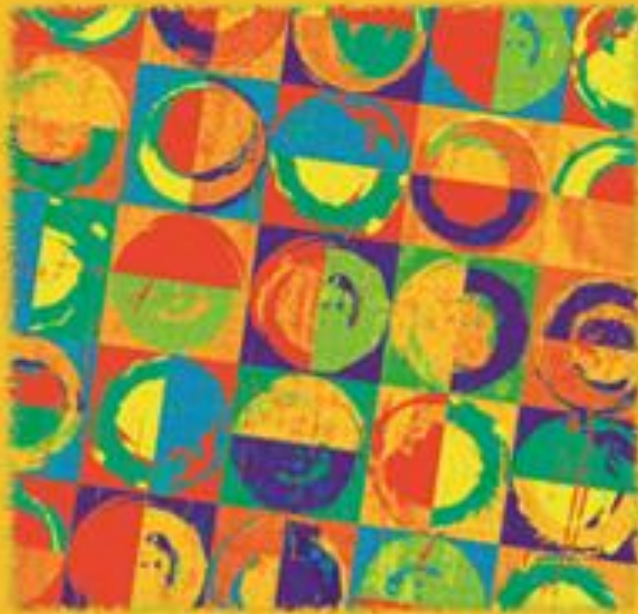




Stammering Pride and Prejudice

Difference not Defect



Patrick Campbell, Christopher Constantino
and Sam Simpson (Eds)



Sam Simpson, Christopher Constantino et Patrick Campbell

Qui sont-ils ?

Sam Simpson est orthophoniste et psychothérapeute centrée sur la personne (www.redefiningstuttering.co.uk) Sam a co-édité *Stammering Therapy from the Inside: New Perspectives on Working with Young People and Adults* avec Carolyn Cheasman et Rachel Everard. Elle oeuvre en pratique autonome tout en contribuant au développement et à la programmation des programmes de formation professionnelle offerts par l'équipe de thérapie du City Lit, intandem et Metanoia Institute. Dans ses temps libres, Sam promène son chien, chante dans une chorale et pratique la méditation pleine conscience.

Christopher Constantino vit à Tallahassee, Floride, avec sa femme Megan. Il est orthophoniste et assistant professeur à la Florida State University. Il enseigne la psychothérapie et le bégaiement en plus d'effectuer des recherches sur l'interaction entre, d'une part, la vie avec un bégaiement et, d'autre part, la culture et la société. Chris aime faire et déguster de la crème glacée et faire du vélo.

Patrick Campbell est une PQB et médecin junior vivant à Cambridge, Angleterre. Il s'intéresse à savoir comment s'entremêlent le stigma public et l'auto-stigma pour produire, envers les PQB, le handicap et comment on peut modifier ce processus débilisant en voyant une valeur positive au bégaiement.

STAMMERING PRIDE AND PREJUDICE

(BÉGALEMENT : FIERTÉ ET PRÉJUDICES)

Patrick Campbell, Christopher Constantino et Sam Simpson (EDS), J & R Press Ltd

© 2019 J&R Press Ltd., UK. Material from *Stammering Pride and Prejudice: Difference not Defect* has been translated by kind permission of the publisher. (Courriel reçu le 15 novembre 2019). Traduction : Du contenu du livre *Stammering Pride and Prejudice: Difference not Defect*, a été traduit grâce à l'aimable permission de l'éditeur.

Pour ceux et celles qui veulent se procurer la version originale du livre, il est distribué au Canada et aux États-Unis par [Stuttering Therapy Resources Inc.](http://StutteringTherapyResources.com)

SEPTEMBRE 2023 : ce livre fut traduit intégralement en français sous le titre *Bégalement, entre fierté et préjugés : une différence et non un défaut*. Pour vous le procurer, cliquez [ICI](#).

À la suggestion d'une très bonne amie, j'ai décidé de faire un résumé des principaux textes de cet ouvrage. Vous remarquerez que certaines parties du texte utilisent un vocabulaire en référence aux personnes handicapées en général. Malgré le fait que ce livre ait été rédigé par des PQB (personnes qui bégaient), ses auteurs/contributeurs se réfèrent à un mouvement plus vaste représentant toutes les personnes vivant avec un handicap. Rappelons d'ailleurs que ce ne sont pas toutes les PQB qui se considèrent handicapées. RP

Cet ouvrage est, à mon avis, important pour tous ceux qui sont intéressés par la problématique du bégalement puisqu'il nous fait voir celui-ci sous un angle tout à fait nouveau, du moins pour la très grande majorité d'entre nous, y compris moi. Il tombe à point nommé puisqu'il s'inscrit fort bien dans la mouvance de 50 Millions de Voix dont le but est de permettre aux PQB d'occuper des emplois qui permettront à leur plein potentiel de s'épanouir. **Pour cela, il faut que les barrières à l'emploi et aux promotions dont sont, trop souvent, victimes les PQB, deviennent choses du passé.** RP

Comme il ne s'agit pas d'une traduction intégrale mais plutôt de passages des textes les plus importants, il n'y a pas nécessairement un enchaînement logique d'une phrase à l'autre. La permission que j'ai obtenue m'oblige à ne pas traduire plus de 20 % du livre. Il m'a donc fallu faire des choix et des coupes ici et là.

Remerciements : Mike Oliver, décédé en mars 2019, était un géant des études sur le handicap. Il a cofondé le journal international [Disability and Society](http://DisabilityandSociety.com). Il est celui qui, dans les années 1980, a conçu un ensemble d'idées radicales au sujet des barrières et des environnements handicapants, maintenant connu comme le « *Modèle social du handicap*. » Ce modèle fut endossé par des

législateurs et politiciens du Royaume-Uni ainsi que dans plusieurs autres pays. Il est également endossé par plusieurs organisations se dévouant à la cause des personnes handicapées. Pour Mike, le modèle social est un outil pour aider les personnes handicapées à comprendre ce qui leur arrive individuellement et collectivement tout en les aidant à abattre les barrières qu'elles affrontent, peu importe la nature de leur déficience¹.

Le modèle social des handicaps a très peu d'historique relatif au bégaiement.

Avant-propos : David Mitchell : « Lire *Stammering Pride and Prejudice*, c'est participer à une conversation sur la disfluence et le handicap de parole – une conversation aussi informée, intelligente et diversifiée que toutes celles que j'ai connues à date. » « ... La notion selon laquelle le bégaiement est une "pathologie" fait partie du problème. » Ce livre n'a pas d'autre objectif que de mieux faire connaître le bégaiement en particulier, et le handicap en général.

Ce livre pourrait bien vous amener à vous questionner sur des préjugés que vous n'aviez jamais remarqués. Il constitue une invitation à repenser et à [recartographier](#) la carte que nous avons héritée sur la disfluence.

Nous vivons dans une société qui stigmatise le bégaiement. Ce stigma se transforme parfois en discrimination active, comme lorsqu'on se moque de la PQB² ou qu'on lui refuse un travail.

Introduction : Patrick Campbell, Christopher Constantino and Sam Simpson

On considère souvent le bégaiement comme une farce (a joke) et notre société prend pour acquis que la fluence est préférable au bégaiement. Mais cela n'est pas nécessairement vrai. Si nous lui donnons une chance, le bégaiement peut profiter à la fois aux PQB et à la société.

Vous lisez ceci en vous demandant comment quelqu'un peut-il souhaiter bégayer ? Nous espérons que ce livre vous ouvrira les yeux sur plusieurs de ces raisons.

Selon la perspective du **modèle médical**, le bégaiement est considéré, en médecine et dans la société, comme une déficience qui doit être « réparée » ou « vaincue. » Mais tout n'est pas aussi simple que ça en a l'air : le modèle médical transforme la personne en problème, crée des

¹ J'ai traduit, dans ce texte, le terme « impairment » par déficience. Il s'agit d'un des deux termes les plus importants de cet ouvrage. *La déficience se rattache à l'individu alors que le handicap serait dû aux attitudes de la société.*

² Personne Qui Bégaie (PQB).

hypothèses sur la ‘normalité’ et encourage des jugements sur ce que la société considère comme « déficient. »

Toutes les tentatives pour remédier à une parole déficiente ou à mieux vivre avec le bégaiement ne font qu’apposer un diachylon sur le véritable enjeu des insécurités profondément ancrées de la société envers tout ce qui est différent et peuvent, au pire, se faire complices de l’accroissement des préjudices.

Charles Van Riper et Joseph Sheehan sont deux monstres sacrés du domaine (et étaient eux-mêmes des PQB) ayant tenté de mieux faire comprendre le bégaiement mais qui sont demeurés attachés au modèle médical. Leurs approches thérapeutiques avaient abandonné [l’illusoire recherche de la fluence](#) pour plutôt encourager les PQB à « mieux bégayer³. » *Hélas, leur action continua à mettre la responsabilité du changement sur l’individu et non sur la société.* Ce livre jette un regard au-delà de la perspective limitée de la thérapie, un regard aux barrières structurelles, attitudinales et physiques présentes dans la société au détriment des PQB.

Stammering Pride and Prejudice s’inspire d’un ensemble différent de théories et de concepts pour comprendre le bégaiement. Ceux-ci découlent du mouvement des droits des personnes handicapées des années 1970, mouvement qui fut plus tard formalisé dans le modèle social par Vic Finkelstein et le regretté Michael Oliver. En résumé, *ces idées considèrent la manière dont la société est structurée comme handicapante plutôt que ce soit la déficience physique en elle-même.* Les PQB n’ont peut-être pas besoin de rampes d’accès; mais nous avons besoin d’une société qui soit disposée à écouter et à respecter nos voix bégayantes. Nous considérons cela comme un droit humain inaliénable.

La communauté du bégaiement - probablement par habitude – a hésité à se joindre à cette conversation. Après tout, plusieurs PQB hésitent à s’identifier comme ‘handicapées’. Cette hésitation peut découler d’un facteur d’incompréhension et de stigma. Le handicap, tel que défini par le modèle social, est un processus dynamique et non une caractéristique inhérente. Peu importe si les PQB se considèrent ou pas comme handicapées, cela ne les empêche pas d’être handicapées par la société. Tant et aussi longtemps que la société considérera la parole bégayée comme inférieure, les PQB seront handicapées en vertu de normes sociales. Nous demandons aux PQB d’accepter d’emblée le concept socialement construit du handicap; nous gagnerons en force en nous enlignant avec les autres (personnes vivant avec une déficience) qui affrontent également des barrières quotidiennes, des préjudices et une discrimination parce que leurs corps ne rencontrent pas les attentes de la société en vertu de la normalité.

³ Ou à bégayer autrement. RP

RÉSUMÉ DE *STAMMERING PRIDE AND PREJUDICE*, PRINCIPAUX ARTICLES

Une personne qui choisit de se taire par crainte du stigma, celle qui est silencieuse à cause de ses pénibles blocages et celle qui parle mais qu'on ignore par préjugés sont toutes handicapées, bien que de manières différentes.

Notre société est dominée par des histoires ou narratifs d'une fluence agréable comme manière préférée de s'exprimer. Les lecteurs de journaux télévisés, les politiciens, les acteurs sont universellement fluents. Les offres d'emplois exigent une excellente communication alors que les systèmes de messagerie vocale sont incapables de comprendre une parole bégayée. La fluence étant la 'bonne' manière de parler, le bégaiement devient la 'mauvaise' façon de parler, ce qui constitue le narratif dominant de notre société.

Les PQB sont conditionnées par la société à penser qu'il est horrible de bégayer, raison pour laquelle elles partagent également ce point de vue. Wendell Johnson n'a-t-il pas défini le bégaiement « comme ce que nous faisons pour ne pas bégayer » ? Mais très peu d'attention a été portée à savoir pourquoi nous nous efforçons irrésistiblement de ne pas bégayer.

En vérité, nous avons de bonnes raisons de nous efforcer de ne pas bégayer. Nous sommes punis pour le bégaiement; il va à l'encontre du narratif dominant de la société. Nous affrontons des moqueries et de l'intimidation lorsque nous sommes enfants et la discrimination et des préjugés lorsque nous sommes adultes. Des adultes en qui nous avons confiance nous enseignent, dès notre tout jeune âge, qu'une parole fluente a plus de valeurs qu'une parole bégayée.

Lorsque nous prenons pour acquis que nous devons tous être fluents, nous souffrons. Les auteurs de ce livre, de par leurs vécus, accentuent l'évidence maintes fois démontrée que les PQB sont l'objet de discrimination et sont stigmatisées.

Alors que les PQB répétaient la rhétorique du XX^e siècle, c'est au XXI^e siècle qu'explosa la conversation sur le handicap. Les 'déficiences' sont considérées comme une variation naturelle et des parties intrinsèques de la riche diversité de l'humanité. En organisant la société pour qu'elle appuie ces variations, nous en bénéficierons tous : la Tourette apporte une spontanéité vocale, l'autisme accroît l'attention aux détails alors que la dyslexie nous donne une écriture créative. En contexte élargi, ces façons positives de conceptualiser un handicap croisent, chevauchent et s'inspirent de plus en plus de l'activisme dans d'autres sphères de la société, comme les mouvements pour les droits des femmes, des LGBTQI+, des noirs, des minorités ethniques et autres.

Nous vivons dans une société qui commence à comprendre qu'une déficience n'est qu'une différence.

L'avènement de la fierté du bégaiement ou de la disfluence, détaillée dans ce livre, démontre les débuts d'un mouvement similaire dans la bégosphère. Elle prend une vision différente des

constatations de la recherche sur la cause du bégaiement. *Elle considère une mutation génétique qui prédispose au bégaiement comme une variation humaine naturelle plutôt que comme des mutations dommageables; et les changements neurologiques des PQB sont considérés comme différences plutôt que des anomalies dans les circuits cérébraux.*

La fierté du bégaiement est un narratif allant à l'encontre du narratif social dominant autour de la fluence. Et cette fierté ne peut être comprise qu'en relation avec le préjudice.

Les chapitres de ce livre explorent des questions d'inclusion et d'exclusion, la construction sociale de la normalité et les effets profonds de normes sociales, de communication et les attentes qu'elles soulèvent.

Alors que nous réclamons que le bégaiement soit considéré comme un moyen de communication différent, légitime et valable, on voit émerger une conversation radicale autour des gains découlant du bégaiement. Les autres ne pourront attribuer une valeur à notre bégaiement que si nous pouvons le faire nous-mêmes. Le bégaiement contribue nouveauté, imprévisibilité et excitation. Dans le silence du bégaiement se cache le potentiel de ce qui s'en vient. Le bégaiement peut donc créer des occasions, ouvrir la porte à de nouvelles relations interpersonnelles et promouvoir une profondeur de connexion qui recèle des avantages pour la PQB et la société. Chacun des récits offre un exemple personnel pour rationaliser et avancer au-delà des conceptualisations stéréotypées du bégaiement comme déficient ou trouble qu'on doit traiter. C'est une invitation qui nous incite, nous tous, à explorer et à estimer notre propre unicité dans ce monde.

Le titre de ce livre reflète son contenu. Chaque chapitre est unique et peut être lu individuellement. **Ce livre s'inspire de la théorie du handicap afin de créer une compréhension multidimensionnelle du bégaiement dans notre société moderne.**

Nous voulions que *Stammering Pride and Prejudice* rende la phrase « J'apprends à bégayer davantage » un peu moins absurde.

Joshua St. Pierre: *An introduction to stuttering and disability theory: Misfits in meaning.*

Dans ce chapitre, rédigé par Joshua St. Pierre, un troisième modèle de handicap est introduit en relation avec le bégaiement : le modèle politico-relationnel⁴. Un « modèle » de handicap est un canevas à travers lequel la société comprend et gère le concept de handicap (Withers, 2012).

⁴ Les deux premiers étant les modèles médical et social.

LE MODÈLE MÉDICAL DU HANDICAP

A.J. Withers, un canadien, activiste du handicap, nous offre une définition concise du modèle médical que voici :

« Une approche clinique au handicap qui se concentre sur l'utilisation d'outils de diagnostic pour identifier une pathologie et faire des interventions dans cette pathologie afin de la guérir ou de la minimiser. En vertu de ce canevas, le handicap se base sur le corps; normal est défini comme idéal, alors que les personnes handicapées sont dépendantes, et nos identités sont des tragédies ayant besoin d'interventions. » (2012, p 31).

