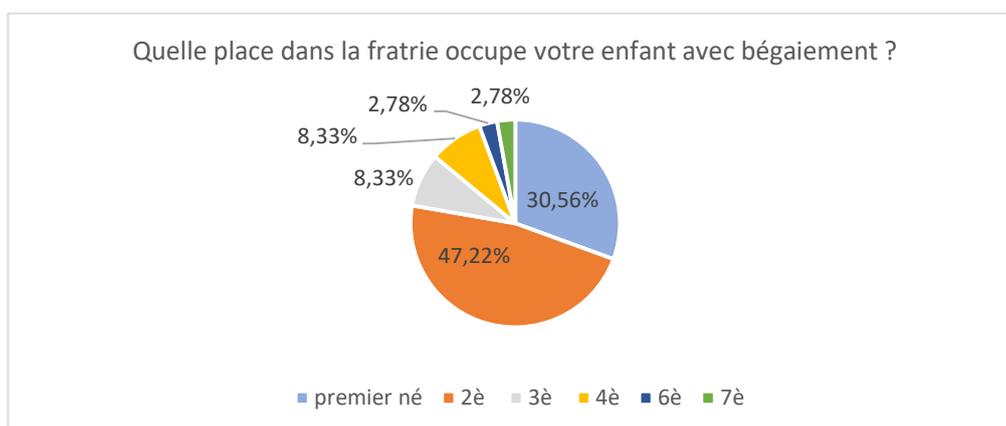


Figure 11. Place dans la fratrie

Eu égard aux enfants de notre échantillon actuel, nous avons connaissance de 64 frères et sœurs, âgés de 29 ans à 1 an pour les 61 d'entre eux dont l'âge nous a été communiqué. Sur l'ensemble des fratries, toutes les tranches d'âges sont représentées de manière plutôt équilibrée, comme le montre la figure 12.

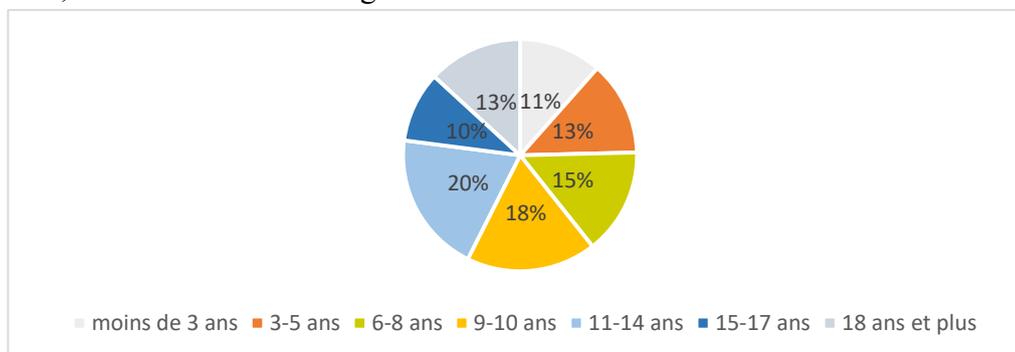


Figure 12. Répartition des frères et sœurs par tranche d'âge

## 4.2 Questionnements et réactions de la fratrie

Nous avons d'abord cherché à savoir si l'apparition du bégaiement avait suscité des questions de la part des frères et sœurs. Si oui, les enfants s'étaient-ils directement adressés à l'intéressée ? Aux parents ? A quel moment ? Les parents avaient-ils plutôt tendance à prendre l'initiative du dialogue sur le sujet ? Sur quels aspects se focalisaient-ils ? Les résultats du questionnaire indiquent que dans plus de la moitié des cas (N= 19, soit 52,77%) l'arrivée du bégaiement engendre bel et bien des interrogations dans la fratrie. Si l'on considère uniquement les frères et sœurs de plus de 3 ans, tous ont des questions.

Parmi les membres de la fratrie qui s'interrogent et qui prennent la parole sur le sujet, 47,37% interpellent leurs parents tandis que 36,84% s'adressent directement à l'enfant concerné. Côté parent, ils sont une majorité (N=21 soit 58,34%) à prendre les devants. La plupart d'entre eux expliquent volontiers leurs motivations. Les deux raisons les plus fréquemment données sont d'éviter les réactions négatives des frères et sœurs -c'est alors le terme de « moquerie » qui revient le plus souvent- et d'enjoindre chaque enfant à s'adapter lors des échanges, afin que l'enfant qui bégaié parvienne à exprimer sa pensée. Sur ce point, les parents sont précis dans leurs requêtes. Plusieurs insistent sur le « respect du tour de parole », le fait de « ne pas terminer la phrase » de l'enfant mais plutôt de « lui laisser la parole » et « finir sa production sans lui mettre de pression ». Cinq autres adultes entament la discussion simplement ou d'abord pour expliquer ce qu'est le bégaiement et même, pour l'un d'entre eux, en quoi consiste les séances d'orthophonie. La mise en place de la rééducation a d'ailleurs été propice aux échanges pour 27,78% (N=10) des familles.

Quand discussion il y a, il est surtout question de réfléchir à la manière dont chacun pourra apporter son aide. D'abord au sein de la fratrie, pour 58,33% des familles (N=21) puis en tant que parent (50% des cas, soit N=18). Mais il est plus rare que les échanges portent sur les ressentis de chacun, comme le montre la figure 13 ci-dessous.

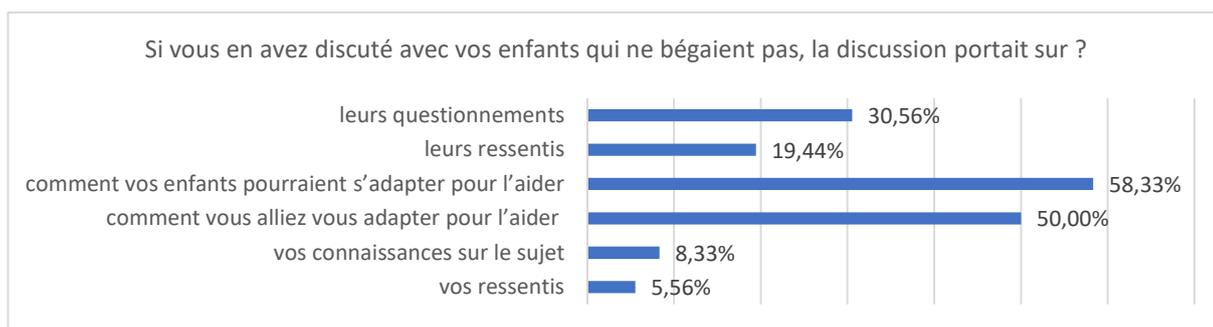


Figure 13. Sujets de discussion abordés entre parents et fratrie

Nous avons ensuite considéré les comportements des fratries. Si d'après leurs parents, 63,89% (N=23) des frères et sœurs n'ont pas eu de réaction particulière, 25% (N=9) ont cherché à rassurer l'enfant en difficulté et 11,11% (N=4) se sont inquiétés. Trois parents confient aussi que le bégaiement a provoqué rire (N=1) et/ou moquerie (N=3) de la part d'un(e) aîné(e). Aucun enfant de notre échantillon n'a en revanche évité de parler ou de regarder l'enfant qui bégaié.

