

Marie-Claude
MONFRAIS-PFAUWADEL
ORL - Phonnatre
Membre du Fluency Committee
de l'I.A.L.P. (International
Association of Logopedics and
Phoniatrics)
Hôpital Laennec - PARIS
Unité de la Voix

Les bégaiements, simples et isolés, ou complexes sont désormais mieux appréhendés dans leur dimension développementale. Des stratégies de rééducation, d'intervention précoce et de guidance parentale sont maintenant éprouvées et commencent à être connues.

L'auteur pose la question de leur efficacité, de l'efficacité de toute méthode de rééducation et de prise en charge du bégaiement : comment juge-t-on de l'efficacité d'une rééducation, quand et quel laps de temps peut s'écouler avant que l'on parle de rechute ?

L'évaluation est présentée comme le premier temps thérapeutique nécessaire.

L'ÉVALUATION DU BÉGAIEMENT

par Marie-Claude MONFRAIS-PFAUWADEL

Journée de Pédo-Psychiatrie
(Table ronde :
"Que sont devenues les
rééducations d'antan ?"
Entretiens de Bichat 1993)

Mots-clés : Bégaiement - Bilan - Evaluation - Diagnostic - Efficacité - Tests - Fluence - Métanalyse - Développement - Intervention précoce - Fluence.

S'il y a bien pour nous une attitude qui distingue les rééducations d'antan de celles de maintenant, c'est le souci de l'efficacité... et nous sommes quand même quelques uns, dans le domaine de la remédiation du langage, de la parole, de l'audition et de la voix, à partager cette opinion.

S'il y a bien un cadre nosologique qui suscite un débordement de débats contradictoires, c'est celui du Bégaiement.

Maintenant que l'on connaît un peu plus les composants moteurs, neurosensoriels, psychologiques, psycholinguistiques, génétiques, écologiques, etc... du Bégaiement, les querelles deviennent paradoxalement plus grandes.

Si j'ai à vous parler, c'est qu'il n'y a pas, ou pas encore de consensus et que j'ai à user du langage pour m'expliquer, voire pour vous convaincre.

Vous convaincre de quoi ?

Que l'on sait soigner le Bégaiement ?

Vous entendez alors que nous n'utilisons pas le mot guérir, mais nous reviendrons sur cette notion-là plus tard.

Nous, Phonnatres, Orthophonistes, voyons venir en consultation des patients bègues. Jeunes, adultes, adolescents ; des familles aussi, et ce de plus en plus ; avec des demandes diverses : guérir, extirper, stopper, limiter, pourquoi moi, pourquoi nous... quand la demande peut être formulée sous une forme langagière, quand elle peut être dite.

A ces questions, nous avons maintenant beaucoup de réponses à apporter :

Des réponses à la demande d'information, car le Bégaiement est difficile à comprendre tant il est complexe, riche en apparences diverses et multidimensionnel, peut-être plus que d'autres troubles de la communication.

Si je pouvais faire simple sans faire réducteur, je vous dirais que c'est au départ un trouble de l'écoulement de la parole et du discours, un trouble moteur de la fluidité verbale.

Au lieu de s'écouler sans trop de secousses de la bouche du locuteur à l'oreille de l'interlocuteur, la parole bègue n'est pas un long fleuve tranquille, mais un torrent impétueux, cascading de rocs en rochers, de chutes en cascades, avec parfois un petit lac étal, plus tard quelques boucles, voire un estuaire.

Ce serait bien évidemment extraordinairement simple de se cantonner à cette seule perception du Bégaiement.

Car la Parole naît dès que l'accord, le lien cœur contre cœur, est coupé et qu'un espace se crée entre locuteur et interlocuteur, espace qu'il faudra combler par l'acte de parole, vecteur tout autant de la volonté de relation que de celle d'information.

Les premiers temps de la communication Mère ou Parents-Enfant passent par le Symbole, ce gage de reconnaissance, mais bientôt les deux morceaux du tesson ne s'imbriquent plus ou pas assez et le langage DOIT naître car il a lieu physique où être.

Si nous savons maintenant, d'une des sources les plus extraordinairement documentée de la pathologie humaine qu'il existe des génotypes bègues (Kidd et Kidd)... nous pouvons nous interroger sur les conditions d'éclosion du morphotype et en fait sur tout l'écosystème du bégaiement.

C'est d'ailleurs le plus extraordinaire tournant du domaine des troubles de la parole et du langage de ces cinq dernières années : savoir que l'on peut à 90 % rendre réversible un Bégaiement apparu depuis moins de six mois chez l'enfant à risque si lui et sa famille sont pris en charge immédiatement.