Ce modèle médical recèle des effets pervers. Ce modèle divise la vaste gamme des variations humaines en deux catégories : **normales** et **anormales** (c.-à-d. pathologiques). Normal se réfère à un point statistique sur une courbe de la forme d'une cloche décrivant les caractéristiques typiques des espèces. Mais cette idée de normalité est plus complexe qu'une moyenne mathématique. « Anormal » n'est pas que mathématique, cela implique toujours une hiérarchie – une déviation (ou écart) particulièrement *indésirable*. Malgré cela, nous devons nous demander : qui décide quelles formes de variation humaine sont désirables, indésirables ou neutres ? Cela appartient-il au royaume de la médecine ?

Lorsque le DSM-5 fut lancé en 2013, il ne contenait pas moins de 300 diagnostics. On s'est rendu compte que la psychiatrie reflétait des valeurs sociales. Le handicap est une catégorie de déviance qui n'est pas neutre mais politiquement chargée. La médecine reflète donc les stigmas sociaux et contribue même à les créer.

Charles Van Riper, dans *Speech Correction: principles and methods* (1963) décrivait cette reconnaissance comme 'l'attitude objective' : « L'admission non-émotive d'une différence dans la parole d'un individu comme un problème à résoudre » (p. 362). Obtenir des personnes handicapées qu'elles acceptent les termes du modèle médical les rend dépendantes de la connaissance et de l'autorité d'experts. Une telle relation asymétrique est souvent 'marginalisante' puisque, comme le dit Withers, « nos propres expériences sont souvent ignorées ou qualifiées d'erronées si elles contredisent l'opinion médicale » (p. 35). À l'inverse, *j'avance que les PQB devraient avoir le contrôle non seulement sur le genre de thérapie qu'elles reçoivent, mais également sur les termes qui structurent la discussion tout entière*. Le bégaiement est-il une pathologie ?

Il s'ensuit qu'en vertu du modèle médical, le handicap comme pathologie est un problème qui doit être résolu par une **intervention** experte. Cette pulsion automatique à guérir et à réhabiliter rend presque impossible de concevoir un handicap comme quelque chose qui ne nécessite pas l'intervention d'un expert.

Le modèle médical définit le bégaiement comme un problème biologiquement distinct prenant racines autant dans la génétique qu'en neurologie (avec des causes secondaires apparentées à la psychologie). Mais la plupart des orthophonistes ne pensent pas en termes de « modèle médical » puisqu'elles⁵ utilisent souvent un modèle hybride se situant quelque part entre le modèle médical et le modèle social : la *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé* (en anglais, ICF) établi par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). C'est un modèle qui prend en considération le corps et son environnement. Alors que ce modèle s'efforce de saisir l'expérience complexe du handicap, j'avance qu'il demeure fondamentalement enraciné dans une compréhension médicalisée du monde.

Comme l'explique Withers, la fonction première du modèle médical est « *de changer l'individu oppressé mais de laisser intactes les structures sociales permettant cette oppression* » (p. 34). Mais comme j'argumenterai ci-après, si le handicap est principalement une question sociale et politique plutôt que biologique, alors le fait de se tourner vers des solutions médico-thérapeutiques constitue un diagnostic profondément erroné qui, de plusieurs façons, ne fait qu'accroître le stigma et l'oppression que doivent affronter les personnes handicapées.

Le modèle social du handicap

Le modèle social du handicap est né en Grande-Bretagne dans les années 1970. *L'idée maitresse derrière ce modèle est la distinction entre 'déficience' et 'handicap' – alors que la déficience est une condition médicale, le handicap est, lui, une condition sociale.*

Comme l'a précisé l'Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS, un des tout premiers groupes de défense des droits des personnes handicapées en Grande-Bretagne) :

« Selon nous, c'est la société qui rend handicapées des personnes physiquement déficientes. Le handicap est quelque chose imposé en plus de nos déficiences par la manière dont nous sommes inutilement isolées et exclues de participer pleinement à l'effort collectif » (1976, cité dans Oliver, 1996, p. 22).

L'idée principale ici est que le 'handicap' *n'est plus un enjeu individuel ou personnel*, mais le résultat de la façon dont la société s'organise pour exclure les gens ayant des déficiences. *Les corps déficients⁶ sont donc handicapés par et à cause de la société.*

La solution à un monde de barrières qui handicape des personnes n'est pas de faire disparaître la déficience, mais de rendre le monde lui-même plus accessible. Définir le handicap avec le langage du mouvement des droits civiques permet aux personnes handicapées de s'identifier (pour la

⁵ J'emploie souvent le féminin en parlant des orthophonistes car ce sont surtout des femmes. RP

⁶ Par opposition aux « corps normalement constitués. »

première fois) à un groupe social également sujet à une oppression partagée. Nommer quelque chose est important et nous pouvons maintenant parler de « **discrimination fondée sur la capacité physique**⁷ - la discrimination systémique en faveur des personnes ayant un « corps normalement constitué – similaire au racisme ou au sexisme. Ce changement fut profondément valorisant, comme l'explique l'activiste et écrivaine Liz Crow :

« Depuis maintenant plusieurs années, le modèle social du handicap m'a permis de confronter, de survivre et même de surmonter un nombre incalculable de situations d'exclusion et de discrimination... Il a joué un rôle central pour promouvoir la valeur autoproclamée des personnes handicapées, une identité collective et une organisation politique. Je ne crois pas qu'il soit exagéré d'affirmer que le modèle social ait sauvé des vies » (1996, p. 207; cité dans Withers, 2012, p. 87).

Lorsque le handicap est compris avant tout comme une expérience et une identité non pas individuelle mais collective, alors les sourds (malentendants), les aveugles (non-voyants), les quadraplégiques et les autistes (par exemple) peuvent commencer à s'organiser politiquement et se battre *comme un groupe* pour l'égalité et la justice. Comme l'affirmèrent Tom Shakespeare et Nicholas Watson, deux théoriciens et activistes Britanniques du handicap :

« Soudain, les individus comprenaient qu'ils n'étaient pas coupables : la société l'était. Ils n'avaient pas besoin de changer : c'est à la société de changer » (2001, p. 11).

Comment le bégaiement s'identifie-t-il à ce modèle ? Notre déficience découle de ce que nous parlons en hésitant, que nous avons des blocages, des prolongations et des répétitions, tout cela occasionné par des facteurs neurologiques et génétiques. Nous sommes également handicapés par le rythme effréné de notre société moderne, par des interlocuteurs qui nous interrompent, par ceux qui nous refusent des emplois à cause de notre parole et par une multitude de stéréotypes fondés sur les « corps normalement constitués », des préjugés et des stigmas.

Me référant à Duchan, donner l'accès aux PQB signifie leur accorder un temps de parole supplémentaire et d'autres formes de participation, pas seulement en classe (un accommodement inclus dans la plupart des plans éducatifs pour PQB) mais aussi dans la salle d'un Conseil d'administration, en lignes aux kiosques d'embarquement et dans la société en général. En fait, cela pourrait bien signifier *faire respecter la législation antidiscriminatoire existante*.

⁷ Comme c'est souvent le cas, nos amis anglo-saxons ont un terme simple pour cela : « ableism », que je traduis par « corps normalement constitués. » Je vous rappelle que cette discussion se situe au niveau plus général des personnes « handicapées » et non uniquement des PQB. RP

Le modèle politico-relacionnel du handicap

Une parole disfluente exprime une différence, non une déviance, et redéfinir le bégaiement en termes non médicalisés est essentiel pour que l'activisme du bégaiement se taille une place pour les voix disfluentes du monde entier⁸.

Dans le modèle social, le handicap se vit par les barrières comme les escaliers qui bloquent l'accès à un édifice, un système de transport en commun sans les indices tactiles et audio requis pour que les non-voyants y aient accès. Le modèle politico-relacionnel souligne le fait que l'architecture ne se limite pas qu'au ciment et à l'acier, mais qu'il s'agit d'une *relation* complexe entre les individus et leur environnement. Pour qui concevons-nous nos environnements matériels ? Quels genres de corps peuvent accéder aux places publiques ? À qui est-il permis et qui attendons-nous qu'ils occupent notre environnement social; et qui n'a pas ce droit ? Et le plus important, *pourquoi* avons-nous organisé notre monde ainsi ?

Notre société conçoit le monde pour que ce dernier s'adapte aux 'corps normaux/normalement constitués' sans avoir réfléchi au fait que cette conception en exclut plusieurs autres, de telle manière que ceux qui ne s'y adaptent pas tombent dans des catégories comme 'handicapés.'

Le handicap se concrétise lorsqu'un corps entre dans un environnement qui ne supporte pas sa forme ou sa fonction (Garland-Thomson, 2011, p. 594).

« Ni les attentes du marché du travail relativement à une communication claire, ni les habitudes conversationnelles à tour de rôle n'accommodent les hésitations dans ma parole. » La société dans laquelle nous vivons est conçue pour les locuteurs fluents sans se soucier qu'elle exclut ceux parmi nous qui bégaiement. Cette désadaptation entre la façon dont nous parlons et comment la société *demande* que nous parlons nous expose et nous rend vulnérables à la discrimination sociale en faveur des « corps normalement constitués ». *Cette vulnérabilité ne vient ni de nos corps (modèle médical) ni, à proprement parler, de l'environnement (modèle social), mais de la relation inadaptée entre ces deux réalités.*

Parler de façon disfluente, c'est parler plus lentement que ne l'exige la société. Rappelons-nous que le bégaiement fut 'pathologué⁹' et défini en premier comme un *problème social* à la fin du XIX^e/début XX^e siècles, au moment même où les sociétés industrialisées et démocratiques prenaient leur envol et commencèrent à exiger une parole fluente pour pouvoir fonctionner efficacement (St. Pierre & St. Pierre, 2018). Le besoin d'un monde de parole facile créa un gouffre

⁸ Environ 75 millions de personnes au dernier décompte (2017).

⁹ Néologisme pour 'pathologized'.

profond avec les corps disfluents. *La définition et le sens d'une 'déficience' de parole s'identifie toujours en relation aux contextes économique et social.*

Tout comme la réhabilitation des corps individuels rate la cible, de même les tentatives pour 'changer la société' – comme si nous ne faisons pas partie de cette société. Le but du modèle politico-relationnel est plutôt de transformer la façon dont les individus disfluents et les individus ayant un corps normal sont en relation, de transformer la relation d'autorité entre les PQB et les experts médicaux (dont les orthophonistes) et de transformer la relation que les PQB entretiennent entre elles. Cette stratégie vise à transformer nos relations et ainsi à changer la société *et nous-mêmes* en même temps.

Afin de boucler la boucle, retournons à mes trois critiques du modèle social¹⁰. Premièrement, le modèle politico-relationnel remet en question l'expertise des professionnels médicaux sur les vies des personnes handicapées et souligne l'importance que nous réclamions les termes de la discussion. Le mantra « *Rien pour nous sans nous*¹¹ », largement utilisé par les communautés activistes du handicap, est résumé par James Charlton (1998) comme la proclamation que les personnes handicapées « savent ce qui leur convient le mieux ainsi qu'à leur communauté » (p. 4). *Malgré le fait que le modèle médical discrédite régulièrement l'expérience (le vécu) des personnes handicapées, cela n'empêche pas que ces dernières soient les véritables expertes de leurs vécus*¹². ... Le handicap étant une question politique avant d'être biologique, le modèle politico-relationnel refuse de concéder que les experts médicaux détiennent le monopole de la vérité sur le bégaiement. Le bégaiement n'est pas une pathologie mais une forme de variation qu'on a inséré de force dans des catégories médicales. *Réclamer l'autorité sur la disfluence signifie la REdéfinir (et nous REdéfinir nous-mêmes*¹³) *selon NOS propres termes et recourir à une intervention médicale selon nos propres termes.*

Il est important de prévoir un espace pour ceux et celles qui veulent changer leurs corps en réponse à la discrimination fondée sur les « corps normalement constitués » et/ou le handicap. Plusieurs individus voudront recourir à la thérapie pour modifier leur bégaiement ou pour minimiser la souffrance physique (sic) que celui-ci entraîne¹⁴. Cela est à la fois acceptable et bienvenu.

¹⁰ Bien que je ne les aie pas spécifiquement identifiées, je les ai couvertes. RP

¹¹ Les américains disaient lors de leur Révolution, « No taxation without representation. » RP

¹² De même pour les PQB. Mais certains professionnels s'y étant spécialisés, connaissent fort bien le bégaiement. RP

¹³ C'est moi qui aie rajouté les RE. RP

¹⁴ À mon avis, le bégaiement est bien plus une souffrance psychologique que physique. RP

Deuxièmement, alors que la ferme distinction entre déficience et handicap laisse de côté les aspects physiques du bégaiement, tel que la souffrance (psychologique – RP) et l’embarras, le modèle politico-relationnel du handicap reconnaît et fait place à ces deux réalités.

Troisièmement, lorsque le handicap lui-même est compris non pas comme oppression sociale mais comme une forme de variation humaine qui s’adapte ou qui ne s’adapte pas à l’environnement, il nous est plus facile d’imaginer positivement le handicap. Le stigma et les stéréotypes face aux handicaps contribuent de manières importantes à cette oppression qu’affrontent les personnes handicapées. Nous avons besoin de quelque chose de plus fort que « l’acceptation » pour déraciner la discrimination fondée sur les « corps normalement constitués » et le fait de réclamer ‘la fierté du handicap’ peut grandement contribuer à combattre cette « discrimination fondée sur la capacité physique » sous toutes ses formes. Withers écrit que « *Les personnes handicapées ne sont pas des problèmes; nous sommes tous différents et offrons d’importantes compréhensions du monde qui doivent être célébrées plutôt que marginalisées* » (p. 98). Tout comme la disflueuse offre une importante perspective et critique de notre monde fluent. Pourquoi *devrions-nous* nécessairement parler avec fluence pour être pris au sérieux ? Pour se sentir chez soi dans des corps disfluents, on doit commencer par rendre le monde habitable pour la disflueuse.

Katy Bailey: *Scary canary: Difference, vulnerability and letting go of struggle.*

À une époque maintenant révolue, les canaris étaient utilisés dans les mines de charbon à cause de leur haute sensibilité. Tout gaz toxique les tuait et leur chant cessait, prévenant ainsi les mineurs d’un danger imminent alors qu’ils avaient encore le temps de se sauver.

En utilisant le modèle social, je démontrerai comment le bégaiement est un canari pour les toxines sociales; le fait que les gens se sentent en sécurité pour bégayer constituant un indicateur pour savoir si nous évoluons dans un environnement sécuritaire.

Le modèle social du handicap changea ma vie. Il définit la déficience. Ainsi, pour les PQB, notre disflueuse est différente du handicap. Ce modèle nous explique qu’il y a un processus social « d’incapacitation¹⁵ » lorsqu’une personne ayant une déficience affronte une barrière, et que cette « incapacitation » est en grande partie ce qui rend misérable la vie des personnes ayant une déficience. Le degré « d’incapacitation » diffère d’un environnement à l’autre. Une PQB a une déficience sous-jacente : sa prédisposition à la disflueuse.

¹⁵ Néologisme pour ‘disablement.’ Ma traduction française, qui n’existe évidemment pas en français, sera répétée entre guillemets.

L'ampleur de votre handicap en tant que PQB dépend des barrières que vous affrontez. Nous affrontons parfois des attitudes négatives de la part des gens avec qui nous conversons. Ces attitudes négatives nous sont communiquées d'une myriade de façons subtiles et moins subtiles. Mais, d'une manière ou d'une autre, la société nous dit : « Ne fais pas cette chose ! » Notre réaction, bien compréhensible, est de nous efforcer « de ne pas faire cette chose. »

La disflueance annonce publiquement que nous sommes imparfaits et vulnérables. Notre disflueance étant un choc pour nos interlocuteurs, on peut comprendre que certains d'entre eux désirent l'éviter et ne pas poursuivre avec cette disflueance. Les individus dont la parole résonne différemment sont également sujets à des réactions déclenchées par les attitudes négatives entretenues par les autres.