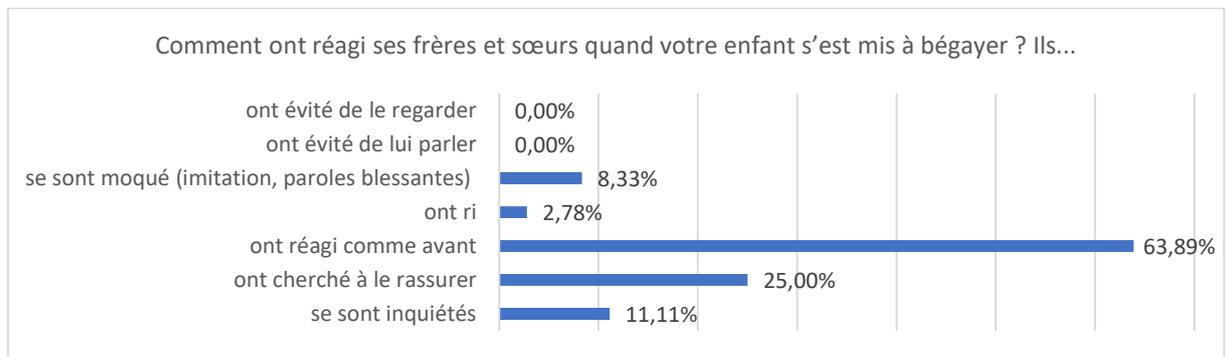


Figure 14. Réactions des frères et sœurs aux premiers épisodes de bégaiement

### 4.3 Evolution des comportements fraternels

Nos dernières questions avaient pour objectif de sonder l'évolution des comportements fraternels. Nous constatons alors que les inquiétudes disparaissent presque toutes, tandis que les manifestations de soutien augmentent. Les figures 14 et 15 montrent cette évolution globalement positive. Selon le contexte (cf. figure 15 et 16), les attitudes diffèrent : à l'extérieur de la maison, les frères et sœurs ont tendance à adopter un comportement protecteur. A la maison, le soutien s'exprime plutôt par des encouragements. On remarque enfin que plus de la moitié des fratries ne prêtent simplement plus attention au bégaiement.

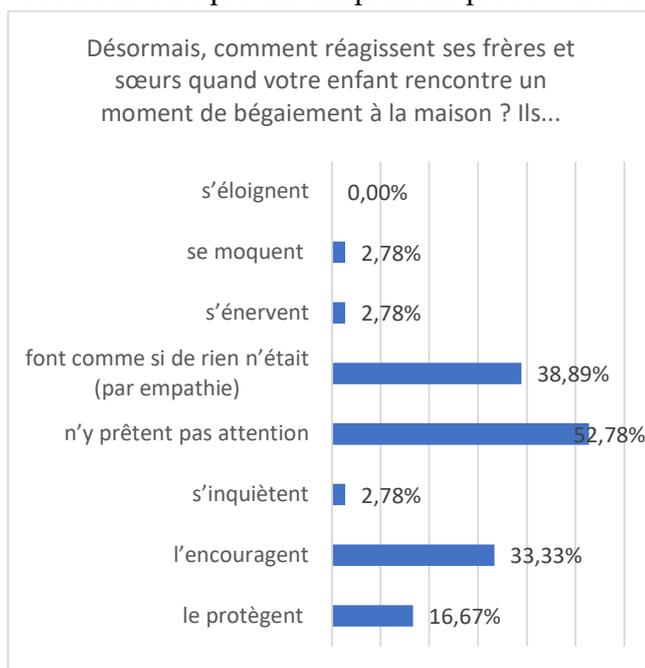


Figure 15. Réactions des fratries au domicile

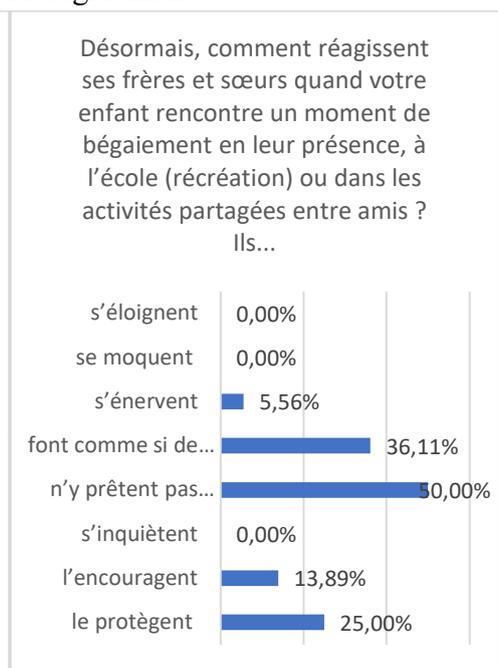
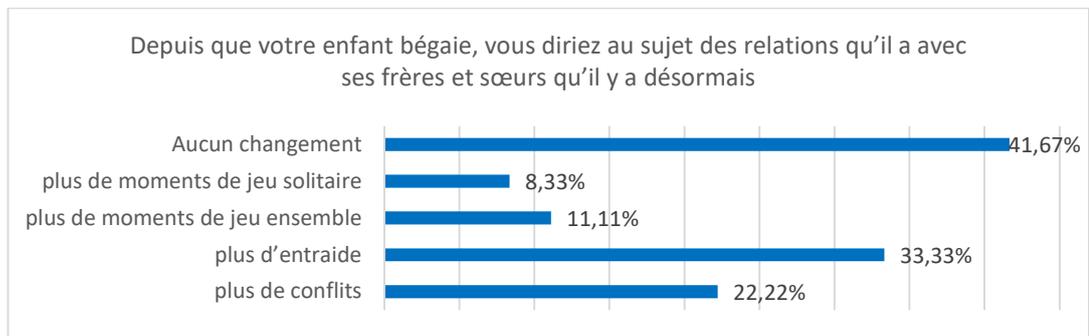


Figure 16. Réaction des fratries à l'extérieur

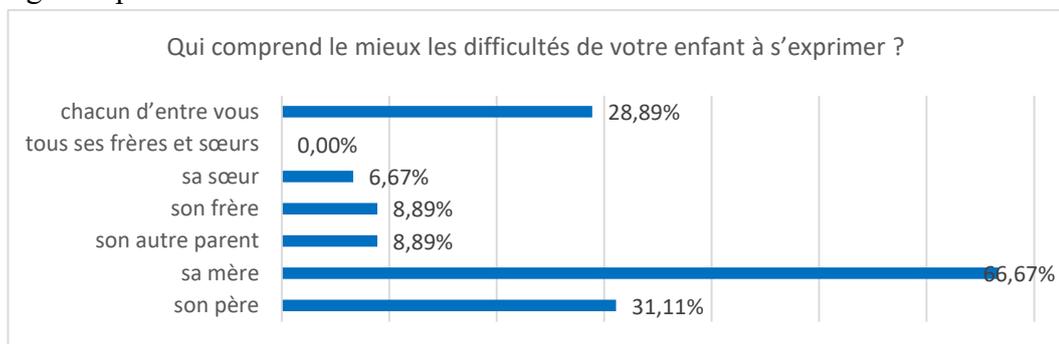
Lors des conversations, la majorité des parents n'ont pas constaté de changement chez les frères et sœurs. D'autres confirment un changement : 22,22% (N=8) notent une tendance à plus souvent laisser la parole, 13,89% (N=5) à parler plus lentement, 11,11% (N=4) une tendance à couper la parole et un parent seulement a vu un frère parler désormais plus vite.

Concernant l'entente au sein de la fratrie (cf. Figure 17), aucun changement n'est signalé pour 41,67% (N=15) des familles. Ailleurs, un tiers des parents constatent plus d'entraide, mais 22,22% sont exposés à plus de conflits.



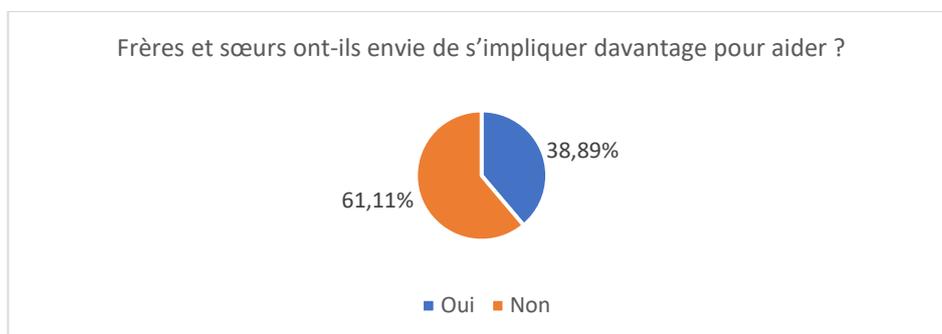
**Figure 17. Evolution des relations dans la fratrie**

Pour finir, nous avons cherché à définir les relations privilégiées tissées dans les familles dans le contexte du bégaiement. Pour ce qui est de désigner qui comprend le mieux l'enfant et son bégaiement, les réponses sont variées. Les mères sont citées dans 66,67% (N=30) des familles, les pères dans 31,11% (N=14). Mais la figure 18 montre que cette qualité n'est pas l'apanage des parents.