Plein de drôles de mots, là : 90 %, réversible, apparition, 6 mois, famille... Qu'est-ce qui nous permet d'affirmer cela, de le noter, voire de le quantifier ?

L'histoire est longue et je vais me permettre quelques ellipses.

Il n'y a pas eu plus "behaviouristes" que les thérapeutes du langage. La phoniatry et l'orthophonie traitent de la relation interpersonnelle et de ses modalités surtout, mais toujours quand elle aurait besoin du langage. Les formes sonores du langage requièrent le développement, la maturation d'organes récepteurs et effecteurs, de boucles sensori-motrices de praxies et de gnosies qui mettent quelques années à s'établir, mais des années où le sujet est bien tendre et influençable.

Une des dimensions du discours qui subit ce processus est la fluidité, ou la fluence, c'est-à-dire cette qualité liquide du flux, du flot qui s'écoule sans trop de heurts ni trop de difficultés entre les berges du fleuve.

Dans "Eléments de Linguistique Générale", Emile Benveniste nous a rappelé qu'en grec très ancien, il existait un mot pour décrire cette facilité donnée en partage à la plus grande partie d'entre nous (95 %) : "ruthmos", le rythme dans notre langue.

Le Bégaiement, c'est avant tout une parole produite et entendue avec des efforts physiques - voire des efforts mentaux s'il s'y ajoute une composante de troubles de l'évocation (une fois sur deux).

Comme le langage s'inscrit tard sous formes de "graphes" ou de cartes de neurones dans le cortex, nous pouvons, si le cerveau ne nous fait pas peur, espérer changer durablement les choses en agissant précocement.

... et c'est bien ce qui se passe ;

... et c'est ce que l'on peut mesurer, si l'on mesure.

Mais voilà le point crucial de cet exposé : que mesure-t-on lorsque l'on mesure dans le domaine du langage, du bégaiement ou de la parole ? Que mesure-t-on lorsque l'on évalue une rééducation ?

Là, en général le débat s'il est oral devient houleux : Quoi ? Quand ? Comment ? Avec quelles méthodes ? Qu'est-ce qui est pertinent ? Y-a-t-il trop de variables ? etc...

Première question à poser en effet, pourquoi mesurer ? Pour s'assurer de l'efficacité de la thérapie proposée.

W. Starkweather nous rappelait que si 60 % des bègues recouvrent spontanément selon l'étude de Kidd, et que l'on utilise une "méthode" efficace à 60 %, on n'a pas fait mieux que la Nature, sauf que l'on a été payé pour cela, et ce n'est pas cynisme de ma part de parler du coût d'un traitement, il y va de notre survie professionnelle.

Mais, que mesurer, comment le mesurer ?

Si je crois que la respiration est le cœur du problème, je mesurerai les modifications de la respiration en prenant soin évidemment de mesurer avant/après et d'avoir un groupe témoin.

Mais si je ne le crois pas ?

Si je veux mesurer les modifications du débit, quel instrument vais-je utiliser ?

Comment également mesurer les retrouvailles avec l'expressivité ? Comment note-t-on les changements dans la qualité des rétroactions de l'environnement sur les sujets étudiés ?

Nous voilà donc devant un problème bien complexe, aux confins de ce que nous savons les uns et les autres. Et c'est aux confins d'un système qu'Umberto Eco nous dit qu'il faut chercher les limites d'une théorie.

Il nous faut donc prouver l'efficacité de notre démarche car :

*C'est ce que demande le patient

Le bégaiement le fait souffrir, l'entrave et le handicape dans l'acceptation même du terme de handicap tel que l'a défini Jean Hamburger dans le Dictionnaire de Médecine Flammarion : **il oblige celui qui en est atteint à un surcroît d'efforts pour obtenir les mêmes chances de réussite dans l'existence.**

La demande est celle d'un être en souffrance, et c'est bien à cela que notre formation de thérapeute nous a prédisposés : nous nous devons de l'aider, de le soigner.

*C'est ce que nous lui offrons : une prise en charge aussi variée et étendue que ce que j'aurai perçu de la complexité et de la sévérité de son bégaiement exigera.

Chez un patient bègue adulte par exemple j'aurai affaire non seulement au Bégaiement "moteur" comme j'ai pu le définir bien linéairement, il y a quelques instants, mais aussi à ce que le bégaiement lui a fait, aux mécanismes de défense du Moi qu'il a pu élaborer pour se carapaçonner, le temps de son développement et de maturation, car le Bégaiement apparaît entre deux et six ans, et il faut "faire avec" tout le temps de la construction de la personnalité.