Les attitudes négatives envers le bégaiement existent; il s'agit d'une déplaisante réalité. Il est naturel que nous, PQB, absorbions et que nous en venions à nous résigner face à ces attitudes dominantes et à agir en conséquence. On appelle cela oppression intériorisée, ou auto-stigma. Je savais que mon bégaiement dérangeait mes parents, ce qui, dans mon cerveau d'enfant, signifiait que le bégaiement était quelque chose de mal.

Je suis particulièrement intéressée à discuter des bruits que nous faisons lorsque nous luttons, mais il y a toute une gamme de réactions entre lutte bruyante et évitements silencieux. J'inclus les [comportements d'évitement](#) dans ma définition de luttas. Ils font partie d'un même processus. Pour moi, la lutte est tout ce que nous faisons, souvent tout en étant très inventif et parfois à l'extrême, pour ne pas bégayer, essentiellement pour éviter de vivre ou de montrer un moment de disflueance.

La disflueance sous-jacente (notre déficience) et notre lutte (le processus « d'incapacitation ») sont tous les deux désignés bégaiement; ils sont combinés. Cette combinaison signifie qu'il est très difficile pour les PQB de décomposer ce qui se produit, de reconnaître le mécanisme par lequel nous sommes handicapés par nos interactions avec les barrières attitudinales.

Je savais que le bégaiement était quelque chose de mal et je souhaitais et désirais qu'il disparaisse de lui-même. Lorsque j'allai, pendant trois mois, en Jamaïque pour étudier, je reçus des commentaires positifs sur mon bégaiement. Dans ce pays, la disflueance était un attribut positif. Il semble qu'il y ait beaucoup de PQB en Jamaïque et on y discute librement du bégaiement. Je cessai donc de me soucier de la réaction des autres face à mon bégaiement; je cessai de m'efforcer de ne pas bégayer.

Lorsque je suis revenue en Angleterre, mon bégaiement refit graduellement surface.

C'était devenu à la mode en thérapie de parole de se faire dire que « nos interlocuteurs n'étaient aucunement dérangés par le bégaiement », mais c'est mentir que de dire que les attitudes négatives face au bégaiement n'existent pas ou ne sont pas communiquées.

Les attitudes négatives existent ET sont communiquées. Une sensibilité à fleur de peau fait partie du processus handicapant; c'est l'attente intériorisée d'une réaction négative. Elle est basée sur des [expériences passées](#), sur notre vécu. Nous pouvons même laisser transpirer une réaction négative de nous-mêmes lorsque ça ne parvient pas des autres. Ce sont des éléments « d'incapacitation » en action. J'ai rencontré certaines personnes qui ne semblaient pas très sensibles aux réactions des autres, des gens qui sont très disfluides et qui ne montrent pourtant pas de signes de lutte ou d'évitement. Ils ne semblent pas le moins du monde incommodés par la réaction des autres, et leur parole est, pour eux, un moindre problème; par conséquent, ils sont moins handicapés.

Une façon de réduire le processus « d'incapacitation », la lutte et l'évitement, consiste à travailler directement sur nos sensibilités¹⁶ perceptives face aux attitudes négatives, et aussi en travaillant directement sur notre oppression internalisée. Nous pouvons beaucoup apprendre des PQB heureuses. Il est important de noter que cette approche consistant à se concentrer sur la PQB ne fonctionne que lorsqu'elle est liée à un travail pour réduire les attitudes négatives externes à la PQB.

À l'été 2014, je me suis enfin acceptée et j'ai accepté qu'il est OK de bégayer. ... J'admets que j'espère voir le jour où les spécialistes de la fluence (orthophonistes et quelques autres disciplines) seront chose du passé. Mais je veux tendre une main d'amitié et de partenariat pour ce travail de thérapie de parole parce que plusieurs PQB en Angleterre souffrent toujours, certaines d'entre elles étant sévèrement handicapées, et elles méritent certainement qu'on leur vienne en aide. Nous avons besoin d'être moins handicapés par la société.

L'aide inutile constitue le genre le plus insidieux d'oppression. Il est oppressif d'essayer d'éradiquer une déficience, surtout lorsque cette déficience est ou peut être dépourvue de souffrance. Mais même si nous découvrons que notre disfluence sous-jacente est fréquente et régulière, elle n'a pas à être aussi douloureuse comme notre lutte pour ne pas bégayer.

Les bons thérapeutes de parole peuvent utiliser tout leur talent et tout leur savoir avec tellement plus d'influence dès qu'on se débarrasse de la bigoterie contre la disfluence. Les thérapeutes se sabotent elles-mêmes ainsi que leurs clients en succombant à cet oppressif idéal qu'est la fluence. En continuant à courir après la fluence à tout prix, vous perdez votre véritable voix et spontanéité; quelque chose qui a de la valeur, en fait, qui n'a pas de prix... Vous ne cesserez jamais de craindre

¹⁶ Ou susceptibilités.

le bégaiement si vos interlocuteurs, y compris votre thérapeute et vous-mêmes, considérez la disfluence comme un échec. *La fluence, comme l'absence totale idéalisée de disfluences, est un mythe dans la version animée de la vie, comme toute autre chose soi-disant parfaite.* Ce que nous aimons, c'est de nous exprimer spontanément et librement, sans être jugés comme déficients. Et cela est à la portée de toutes les PQB une fois que le processus « d'incapacitation » a cessé.

Réduire « l'incapacitation » c'est surtout accroître la démystification du bégaiement, changer les attitudes et prévenir la discrimination favorisée par ces attitudes. Il nous faut amener les personnes qui ne bégaiant pas à changer leurs comportements et leurs attitudes envers les PQB.

Je crois que toute personne qui bégaille peut trouver un niveau de disfluence inférieur à toute cette lutte, une parole disfluente qui est physiquement la moins éprouvante.

La chose la plus importante est de changer le comportement du public en général et chez les personnes qui ont le pouvoir de discriminer¹⁷. Il est, je crois, essentiel d'accepter que nous ayons une déficience sous-jacente, notre parole prédisposée à la disfluence. Et ce n'est pas la fin du monde. Une chose que je ne peux faire, c'est de m'exprimer aussi rapidement qu'une personne fluente.

Pour être fiers, nous n'avons pas besoin de transformer le bégaiement en quelque chose qui nous rend « meilleur que les autres. » Nous n'avons pas besoin d'être des « superhéros qui viennent à bout de l'adversité. » Nous avons simplement besoin d'être nous-mêmes avec notre parole bégayante. Vous et moi avons une valeur égale parce que nous sommes des êtres humains. C'est à ce moment-là que la société devient sérieusement meilleure.

Parlons d'auto-acceptation. C'est beau l'acceptation, mais ne nous laissons pas bernier par elle trop rapidement. Par un autre horrible tournant, la mode de l'auto-acceptation peut devenir un autre outil d'oppression. Vous vous souvenez du problème avec la combinaison de la disfluence sous-jacente et du processus « d'incapacitation » de notre lutte pour parler, alors qu'on les appelle souvent tous les deux bégaiements ? Si nous décidons, ou sommes encouragés à « accepter notre bégaiement, » nous risquons de nous étouffer dans des nœuds gordiens en pensant que nous devrions pouvoir accepter un bégaiement que nous trouvons, et qui est réellement, inacceptable.

Je crois que la disfluence est belle. La fierté, c'est réclamer ce que la société a historiquement défini comme mal, et une partie de cette fierté consiste à demander à être ceux qui théorisent et produisent la connaissance de notre disfluence. En d'autres mots, « *Rien pour nous sans nous.* »

Le temps est venu pour nous de travailler ensemble : PQB, organismes d'entraide, mouvement des personnes handicapées, éducateurs et nos alliées orthophonistes et autres intervenants. En

¹⁷ À commencer par les recruteurs/employeurs. RP

collaborant, nous pouvons concevoir un modèle différent pour réduire « l'incapacitation » vécue par les PQB. Il s'agit simplement de faire savoir qu'il est acceptable de bégayer et de ne plus lutter en parlant. Tout autant qu'accroître la démystification du bégaiement et en encourageant un changement de comportement chez nos interlocuteurs et les organisations, notre démarche doit aussi inclure le retrait des thérapies oppressives et un plus grand encouragement des PQB à cesser de lutter pour parler.

Patrick Campbell: *People with stigma: A reflection on stigma against stammering in society and the stammerer.*

La vie, pour une PQB, est difficile. La voix bégayée ne cadre pas dans notre société au rythme trépidant et orientée vers la fluence et les PQB en ressentent les néfastes conséquences.

Nous avons tendance à blâmer le bégaiement pour des sentiments tels que la [honte](#) et nos luttes pour parler. Il est facile de penser que si seulement les PQB étaient fluentes, tout comme 99 % de la société, alors ces moments d'exclusion et de discrimination n'existeraient pas. Pourtant, ce schéma de pensée superficiel et dévalorisant nous empêche de nous poser des questions plus profondes sur l'équité et l'inclusion, par notre société, de la diversité naturelle de l'espèce humaine.

Et si le problème, au lieu d'être occasionné par la manière de parler des PQB, dépendait de la réaction de la société face à cette parole hésitante ?

Je désire ici explorer la façon dont la société est à blâmer pour les difficultés rencontrées par les PQB : à quel point le stigma contre le bégaiement est généralisé, comment notre monde est subtilement organisé au désavantage des PQB et, conséquemment, comment les PQB en viennent à vivre leur vie avec une perception négative, mais injustifiée, de leur parole. *Je crois qu'on comprend mieux les PQB comme des personnes qui entretiennent un stigma plutôt que des personnes avec un problème de parole.*

QUEL EST LE PROBLÈME AVEC LE BÉGAIEMENT ?

Je pense souvent à ma première année d'internat en médecine. Je passai, cette année-là, la plupart de mon temps à éviter de bégayer. J'utilisais plein de comportements d'évitement bien connus des PQB pour paraître comme un communicateur fluent et bien articulé comme je croyais devoir l'être pour devenir médecin. Ironiquement, ils firent de moi un pire communicateur : je finissais par ne pas dire ce que je voulais dire et je m'exprimais souvent par des phrases alambiquées et confuses.

Nous sommes tellement accrochés sur le bégaiement perçu par la société comme un problème ou une déficience que nous ne considérons jamais ce que ce supposé problème est en réalité. *Le*

« problème » m'apparaît comme une tendance à faire attendre les autres plus longtemps lorsque nous communiquons et à les forcer à se concentrer un peu plus. Ce n'est certes pas une question de vie ou de mort.

Le bégaiement comme problème (s'il s'agit d'un problème), est bien mieux résolu par la patience et des changements empathiques de l'environnement plutôt que de voir les individus qui bégaiement passer des mois et des années de leurs vies à s'évertuer à 'réparer' leur parole pour l'amener à une fluence normale. On peut le concevoir sous les modèles social et politique mais, pour moi, c'est aussi, après réflexions, logique.

STIGMA ENVERS LE BÉGALEMENT DANS LA SOCIÉTÉ

Hélas, le monde ne partage pas ma déduction logique. Les humains sont [une espèce tribale](#) et toute caractéristique identifiant un individu à part du reste de la tribu le rend sujet à des préjugés et à la discrimination. Le bégaiement est l'une de ces caractéristiques ; la société attribue une valeur à la fluence et dénigre quiconque ne respecte pas cette norme.

Il y eut passablement de recherches sur l'effet pervers du bégaiement dans la société, et en particulier par Kenneth St. Louis et Michael Boyle. Une étude me frappa de plein fouet en 1997 relativement à un questionnaire que devaient remplir des infirmières pour évaluer un médecin fictif. Dans la moitié des cas, le médecin était fluent, dans l'autre moitié, il bégayait. Voici comment les infirmières évaluèrent le médecin qui bégayait :

« ... plus craintif, tendu, nerveux et, facteurs aggravants, il était aussi **moins** mature, intelligent, confiant, compétent, éduqué et honorable qu'un médecin qui ne bégaye pas. » - Silverman and Bongey (1997)

UN MONDE CONÇU POUR LA FLUENCE : Ce monde ayant été conçu en n'ayant que les personnes fluides à l'esprit, il pénalise ceux et celles qui ne rencontrent pas cette norme. Dans les paragraphes suivants, je vais énumérer certains obstacles communs aux PQB dans ce « monde conçu pour la fluence » qui, pour moi, se distinguent.

LES SYSTÈMES DE MESSAGERIE VOCALE : ces systèmes furent conçus en ayant à l'esprit les personnes fluentes. Ils sont peu accessibles aux PQB. Cela laisse de côté les PQB face à cette nouvelle société technologique.

« **FACILITÉ DE COMMUNICATION REQUISE** » (dans des offres d'emploi.) : une société juste envers les PQB ferait de la place pour une interruption des interactions quotidiennes par une parole disfluente. Par exemple, les employés en contact avec la clientèle seraient formés pour savoir comment réagir en présence de PQB et les intervieweurs, dans un processus d'embauche, prévoiraient naturellement une place (lire « du temps » – RP) pour la parole bégayée – sans la nécessité d'un long

débat pour plus de temps. *La parole bégayée serait alors incluse dans la société comme un mode à part égal de communication.*

HANDICAP CACHÉ : Les vices de conception handicapants de notre société sont plus difficiles à percevoir pour un handicap non visible et variable comme le bégaiement qu'ils ne le sont pour les handicaps physiques. Alors que les activistes pour les handicaps physiques obtinrent des adaptations, *le bégaiement lui fut absent de l'agenda de la « diversité et inclusion. »* Le bégaiement n'étant pas perçu comme un handicap significatif aux yeux du public, on ne prévoit rien pour l'appuyer pro-activement.

MODÈLES À SUIVRE : Les modèles que nous avons pour les PQB reflètent les vues stéréotypées et négatives du bégaiement. Notre société est facilement inspirée par l'histoire d'une personne « ayant vaincu » son problème de parole. Un autre effet secondaire à cela est la personnification de PQB dans des films et des pièces de théâtre, personnification rarement valorisante.

LE LANGAGE DE LA MAJORITÉ : Le langage que nous entendons, lisons et parlons quotidiennement provient d'une société qui est à prédominance fluente et qui nourrit des croyances stigmatisées sur les PQB. Sachant que les mots généralement utilisés pour décrire le bégaiement sont souvent négatifs, ce langage a un effet considérable sur la société et les PQB; c'est la fabrique du stigma social contre le bégaiement. Cet omniprésent « vaincu » demeure mon ennemi personnel juré. Particulièrement apprécié des journalistes fluents, il encourage l'utilisation des PQB comme modèles inspirants pour les masses pour avoir vaincu notre « grande faiblesse. »

« Je considère des phrases telles que « avoir vaincu votre bégaiement » ou « conquérir votre disflue » avec suspicion – ce langage provenant des mêmes esprits ignorants et/ou cruels qui disent que nous manquons de volonté. La métaphore militaire personnifiant les « bègues » comme de perpétuels perdants dans une bataille que nous sommes bien trop faiblaris pour gagner. » - David Mitchell

Ce même langage négatif finit par être utilisé, et peut-être plus important, à être internalisé par les PQB. Nietzsche considérerait le langage comme notre maison-prison, puisque nous sommes incapables de penser au-delà des frontières des mots que nous connaissons.

L'INTERNALISATION DU STIGMA : Je crois que toutes ces prisons, chaînes, geôliers et réflexes de retenue (holding back) constituent des tentatives pour transmettre le pouvoir que le stigma internalisé, également connu sous le vocable « auto-stigma », peut avoir sur nos vies.

Les conséquences de l'auto-stigma sont confirmées par le comportement, et en particulier par les "comportements d'évitement" du bégaiement. Nous évitons des mots sur lesquels nous savons que nous allons bégayer, nous nous refusons de participer à des rôles impliquant beaucoup de

RÉSUMÉ DE *STAMMERING PRIDE AND PREJUDICE*, PRINCIPAUX ARTICLES

prises de parole et, ultimement, nous retenons pas mal de nous-mêmes parce qu'on a le pressentiment que le monde ne veut pas voir ces parties de ce que nous sommes.