**Figure 18. Qualité de chacun à comprendre l'enfant qui bégaye**

Lorsque nous avons demandé aux parents le rôle particulier que pourrait avoir la fratrie, 83,33% (N=30) confirment cette idée et argumentent. Les termes les plus souvent employés par les parents pour qualifier ce rôle des frères et sœurs sont « rassurer », « encourager », « protéger ». Ils évoquent aussi l'absence de jugement qui permet une communication sans arrière-pensée sur le bégaiement. Est-ce à dire que frères et sœurs auraient envie de s'impliquer davantage auprès de l'enfant qui bégaye ? A cette dernière question, 38,89% (N=14) des parents répondent par l'affirmative.



## Discussion

Dans cette partie, nous analyserons tout d'abord les résultats précédemment décrits au regard des hypothèses initiales et nous les confronterons aux données issues de la littérature. Nous présenterons ensuite les limites de notre étude. Enfin, nous aborderons les pistes qui nous semblent envisageables pour de futures recherches.

### .1. Confrontations des résultats aux hypothèses initiales

La première hypothèse que nous avons formulée était la suivante : face à l'irruption du bégaiement dans la parole de leur jeune enfant, les parents pourraient avoir besoin d'aide pour accéder facilement à des informations fiables et adaptées eu égard à cette problématique. Examinons les principaux résultats obtenus en rapport avec cette proposition.

En premier lieu, la majorité (55,56%) des parents interrogés dans notre enquête confirment qu'ils se sont sentis « perdus » lorsqu'ils ont été confrontés aux premiers signes de bégaiement chez leur enfant. On observe que ce pourcentage augmente largement dès lors que le trouble survient dans une famille où aucun cas de bégaiement n'est connu au sein du cercle familial ou social élargi, ce qui concerne la majorité des répondants. La confusion est aussi majorée lorsque le trouble s'installe en moins de 3 jours. Les parents sont même unanimes sur ce point dans le cas où ils mentionnent l'énervement dans les réactions immédiates de l'enfant confronté aux premiers accidents de parole. Ceux qui précisent leurs pensées disent s'être senti « angoissé » « coupable », « désespéré », « sous pression ». L'un souligne que nous avons omis d'envisager « le ressenti de panique à l'apparition du bégaiement ».

En second lieu, on observe que cette situation déroutante engendre des ajustements parentaux certes motivés par la bienveillance, mais trop souvent inefficaces, voire délétères. Ces résultats corroborent les données de la littérature évoquées dans notre partie théorique et dont fait état la récente revue de littérature australienne sur les perceptions parentales du bégaiement de l'enfant réalisée par Nonis et ses collaborateurs (Nonis et al., 2022). De plus, les résultats de notre étude révèlent que ces ajustements maladroits sont partagés par 66,67% des familles où l'un des membres a lui-même vécu le bégaiement. On peut supposer et comprendre que les conseils directs comme « respire, calme-toi, reste calme » sont donnés instinctivement. Tout comme il est probable qu'un adulte qui termine la phrase de l'enfant souhaite avant tout écouter un moment particulièrement inconfortable. En outre, le fait de disposer d'une information valide ne garantit pas que le parent sache changer ses réflexes pour installer des comportements plus aidants.

De même, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'il est facile et bien compréhensible d'être déstabilisé lorsque son propre enfant lutte avec sa parole. Aussi, il nous semblait intéressant de savoir quelle proportion de parents parvient à trouver rapidement les informations indispensables pour mieux appréhender la situation et s'ajuster au mieux. Ici, les résultats de notre étude mettent en lumière un point notable : nous avons pu relever que les parents de notre échantillon ont tous, à une exception près, le réflexe d'interroger un professionnel de santé - médecin ou orthophoniste-. Ce qui est encourageant. Pour autant, les informations délivrées aux parents n'en sont pas forcément perçues comme claires, précises, rassurantes, sans contradiction ni validées scientifiquement. Plus frappant encore, sur douze personnes ayant fait appel à deux professionnels différents (médecin et orthophoniste), et parfois complété leurs

investigations via d'autres moyens (internet, livres sur le sujet), le bilan n'est pas meilleur : il s'avère négatif pour six d'entre eux, positif pour cinq. Une personne regrette n'avoir obtenu aucune information.

A l'appui des éléments relevés, notre première hypothèse tend à être validée. Plus précisément, les données recueillies pourraient nous laisser penser que l'accès à l'information est permis mais que cette information est trop souvent parcellaire ou peu intelligible. De là, nous pouvons raisonnablement penser qu'il serait profitable d'envisager plusieurs présentations de l'information, étayée par des exemples concrets, des supports ou contextes variés. Une manière de s'adapter au rythme du parent, à ce qu'il est en mesure d'entendre ou de mettre en pratique pour aboutir à sa compréhension pleine du bégaiement et lui donner les clefs pour qu'il puisse s'ajuster au mieux, en faveur de l'acceptation du trouble et du mieux-être de l'enfant, à défaut de garantir une évolution favorable.

Notre seconde hypothèse supposait que les membres de la fratrie de l'enfant qui commence à bégayer pourraient aussi être en demande d'informations supplémentaires et vulgarisées, à la fois sur la nature du trouble et sur leur rôle dans les ajustements des relations familiales. Concernant l'existence de questions de la part des frères et sœurs, plus de la moitié des parents répondent par l'affirmative. Si l'on analyse les données de manière transversale, on s'aperçoit qu'en réalité c'est même la grande majorité des enfants qui s'interrogent. Ceux qui ne le font pas sont, de fait, trop jeunes : ils ont entre un an et moins de trois ans. Qui plus est, ils ont toujours connu leur aîné ainsi. Nous pouvons donc supposer que dans cette configuration, la relation fraternelle s'est tissée en intégrant le bégaiement comme une caractéristique parmi d'autres. Cette interprétation que, parfois, l'acceptation et l'intégration du bégaiement dans le quotidien se passent naturellement, sans vraiment faire surgir d'interrogations, nous est suggérée par le témoignage d'un des parents qui confie au sujet de son cadet : « il a toujours connu son frère bègue. On en parlait souvent à la maison. Il voyait qu'on allait chez l'orthophoniste. Quand nous faisons des exercices de cohérence cardiaque, il lui arrivait de participer ».

Le recoupement des réponses révèle par ailleurs que certains enfants ont des interrogations mais ne les verbalisent pas, alors même qu'ils sont en âge de s'exprimer.

De plus, un des parents a préféré ne pas prendre l'initiative d'explicitier le trouble et ses répercussions par peur de se tromper, préférant confier cette tâche à un professionnel jugé plus à même de délivrer l'information adéquate.

Ces informations nous permettent de penser que notre deuxième hypothèse peut être partiellement validée, puisqu'elle se vérifie pour une partie des fratries.

La troisième hypothèse émise au début de ce travail postulait que la prise en compte des besoins et ressentis de chaque membre de la famille et la facilitation d'un accès aux informations pertinentes pourraient soutenir la bonne évolution du trouble.