Il me faudra donc là travailler sur la kinésithérapie de la parole et sur ce que nous nommons "Iceberg" : ce cœur de glaciation constitué par les défenses réactionnelles pour se protéger et contre le mal vécu intérieurement et extérieurement dû au bégaiement et contre ce que l'on croit percevoir de ses réactions et de celles de l'entourage ; le travail sur les attitudes, états de préparation mentaux et neuronaux est alors primordial... mais long et difficile car certaines défenses surmoïques sont très ancrées et très corporalisées, et peuvent en elles-mêmes être plus handicapantes que le problème de départ.

A telle enseigne qu'il n'y a pas, selon nous, de rééducation plus difficile que celle d'un patient bègue adulte qui cherche "la parole parfaite".... et surtout la guérison !

Même si, en tant que Phoniatre je suis un médecin aux mains nues, une magicienne sans magie, je n'ai ni baguette, ni pilule magique - car il ne s'agit pas de guérir, mais d'aider un sujet dont le patrimoine génétique rend susceptible d'être bègue, à agir sur lui-même et certaines conditions de son environnement, c'est-à-dire son écosystème - pour être moins bègue - voire si peu qu'il n'y paraît pas.... mais surtout à désamorcer ce cercle vicieux de la tension, de la frustration et du renforcement du handicap.

Les buts de la rééducation, ou plutôt de la prise en charge du bégaiement, seront donc (là je reprends la classification de Starkweather) :

- 1 - Réduire la fréquence des "comportements moteurs bègues"
- 2 - Réduire leur sévérité, leur durée et qualité de tension si celle-ci est perçue comme anormale.
- 3 - Réduire les évitements.
- 4 - Réduire/diminuer les croyances et processus mentaux acquis qui renforcent ces croyances ; elles créent, exacerbent, entretiennent les comportements bègues.
- 5 - Aider la personne bègue à savoir où et quand utiliser les modifications des comportements les plus adaptés et les façons de parler les plus appropriées découvertes ensemble en séance.
- 6 - Favoriser l'épanouissement des capacités de relation, acquérir de meilleures capacités de communication.
- 7 - Réduire les croyances et les attitudes dévalorisantes auto-handicapantes.
- 8 - Apaiser les appréhensions et les phobies liées aux situations de communication.
- 9 - Ordonner de façon appropriée les différentes séquences du traitement (la palette des thérapies à utiliser en temps voulu, selon chaque cas).
- 10 - Fournir toute information possible au patient, le conseiller, conseiller les parents.
- 11 - Faire en sorte que ces acquis de la thérapie diffusent aux situations de la vie quotidienne et que les péripéties du réel puissent être affrontées sans angoisse, sans devenir des problèmes et réamorcer le cercle vicieux de l'appréhension.

quant un suivi régulier et en leur donnant tout moyen de traiter une éventuelle rechute.

Comment mesurer cela ?

Des méthodes existent ou sont à inventer pour mesurer.

Ne crachons pas dessus, même si elles ne sont pas encore assez justes ou fiables, mais il y a tant de paramètres à mesurer. La rééducation est une procédure plus qu'un processus. Le but du traitement est le soulagement d'une souffrance, la palliation d'un handicap, l'insertion d'un individu. Il nous faut des "instruments" pour mesurer cette efficacité. Il y a du café sans caféine, du sucre sans sucre, des psychothérapies sans effet... hélas nous en connaissons ! essayons qu'il n'y ait pas, qu'il n'y ait plus de rééducation sans résultats !

Ce que vient nous demander le patient bègue, c'est de le soulager d'une souffrance, d'améliorer sa vie de relation, de le délivrer dans tous les sens du terme de ses tensions.

Nous venons de dire que nous connaissons de mieux en mieux le ou plutôt les bégaiements, leur façon de s'installer, l'influence de l'écosystème, leur façon d'affecter le développement du sujet qui en est atteint, ses manières de s'en protéger, etc.

Nous venons de dire aussi qu'il existait DES méthodes pour soigner DES aspects du bégaiement, et que ce que le patient attendait de nous (quand ce n'est pas la Compagnie d'Assurances comme dans certains pays), c'était l'efficacité.

Nous ne sommes pas juridiquement dans une obligation de résultats. Nous sommes moralement dans une obligation d'assistance, et c'est cela le contrat moral entre le soignant et le soigné.

Comme il y a des AMM pour les médicaments, des autorisations de mise sur le marché, pourquoi n'y aurait-il pas des métaanalyses des pratiques rééducatives ?