Je suis le seul coupable de ne pas toujours vivre ouvertement comme une personne qui bégaie. De tels « comportements d'évitement » sont la résultante logique d'un processus social de stigmatisation du bégaiement. (Parlant d'un poème en page 45 du livre) ce poème est tellement douloureux car l'individu n'a pas conscience de ses véritables « geôliers », le stigma et la honte qu'il a internalisés à cause de cet environnement hostile qui nous entoure.

LA CURE DU STIGMA : LA FIERTÉ : ça m'inquiète que nous soyons tombés dans le cercle vicieux du stigma, que les processus de stigma et d'auto-stigma amènent les PQB à devenir les stéréotypes que la société leur a préconçus.

Heureusement, les PQB et leurs alliés sont plus forts que cet hypothétique cercle vicieux. J'ai rencontré des PQB qui sont énergisées par ce très répandu préjudice plutôt que d'en être opprimées. Nous défions les préjugés sociaux et avons commencé à construire un récit de positivité et nous gagnons en puissance autour du bégaiement. Ces puissantes voix en colère et énergisées sont celles que vous trouverez dans le reste de ce livre.

« Être vous-même dans un monde qui s'évertue constamment à faire de vous quelque chose d'autre constitue le plus grand accomplissement personnel. » -

Ralph Waldo Emerson.

Doreen (Dori) Lenz Holte: *Keep kids talking: The impact of shame for children who stutter – A parent's perspective.*

Un silence grandissant et une déconnexion imprègnent les souvenirs d'enfance de notre fils. Ces comportements sont devenus un poids bien plus lourd que le bégaiement avec lequel il lutte depuis l'âge de deux ans et demi. Après six ans en thérapie, Eli, auparavant un enfant pétillant de 3 ans, est devenu un enfant de 9 ans tranquille, renfrogné et dépressif. Lorsqu'il avait 10 ans, il se feutra à mes côtés dans le fauteuil et, les larmes descendant sur ses joues, murmura : « Je me sens comme si je glissais dans un trou noir. Je voudrais disparaître. »

La Dre [Brené Brown](#) (2007), travailleuse sociale, auteure et conférencière réputée affirme :

« Rien ne nous impose le silence aussi efficacement que la honte... la honte brise notre connexion aux autres... En réalité, je réfère souvent à la honte comme [la peur de la déconnexion](#) – la crainte d'être perçu comme déficient et indigne d'acceptation et

d'appartenance. La honte nous empêche de raconter nos histoires personnelles et d'écouter les autres nous raconter leur vécu. Nous imposons le silence à nos voix et gardons nos secrets pour nous-même par crainte de [déconnexion](#). » (pp 267, 294)

L'objectif du fluency shaping est une parole libre de bégaiement en changeant la manière de parler. Le but de la modification du bégaiement est l'acceptation et une moindre tension – en modifiant la manière de parler. Pourquoi diable y a-t-il tellement d'orthophonistes, pourtant bien intentionnés, qui persistent à employer de telles approches alors qu'elles s'avèrent des échecs à l'extérieur de la clinique avec tellement de leurs jeunes clients ?

Nous devons faire comprendre à nos enfants que le bégaiement ne signifie pas, en aucune manière, un échec. Les narratifs doivent changer - pour les parents ayant un enfant qui bégaie, les orthophonistes, les chercheurs, pour les enfants eux-mêmes et pour la société dans son ensemble. Et cela ne se produira que si nous nous détournons de l'objectif d'éliminer ou de réduire le pourcentage de syllabes bégayées.

Zahari Ritcher: *On stuttering activism and resistance*

L'activisme est une stratégie coordonnée et collective de défi institutionnel. La résistance représente l'opposition à l'implication institutionnelle et peut s'accomplir individuellement.

Périls de l'activisme : Le mot « activisme » porte en lui la signification de plaider pour une action institutionnelle face à un problème donné. Pour le bégaiement, cet activisme fut dominé par les groupes d'entraide. Mais certaines théories avancent que certaines organisations, malgré les meilleures intentions du monde, peuvent s'avilir dans leur attachement à leurs principes de base. Par exemple la NSA¹⁸, en affirmant dans son énoncé de mission appuyer les efforts thérapeutiques et la recherche de la cause du bégaiement, passe à côté d'une opportunité plus grande et plus profonde : concevoir une société dans laquelle le bégaiement s'insérerait plus facilement dans la fabrique de parole de cette société.

Je pratique ma résistance en réponse à la très spécifique intrusion des orthophonistes dans ma vie. L'ampleur du dommage médical de la pathologie de la parole requiert que nous agissions immédiatement pour réduire les thérapies de routine pour enfants et adultes qui bégaient.

Patrick Campbell en conversation avec Ann Packman et Grant Meredith: *Coming together in collaboration: Elephants, canyons and umbrellas in the stuttering community.*

¹⁸ National Stuttering Association.

Le modèle social et ses rejets théoriques, tels que la fierté du bégaiement, nous offrent l'occasion de transformer à la fois la perspective que la société se fait du bégaiement ainsi que la nôtre. Certaines PQB ne peuvent accepter l'idée d'être fières de quelque chose qu'elles considèrent comme une déficience qui doit être éliminée.

Je ressens en moi même cette division. Je crois qu'on se doit de respecter les choix individuels. Je crains que nous terminions dans une situation où les thérapeutes et les PQB auront à choisir leur camp alors qu'en réalité nous sommes tous membres d'une même équipe, rassemblés par une différence de parole rarement respectée.

Contexte : Ann me semble favoriser le modèle médical¹⁹. Grant, qui a grandi avec le bégaiement, décrit celui-ci comme « une expérience formatrice » et une « caractéristique. » Grant est à l'aise avec son niveau de bégaiement (ou de fluence) et est le leader de Technologies for Empowering People for Participation in Society (TEPPS) Program.

Ann et Grant se considèrent, depuis les débuts de leur collaboration, comme complémentaires. Je m'interroge à savoir s'il subsiste certains enjeux périphériques (peut-être inavoués) dans la thérapie du bégaiement qui divisent fondamentalement la bégosphère.

Hommes aveugles et un éléphant : anxiété sociale du bégaiement²⁰ : nous avons tous une perspective différente du bégaiement : pour débiter, il n'y a pas deux bégaiements qui soient identiques et nous, comme individus, occupons notre propre espace social unique. [L'anxiété sociale](#) est le diagnostic médical d'une anxiété accrue en situations sociales qui empêche un individu d'interagir d'une manière « normale. » Ann, de par son rôle dans l'équipe de [l'Australian Stuttering Research Centre](#), à Sydney, est une experte de l'anxiété sociale chez les PQB et entreprend, depuis des années, une recherche selon une perspective médicale. Le résultat de son travail indique que *beaucoup de PQB répondent aux critères diagnostiques de l'anxiété sociale*²¹. Ils ont également mis au point des traitements pour réduire l'anxiété sociale chez les PQB et ont commencé à en examiner la cause.

Je perçois les PQB comme ayant une réaction anxiogène naturelle face à la société hostile qui les entoure.

Ann, par son travail au centre de recherche, a disséqué la source de cette anxiété sociale et elle l'associe aux moqueries remontant à l'enfance. Elle cible des interventions en milieu scolaire pour

¹⁹ Ann Packman a participé à la mise au point des programmes Lidcombe et Camperdown.

²⁰ Il s'agit d'une allégorie souvent utilisée pour le bégaiement. On retrace sa première utilisation par Wendell Johnson en 1958. Il s'agit d'une parabole indienne d'hommes aveugles qui sont, pour la première fois, mis en présence d'un éléphant. Chacun d'eux aura une perspective (bien que limitée) différente de l'animal.

²¹ En fait, les recherches indiquent que de 40% à 70% des PQB ont également le TAS. RP

changer l'atmosphère afin d'aider les élèves qui bégaiement, en particulier en rendant l'environnement moins hostile. Les enseignants y tiennent un rôle prépondérant en étant sensibilisés à l'intimidation à cause du bégaiement et en s'efforçant d'y mettre un terme. Cela contribuerait à favoriser la confiance et le courage chez les enfants qui bégaiement. Ann organise d'ailleurs, chaque année, un forum pour la dernière année universitaire des futurs enseignants, en collaboration avec des chercheurs, thérapeutes et PQB, pour leur parler du bégaiement et comment ces futurs enseignants peuvent aider, en classe, les élèves qui bégaiement. Lors de ces séances, nous utilisons le modèle social pour mieux aider les enseignants à comprendre comment ils peuvent motiver l'enfant à participer.

Canyons dans la bégosphère : Un canyon est une fissure profonde qui existe entre deux falaises. Tout comme les éléphants, je crois que ces fissures existent dans la bégosphère. Je me demande si les thérapies dont le but est de rendre fluents les enfants qui bégaiement constituent la meilleure option pour ceux-ci. Le modèle social place la responsabilité du handicap dans une société mal conçue. Une thérapie, selon la perspective du modèle social, serait que la société garantisse un environnement dans lequel l'enfant qui bégaiement ne serait pas désavantagé. Les enjeux qui se développent en traitant une déficience créent un stigma pour le trouble : lorsque vous vous efforcez de traiter la déficience de certains, vous exacerbez le handicap chez d'autres. Par exemple, si un moment de bégaiement entraîne un commentaire du genre « Ta parole fut saccadée, essaie de nouveau. » Bien qu'une telle réaction ne constitue pas directement une stigmatisation, elle n'en risque pas moins l'instauration d'un sentiment encore plus imprégné, chez le jeune enfant, que le bégaiement est quelque chose de répréhensible, et ainsi exacerber les risques du handicap plus tard dans sa vie alors qu'il considérera sa parole comme anormale. Voilà pourquoi je considère la perspective du modèle social comme irréconciliable avec plusieurs thérapies en usage de nos jours et basées sur la fluence qui, explicitement ou implicitement, ne favorise pas une parole bégayée.

Selon le modèle politico-relationnel, le bégaiement peut devenir compris comme une forme de diversité humaine naturelle. Aucun de nous ne s'aligne parfaitement à un modèle individuel en regard de la perspective que nous avons et de nos opinions sur le bégaiement dans notre vie de tous les jours. Quelle importance que nous soyons un peu hypocrites si cela fournit à notre enfant qui bégaiement un meilleur départ dans la vie ?

(Si mon enfant développait un bégaiement) je crois que même le fait de lui faire suivre une thérapie signifierait pour lui que le bégaiement est quelque chose de négatif et je propagerais ainsi la vision négative de la société sur le bégaiement. Je ne ferais rien pour résoudre le problème plus large dans la société (le stigma contre les PQB).

Le parapluie : égalité pour les PQB : Bien qu'il y ait plusieurs enjeux sur lesquels nous, de la bégosphère, sommes en désaccord, il y en a tout de même sur lesquels nous pouvons nous entendre. Ces enjeux peuvent garantir que nous nous tiendrons debout, sous leur parapluie, en

nous battant pour une cause commune. *L'enjeu le plus pressant à mon avis est l'égalité pour les PQB.*

Nous vivons dans une société qui entretient un préjudice à l'encontre des PQB, préjudice qui empêche les PQB de vivre pleinement leurs vies. La recherche a montré que les PQB sont généralement considérées comme « plus faibles », « moins confiantes », et « moins capables » que les personnes fluentes. Ce préjudice entraîne des conséquences dans la vie à travers tous les stades de celle-ci :

- Les enfants qui bégaient sont plus sujet à l'intimidation à l'école.
- Les PQB sont plus enclines à connaître des problèmes de santé mentale²² que la population en général.
- Les PQB peuvent se voir exclues du marché du travail et trouver plus difficile de dénicher un emploi à leur mesure.

Il y a plusieurs façons de défier le stigma public à l'encontre du bégaiement. La fierté de bégayer constitue peut-être une forte contre-réaction à ce stigma, mais il y en a d'autres tels que les approches éducatives des professionnelles.

Michael P. Boyle²³: *Making change happen: How we can work together to decrease stigma.*

Dans ce chapitre, j'espère vous entretenir sur les divers rôles des professionnelles et des défenseurs (des PQB) pour défier le stigma public associé au bégaiement. Certaines orthophonistes qui ont passé leur vie à aider, sincèrement, les PQB, peuvent être offusquées lorsqu'elles entendent des défenseurs de la bégosphère affirmer que les thérapies de parole ne devraient pas être recommandées aux PQB. De plus, les défenseurs peuvent s'offusquer de ce que les professionnelles affirment savoir ce qui est au meilleur intérêt des PQB et qu'elles tentent de les changer. Ce chapitre analyse cette question.

Les intérêts des professionnelles et des défenseurs peuvent chevaucher de plusieurs manières. Promouvoir des partenariats et une collaboration entre défenseurs et professionnelles peut s'avérer une stratégie efficace pour améliorer les attitudes et comportements de la société envers les PQB.

Étant aussi une PQB, Michael sait ce que c'est que de composer avec le bégaiement et ses effets.

²² Dont le trouble d'anxiété sociale.

²³ Michael Boyle est professeur associé à l'Université d'État Montclair, enseignant des cours de niveau maîtrise sur les troubles de la parole et chercheur sur les aspects psychosociaux, tels que le stigma et la montée en puissance (empowerment).

Approches différentes envers le stigma chez les défenseurs et les professionnelles : des professionnels peuvent devenir des défenseurs des PQB. Dans ce chapitre, quand je parle de « professionnels, » j'entends les orthophonistes licenciés et les chercheurs dans le domaine des sciences et des problèmes de la communication. Les « défenseurs » sont des individus qui se concentrent sur les droits des handicapés pour les PQB qui ne sont ni des professionnels ni des chercheurs.

Un agenda de services : un agenda de services tend à accroître la recherche d'appuis des PQB pour lutter contre le stigma. Des campagnes de service public se concentrant sur l'éducation et la gestion de l'impression sont très souvent le véhicule pour cette approche. Mes propres recherches m'ont démontré les bénéfices d'éduquer le public sur le bégaiement, bénéfices qui prennent la forme d'attitudes améliorées du public. Trop de gens ne comprennent simplement pas ce qu'est le bégaiement ou ce qui le cause. Ils le confondent souvent avec un handicap intellectuel ou un problème psychologique.

Ayant constaté le potentiel positif de la thérapie du bégaiement à la fois comme client et clinicien, je crois qu'un traitement peut avoir un impact positif sur les vies des PQB. Les professionnelles font habituellement appel aux modèles interactifs du handicap, tels que le modèle environnemental ou le modèle fonctionnel *qui définissent le handicap comme une interaction entre l'individu et son environnement*. Le modèle biopsychosocial décrit par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) est un exemple de modèle interactif qui tient compte à la fois des facteurs personnels et environnementaux.

Agenda des droits : contrairement à l'approche services souvent utilisée par les professionnelles, les défenseurs se concentrent davantage sur les droits dont le but est d'éliminer la discrimination et l'injustice sociale ressenties par les PQB, en les remplaçant par des attitudes affirmatives et d'appui. Cette approche se concentre sur le droit des PQB d'avoir des occasions de vie grâce à des accommodements raisonnables. Plutôt que de mettre l'accent sur la normalité, l'agenda des droits met l'accent et glorifie les différences des PQB en encourageant l'acceptabilité et la fierté du bégaiement et d'être une personne qui bégaie. Dans cet agenda, on met souvent l'accent sur le besoin de solidarité, ce qui signifie se joindre aux autres faisant partie de cette minorité. Un sentiment de fierté peut naître en affrontant des défis associés au bégaiement (par exemple, en démontrant de la résilience en combattant le stigma), ou simplement en réalisant que le bégaiement est un aspect ayant aidé les individus à structurer leurs vies et ce qu'ils sont devenus. Ce handicap peut être [source d'accomplissement de soi](#). On peut donc percevoir le bégaiement comme une ressource (as a gift²⁴) et une source de fierté. Cela dit, il y a certainement des moments

²⁴ Bien que le texte original utilise le mot « gift », je n'irai certainement pas jusqu'à dire un cadeau quand même ! RP

dans ma vie quotidienne où je considère le bégaiement comme une nuisance ou entrave plutôt « qu'un cadeau. »

L'agenda des droits est normalement mis de l'avant par des individus ayant affronté et vaincu le préjudice ou la discrimination. Ces individus se concentrent davantage sur le modèle social du handicap (désigné également modèle de minorité, ou modèle sociopolitique) qui définit le handicap comme socialement construit, *et considère les individus avec des handicaps comme appartenant à un groupe minoritaire à qui on nie leurs pleins droits civiques*. Ce modèle est plus récent que les autres précédemment mentionnés, et il est également radicalement différent. Plutôt que de se tourner vers les experts, ces défenseurs revendiquent l'autodétermination et la liberté de définir pour eux-mêmes ce que signifie le bégaiement et comment il affecte leurs vies.