Après avoir porté notre attention sur les parents, nous nous sommes concentré sur les fratries. Nous avons pris conscience au cours de ce travail de la complexité de cette hypothèse. D'une part, elle part du postulat que l'attitude de la fratrie a un impact sur l'évolution du bégaiement de l'enfant. D'autre part, elle suppose que l'on puisse mesurer l'impact d'une prise en compte adaptée des ressentis et questionnements des enfants de la fratrie sur l'évolution de leurs comportements à l'égard de l'enfant qui bégaié. Plusieurs données recueillies au cours de

notre questionnaires ont pu alimenter notre réflexion. Nous avons ainsi examiné trois fratries dans lesquelles rire ou moquerie avaient été constatés par les parents. Dans la première, la famille compte quatre enfants, dont le benjamin de cinq ans bégaié, ce qui l'énerve et le pousse à se replier sur lui-même. Rire et moquerie émane d'abord de la plus jeune des aînées, alors adolescente, tandis qu'une sœur plus âgée adopte un comportement protecteur. L'attitude délétère de la cadette ne dure pas. Désormais, les trois sœurs protègent, encouragent et rassurent l'enfant et souhaitent s'impliquer davantage pour l'aider. Les parents nous indiquent par ailleurs que les discussions familiales portaient à la fois sur les interrogations des sœurs et sur la manière dont chacun, parent comme enfant, pourrait s'ajuster. La seconde famille compte deux enfants. Là aussi, le bégaiement touche le benjamin, jeune garçon alors âgé de 3 ans, chez qui le trouble induit énervement et repli sur soi. L'aîné qui se moque a cinq ans. Il nous est confié que l'enfant questionne son frère et ses parents, mais aucune mention n'est faite de temps de discussion sur les besoins, les ressentis ou les possibles adaptations de chacun dans la famille. Aujourd'hui, l'indifférence empathique a remplacé les moqueries mais l'aîné ne souhaite pas s'impliquer davantage et la relation fraternelle reste parfois conflictuelle. Dans la troisième famille, le profil de la dyade est comparable : le jeune garçon avec bégaiement a trois ans, l'aîné qui se moque en a six. Les parents se montrent démunis car les moqueries se poursuivent, l'aîné est « sans cesse en train de l'embêter et de le rabaisser, ce qui ne fait qu'accentuer le problème de bégaiement ». Les parents ont pris l'initiative du dialogue mais ont surtout expliqué comment l'aîné pourrait aider sans s'attarder sur les ressentis ou d'autres thématiques. Ces trois exemples suggèrent de quelle manière l'attitude de la fratrie peut participer au bien-être familial et participer a minima à un meilleur vécu du bégaiement.

De manière globale, nous constatons que les sentiments et émotions de chacun sont plus souvent oubliés qu'abordés au cours des discussions familiales rapportées par notre échantillon. Là encore, nos résultats confortent la littérature existante (J. Beilby, 2014). Dans notre étude, si l'on considère les familles dans lesquelles les parents indiquent qu'il existe plus d'entraide entre leurs enfants depuis qu'ils sont confrontés au bégaiement, la majorité d'entre elles confirment cependant avoir échangé entre parent et fratrie et évoqué plusieurs thématiques complémentaires. Au contraire, les familles où les conflits ont augmenté font état de peu d'échanges autour du bégaiement.

Précisons que ces premiers éléments relevés doivent être considérés uniquement comme des pistes sur lesquelles il serait intéressant de mener des recherches plus ciblées et poussées. En effet, aucun calcul de corrélation n'a été mené dans le cadre de ce travail. Nous ne sommes donc pas en mesure de nous prononcer sur la validation de cette troisième hypothèse, quand bien même certaines tendances ont pu être identifiées.

## **.2. Création de l'outil de synthèse eu égard aux résultats**

La sélection et la présentation des ressources complémentaires à destination des familles s'est nourrie des résultats de cette étude. Ces résultats montrent que l'information recherchée par les parents concerne surtout les moyens d'agir. Ils sont en quête de connaissances des outils et méthodes de rééducation, mais ont aussi besoin de mieux se représenter la nature du trouble et ce qui peut influencer son évolution. Décontenancés et attristés par l'inconfort vécu par leur enfant dont la parole achoppe, ils redoutent les réactions blessantes des frères et sœurs et cherchent à adapter rapidement leur propre communication, sans nécessairement avoir

conscience de ce qui pourrait être pire que mieux. Côté fratrie, il est en apparence plus aisé de composer avec, si l'on considère que la majorité des frères et sœurs réagit comme avant. Nous avons vu qu'il constitue pourtant un élément perturbateur dans l'équilibre des relations familiales et le mélange d'émotions ressenties est souvent passé au second plan.

Nous avons donc orienté notre travail de manière à présenter des ressources récentes, qui expliquent de manière précise et claire la nature du trouble et ses manifestations en accord avec les données de la recherche. Y sont évoqué ce qui peut exacerber ou participer à diminuer le bégaiement et quelles approches existent dans la prise en charge orthophonique. Nous avons aussi privilégié des supports rassurants qui proposent des alternatives concrètes pour combattre les réflexes maladroits et mettent l'accent sur la communication. L'enjeu était aussi pour nous de pouvoir proposer des supports moins spécialisés, mais qui favorisent les échanges et la discussion en famille, et offrent un espace pour formuler les émotions de chacun.

L'ensemble des ressources sélectionnées sont en français

### **.3. Limites de l'étude**

#### **.3.1. A propos de notre échantillon**

Notre taille d'échantillon, respectivement de 45 personnes pour la partie du questionnaire concernant les parents, et de 36 pour celle centrée sur les fratries, nous a autorisé à calculer pourcentages et moyennes avec une certaine représentativité. Mais la représentativité véritable des données collectées dépend aussi de la méthode de sélection des répondants et de la variabilité de la population étudiée. A ce sujet, la composition des familles de notre échantillon se distingue de celles de la population générale actuelle en France, sans en être totalement éloignée. Ainsi, dans les deux cas, les parents de deux enfants constituent plus de 40% du panel, et les familles nombreuses représentent quelques pour cent. Il existe aussi un biais d'échantillonnage inhérent aux modalités de recrutement. Les répondants sont des volontaires, leur participation procède en partie de leur intérêt pour notre enquête. De plus, nous avons conscience que la région Hauts-de-France est sans doute sur-représentée, puisqu'elle constitue le principal bassin d'activité du réseau professionnel qui a été sollicité. Nous avons cependant veillé à toucher directement d'autres régions et à diffuser notre étude sur des groupes nationaux de plusieurs milliers d'orthophonistes en contact avec les parents.

#### **.3.2. A propos du questionnaire**

La conception du questionnaire tout comme l'utilisation de l'outil LimeSurvey était pour nous une expérience inaugurale. Nul doute qu'en dépit de nos efforts, plusieurs imperfections sont à relever. La première est sans doute la longueur du questionnaire, qui pourrait expliquer le nombre de réponses partielles et le fait que les répondants ne se soient pas toujours saisi des questions ouvertes pour préciser leurs pensées. Nous pouvons aussi supposer qu'il peut rester difficile de se confier sur un sujet qui touche à la parentalité et demande une certaine réflexion pour transcrire les ressentis et comportements de plusieurs proches.

La seconde relève de certaines imprécisions dans la formulation des questions. Ainsi, la question 24 sollicitant des précisions sur la prise d'initiative parentale des discussions en famille a parfois été rattachée aux questions précédentes.

Enfin, il est indéniable que notre subjectivité a pu avoir une influence sur les résultats de

l'étude. D'abord sur le choix des termes proposés dans les questions à choix multiples. Ensuite dans le regroupement par « mots-clefs » à l'étape du traitement des réponses incluant des commentaires (réponses avec « autre » ou réponses ouvertes).

### **.3.3. A propos des contraintes méthodologiques**

Nous avons initialement envisagé d'approfondir nos investigations par l'organisation d'entretiens semi-dirigés d'une vingtaine de minutes. Aussi avons-nous proposé aux personnes intéressées de nous confirmer leur accord et de revenir vers nous par mail. Plus de 37% (N=17) des répondants ont confirmé leur accord. Mais cinq seulement sont effectivement revenus vers nous, ce qui suggère que la démarche a été différée et peut-être oubliée.

## **.4. Apports et perspectives**

Notre projet s'inscrit dans le sillage des premières études s'intéressant à l'impact sur la sphère familiale du bégaiement précoce. Il a permis de dresser un premier état des lieux des connaissances, du vécu, des compétences adaptatives et des besoins des interlocuteurs privilégiés de l'enfant grâce aux recueils de données auprès de 45 familles dont 36 avec des fratries. A l'heure où la prise en charge de ce trouble implique la participation active des parents, le choix d'un questionnaire auto-administré leur étant destiné constituait une première approche. Il offre cependant une vision indirecte des expériences des fratries. Il semblerait pertinent de désormais leur donner la parole, voire d'interroger chacun des membres d'une même famille via des entretiens semi-dirigés pour confronter leur vision de l'implication et du rôle de chacun auprès de l'enfant confronté au bégaiement. Il pourrait alors être envisagé de mesurer les répercussions sur le long terme de cette attention à la dynamique des échanges familiaux dans le contexte de ce trouble de la communication.