Une telle analyse avait été pratiquée par Martin ADAMS en 1984 et montrait que l'on traitait avec plus d'efficacité le bégaiement que l'infarctus du myocarde, et que dans les méthodes analysées les deux plus efficaces étaient celles qui utilisaient à un degré ou à un autre - il s'agissait d'une étude sur les rééducations motrices de la parole - le ralentissement global du débit et l'adoucissement de l'attaque des mots.

Quels seraient les moyens d'une évaluation, quels en seraient les risques et quels en seraient les avantages ?

Les moyens d'une évaluation dans le domaine de la parole et de la communication sont les tests, et surtout les tests standardisés, voire les tests par tranche d'âge pour les enfants.

Dans le domaine du bégaiement de nombreux tests existent... mais aucun en langue française. Or dans le domaine linguistique il est évident qu'on ne peut pas traduire, qu'il faut adapter, et de plus il vaut mieux qu'il n'y ait pas foison de tests, pour que ceux-ci soient reproductibles, transmissibles et repassables, car le retest fait toute la valeur du test ; lui seul permet de savoir quels progrès le sujet a fait ou non, et ce par rapport à lui même et par rapport à sa classe d'âge.

Que mesurer dans ces tests d'évaluation ? Ce qui est tangible, puisque le subtil va par définition échapper au test.

On peut mesurer les qualités et des quantités de syllabes bégayées ou fluentes, des syllabes significatives par rapport au nombre total de syllabes émises, des durées et des débits, un peu moins facilement des variations de débits, des nombres d'idées par nombre de mots ou de syllabes.... on peut quantifier et analyser un trouble de l'évocation, l'affirmation de soi, l'appétit à la communication etc.

On ne peut pas tout mesurer, mais ce ne doit pas être une excuse pour faire n'importe quoi. Car qui évalue-t-on ? On évalue le patient et sa progression, on évalue l'efficacité de la ou des méthodes utilisées, on évalue certainement aussi l'"efficacité" du thérapeute, la pertinence de son choix de moyens et la congruence entre ce choix et les résultats obtenus.

C'est courir le risque de savoir qu'on fait fausse route, qu'on a oublié un aspect de ce problème si multiforme, qu'on s'est un peu trop attardé sur un aspect de la question en laissant trop d'autres aspects en sommeil.

C'est aussi le moyen d'élaborer une stratégie de traitement, de ne pas rester dans une tactique au coup par coup, de se situer dans le risque de réussir... et d'avoir à quitter son patient !

Quand évaluer ?

Lors du bilan, dans le sens large du terme : c'est faire là le bilan des lieux, le recensement des moyens, c'est le préalable absolument nécessaire à l'élaboration d'une stratégie de rééducation.

Régulièrement, lors de la rééducation, la première évaluation servant alors de point de référence. Ces restes permettront tout autant de suivre l'évolution du sujet, ses progrès à lui, que de juger et jauger de l'efficacité du type de rééducation entrepris, ou de l'axe de rééducation jusqu'alors emprunté.

Lors des reprises après interruptions pour vacances, périodes d'examens, déplacements et périodes de suspension de séances ; mais aussi pour relancer une rééducation qui stagne, lors des épisodes de récurrence ou de découragement, ne serait-ce alors que pour se conforter dans le fait que l'on est dans la bonne voie... ou pour se donner la chance de bifurquer si l'on s'aperçoit que l'on n'y est pas.

On peut mesurer juste avec une balance fautive. L'important est l'esprit de la démarche, la rigueur des attitudes et des comportements, le souci d'efficacité et l'humilité devant les faits... Un thérapeute est un être dans l'apprentissage, et son maître est la connaissance ; connaissance du malade et de la maladie, du handicap et du handicapé, du normal et de la normalité...

L'évaluation n'est donc pas une contrainte et une limitation de la liberté de créer et d'innover en rééducation, elle est une garantie d'efficacité, une démonstration de prise de responsabilités, et être responsable, c'est être dans la sécurité d'agir au mieux des intérêts du patient.



Références

- "Etre Bègue" par Marie-Claude PFAUWADEL, Le Hameau, Retz Eds, Paris 1986.
- "Fluency" par Woodruff STARKWEATHER, Prentice Hall Ed., 1983.
- "Stuttering prevention" par Woodruff STARKWEATHER, Prentice Hall Ed., 1990.
- "Des bégaiements et de leurs thérapies... actualités", GLOSSA n° 33, Spécial Bégaiement, janvier 1993.