Les agendas des services et des droits peuvent converger de différentes manières pour améliorer les attitudes sociales envers le bégaiement et c'est ce que je vais maintenant développer.

Les objectifs des défenseurs et des professionnelles peuvent se compléter. Relations entre défense et travail clinique : (En citant l'exemple d'un jeune homme) Michael affirme qu'en réduisant le stigma par l'éducation du modèle service on peut aider les PQB à devenir plus confiantes tout en étant leurs propres défenseurs et éduquer les autres sur le bégaiement. En ce sens, des organisations d'entraide comme la NSA jouent un grand rôle pour insuffler confiance aux PQB grâce au sentiment d'appartenance et les orthophonistes encouragent les PQB à s'engager dans de telles organisations.

Relation entre défenseur et recherche : les défenseurs affrontent quotidiennement l'injustice sociale et réagissent, souvent rapidement, afin d'empêcher de tels actes de se reproduire. Ces intentions peuvent parfois se retourner contre eux car ce ne sont pas toutes les tentatives d'amélioration des attitudes sociales qui réussissent²⁵.

Justement à cause de cette possibilité de conséquences non désirées pouvant empirer les situations plutôt que les améliorer, il est primordial que les défenseurs fassent appel à des stratégies validées par la recherche comme s'avérant efficaces pour atteindre les objectifs désirés.

Voici quelques constatations de recherches sur le sujet.

Diverses méthodes de défier le stigma social face au bégaiement : la *protestation* condamne et réprimande les stéréotypes et les actions négatives que nous observons en public. *L'éducation* utilise un ton plus neutre et met l'accent sur des mythes répandus sur le bégaiement. Ces mythes sont ensuite appariés à des faits ou de récentes preuves scientifiques dans le domaine du

²⁵ Ceux qui désirent lire davantage à ce sujet, Michael recommande le livre de Ken St. Louis, publié en 2015, [Stuttering Meets Stereotype, Stigma, and Discrimination: An Overview of Attitude Research](#).

bégaiement (par ex., « MYTHE : le bégaiement est psychologique et est occasionné par la tension ou la nervosité. FAIT : le bégaiement est une condition neuro-développementale avec une forte composante génétique »). *Contact* met en œuvre l'écoute, par la société, du récit personnel d'un individu qui vit avec la condition.

Résumé de la recherche sur les approches anti-stigma au bégaiement : Malgré le fait que l'éducation et la protestation semblent très efficaces à réduire les attitudes négatives, le contact pourrait bien s'avérer la méthode la plus utile pour accroître les attitudes affirmatives. Le contact personnel s'avère donc particulièrement efficace pour accroître la démystification du bégaiement et favoriser les attitudes positives. Le présentateur - qui doit impérativement être une PQB avec un vécu correspondant – doit clairement demander des comportements affirmatifs envers les PQB (par ex., en expliquant comment nous aimerions être traitées ou comment interagir avec une PQB). Je crois que ces remarques aideront les défenseurs à concevoir des campagnes anti-stigma qui incluront un contenu validé afin d'atteindre leurs objectifs.

Mes recherches appuient la notion que *le fait d'être ouvert sur notre bégaiement et de partager notre vécu avec les autres favorise les attitudes positives*. Être ouvert et en parler avec le public semble servir deux objectifs : améliorer les attitudes publiques des individus gravitant dans mon environnement et me donner la sensation de gagner en influence.

Collaboration future entre défenseurs et professionnelles : En ce qui a trait à la recherche, les défenseurs de la bégosphère doivent chercher des preuves qui les guideront dans la sélection et la mise en œuvre de stratégies anti-stigma pour atteindre leurs buts.

Mes recherches, ainsi que celles de mes collègues, démontrent que l'agenda services (qui se concentre à éduquer le public sur le bégaiement) et l'agenda des droits (centré sur le contact personnel et l'identification des injustices sociales) peuvent s'avérer bénéfiques pour améliorer les attitudes de la société.

Les PQB vont-elles interpréter le bégaiement comme étant leur problème individuel et ignorer les problèmes de la société ? La rareté du financement pour certains projets devrait favoriser certains choix en vue de concevoir les moyens les plus efficaces d'améliorer les attitudes sociales face au bégaiement.

Les professionnelles doivent réaliser qu'elles peuvent contribuer à changer les conditions sociales des PQB. Tel que mentionné plus tôt, les termes « défenseur » et « professionnelle » représente une fausse dichotomie puisque des individus peuvent appartenir à ces deux catégories à la fois. Les orthophonistes et les chercheurs doivent entreprendre des actions pour réduire le stigma par des efforts de défense aux niveaux institutionnel et politique. Par exemple, réclamer des politiques publiques pour appuyer les PQB, pour modifier les barrières environnementales, pour accroître la

participation des PQB à l'effort collectif et alerter le public contre les stéréotypes, les préjugés et la discrimination envers les PQB, sont spécialement importants.

De l'importance du sentiment « de pouvoir changer les choses » des PQB : les professionnelles doivent comprendre que les personnes ayant un vécu de bégaiement sont les mieux placées pour conduire les efforts à changer les schèmes de pensée de la société face au bégaiement. Les professionnelles apportent ressources et crédibilité à la table, contribution potentiellement très importante pour un changement d'attitudes du public tout en jouant un rôle d'appui pour améliorer les conditions sociales des PQB.

Si le stigma représente un déséquilibre des forces, un leadership fort des PQB représente une réorganisation des forces en faveur de ce groupe minoritaire. Ainsi, l'adage « *Rien pour nous sans nous*²⁶ » est un message fort dont il faut se rappeler car il représente cette importante notion que les politiques et les actions pour un groupe donné doivent être considérées **avec** la pleine participation de **ce** groupe.

Réflexion et conclusion personnelles : il est important d'affirmer, à la fin de ce chapitre, que le contact personnel, dont mes recherches et mon vécu m'ont démontré l'efficacité, dépend de ce que les PQB reconnaissent leur bégaiement, qu'elles le divulguent et qu'elles en parlent ouvertement avec d'autres membres (fluent) de leurs communautés. Il serait utile de nous rappeler que nous avons le pouvoir de défier le stigma public en divulguant notre bégaiement, en discutant ouvertement et en éduquant les autres afin d'instaurer une société plus compréhensive.

Rachel Everard et Carolyn Cheasman: *A tale of two therapists*.

Ce sont deux orthophonistes qui bégaiement et qui travaillent au [City Lit](#) (à Londres - centre multiservices national britannique). Dans ce chapitre, nous réévaluons notre vécu de PQB et notre pratique professionnelle en fonction du modèle social du handicap et en explorant de quelle manière les croyances que nous entretenons sur le bégaiement influencent notre travail.

L'histoire de Rachel : Quel est mon implication dans le modèle social du handicap dans le contexte du bégaiement ? Issue de la classe moyenne britannique, le mantra familial « garder une lèvre supérieure rigide » fit partie de mon éducation. Ma mère bégayait. Pour moi, tout autant que pour ma mère, le bégaiement était une honte. Ainsi, selon une perspective du modèle social, j'internalisai plusieurs des croyances négatives inavouées sur le bégaiement et j'en vins à le considérer comme une partie de moi inacceptable, que je réussissais à cacher. La manière dont je

²⁶ « Nothing about us without us. »

fus encouragée à gérer mon bégaiement fut selon le modèle médical – c'était *mon* problème, c'était donc à moi d'apprendre à composer avec en apprenant à parler comme toutes les autres (qui ne bégaiement pas) à l'aide de techniques de fluence. Mon bégaiement était intériorisé et masqué.

La thérapie me permit de développer une identité plus robuste comme PQB et, de cette position, d'être mieux équipée pour choisir ce que je désirais faire de ma vie. J'ai choisi d'être orthophoniste.

Pendant mon mandat de fiduciaire de la BSA²⁷, je me rappelle d'un débat sur la vision de cet organisme. On proposa l'alternative suivante – un monde sans bégaiement OU un monde qui comprenait le bégaiement²⁸. À ce moment-là, je favorisais un monde sans bégaiement et je maintenais avec force ma position, à savoir que si les PQB avaient le choix, elles préféreraient ne pas bégayer. Il est intéressant de constater, à la réflexion, à quel point j'ai changé d'opinion à ce sujet. Si je devais aujourd'hui être impliquée dans ce débat, j'appuierais, hors de tout doute, la vision qui fut ultimement et très intelligemment choisie : *un monde qui comprend le bégaiement*.

Il est tentant de se poser la question à savoir que s'il n'y avait pas de stigma associé au bégaiement, les individus bégaieraient-ils moins ? Je crois fermement que nos efforts incessants pour ne pas bégayer perpétuent et prolongent les moments physiques de bégaiement et que c'est l'évitement du bégaiement qui renforce la peur de bégayer.

Je crois qu'un des rôles-clés des orthophonistes est d'éduquer les autres sur les diverses manières de considérer le bégaiement et ouvrir les yeux des gens sur le fait que le modèle médical pervertit le monde de la thérapie du bégaiement sans que nous soyons conscientes de son écrasante influence. Lorsque les PQB considèrent que leur bégaiement est indésirable et qu'elles doivent changer cela pour être comme les autres, il s'agit d'un choix qu'elles font, sans toutefois être pleinement conscientes qu'il existe d'autres manières de considérer ce bégaiement.

J'ai entendu à plus d'une occasion l'opinion que certains niveaux de bégaiement sont acceptables alors que d'autres ne le sont pas. Si la personne bégaiement parfois et que son bégaiement est perçu comme n'étant pas un obstacle pour transmettre son message, alors sa parole est acceptable. Mais si l'individu bégaiement sur chaque mot au point qu'il est difficile pour son interlocuteur, sans devoir y mettre beaucoup d'effort, de comprendre (de suivre) ce qu'il dit, cela n'est pas acceptable. Pour moi, la clé se trouve dans l'habile éducation du public sur les diverses manières de considérer le

²⁷ British Stammering Association (BSA) – devenue STAMMA. Au lieu, comme en Amérique, d'être dirigés par un Conseil d'administration, ces organismes de charité sont gérés par des fiduciaires. RP

²⁸ « Compréhait » étant traduit de « understand », donc dans le sens « d'un monde qui comprendrait mieux ce qu'est le bégaiement » par opposition à « faire une place/inclure » celui-ci (bien que les deux ne soient pas mutuellement exclusifs). RP

bégaiement et l'impact que cela peut avoir sur une thérapie afin que les PQB puissent faire un choix éclairé sur ce qu'elles attendent d'une thérapie ou si elles en ont besoin.

L'histoire de Carolyn : Mon bégaiement est aussi internalisé ou masqué. Vu de l'extérieur, je ne bégaierais pas du tout étant donné que j'ai un niveau élevé de fluence et que je réussis à cacher mon bégaiement en substituant les mots et en restant sagement dans mon coin dans certaines situations. J'ai aussi grandi dans une famille de la classe moyenne britannique des années 1950/1960, dans une culture qui accordait de l'importance à la conformité et à ne pas être différent.

En classe, j'ai été, à ma demande, exemptée de lire oralement. Avec le recul, je vois mon vécu comme une conspiration généralisée à m'aider à éviter le bégaiement. Cela ne fut probablement pas une stratégie efficace à long terme. Je crois que la clandestinité de mon bégaiement ne m'a pas aidée et m'a amenée à faire des choix particuliers.

Les thérapies cognitivocomportementales firent leur apparition dans les années 1990 et les interventions avec [pleine conscience](#) en 2006. Ces deux dernières années, nos couleurs affichées sont « bégayer plus fluidement » et j'ai totalement abandonné l'enseignement de techniques de fluence. J'ai une solide et profonde résistance à enseigner aux PQB des stratégies pour qu'elles s'efforcent de gérer le bégaiement par des tentatives inutiles [pour le contrôler](#) ou le supprimer puisque je crois que de telles stratégies ne font que nourrir la dynamique du bégaiement. Bien que les approches bégayer-plus-fluidement ne soient pas des approches du modèle social, elles contribuent à cultiver une plus grande ouverture et acceptation du bégaiement.

Une perspective conjointe : dès le début de notre thérapie, nous annonçons « *qu'il est OK de bégayer* » et « *qu'il est OK de ne pas bégayer.* » Ainsi, nous espérons donner aux clients la permission d'être ce qu'ils sont tout en défiant immédiatement une règle qu'ils peuvent avoir internalisée à l'enfance : qu'il N'EST PAS OK de bégayer.

Depuis plusieurs années, nous avons introduit [l'analogie de l'iceberg](#) comme moyen d'aider les gens à partager leurs ressentis au sujet du bégaiement comme partie du processus d'identification de soi. Suite à l'identification, nous passons à la désensibilisation en aidant nos clients à s'ouvrir sur leur vécu de PQB et en utilisant des stratégies comme la réduction graduelle des comportements d'évitement, le [bégaiement volontaire](#) et la divulgation du bégaiement. La phase 'modification' consiste à introduire les clients aux moyens de réduire les tensions physiques ressenties lors de blocages/bégaiements. Nous insistons auprès de nos clients sur l'inutilité et [l'illusion du mot « contrôle »](#) en relation au bégaiement. Paradoxalement, lorsqu'ils se permettent de bégayer, leur parole devient moins une lutte physique pour parler.

Nous ne souscrivons pas à une position plus extrême du modèle social qui pourrait argumenter que toute tentative de modifier la parole est une conspiration avec le stigma social qui signifie que le bégaiement est inacceptable.

Défis : alors que nous insistons pour affirmer que l'établissement de la fluence (fluency shaping) ne correspond pas à notre philosophie et à notre approche thérapeutique, nous continuons à croire en la valeur d'enseigner à nos clients des stratégies de modification de leur bégaiement. Nous croyons qu'il est tout à fait possible de travailler sur l'acceptation et la modification de la parole, lorsqu'enseignées d'une manière permissive/dénouée d'interdits, tout en appuyant pleinement les efforts des PQB à trouver la valeur et à favoriser l'émergence de leur noyau identitaire.

Notre but est de les aider à comprendre que certaines de leurs croyances automatiques sur la perception des autres face à leur bégaiement ne sont pas nécessairement le reflet de la réalité. Cela doit être équilibré avec d'autres travaux sur [l'estime de soi](#) et [le développement d'une identité positive renforcée](#) comme PQB afin de les aider à mieux composer avec et à défier la discrimination lorsqu'elles en sont l'objet.

Nina G²⁹ : *Transforming the stuttering iceberg*

Joseph Sheehan, psychologue clinicien et professeur, concentra une grande partie de ses travaux sur les aspects émotionnels du bégaiement. Il proposa que ce que nous voyons et entendons des PQB ne représente que la partie visible de l'iceberg; il y a des pensées et des ressentis qui se cachent sous la surface. **Ces émotions internes, conséquences du bégaiement, ont un impact beaucoup plus « massif » sur la PQB que les seules disfluences visibles.** Sa théorie, lorsqu'elle fut publiée pour la première fois en 1970 et maintenant connue comme [l'iceberg de Sheehan](#), joua un rôle-clé dans l'élargissement du concept du bégaiement. Selon Sheehan, la ligne d'eau s'abaisse au fur et à mesure que les émotions sous la surface sont confrontées et vaincues. En théorie, les ressentis cachés continueront à se dissiper jusqu'à ce que ce soit seulement le bégaiement qui subsiste (la partie visible).