Ayant pu observer l'influence des relations familiales et fraternelles sur le développement langagier de l'enfant, mais aussi la richesse du soutien d'un frère d'une sœur dans la gestion d'un trouble dans ce domaine, nous espérons que cette étude encouragera à prendre conscience de l'importance de fournir aux parents des informations adéquates voire à allouer une place à la fratrie. Ces interactions pourraient désamorcer ou prévenir des conflits, mais aussi à permettre d'envisager à bon escient l'inclusion des frères et sœurs dans l'alliance thérapeutique.

## **Conclusion**

Ce projet avait pour objectif d'identifier les connaissances, ressentis, attentes et besoins des parents et frères et sœurs de l'enfant dont le bégaiement est apparu avant 7 ans. Notre seconde intention était de leur faciliter l'accès à des informations robustes et concordantes tout en encourageant le dialogue en famille sur cette problématique qui soulève des interrogations et peut affecter les dynamiques relationnelles.

Pour ce faire, nous avons élaboré un questionnaire informatisé à l'attention des parents. Les résultats obtenus montrent qu'indépendamment des connaissances préalables qu'ils peuvent avoir sur le sujet, la majorité des parents se sentent démunis face à l'apparition chez leur enfant de ce trouble de la fluence. Motivés à intervenir au plus vite pour aider celui-ci dans

son expression orale, la plupart adoptent inconsciemment une attitude contre-productive. De plus, il arrive souvent que leurs investigations pour enrichir leur savoir et compétences ajoutent à leur confusion, alors même qu'ils ont à cœur de conseiller la fratrie sur le meilleur comportement à adopter. Cette enquête nous a aussi permis de vérifier que le bégaiement interpelle les frères et sœurs. Si la plupart conserve les mêmes attitudes qu'avant, un quart se veulent rassurants. Une plus grande partie encore souhaite s'impliquer davantage pour aider l'enfant en difficulté. Pour autant, les réactions sont variées selon les familles. Certains parents constatent une hausse des conflits tandis que d'autres sont témoins de plus d'entraide. D'autres encore ne relèvent aucun changement dans les relations fraternelles.

Ces éléments confirment la pertinence de soutenir et compléter au besoin les connaissances des familles sur le bégaiement précoce et l'importance de répondre aux interrogations de chacun. Aussi modeste soit-il, nous espérons que l'enrichissement des informations mises à disposition sur la plateforme en ligne LOLEMATH sur ce trouble qui impacte la communication aura toute son utilité. Nous avons à l'esprit que l'inventaire réalisé ne sera peut-être qu'un onglet ouvert parmi d'autres. Mais nous avons aussi espoir qu'il pourra à d'autres occasions constituer une margelle, un tremplin pour discuter ouvertement du bégaiement en famille, de tout ce qu'il bouscule et imprime, et participer ainsi à mieux l'appivoiser. Nous en sommes convaincus : intégrer la fratrie dans le dialogue est un atout pour co-reconstruire une communication fluide au sein de la famille.

## Bibliographie

- Albernhe, T. (2023). *Les Thérapies familiales systémiques*. Elsevier Health Sciences.
- Barr, J., McLeod, S., & Daniel, G. (2008). Siblings of children with speech impairment : Cavalry on the hill. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 39(1), 21-32. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2008/003\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2008/003))
- Beilby, J. (2014). Psychosocial Impact of Living with a Stuttering Disorder : Knowing Is Not Enough. *Seminars in Speech and Language*, 35(2), 132-143. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1371756>
- Beilby, J. M., Byrnes, M. L., & Young, K. N. (2012). The experiences of living with a sibling who stutters : A preliminary study. *Journal of Fluency Disorders*, 37(2), 135-148. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2012.02.002>
- Boey, R. A., Van de Heyning, P. H., Wuyts, F. L., Heylen, L., Stoop, R., & De Bodt, M. S. (2009). Awareness and reactions of young stuttering children aged 2–7 years old towards their speech disfluency. *Journal of Communication Disorders*, 42(5), 334-346. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2009.03.002>
- Borel Stéphanie orthophoniste, Gatignol Peggy, Gros Auriane, & Tran Thi Mai. (2022). *Manuel de recherche en orthophonie*. De Boeck Supérieur.
- Boucand, V. A., & Vincent, E. (2019). *Aider son enfant à parler et communiquer : 50 fiches contre le bégaiement et le bredouillement*. De Boeck Supérieur.
- Bourguignon, O. (2008). Le lien fraternel. In *La fratrie à l'épreuve du handicap* (p. 17-30). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.bert.2008.01.0017>
- Bourhaba, S. (2004). Singularité et multiplicité des relations fraternelles. Voyage en terre fraternelle. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 32(1), 23-33. <https://doi.org/10.3917/ctf.032.0023>
- CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité*. (s. d.). Consulté 8 mai 2023, à l'adresse <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr#/http://id.who.int/icd/entity/654956298>
- Crocq, M.-A., & Guelfi, J.-D. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd). Elsevier Masson.
- Estienne, F. (2011). Chapitre 15. « Bégayer, c'est plus que bégayer ».Un outil d'évaluation du bégaiement. In *Les bégaiements de l'adulte* (p. 199-207). Mardaga. <https://www.cairn.info/les-begaiements-de-l-adulte--9782804700737-p-199.htm>
- Langevin, M., Packman, A., & Onslow, M. (2010). Parent perceptions of the impact of stuttering on their preschoolers and themselves. *Journal of Communication Disorders*, 43(5), 407-423. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2010.05.003>
- Le Huche, F. (2002). *Le bégaiement : Option guérison* ([2e édition]). Éd. Albin Michel.
- Masson, C. (2014). Repérage précoce des dysfonctionnements langagiers : Enjeux et élaboration d'une action de prévention des troubles du langage au sein d'un Centre d'action médico sociale précoce (CAMSP). *Enfance*, 2(2), 171-187. <https://doi.org/10.3917/enf1.142.0171>
- Monfrais-Pfauwadel, M.-C. (1994). Le concept de fluence verbale. *Cahiers de Fontenay*, 75(1), 89-98. <https://doi.org/10.3406/cafon.1994.1652>