Sa théorie se résume à dire que les émotions négatives peuvent se développer suite aux stress associés au bégaiement. Dans son analogie avec l'iceberg, Sheehan identifie sept émotions : le déni, la culpabilité, la peur, la honte, l'isolement, l'anxiété et un sentiment d'impuissance. Sheehan croyait qu'il était nécessaire que les orthophonistes prennent ces émotions en considération afin de se faire une idée de l'ampleur du bégaiement chez l'individu, ce que plusieurs personnes camouflent par des comportements secondaires et l'évitement. Le modèle de l'iceberg n'est pas

²⁹ Nina est comédienne, oratrice et auteure de [Stutterer Interrupted: The Comedian Who Almost Didn't happen](#).

uniquement utile aux orthophonistes; il l'est également aux autres professionnels (par ex., les psychothérapeutes et les travailleurs sociaux).

En vertu du modèle médical utilisé pour comprendre le handicap et les déficiences, on représente le bégaiement comme négatif et on le considère comme anormal. De ce point de vue, le bégaiement est donc une aberration qui doit être guérie. J'avance que le modèle social du handicap peut nous aider à altérer l'iceberg de Sheehan.

Repenser l'iceberg du bégaiement : Nina nous suggère d'entretenir une perspective plus positive du bégaiement, laquelle nous permettrait de remplacer les émotions négatives exprimées par Sheehan sous la ligne d'eau par les suivantes : [acceptation](#), courage, fierté, aisance, appartenance, gentillesse et espoir.

Nous sommes bien plus que notre seul bégaiement ! Nous sommes des amis, des partenaires, des professionnels et tous ces autres rôles qu'une personne peut endosser. Le but n'est pas de devenir fluent; c'est de bien vivre, avec ou sans fluence.

Joshua Walker: *One story at a time: Using narrative approach in self therapy.*

Page 129

Mon bégaiement fut un obstacle, dans mon esprit, une composante-clé de mes inaptitudes d'étudiant en médecine. (Après avoir lu avec fluence le texte du discours du roi George VI en temps de guerre lors d'un exercice dirigé par un musicien) je réalisai que ce que *signifiait pour moi* le bégaiement venait de se transformer. D'un poids lourd à un appareil musical. Dans ce chapitre de ma vie, mon bégaiement venait de cesser d'être le problème qu'il avait été jusqu'ici.

Par la *Thérapie Narrative* et un journal de réflexions, je fis des voyages en pensée que j'écrivis sur le papier, à un endroit pour décision et action. Par ce chapitre, je désire vous introduire à certaines idées brillantes trouvées dans la Thérapie Narrative, une approche qui m'apporta énormément de soulagement et d'énergie.

Thérapie Narrative : ce genre de thérapie aide les gens d'une façon entièrement nouvelle. La Thérapie Narrative ouvre une porte pour concevoir le bégaiement à partir d'un tout autre point de vue, m'offrant ainsi la plus grande occasion d'instaurer un changement positif. Lorsqu'on vous identifie par une étiquette, comme par exemple « bègue », que faites-vous du reste de votre personnalité, de ce que vous êtes, de votre noyau identitaire ? La Thérapie Narrative désigne "technique englobante" les conséquences d'une telle catégorisation, soit le processus d'internalisation d'événements pénibles vécus par l'individu et qui restreignent cette personne par une description limitée et englobante de son Moi. Et c'est de cet endroit qu'est né un **narratif saturé par un problème** (par ex., à quel point pensez-vous au bégaiement dans une journée ?) – un

récit, un vécu personnel qui tourne autour d'un problème. On voit le bégaiement partout, il n'est jamais très loin dans notre esprit et il a un caractère dominant.

La Thérapie Narrative s'efforce d'améliorer notre relation avec un problème. Elle considère la manière dont les problèmes sont produits dans des contextes social, culturel et politique. Ces récits que nous développons à notre sujet finissent par nous définir et gouvernent nos vies par l'entremise de nos pensées, de nos ressentis, de nos actions et de notre imagination. C'est ainsi que [nos histoires du passé](#) apportent leurs significations à notre présent et ouvrent la porte aux histoires du futur.

La prochaine étape consiste à « **déconstruire** » ces histoires que nous entretenons dans nos pensées, les critiquant en plongeant sous la surface et en développant une compréhension plus utile et plus « compréhensive³⁰. »

Mon histoire : après avoir lamentablement échoué – à cause, selon mes narratifs d'alors, de mon bégaiement – lors d'une présentation médicale que je fis dans un séminaire devant un groupe d'étudiants en médecine, je décidai de revisiter cette expérience comme partie de mon approche narrative. En **déconstruisant**³¹ le récit que j'avais construit, je réalisai qu'outre le bégaiement, il y avait plusieurs autres facteurs qui m'avaient amené à être un mauvais communicateur lors de cette présentation. Trouvais-je moi-même particulièrement intéressant ce que j'avais dit ? Non ! Étais-je particulièrement enthousiasmé par ce sujet et prêt à engager mes auditeurs ? Non ! Étais-je même expert sur le sujet de ma présentation ? Non ! Je finis par réaliser que ma préparation avait été insuffisante et que je n'étais nullement confiant en l'exécutant.

Après avoir lu [L'Hexagone du bégaiement](#) dans [Redéfinir le Bégaiement](#) de John Harrison, j'observai que mon intention principale lorsque je parlais était de « ne pas bégayer. » Cette intention occupait mon esprit au point tel qu'elle ne laissait que peu d'espace pour que je puisse me concentrer sur la substance de ce que je disais. C'est ainsi que je découvris une de mes croyances-clés – que la fluence signifiait, pour moi, le succès. Pour moi, en effet, le succès était lié à la confiance en moi, à être articulé et fluent. Pour être bon médecin, on doit être rapide, efficace et pouvoir réagir rapidement.

Lors du séminaire suivant, je me concentrai non pas sur ma parole, mais sur mon sujet. Les résultats furent renversants. Pour la première fois depuis des années, j'avais du plaisir dans un séminaire. Je parlai et bégayai, avec clarté, profondeur et expression. Et cette fois, mes auditeurs m'écoutaient. Ils m'écoutaient ! Je venais de découvrir un **résultat unique** – la preuve contraire au narratif saturé par un problème. Dans ce cas, mon premier échec n'était pas dû au bégaiement.

³⁰ Dans le sens que donnent à ce mot nos confrères de langue anglaise. RP

³¹ Joshua fait ici appel à des techniques de programmation neurolinguistique. RP

Et cela m'ouvrit la porte à un nouveau narratif – *que le bégaiement, avec une bonne préparation, pouvait engendrer une communication efficace.*

Je réalisai que 'le bégaiement' et 'avoir un problème avec le bégaiement' étaient deux choses bien différentes. *J'avais la liberté de choisir ma réaction au bégaiement* ainsi que ma façon de considérer tous les autres facteurs menant à une communication efficace. Mon problème, c'était d'avoir un problème avec le problème. En déconstruisant mon vécu (mes histoires/narratifs/historique de bégaiement), je fus en mesure de comprendre les croyances, les intentions et les valeurs que j'entretenais et qui supportaient d'inutiles réactions à mon bégaiement.

(Parlant des croyances héritées de nos familles et de notre entourage sur les règles de vies en société et les normes édictées par celle-ci) sans réaliser la manière dont nous avons hérité de telles règles/normes, il est facile de croire qu'elles constituent les vérités du monde. Mais avec une approche [critique](#), on peut percevoir ces règles plutôt comme des artéfacts des sociétés d'où nous sommes issus. Soudain, j'avais le potentiel d'être un bon docteur *avec* un bégaiement.

Le futur : Pour moi, la Thérapie Narrative m'offrit un mariage d'approches médicale et sociale au bégaiement. Sujet encore au stade infantile, la Thérapie Narrative doit être « éprouvée et testée » en thérapie de parole. La Thérapie Narrative nous offre l'occasion de distiller, d'armer et d'activer le modèle social du bégaiement chez les individus qui vivront selon ces idées.

Sam Simpson³² : *Looking back, looking forward.*

Le modèle social du handicap a largement oublié le bégaiement jusqu'à cette présente décennie. Malgré ce lent départ, nous gagnons du terrain et on voit émerger une communauté internationale d'activistes : blogues, productions artistiques, réseautage, campagnes et création de nouvelles et stimulantes compréhensions du bégaiement.

Je n'aurais jamais pensé qu'un jour je remettrais en question tout ce que j'avais appris sur la thérapie du bégaiement. Les récits articulés et colériques face à l'oppression et à l'exclusion m'ont enseigné que, selon la perspective du modèle social, les individus ne sont pas handicapés parce qu'ils ont un corps, un esprit ou une communication déficiente, mais bien parce que la société érige sur leur chemin des barrières structurelles, environnementales et attitudinales. *Considérer le handicap comme un enjeu de droits civiques et de justice plutôt qu'un enjeu médical ou thérapeutique résonnait profondément en moi.* Mais cela représentait un affront direct à l'influent modèle médical qui a structuré, par tradition, les institutions dans lesquelles sont formées et travaillent généralement les orthophonistes en Grande-Bretagne et qui perpétuent la

³² Sam Simpson est orthophoniste et activiste pour le bégaiement. (Eh non, elle ne bégaie pas.) RP

concentration historique sur la « déficience » et le besoin d'une « intervention thérapeutique » par des praticiens formés et experts. En tant que thérapeute en formation, il était pour le moins troublant de découvrir à quel point le modèle social contestait les principes fondamentaux sur lesquels reposait la thérapie. De plus, comme la majorité de la pratique thérapeutique se concentrait traditionnellement sur la « normalisation » et la « réduction ou l'éradication de la différence », le modèle social s'avérait un paradoxe intrinsèque; que cette concentration étroite sur la thérapie de restauration ne servait qu'à renfoncer et à réaffirmer les normes sociales et le stigma plutôt que d'agir comme courroie d'entraînement à travers laquelle ces normes dominantes peuvent être remises en question et renégociées.

Je fus intriguée par la lenteur avec laquelle le modèle social fut adopté par la bégosphère. Cependant, pour l'autonomie et le libre choix de nos clients, et sans égard à sa dominance, le modèle médical n'est qu'une façon de percevoir le bégaiement et sa thérapie. De sa perspective, le modèle social illustre clairement comment les normes, le vocabulaire et les stéréotypes dominants peuvent demeurer sans remises en question, devenir internalisés et, ainsi, auto-oppressifs.

Je me réjouis de voir un nombre croissant de PQB qui s'impliquent directement dans le mouvement activiste des handicaps : le Did I Stutter? Project, des membres de la British Stammering Association (BSA) et l'Employers Stammering Network (ESN) pour n'en nommer que quelques-uns.

Qu'est-ce que tout cela signifie pour une orthophoniste ? Ce qui suit est une réflexion sur la façon dont mon engagement pour le modèle social a enrichi et informé ma philosophie de thérapie et comment je suis passée de la théorie à la pratique.

Pour moi, la thérapie du bégaiement signifie la réduction de l'oppression sociale et auto-infligée par la reconnaissance, le retrait ou la négociation des barrières structurelles, physiques et attitudinales afin que les individus puissent librement choisir de bégayer ouvertement, avec confiance et sans en avoir honte.

Je suis présentement impliquée dans le co-développement et la co-facilitation d'un programme de formation corporatif en conjonction avec un homme d'affaires de l'Employers Stammering Network (ESN) et des thérapeutes du City Lit. Suite au succès d'un projet pilote en 2018, nous sommes présentement à lancer un programme plus intensif d'ateliers pour les employés qui bégaiement, les gestionnaires et les départements de RH.

J'évite constamment les oppositions binaires « mauvais-bon » qui placent le bégaiement sur le pôle négatif et renforce la fluence comme norme obligatoire dans mon engagement soutenu à ne pas

renforcer le favoritisme en faveur de la « capacité physique »³³. J'évite également de structurer le bégaiement comme une « déficience » ou un « trouble » et je remets ouvertement en question l'utilisation que d'autres font de ce langage. De plus, le modèle social m'a enseigné à respecter les préférences personnelles langagières des autres (par exemple, un langage qui place la personne ou l'identité en premier, tel que « personne qui bégaiie » ou « bègue/stammerer/stutterer »), la position politique que le langage de l'identité peut représenter et les périls d'appliquer à tout vent une norme linguistique répandue, telle que PQB. Je suis souvent témoin à quel point le modèle social peut être libérateur en détournant l'accent du « qu'est-ce qui ne va pas avec moi » pour se tourner plutôt vers l'examen critique « qu'est-ce qui ne va pas avec ce système global dans lequel je vis. » Étant donné qu'en thérapie du bégaiement « aucune ne convient à tous », le fait d'offrir un éventail d'approches tout en reconnaissant que les préférences thérapeutiques des individus changent dans le temps, offre aux clients une plus grande autonomie. Par conséquent, la thérapie implique un équilibre fragile entre offrir l'accès à des communautés radicales³⁴ et leur vision, tout en oeuvrant également à partir de là où se trouve l'individu présentement.

J'ai constaté qu'en introduisant les individus à la recherche du stigma et de l'auto-stigma (je vous réfère au chapitre de Michael Boyle,) tout autant qu'au concept d'oppression internalisée, que cela représentait une autre façon de favoriser les changements d'attitudes. De plus, introduire les individus à l'activisme du bégaiement et à la fierté de la disfluence leur fournit l'occasion d'explorer et de découvrir de nouvelles identités et communautés.

Le poète David Whyte, dans son livre *Consolations: The Solace, Nourishment and Underlying Meaning of Everyday Words*, décrit la colère comme la forme de compassion la plus profonde et la plus pure du souci d'autrui, illuminant ce que nous voulons protéger et ce dans quoi nous sommes disposés à nous aventurer. Et cela revêt une puissante influence sur les structures référentielles adoptées par les PQB elles-mêmes.

À la réflexion, je ne me suis pas toujours préparée à la force des réactions individuelles, et spécialement de la part de mes paires – la confusion, la colère et la critique, dont une remise en question de mon professionnalisme pour avoir dit publiquement que la thérapie du bégaiement pouvait être abusive. Les mots de Zahari (à la page 72 de la version anglaise) résonnent en moi : « la résistance est risquée; vous ne vous ferez pas des amis en exposant les éléments dystociques de la société. »

Avec le recul, le fait d'omettre une autoprotection suffisante est surprenante sachant que plusieurs des réactions de mes paires faisaient écho à mes propres ressentis de déstabilisation

³³ Ce que nos amis anglo-saxons désignent, nous l'avons vu, « ableism. » On peut également remplacer « capacité physique » par « corps normalement constitué ». RP

³⁴ Ces communautés qui remettent en question la perspective dominante de la bégosphère. RP

professionnelle lorsque je fus mise, pour la première fois, en contact avec le modèle social dans les années 1990. En effet, leur colère m'a permis de me reconnecter avec ma propre colère inassouvie d'avoir été induite en erreur pendant ma formation par le manque de transparence au sujet des principes fondateurs de la thérapie de la parole et à quel point le modèle médical est enraciné dans ses hypothèses centrales.

Ce dont je me souviens de cette période d'immobilité professionnelle perceptible fut ma réaction d'excitation de voir le modèle social s'accaparer l'intérêt d'individus qui apportèrent le changement dans la bégosphère. Je fus enchantée d'avoir été invitée par Iain Wilkie et Norbert Lieckfeldt à m'impliquer avec l'Employers Stammering Network (ESN) et, avec l'aide de mes collègues du City Lit, concevoir et co-faciliter la série pionnière des ateliers de « Redéfinir le bégaiement au travail. » Une telle collaboration nous a permis d'amener la théorie thérapeutique et du handicap directement dans le mode corporatif, où nous étions dans une position privilégiée pour influencer les attitudes et les pratiques d'embauche d'une manière dont je n'aurais jamais pu rêver le faire en demeurant dans la sécurité de mon bureau de thérapeute.

Le post de Patrick Campbell de la BSA « *Et si nous nous battions pour notre droit de bégayer ?* » fut un autre puits de lumière pendant cette période de grande noirceur. C'était magnifique de voir quelqu'un d'autre endosser le manteau du modèle social, s'engager ouvertement avec ses principes fondateurs et soulever des questions importantes tout en suscitant une remise en question au sein de la bégosphère, ici même en Grande-Bretagne. Ce fut un tonique arrivant à point nommé et une connexion qui mit un terme à mon sentiment grandissant d'isolement professionnel. Nos premières conversations plantèrent les semences de ce livre tout en nous amenant à collaborer avec Chris, dont les écrits « des deux côtés du Grand Lac » résonnaient en Patrick et moi. Nous venions de trouver une autre voix qui surfait sur la même vague que nous. Accordant de la valeur à la communauté et à la connexion, c'était pour le moins libérateur que de trouver des gens partageant les mêmes idées que moi et qui étaient aussi déterminés que moi à ébranler les colonnes du temple, les normes et les narratifs ayant cours au sujet du bégaiement et de sa thérapie.

Malgré mes incertitudes du début au sujet du modèle social, je suis de plus en plus optimiste. Après tout, les semences ont besoin de temps pour germer. Avec le recul, je constate que je recherchais principalement un changement dans la communauté professionnelle. Je voulais que les thérapeutes du bégaiement répondent de leur engagement lent et tardif envers le modèle social comparé à leurs pairs oeuvrant dans les domaines de l'aphasie, des troubles d'apprentissage et de l'autisme. À ma grande surprise, mes premiers alliés venaient de l'extérieur de ma profession. Les nouveaux coups de feu et premiers signaux de croissance sont venus de la communauté du bégaiement elle-même.

RÉSUMÉ DE *STAMMERING PRIDE AND PREJUDICE*, PRINCIPAUX ARTICLES

Comme le bégaiement est maintenant réapproprié comme moyen différent et valable de communication, une conversation radicale autour de celui-ci gagne du terrain (voir l'article de Chris Constantino). Il est révélateur de constater à quel point l'expérience du bégaiement peut structurer et influencer positivement les traits de caractère, le développement d'habiletés et la qualité des relations interpersonnelles. Des récits personnels firent ressortir à quel point le bégaiement favorise le courage, la résilience et les ressources personnelles. De plus, le bégaiement offre une vision unique du pouvoir des mots, de la subtilité du langage, de l'importance de l'écoute, des glissements fragiles de la communication non verbale et des diverses qualités du silence. Il peut également étaler au grand jour les irréfutables pouvoirs et l'intimité de la [vulnérabilité](#) et de l'authenticité.

Ici, en Grande-Bretagne, nous avons de nouvelles politiques sur le vocabulaire et la représentation du bégaiement, initiées par Patrick Campbell pendant son mandat comme fiduciaire de la BSA.

De façon similaire, l'engagement dans le développement de politiques publiques est maintenant évident. Walter Scott est le champion de la discussion sur les habiletés oratoires dans l'éducation des jeunes qui bégaiement. Claire Norman dirige le Stammerers Through University Consultancy (STUC) pour développer la sensibilisation et des structures d'appui pour les étudiants et les employés universitaires qui bégaiement. Le travail sans relâche de l'ESN transforme les attitudes et pratiques d'embauche en Grande-Bretagne. De plus, la présentation de Iain Wilkie au Joint World Congress de 2018 au Japon lui a permis de tisser des liens avec des communautés internationales intéressées à étendre la portée de son travail. Ainsi, des changements dans le narratif autour du bégaiement sont graduellement formalisés et soudés en permanence dans la fabrique de notre société.

Il est aussi réconfortant de constater que l'adoption du modèle social par la communauté des thérapeutes en bégaiement est en croissance en Grande-Bretagne.

Des thérapeutes ont parlé ouvertement de leurs sentiments d'incertitude et de culpabilité au sujet des messages confus qu'elles peuvent perpétuer en thérapie, spécialement lorsque les enfants et les jeunes gens transitent vers un schème de bégaiement de plus en plus chronique, sentiments intensifiés par un ressenti de responsabilité sous le poids des attentes professionnelles et parentales colorées par le narratif dominant de la restauration (modèle médical).

Des thérapeutes ont exprimé leur enthousiasme et leur libération de pouvoir débattre de façon créative et de partager des idées sur la façon dont leurs services peuvent être reconfigurés au travers les lentilles du modèle social. De plus en plus de thérapeutes intègrent l'utilisation de médias créatifs (art, poésie, musique, art oratoire) pour permettre aux jeunes enfants, aux jeunes gens et aux adultes d'explorer plus directement la fierté du bégaiement et le préjudice.

En examinant le panorama actuel, il est remarquable de constater l'ampleur que le mouvement a prit ces dernières années. Josh St Pierre n'avait cessé de répéter que le vrai changement devait provenir de la communauté du bégaiement elle-même, et il est évident que ce mouvement est en train de se produire à l'échelle internationale. Nous avons de radicales communautés aux États-Unis, telles que le projet « Did I Stutter? » qui affirme positivement la parole disfluente et d'autres, comme le NYC Stutters, qui organise des conférences exclusivement pour les PQB afin d'explorer ce que nous pouvons apprendre du mouvement des droits des personnes handicapées sur le fait de vivre dans un monde fluent. Plusieurs collaborations ont créé de rafraichissants dialogues et échanges entre divers domaines d'activité. Ce fut libérateur de progresser au-delà de la conceptualisation de la disfluence comme problème devant être résolu pour plutôt l'explorer comme forme unique de communication qui accentue la relation complexe entre parler et être entendu, moyen vocal et réception culturelle.

Le monde est maintenant habité par un plus grand nombre de voix radicales qui redéfinissent le narratif entourant le bégaiement dans un nombre croissant de secteurs. Le discours de la Diversité et de l'Inclusion (D&I) gagne en élan tout en demandant une renégociation du narratif du trouble et d'une norme trop étroitement définie. De façon similaire, la Psychologie Positive et le mouvement des forces cultivent la prise de conscience étrangère, l'ouverture à la différence et la célébration de l'altérité et de l'expérience unique. Ces tendances semblent converger afin de créer les conditions environnementales globales du changement vers une plus grande authenticité, fierté et respect.

Ainsi, en regardant devant... avec, en toile de fond, de profonds changements sociaux, il est temps pour la thérapie de la parole, comme profession, pour les chercheurs en bégaiement et, en particulier, pour les thérapeutes, de repenser leur position et leur rôle. L'élan pour des changements culturels impose, comme impératif professionnel et éthique, d'élargir sa portée et de prendre en considération d'autres paradigmes et leurs implications pour l'avenir de la thérapie du bégaiement. Cette conversation ne fait que commencer. Chris et un petit groupe de thérapeutes qui bégaièrent participèrent à un panel de discussion d'avant-garde sur les controverses actuelles entourant la thérapie du bégaiement, y compris le modèle social, lors de la Convention de 2018 de L'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA).

Nous avons besoin d'un investissement équilibré en ressources pour combattre les barrières quotidiennes qu'affrontent les jeunes gens et les adultes qui bégaièrent, sans parler des développements neuroscientifiques et des thérapies pour enfants.

Dans quel genre de société voulons-nous ultimement vivre ? Un monde sans bégaiement ou un monde qui *comprend* et qui tire un bénéfice de l'expérience du bégaiement ?

Un monde qui comprend et profite du bégaiement est un monde dans lequel le bégaiement est visible et qui le confirme comme moyen de communication légitime et valable en tant que tel. La

représentation est un prérequis à tout cela. Nous avons, en effet, besoin davantage de médecins et d'éducateurs qui bégaiement, de plus de lecteurs de nouvelles et de d'animateurs, d'acteurs, d'artistes, d'hommes d'affaires reconnus, de politiciens et de porte-paroles internationaux. J'entrevois un rôle transitionnel pour les orthophonistes en termes de remettre en question le stigma social et l'auto-stigma afin d'appuyer les PQB afin qu'elles réalisent leurs rêves et leurs pleins potentiels éducatif, professionnel et personnel. J'espère aussi un avenir où la thérapie du bégaiement ne sera plus nécessaire. Tout comme plusieurs organismes de charité recherchent maintenant « l'extinction », c.-à-d. atteindre un point où ils ne seront plus nécessaires, il est probable que les thérapeutes de la parole aient aussi besoin de prévoir leur disparition ?

Iain Wilkie: *Finding our voices at work.*

Il y avait quelques mois que j'avais lancé le Ernst & Young (EY) Stammering Network (EYSN). C'était le seul réseau au monde dédié au bégaiement au travail et son démarrage s'est avéré plus difficile que prévu. Il n'y avait aucun modèle à imiter. Je devais moi-même tracer la voie.

Culture du monde du travail et bégaiement

« Personne n'ose déranger les sons du silence. »

Paul Simon.

Bien qu'il y ait près de 400 000 personnes en âge de travailler qui bégaiement en Grande-Bretagne, c'est pourtant une condition qui demeure largement cachée dans le monde du travail. Les employeurs sont des personnes occupées et les handicaps sont, aussi surprenant que cela puisse paraître, au bas de la liste des priorités du département de la Diversité et de l'Inclusion (D&I)³⁵. Par conséquent, dans la majorité des environnements de travail, personne ne s'exprime pour prendre la défense de ceux et celles qui bégaiement.

Pourquoi est-ce difficile d'être une PQB sur le marché du travail ?

Cette habitude de parole irrégulière et imprévisible dérange une des croyances les mieux ancrées au sujet d'une « bonne communication » : on préfère une parole prévisible et stable, car elle est signe de compétence et de confiance en soi, alors qu'une parole remplie d'hésitations et de répétitions suggère un manque de compétences et la présence d'une nervosité.

³⁵ On peut comprendre par là qu'ils s'occupaient surtout des minorités visibles afin que celles-ci soient proportionnellement représentées.

Même aujourd'hui, il est courant de se moquer du bégaiement. Un moment mémorable pour moi se produisit lors d'un événement social d'affaires tenu il y a quelques années alors qu'un ancien patron m'accueillit en disant « Hello, Iain WWWWWilkie », pensant que tous les autres éclateraient de rire. C'est, au contraire, avec embarras qu'ils regardèrent le plancher et je lui expliquai que le monde avançait et qu'il le devait également.

Le bégaiement est souvent invisible aux employeurs. En fait, nous qui bégayons, avons fait de notre mieux pour qu'il en soit ainsi. Cela s'explique par notre embarras, notre honte et le stigma associés à notre parole « imparfaite. »

Le bégaiement n'affectant qu'un pourcent des adultes, il va sans dire que, pour les employeurs, l'intérêt économique paraît infime.

Que nous dit la recherche ?

La recherche nous dit que les PQB affrontent préjudices et discrimination sur le marché du travail. La Dre Clare Butler (2014) identifia une discrimination systématique contre le bégaiement sur le marché du travail et conclut : « ... *la pulsion à bien s'exprimer... exacerbe l'inégalité, la discrimination et l'exclusion sociale.* »

Barrières culturelles et physiques au travail

Les barrières culturelles de la société contre les PQB sont omniprésentes dans le monde du travail. Une enfance de réactions négatives face à notre parole disfluente nous amène inévitablement à nous retirer de plusieurs situations de parole, d'occasions de lectures à voix haute et d'occasions sociales et ça, dès notre enfance. Et cela ne change pas lorsque nous débarquons sur le marché compétitif du travail. En fait, cela augmente bien souvent à cause des structures hiérarchiques et des protocoles de communication bien établis, lesquels renforcent la fluence comme attribut important et désirable. Pire, la disfluence est considérée comme une « qualité » négative.

Les barrières physiques sont également dominantes. Parmi les exemples, nous retrouvons l'exigence de communiquer par téléphone plutôt que par écrit, l'impitoyable exposition des environnements à aire ouverte ou l'utilisation croissante des technologies de reconnaissance vocale, par exemple par les banques.

Souvent, les barrières culturelles et physiques s'entrelacent, particulièrement au début d'un processus de recrutement et de promotion centré sur l'efficacité : par exemple, les interviews téléphoniques étaient le seul moyen d'établir une relation entre le candidat et l'intervieweur par la parole et l'écoute.

Cela est particulièrement difficile pour plusieurs candidats qui bégaiement. Ça peut également être difficile pour l'intervieweur à cause de la réaction stressante subie par un interlocuteur lorsqu'il fait face à une parole bégayée, surtout s'il s'agit pour cet interlocuteur d'une première expérience.

Éviter les barrières en en construisant

*« Ce n'est pas une si longue chute, ne bégaye pas, ne bégaye pas,
Des diamants sur le trottoir à la saleté dans la rigole,
Tu traines ces contusions pour te le rappeler partout où tu vas »*

John Prine

Pendant plus de 25 ans, ma réaction à ces barrières culturelles et physiques fut de développer mes propres manières d'éviter les [douloureuses conséquences](#) de les percuter.

Les [techniques d'évitement](#) au travail peuvent être communes aux PQB, telles qu'arriver en retard (pour éviter d'avoir à se présenter), ne pas se présenter à des rencontres, éviter de faire des présentations, se retenir d'initier des discussions et, peut-être même, tout simplement éviter de parler. Je me suis souvent empêché de parler et retenu des idées par crainte d'être considéré comme « stupide » parce que « je ne pouvais m'exprimer adéquatement. » De telles barrières auto-imposées pouvaient s'avérer efficaces³⁶ sur le moment; mais chaque fois que je les utilisais, je renforçais subtilement et puissamment mon auto-stigma à m'exprimer avec une parole bégayée.

Nous avons une culture du travail où les employeurs sont, consciemment ou inconsciemment, biaisés contre le bégaiement. Et les PQB ne désirent pas non plus en parler. Comme le disait Norbert Lieckfeldt, le talentueux ancien président de la British Stammering Association (BSA), « *Il y a, autour du bégaiement, une "conspiration du silence" au travail.* » Le résultat de cela, c'est que nous, les PQB, nous nous empêchons trop souvent de concrétiser notre plein potentiel et que les employeurs et clients potentiels ne profitent pas des avantages de nos talents.

PAGE 164

Développements positifs : Diversité & Inclusion (D&I)

Malgré ces troublants constats, nous sommes chanceux de vivre dans une période où les préjugés et les préjudices du monde du travail sont de plus en plus remis en question. L'acceptation et l'inclusion d'une plus grande diversité de personnes dans le monde du travail sont à l'avant-garde de ce mouvement.

³⁶ Comprendre "libératrices."

Bénéficier des mêmes droits que la D&I est plus difficile qu'il y paraît. Pour les organisations qui y parviennent, les avantages éthiques et financiers peuvent s'avérer substantiels. Cela permet aux employeurs de recruter à partir d'un bassin élargi de talents, de donner, aux personnes appartenant à des minorités visibles, un plus grand sentiment de participation à l'effort collectif tout en bénéficiant de retombées indirectes grâce à une plus grande variété de schèmes de pensée et de comportements.

*« Il arrive que vous ne soyez jamais prêt
Mais que vous ayez simplement à foncer. »*

Ed Balls

Les tout premiers jours de l'Employers Stammering Network (ENS)

Créé comme une division de la British Stammering Association (BSA), la vision de l'ENS est « *de créer une culture (d'entreprise) où nous, personnes qui bégayons, pourrions atteindre notre plein potentiel professionnel.* » Mon érudit co-président, Norbert Lieckfeldt, et moi-même étions entourés d'un groupe de personnes dévouées et diversifiées. À moins d'un an de son lancement, et secondés par un effort superbe de Leys Geddes (autre ancien président de la BSA) et l'appui fantastique de Ed Balls (ancien ministre du gouvernement), L'ENS attira plusieurs employeurs d'importance qui se joignirent à nous en tant que membres.

Nous avons connu un succès rapide pour améliorer le profil du bégaiement dans le monde du travail et avons même été récompensés par un certain nombre de distinctions. Avec le temps, nous nous inquiétions de constater que, malgré l'augmentation des employeurs comme membres de l'ENS, très peu de PQB devenaient membres de notre organisation. Je savais, par mon expérience au sein de EY, que cela allait être lent, mais je n'aurais jamais pensé que cela le serait à ce point.

Puis arriva un bon coup de pouce inattendu.

Une seconde chance : le modèle social

En juillet 2014, Norbert m'invita à me joindre à lui pour une journée à l'Oxford Dysfluency Conference et, après avoir assisté à d'intéressantes séances sur la structure du cerveau et les techniques thérapeutiques, nous avons choisi un nouveau sujet pour la séance suivante. Dirigé par Katy Bailey, St John Harris et Sam Simpson, le titre était bizarre : « *Stammering and the Social Model of Disability: Challenge and Opportunity* » et comme cela devait se produire, il en était de même pour la substance.