- Monfrais-Pfauwadel, M.-C. (2014a). *Bégaiement bégaiements : [Un manuel clinique et thérapeutique]*. De Boeck-Solal.
- Monfrais-Pfauwadel, M.-C. (2014b). *Bégaiement, bégaiements : Un manuel clinique et thérapeutique*. De Boeck-Solal.
- Morgenstern, A., & Parisse, C. (2019). *Le langage de l'enfant : De l'éclosion à l'explosion*. Presses Sorbonne Nouvelle via OpenEdition.
- Nonis, D., Unicomb, R., & Hewat, S. (2022). Parental perceptions of stuttering in children : A systematic review of the literature. *Speech, Language and Hearing, 25*(4), 481-491. <https://doi.org/10.1080/2050571X.2021.1913299>
- Oksenberg, P. (2014). La prise en charge orthophonique du bégaiement chez l'enfant avant 5 ans. *Contraste, 39*(1), 307-326. <https://doi.org/10.3917/cont.039.0307>
- Onslow, M. (2018). *Stuttering and its 'treatment' : Eleven lectures*. Mark Onslow.
- Onslow, M., & O'Brian, S. (2013). Management of childhood stuttering. *Journal of Paediatrics and Child Health, 49*(2), E112-E115. <https://doi.org/10.1111/jpc.12034>
- Onslow, M., Webber, M., Harrison, E., Arnott, S., Bridgman, K., Carey, B., Sheedy, S., O'Brian, S., MacMillan, V., & Lloyd, W. (2019). *The Lidcombe Program Treatment Guide*.
- Piérart, B. (2013). Les bégaiements de l'enfant: *Enfance, N° 3*(3), 201-205. <https://doi.org/10.3917/enfl.133.0201>
- Pitteloud, S. P. (2012). Entre théorie (s) et pratique (s) : Comment navigue entre deux rives... In F. Estienne & F. Vander Linden (Éds.), *Pratiquer l'orthophonie : Expériences et savoir-faire de 33 orthophonistes* (p. 185-197). Elsevier Masson.
- Reilly, S., Onslow, M., Packman, A., Wake, M., Bavin, E. L., Prior, M., Eadie, P., Cini, E., Bolzonello, C., & Ukoumunne, O. C. (2009). Predicting Stuttering Onset by the Age of 3 Years : A Prospective, Community Cohort Study. *Pediatrics, 123*(1), 270-277. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-3219>
- Search Engine Market Share France*. (s. d.). StatCounter Global Stats. Consulté 1 mai 2024, à l'adresse <https://gs.statcounter.com/search-engine-market-share/all/france/>
- Simon, A.-M. (1996). *Intervention précoce chez le jeune enfant qui bégaie*.
- Simon, A.-M. (2001). Bégaiement et pression temporelle. *Enfances & Psy, 13*(1), 60-66. <https://doi.org/10.3917/ep.013.0060>
- Simon, A.-M. (2015). *Mon enfant bégaie : Le bégaiement est une souffrance, évitons qu'il ne gâche toute une vie !* Tom Pousse.
- Simon, A.-M. (2021). 21. Les élèves souffrant de bégaiement. In *La santé à l'école: Vol. 3e éd.* (p. 283-298). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.roman.2021.01.0283>
- Starkweather, C. W., & Gottwald, S. R. (1990). The demands and capacities model II : Clinical applications. *Journal of Fluency Disorders, 15*(3), 143-157. [https://doi.org/10.1016/0094-730X\(90\)90015-K](https://doi.org/10.1016/0094-730X(90)90015-K)
- What is PCIT for Professionals?* (s. d.). Official website for PCIT International and Parent-Child Interaction Therapy (PCIT). Consulté 15 mai 2024, à l'adresse <https://www.pcit.org/what-is-pcit-for-professionals.html>
- Yairi, E., & Ambrose, N. (2013). Epidemiology of stuttering : 21st century advances. *Journal of Fluency Disorders, 38*(2), 66-87. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2012.11.002>

## **Liste des annexes**

**Annexe A1 : Questionnaire en ligne proposé aux parents.**

**Annexe A2 : Visuel de présentation**

**Annexe A3 : Extrait de l'inventaire des sources d'informations pour les familles**

**Annexe A4 : Récépissé attestation de déclaration**

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE  
FACULTE DE MEDECINE  
Pôle Formation  
59045 LILLE CEDEX  
Tél : 03 20 62 76 18  
*departement-orthophonie@univ-lille.fr*



# MEMOIRE

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

**Sophie FAUVETTE**

soutenu publiquement en juin 2024

**Informier et accompagner parents et fratrie pour  
optimiser la prise en charge précoce du  
bégaiement :  
Enrichissement de la plateforme LOLEMATH**

MEMOIRE dirigé par

**Sandrine Mejias**, Maître de conférences et Enseignante au Département d'Orthophonie,  
Université de Lille

Lille – 2024

## Annexe A1 : Questionnaire en ligne proposé aux parents.

<p style="text-align: center;">Bonjour,</p> <p style="text-align: center;">Je suis Sophie Fauvette, étudiante en 5ème année d'orthophonie à l'Université de Lille.</p> <p>Dans le cadre de mon mémoire, encadré par mesdames Sandrine Mejias (Maître de conférence, Université de Lille) et Christine Venel (orthophoniste), je m'intéresse à l'enfant présentant un bégaiement débutant.</p> <p>Plus spécifiquement, je réalise une étude scientifique ayant pour but de dresser un état des lieux des connaissances, des ressentis et des attentes de la famille d'un enfant qui présente un bégaiement.</p> <p>Dans le cadre de cette étude, je réalise un questionnaire portant sur l'accompagnement des parents et de la fratrie de l'enfant lorsqu'est entamée une prise en charge orthophonique.</p> <p>Si vous le souhaitez, je vous propose de participer à l'étude. Pour y répondre, vous devez</p> <p>être parent d'un ou plusieurs enfants avec un bégaiement survenu avant l'âge de 6 ans avoir rencontré un orthophoniste à ce sujet avoir ou non débuté une prise en soin avec un orthophoniste.</p> <p>Ce questionnaire est facultatif, confidentiel et il vous prendra environ 10 minutes.</p> <p>Il serait intéressant que chacun des 2 parents puisse remplir séparément ce questionnaire. Mais si vous en éprouvez le besoin, vous pouvez décider de répondre à ce questionnaire à 2, voire avec vos enfants. Merci de préciser quel a été votre choix !</p> <p>Ce questionnaire n'est pas identifiant, il ne sera donc pas possible d'exercer ses droits d'accès aux données, droits de retrait ou de modification. Veillez à ne pas indiquer d'éléments permettant de vous identifier. Sans cela, l'anonymat de ce questionnaire ne sera pas préservé. Pour assurer une sécurité optimale, vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire.</p> <p>Pour toute information, je suis joignable à l'adresse suivante : sophie.fauvette.etu@univ-lille.fr</p> <p style="text-align: center;">Merci à vous !</p>	<p>A1. Etes-vous seul à répondre à ce questionnaire ?</p> <p style="text-align: right;">Oui <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">Non <input type="checkbox"/></p> <p>A2. Vous êtes</p> <p style="text-align: right;">le père <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">la mère <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">son autre parent <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">un frère <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">Une sœur <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">Tous les frères et sœurs <input type="checkbox"/></p> <p>A3. Combien d'enfants avez-vous ? <input type="text"/></p>
	<p><b>Partie B: 2. Vos connaissances antérieures du bégaiement</b></p> <p>B1. Dans votre entourage, connaissez-vous, en dehors de votre enfant, d'autres personnes avec un bégaiement ?</p> <p style="text-align: right;">un grand-parent <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">un(e) oncle / tante <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">un(e) cousin/cousine <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">un ami <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">un collègue <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">non, dans mon entourage, je ne connais personne qui bégai <input type="checkbox"/></p> <p>B2. Avez-vous déjà discuté du bégaiement avec cette personne ?</p> <p style="text-align: right;">Oui <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">Non <input type="checkbox"/></p>
<p>B3. Parmi les membres de votre foyer, l'un d'entre vous bégai ou a bégayé ?</p> <p style="text-align: right;">Oui <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">Non <input type="checkbox"/></p> <p>B4. De qui s'agit-il pour votre enfant qui bégai ?</p> <p style="text-align: right;">son papa <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">sa maman <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">son frère <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">sa sœur <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">tous ses frères et/ou sœurs <input type="checkbox"/></p> <p>B5. Avant l'apparition du bégaiement de votre enfant, avez-vous été amené à consulter un ou une orthophoniste pour vous-même ou pour un membre de la famille ? Si oui, pour quelle(s) raison(s) (plusieurs réponses possibles) ?</p> <p style="text-align: right;">oui pour un trouble du langage oral <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">oui pour un trouble du langage écrit <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">oui pour un problème de bégaiement (de vous-même ou d'un autre de vos enfants) <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">oui pour un trouble autre que le langage (oralité, mathématiques...) <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">non <input type="checkbox"/></p> <p>B6. Avant l'apparition du bégaiement de votre enfant, si vous avez eu l'occasion de vous intéresser à ce trouble de la communication, vous diriez que c'était plutôt grâce à ... ?</p> <p style="text-align: right;">des livres <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">des émissions de télé, de radio <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">des podcasts <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">des spectacles, conférences, événement comme « l'éloquence du bégaiement » <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">vous n'en avez pas eu l'occasion <input type="checkbox"/></p>	<p style="text-align: right;">Autre <input type="text"/></p> <p style="text-align: right;">Autre <input type="text"/></p> <p><b>Partie C: 3. Apparition du bégaiement : votre enfant et vous</b></p> <p>C1. Quel âge avait votre enfant lorsque son bégaiement est apparu ? Merci d'être le plus exact possible en précisant l'année et le mois (par exemple « 3 ans et 4 mois »).</p> <p style="text-align: right;"><input type="text"/></p> <p>C2. Vous diriez que le bégaiement est apparu chez votre enfant en l'espace</p> <p style="text-align: right;">d'une journée <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">de 2 à 3 jours <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">d'une semaine <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">de plus d'une semaine <input type="checkbox"/></p> <p>C3. Parmi les symptômes suivants, lesquels sont apparus ?</p> <p style="text-align: right;">répétitions de mots ou de morceaux de phrases <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">blocages <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">contractions du visage <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">allongements de certains sons <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">plusieurs « euh » entre les mots porteurs du message <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">respiration moins naturelle <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">énervement <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">repli sur soi (n'ose plus parler par peur de bégayer) <input type="checkbox"/></p> <p>C4. Comment vous êtes-vous senti face aux premiers épisodes de bégaiement de votre enfant ?</p> <p style="text-align: right;">perdu <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: right;">émerveillé <input type="checkbox"/></p>

impatient  
 indifférent  
 attentionné  
 autre

C5. Pouvez-vous préciser ?

C6. Comment avez-vous réagi quand votre enfant s'est mis à bégayer ?

vous avez cherché à le rassurer

vous lui avez donné des conseils tels que « respire, calme-toi, réfléchis d'abord à ce que tu veux dire »

vous avez fait comme si tout était comme d'habitude

vous avez voulu terminer sa phrase

vous avez eu tendance à détourner le regard

vous lui avez posé des questions sur ce qu'il ressentait

autre

C7. Pouvez-vous préciser ?

C8. Vers quel moyen, quel support vous êtes-vous naturellement tourné pour répondre à vos questions sur le bégaiement débutant chez votre enfant ?

médecin

orthophoniste

association sur le bégaiement

groupe de parents d'enfants avec un bégaiement

articles sur internet (sites, blog)

livres

podcasts

Autre

Autre

C9. Quelles informations recherchez-vous ?

des témoignages de personnes bégayantes

des informations sur ce qu'est le bégaiement

des informations sur l'évolution du bégaiement

des informations sur les outils et méthodes de rééducation

C10. Suite à ces premières recherches, vous diriez à propos des réponses obtenues qu'elles étaient ?

claires

contradictoires

rassurantes

anxiogènes

floues

validées scientifiquement

Autre

Autre

**Partie D: 4. Bégaiement, famille, fratrie**

D1. Quel est l'âge actuel de votre enfant qui présente un bégaiement ?  
Merci de préciser l'année, et si possible le mois (exemple : 6 ans et 2 mois)

D2. Quel est l'âge actuel de chacun des frères et/ou sœurs de votre enfant qui présente un bégaiement ? Age du premier  
*Merci de compléter toutes les cases, en indiquant l'âge de chacun. Exemple : votre enfant a 2 frères, indiquez l'âge pour chacun d'eux et mettez 0 pour les enfants mineurs.*

D3. Quel est l'âge actuel de chacun des frères et/ou sœurs de votre enfant qui présente un bégaiement ? Age du deuxième  
*Merci de compléter toutes les cases, en indiquant l'âge de chacun. Exemple : votre enfant a 2 frères, indiquez l'âge pour chacun d'eux et mettez 0 pour les enfants mineurs.*

D4. Quel est l'âge actuel de chacun des frères et/ou sœurs de votre enfant qui présente un bégaiement ? Age du troisième  
*Merci de compléter toutes les cases, en indiquant l'âge de chacun. Exemple : votre enfant a 2 frères, indiquez l'âge pour chacun d'eux et mettez 0 pour les enfants mineurs.*

D5. Quel est l'âge actuel de chacun des frères et/ou sœurs de votre enfant qui présente un bégaiement ? Age du quatrième  
*Merci de compléter toutes les cases, en indiquant l'âge de chacun. Exemple : votre enfant a 2 frères, indiquez l'âge pour chacun d'eux et mettez 0 pour les enfants mineurs.*

D6. Quel est l'âge actuel de chacun des frères et/ou sœurs de votre enfant qui présente un bégaiement ? Age du cinquième  
*Merci de compléter toutes les cases, en indiquant l'âge de chacun. Exemple : votre enfant a 2 frères, indiquez l'âge pour chacun d'eux et mettez 0 pour les enfants mineurs.*

D7. Quel est l'âge actuel de chacun des frères et/ou sœurs de votre enfant qui présente un bégaiement ? Age du sixième  
*Merci de compléter toutes les cases, en indiquant l'âge de chacun. Exemple : votre enfant a 2 frères, indiquez l'âge pour chacun d'eux et mettez 0 pour les enfants mineurs.*

D8. Quelle place dans la fratrie occupe votre enfant avec bégaiement ?

c'est le premier né

c'est le 2e

c'est le 3e

c'est le 4e

c'est le 5e

c'est le 6e

c'est le 7e

D9. L'apparition du bégaiement chez votre enfant a-t-elle provoqué des questionnements chez ses frères et/ou sœurs ?

Oui

Non

D10. Ses frères et/ou sœurs ont-ils directement interrogé votre enfant sur son bégaiement lorsque celui-ci a débuté ?

Oui

Non

D11. Ses frères et/ou sœurs sont-ils d'eux-mêmes venus vous poser des questions au sujet du bégaiement lorsque celui-ci est apparu chez votre enfant ?

Oui

Non

D12. Avez-vous pris l'initiative d'aller parler du bégaiement à vos autres enfants quand l'un d'eux a commencé à bégayer ?

Oui

Non

D13. Pouvez-vous préciser pourquoi ?

**D14.** Si vous en avez discuté avec vos enfants qui ne bégaiement pas, la discussion portait sur

vos ressentis

vos connaissances sur le sujet

comment vous alliez vous adapter pour l'aider

comment vos enfants pourraient s'adapter pour l'aider

leurs ressentis

leurs questionnements

**D15.** Ses frères et/ou sœurs vous ont-ils interrogé sur le bégaiement peu avant ou après le bilan chez l'orthophoniste ?

Oui

Non

**D16.** Comment ont réagi ses frères et sœurs quand votre enfant s'est mis à bégayer ? Ils...

se sont inquiétés

ont cherché à le rassurer

ont réagi comme avant

ont ri

se sont moqué (imitation, paroles blessantes)

ont évité de lui parler

ont évité de le regarder

**D17.** A l'heure actuelle, comment réagissent ses frères et sœurs quand votre enfant rencontre un moment de bégaiement à la maison ? Ils...

le protègent

l'encouragent

s'inquiètent

n'y prêtent pas attention

font comme si de rien n'était (par empathie)

s'énervent

se moquent

**D18.** A l'heure actuelle, comment réagissent ses frères et sœurs quand votre enfant rencontre un moment de bégaiement en leur présence, à l'école (récréation) ou dans les activités partagées entre amis ? Ils...

s'éloignent

le protègent

l'encouragent

s'inquiètent

n'y prêtent pas attention

font comme si de rien n'était (par empathie)

s'énervent

se moquent

s'éloignent

**D19.** Si vous avez remarqué des réactions très différentes ou contradictoires dans la fratrie, pouvez-vous donner un exemple de deux réactions opposées, et le rang dans la fratrie de chaque enfant concerné ?

**D20.** Avez-vous constaté un changement dans la manière de parler de l'un ou l'autre de ses frères/sœurs depuis que votre enfant a commencé à bégayer ?

une tendance à parler plus vite

une tendance à parler plus lentement

une tendance à couper la parole

une tendance à plus souvent laisser la parole

vous n'avez constaté aucun changement

**D21.** D'après vous, l'apparition du bégaiement a-t-il changé les relations entre votre enfant et ses frères et sœurs ?

Oui

Non

**D22.** Depuis que votre enfant bégale, vous diriez au sujet des relations qu'il a avec ses frères et sœurs qu'il y a désormais

plus de conflits

plus d'entraide

plus de moments de jeu ensemble

plus de moments de jeu solitaire

Autre

Autre

**D23.** D'après-vous, qui, dans la famille, comprend le mieux les difficultés de votre enfant à s'exprimer ?

vous (son père)

vous (sa mère)

vous (son autre parent)

son frère

sa sœur

tous ses frères et sœurs

chacun d'entre vous

**D24.** Pourriez-vous préciser pourquoi, à travers un exemple ?

**D25.** Quel rôle pensez-vous que les frères et sœurs de votre enfant peuvent avoir en plus du vôtre ou de celui de l'orthophoniste dans l'évolution du bégaiement ?

D26. D'après vous, ses frères et sœurs ont-ils envie de s'impliquer davantage pour aider votre enfant qui bégale ?

Oui

Non

**Partie E: 5. Pour aller plus loin**

E1. Quel âge avez-vous ? Précisez l'âge de chacun des parents si vous êtes 2 à répondre.

E2. Etes-vous seul parent à la maison ?

Oui

Non

E3. Quelle profession exercez-vous ?

E4. Si vous exercez actuellement une activité professionnelle, pouvez-vous préciser si vous avez ?

des horaires fixes

des horaires postés

des horaires de nuit

des gardes

des astreintes

des déplacements fréquents

E5. Seriez-vous d'accord pour un échange complémentaire à ce questionnaire (une vingtaine de minutes par téléphone) ?

Oui

Non

**Merci beaucoup pour votre participation !**

**Si vous souhaitez accéder aux résultats scientifiques de l'étude, vous pouvez me contacter à l'adresse suivante : [sophie.fauvette.etu@univ-lille.fr](mailto:sophie.fauvette.etu@univ-lille.fr)**

**ou après juin 2023 à l'adresse suivante : [sandrine.mejias@univ-lille.fr](mailto:sandrine.mejias@univ-lille.fr)**

## MÉMOIRE D'ORTHOPHONIE

SOPHIE FRAUVETTE

**Informier et accompagner parents et fratrie pour optimiser la prise en charge précoce du bégaiement**

**Objectif :** état des lieux des connaissances, ressentis et besoins de chaque membre de la famille, favoriser les interactions familiales propices à une évolution favorable du bégaiement

**NOUS RECHERCHONS DES PARENTS :**

- . D'UN OU DE PLUSIEURS ENFANTS AVEC UN BÉGAIEMENT APPARU AVANT 6 ANS
- . AVANT CONSULTÉ UN ORTHOPHONISTE À CE SUJET

**COMMENT ?**

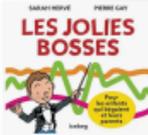
QUESTIONNAIRE EN LIGNE  
ENVIRON 10 MIN  
DONNÉES ANONYMISÉES

**LE LIEN MAGIQUE DU QUESTIONNAIRE :**  
[HTTPS://ENQUETES.UNIV-LILLE.FR/INDEX.PHP/653919?LANG=FR](https://enquetes.univ-lille.fr/index.php/653919?LANG=FR)

**LE QR CODE QUI FONCTIONNE :**



## Annexe A3 : Extrait de l'Inventaire des sources d'informations pour les familles

LES LIVRES						
	Par qui ?	C'est récent ?	Où le trouver ?	Pour qui ?	De quoi on parle ?	
 <p><b>LES JOLIES BOSSES</b></p>	Sarah Hervé (orthophoniste) Pierre Gay (illustrations)	décembre 2023	Librairies	parents et enfants à partir de 3 ans	origine du trouble - symptômes- rôle de l'orthophoniste- adaptation parentale	
 <p><b>BÉGAYONS SOUS LA PLUIE</b></p>	Philomène Tanguy (orthophoniste) Gomargu (illustrations)	avril 2024	librairies	parents et enfants à partir de 6 ans	adaptation dans les situations quotidiennes ressentis- moquerie - rôle de l'orthophoniste -	
 <p><b>JE PARLE COMME UNE RIVIÈRE</b></p>	Jordan Scott (auteur, poète) et Sydney Smith	septembre 2021	Librairies	album jeunesse pour parents et enfants à partir de 5 ans	ressentis communication parent - enfant	
 <p><b>MÉLI-MÉLO S'EMMÊLE LES MOTS</b></p>	Guillaume Bianco (dessinateur et scénariste) et Marie Pommepuy	février 2020	Librairies	enfants à partir de 4-5 ans	ressentis - moquerie - confiance en soi	
 <p><b>LA PETITE CASSEROLE D'ANATOLE</b></p>	Isabelle Carrier (auteur et illustratrice)	mars 2009	Librairies	album jeunesse parents et enfants de 3 à 5 ans	acceptation de la différence - estime de soi	

Sources : les couvertures des livres présentés sont : Les jolies bosses/ Sarah Hervé et Pierre Gay; Iceberg. Bégayons sous la pluie ou l'art de bien bégayer/Philomène Tanguy et Gomargu; Vuibert. Je parle comme une rivière /Jordan Scott et Sydney Smith; Didier Jeunesse. Méli-mélo s'emmêle les mots/ Guillaume Bianco et Marie Pommepuy; Milan. La petite casserole d'Anatole/ Isabelle Carrier; Bilboquet.

Sources : les couvertures des livres présentés sont :  
 Les jolies bosses/ Sarah Hervé et Pierre Gay; Iceberg. Bégayons sous la pluie ou l'art de bien bégayer/ Philomène Tanguy et Gomargu; Vuibert. Je parle comme une rivière /Jordan Scott et Sydney Smith; Didier Jeunesse. Méli-mélo s'emmêle les mots/ Guillaume Bianco et Marie Pommepuy; Milan. La petite casserole d' Anatole/ Isabelle Carrier; Bilboquet.

SUR INTERNET						
	Par qui ?	C'est récent ?	Où le trouver ?	Pour qui ?	De quoi on parle ?	
 <p><b>ASSOCIATION PAROLE BÉGAIEMENT</b></p>	orthophonistes et personnes qui bégaiant 550 membres	depuis 1992	<a href="http://www.begaielement.org">www.begaielement.org</a>	parents	prévention - rôle de l'orthophoniste- avancées de la recherche	
 <p><b>COMMENT AIDER MON ENFANT QUI COMMENCE À BÉGAYER OU QUI BREDUILLE ?</b></p>	orthophonistes	août 2019	<a href="https://www.allo-ortho.com/comment-aider-mon-enfant-qui-commence-a-begayer-ou-qui-bredouille/">https://www.allo-ortho.com/comment-aider-mon-enfant-qui-commence-a-begayer-ou-qui-bredouille/</a>	parents	prévention - adaptation parentale	

## Annexe A4 : Récépissé attestation de déclaration



### RÉCÉPISSÉ ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) : Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative : Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: [dpo@univ-lille.fr](mailto:dpo@univ-lille.fr)

Traitement exonéré

Intitulé : Enrichissement du contenu de la plateforme informatisée LOLEMATH : focus sur les troubles de la fluence. Information & accompagnement familial-parents-fratrie- rn parallèle du repérage et d'une prise en charge orthophonique précoce

Responsable chargée de la mise en œuvre : Mme Sandrine MEJIAS  
Interlocuteur (s) : Mme Sophie FAUVETTE

Votre traitement est exonéré de déclaration relative au règlement général sur la protection des données dans la mesure où vous respectez les consignes suivantes :

- Vous informez les personnes par une mention d'information au début du questionnaire.
- Vous respectez la confidentialité en utilisant un serveur Limesurvey mis à votre disposition par l'Université de Lille via le lien <https://enquetes.univ-lille.fr/> (en cliquant sur "Réaliser une enquête anonyme" puis "demander une ouverture d'enquête").
- Vous garanteez que seul vous et votre directeur de thèse pourrez accéder aux données.
- Vous supprimez l'enquête en ligne à l'issue de la soutenance.

Fait à Lille,

Jean-Luc TESSIER

Le 15 janvier 2024

Délégué à la Protection des Données