Il s'agissait d'un matériel explosif. À l'opposé de la pensée dominante et devant une salle bondée, ils suggéraient que la disflue et le bégaiement n'étaient aucunement des problèmes. Au contraire, le problème résidait dans cette croyance profondément ancrée dans la société à l'effet

que la fluence était bonne alors que le bégaiement ne l'était pas. Ils avançaient que le bégaiement était parfaitement acceptable ; en vérité, on pouvait même le percevoir comme un moyen désirable de communication. *Je n'avais jamais rien entendu de pareil !*

J'étais enthousiasmé par le lien potentiel avec le monde du travail. Le modèle social, avec son acceptation des déficiences et sa reconnaissance de l'importance des barrières, s'alignait de très près au modèle D&I. Nous avons maintenant quelque chose de tangible à présenter aux employeurs et qui pouvait aider à transformer leurs attitudes envers le bégaiement.

La grande question, c'était comment ?

Thérapeute personnelle et comptable corporatif : surprenante collaboration

Ayant abordé Sam³⁷ à l'Oxford Dysfluency Conference, nous avons discuté de la possibilité de travailler conjointement pour transposer le modèle social dans le monde du travail pour le bénéfice des PQB.

Le modèle conçu pour l'atelier « Redéfinir le Bégaiement au Travail³⁸ » consistait en une série de trois ateliers pilotés par l'E&Y Stammering Network pendant une période de 5 mois en 2015. J'y assistais en tant que participant. J'y appris à quel point ma relation avec mon bégaiement était encore influencée par la culture au travail, comment cela affectait mon comportement de bégaiement, les choix que je fis à savoir si j'allais cacher celui-ci ou l'afficher ouvertement et les actions que je pouvais entreprendre pour aller de l'avant et implanter des changements durables. Des collègues de travail qui bégayaient en vinrent à de semblables conclusions. Le nombre de participants s'accrut pendant le programme au fur et à mesure que se répandait sa réputation.

L'intense réflexion investie pour développer ces ateliers servit de fondation pour la plupart des activités de développement qui seraient entreprises par l'ESN pendant les cinq prochaines années. Notre membership compte maintenant toute une variété d'employeurs, de propriétaires de petites entreprises aux travailleurs autonomes.

Plusieurs voix

*Ne doutez jamais qu'un petit groupe de citoyens déterminés et dévoués
puisse changer le mode; en vérité, c'est la seule chose
qui y soit jamais parvenu. »*

Margaret Mead

³⁷ Tel que je l'ai déjà mentionné, Sam Simpson est une femme, orthophoniste et activiste (et elle ne bégaye pas).

³⁸ « Redefining Stammering at Work. »

La livraison réussie du programme d'ateliers en 2015 et les années suivantes joua un rôle-clé dans la formation d'une communauté de personnes favorisant le changement en faveur du bégaiement au travail. Les participants retournaient chez leurs employeurs en étant inspirés à servir de courroie de transmission du changement et à transmettre le message « *Qu'il est acceptable de bégayer au travail.* » Ce slogan s'applique à tout le monde : le faire accepter par ce 1% d'entre nous qui bégayons et gagner l'acceptation des 99% de nos collègues qui ne bégaièrent pas.

Ces porteurs du changement, ou Champions comme nous les appelons, travaillent avec la culture de leurs employeurs respectifs en alignant leurs activités relatives au bégaiement pour appuyer les buts de la D & I de leur organisation. À la mi-2018, l'ESN comptait pas moins de 40 Champions dans son réseau.

Développer la confiance

Notre première réunion attira quatre personnes. Ayant progressé à raison d'une personne à la fois, cette communauté, à la faveur du rayonnement de sa réputation, est maintenant forte de centaines de personnes. Au centre de la croissance de l'ESN se trouvait une ouverture à nous engager dans de *courageuses conversations* avec toutes les PQB³⁹. Lorsque quelqu'un trouve le courage de s'avancer pour parler de son bégaiement, souvent pour la toute première fois de sa vie, il a besoin d'empathie et d'une oreille attentive. Helen Carpenter, la très influente directrice des opérations de l'ESN depuis 2015, est particulièrement douée en ce domaine.

Réseaux d'employeurs

Reflétant en cela ses diverses personnalités, le Stammering Network de EY (EYSN) est devenu une plateforme créatrice d'idées et d'activités. Avec May Breisacher à l'avant-plan, les récentes campagnes de publicité et de thématiques du travail se sont concentrées sur les Forces, [l'Iceberg du Bégaiement](#) et être Unique – « un parmi cent⁴⁰ ». En effet, à force de travailler avec des cerveaux dévoués, autant à l'EYSN qu'à l'ESN, qui explorèrent les forces liées au travail que développent normalement les PQB grâce à leur vécu avec le bégaiement. *Parmi les forces partagées par une majorité des participants, nous retrouvons un niveau élevé d'empathie, une grande capacité d'écoute, la créativité et la résilience.* De tels attributs sont souvent valorisés par les employeurs.

Une idée récente fut le « Défi Bégaiement » par lequel des collègues qui ne bégaièrent pas sont invités à bégayer volontairement pendant toute une journée de travail (histoire de leur faire prendre conscience de ce que cela implique).

³⁹ Il va sans dire que ce genre de conversations exigent, par définition, le courage d'afficher notre [vulnérabilité](#).

⁴⁰ « One in a Hundred. » Simple, mais géniale comme formulation. RP

L'ESN agit comme parapluie et noyau-connecteur pour plusieurs réseaux « de boutique » de bégaiement qu'il a aidés à mettre en place (parmi ceux-ci, le Défense Stammering Network (DSN) et le UK Civil Service Stammering Network).

Travailler avec les 99 %

Notre prise de conscience précoce du rôle très important des employeurs pour changer la culture du monde du travail fut la raison pour laquelle nous avons appelé notre organisation « Employers' Stammering Network. » Nous reconnaissons ainsi ouvertement que les 99% d'adultes fluents détenaient la clé du changement de culture vers l'acceptation du bégaiement au travail.

Le rôle de l'ESN comprenait également l'aide à l'éducation de nos alliés parmi le groupe des 99 % pour qu'ils comprennent mieux le bégaiement et pour les aider à attirer, développer et retenir les talents qui bégaièrent. Plusieurs services de l'ESN furent développés spécifiquement pour les employeurs. Cela inclut les ateliers pour gestionnaires de PQB développés par Norbert et Rachel Everard du City Lit, et notre très populaire Guide de l'ESN pour employeur, « [Comprendre le bégaiement, guide pour employeurs.](#) » Ce guide fut rédigé par Leys Geddes et enrichi par la suite par Helen Carpenter en collaboration avec l'Employers Network for Equality & Inclusion (ENEI).

50 millions de voix,

*« Pour le temps qu'il te reste,
Pourquoi marcher si tu peux voler ?
Et à haute altitude. »*

Mary Chapin Carpenter

Huit ans se sont maintenant écoulés depuis la fondation de l'EY Stammering Network et six ans depuis le lancement de l'ESN. Ce qui a soutenu notre engagement, ce sont les principes d'inclusion du modèle social et leur mise en application pratique tout en s'enlignant étroitement avec les valeurs de la D&I du monde du travail. Pour plus de 150 employeurs, cela s'est concrétisé par une plus grande compréhension et un appui au bégaiement.

L'avenir

Nous avons l'occasion de travailler avec ces changements afin d'aider un plus grand nombre d'employeurs à comprendre les avantages d'appuyer le bégaiement au travail.

En juillet 2018, je présentai au World Stuttering and Cluttering Congress à Hiroshima, au Japon, notre « *Redéfinir le bégaiement au travail.* » Le jour suivant, je quittai cette ville unique (et historique) avec de nouveaux horizons. Je voulais maintenant trouver de nouvelles façons d'aider les gens de par le vaste monde à trouver leur voix bégayante au travail.

Il y a, dans le monde, environ 50 millions de personnes en âge de travailler et qui bégaiement. Plusieurs millions de ces voix demeurent encore silencieuses aujourd'hui. Certaines ont peur de s'exprimer au travail, alors que plusieurs autres ne sont même pas sur le marché du travail. Nous partageons un même vécu. L'occasion de notre génération est de permettre à plusieurs de ces 50 millions de voix bégayantes d'être entendues au travail. On nous a aidés. Pourquoi ne les aiderions-nous pas à notre tour ?

Campagne de 50 millions de voix

Un état d'esprit international favorable au bégaiement au travail est en train de s'installer. Au début de 2019, je lançai « 50 millions de voix ». En partenariat avec des leaders enthousiastes des communautés du bégaiement de 13 pays, répartis sur cinq continents : Australie, Canada, France, Allemagne, Inde, Irlande, Israël, Japon, Norvège, Rwanda, Afrique du Sud, Grande-Bretagne et les États-Unis. Cette campagne internationale se donna comme objectif d'accroître et d'accélérer le changement du monde du travail en faveur des PQB. Nous partageons et apprenons au fur et à mesure que nous avançons.

Après seulement trois mois de son lancement, « 50 millions de voix » a déjà stimulé des changements positifs dans plusieurs pays.

Meilleurs conseils : partager ce qui fonctionne

Bien que cela ne se soit pas toujours produit en ligne droite, nous avons conçu et parcouru notre propre parcours ! Nous avons maintenant une meilleure idée de ce qu'il faut faire pour instaurer une culture favorable aux PQB au travail et expliquer les bénéfices qu'en retirent les employeurs. Voici certaines idées et conseils pour ceux qui voudraient faire de même :

- Rappelez-vous que l'objectif est d'aider les personnes qui bégaiement au travail – les 1%.
- Il est essentiel d'aligner votre programme en faveur du bégaiement à celui du D&I de l'employeur – les 99%.
- Mettre en application les principes du modèle social du handicap en tandem avec les principes de la D&I.
- Appuyer les Champions comme leaders et modèles pour instaurer des changements à leur compagnie.
- Collaborer avec les orthophonistes pour instaurer une évolution personnelle.
- Savoir trouver les bonnes personnes partageant la passion, le désir et une attitude de collaboration.
- Vivre les valeurs que nous partageons et garder notre sens de l'humour.

Depuis maintenant plus de huit ans, l'EYSN et l'ESN se sont impliquées dans un large éventail d'activités :

Pour les PQB :

- Des réseaux en renfort pour se connecter et partager.
- Appui et connexion personne à personne.
- De multiples ateliers.
- Mentoring.

Pour les employeurs :

- Rencontres sur le bégaiement, par exemple, lors de séances de dîner et d'apprentissage.
- Discussions sur le bégaiement au travail.
- Ateliers éducatifs.
- Conseils sur les meilleures pratiques/politiques.
- Le guide « [Comprendre le bégaiement](#) » spécifiquement destiné aux employeurs.

Christopher Constantino : *Stutter naked*

Le bégaiement comme épreuve

Lors d'une récente rencontre de notre groupe d'entraide, nous avons eu une discussion engageante et parfois provocatrice sur le *bénéfice* ou le *cadeau* (gift) du bégaiement. La discussion se déroula dans la direction habituelle, à savoir que le bégaiement était quelque chose dont nous devons nous débarrasser. J'appelai ce narratif : *bégaiement comme épreuve*. En poursuivant la logique de ce narratif, le bégaiement peut s'avérer une bénédiction en ce sens que le fait de le vaincre (ou d'en sortir) fait de nous de meilleures personnes, en corrélation avec « *Ce qui ne nous tue pas nous rend plus fort.* » Par exemple, on peut apprendre à être moins vaniteux et ne plus nous soucier de ce que les autres pensent de nous. Cela suggère que les expériences de bégaiement sont, toujours selon la logique de ce narratif, pires – plus difficiles, plus pénibles – que les expériences des personnes fluides.

Comprendre mon bégaiement

Je considère maintenant mon bégaiement différemment. Étant donné que je ne pense plus à être fluent lorsque je parle, mon attention est libre de se préoccuper d'autres choses. J'ai appris à bégayer plus ouvertement et aisément. Je peux tirer plaisir de la surprise d'un bégaiement

inattendu ou transformer en humour la manifestation d'un bégaiement particulièrement remarquable. Ces expériences m'amenèrent à considérer mon bégaiement comme une partie valable de ce que je suis, quelque chose qui ajoute à ma parole plutôt que de nuire à celle-ci. J'ai encore des moments de lutte et d'évitement; la différence c'est que, maintenant, j'ai aussi des moments de joie et de grand plaisir.

Quand je bégaie, ce n'est pas nécessairement pire que lorsque je suis fluent. C'est différent. Il n'y a qu'un seul narratif du bégaiement qui prévaut et qui soit largement répandu : le modèle médical du handicap. Mais le modèle médical a souvent de la difficulté à expliquer pourquoi certaines différences sont considérées comme handicapantes alors que d'autres ne le sont pas. Et c'est là que le modèle social du handicap prend tout son sens. Le modèle social suggère que ce qui est et n'est pas handicapant dépend autant des structures sociales, des attentes et des préférences que des écarts types et de courbes en forme de cloche (bell curves). Certains *deviennent* handicapés lorsque la société ne peut les accommoder. *Le handicap n'est pas absolu; il est relatif aux circonstances sociales*. Certaines personnes qui n'étaient pas considérées comme handicapées par le passé pourraient l'être de nos jours (et l'inverse est aussi vrai).

Si le bégaiement est parlé en forêt et que personne n'est autour...

Nous ne bégayons jamais dans le vide (quand nous sommes seuls... et qu'il n'y a personne suffisamment proche pour nous entendre RP). (Parlant des différences entre les « corps normalement constitués » et ceux qui ont une déficience) ce n'est que lorsque ces différences limitent la capacité de l'individu à fonctionner et à participer dans la société qu'il devient handicapé. À savoir si ces différences corporelles limitent la participation à la société (ou à l'effort collectif RP), cela dépend des structures de la société dans laquelle habite le corps.

Nous sommes arrivés au cœur de l'enjeu. La neuro anatomie ou neurophysiologie qui affecte mon mécanisme de parole existe, peu importe l'ampleur de l'accommodement de mon environnement. Ce n'est pas de ma faute. Bien que je possède un corps produisant le bégaiement, ma réaction à mon bégaiement dépendra de mon environnement. La société ne peut contrôler si oui ou non je suis une PQB, mais elle influence certainement si je suis ou non une personne qui lutte lorsqu'elle bégaie.

Le problème, c'est que lorsque je bégaie, lorsque je ressens les ressentis sous-jacents que nous décrivons comme bégaiement, je m'efforce de ne pas bégayer. Pourquoi dois-je m'efforcer de ne pas bégayer ?

S'efforcer de ne pas bégayer

Je me souviens avoir décidé ne pas pouvoir parler à certaines gens, par exemple aux belles filles ou aux gars populaires, car je savais que j'allais bégayer si je leur parlais. Je me souviens également avoir fait l'objet de moqueries, d'intimidation et d'avoir été puni parce que je bégayais.

Cette punition (ou pénalité) ne cesse pas lorsque nous grandissons. Elle augmente puisque les expériences d'adultes portent bien plus à conséquence que celles des enfants. Par mes travaux cliniques et de recherche, j'ai discuté avec des PQB ayant été remerciées de leur emploi, qui ont été rétrogradées à un emploi inférieur, qui furent physiquement harcelées, laissées pour compte lors d'un rendez-vous galant, à qui on a demandé de ne pas parler, dont on a ri et qui furent insultées à cause de leur bégaiement. Nous nous efforçons de ne pas bégayer pour de très bonnes raisons qui n'ont absolument rien à voir avec notre biologie. C'est que, voyez-vous, nous ne sommes pas masochistes; nous n'aimons pas souffrir. Nous souhaitons simplement vivre normalement. Lorsque nous bégayons, on nous refuse cette normalité.

Nos évitements et autres trucs ne sont certainement pas les mécanismes les plus sains pour composer avec notre bégaiement; mais étant donné les préjugés de la société, ils nous sont souvent bénéfiques à court terme. L'anxiété que nourrissent les PQB envers leur bégaiement fut démontré comme étant une réaction *normale* au bégaiement dans une société qui n'y est pas sympathique (voir les articles de 2013 de Walter Manning et J. Gayle Beck). Loin d'être lâches, les PQB vivent d'audacieuses et courageuses vies. Elles affrontent quotidiennement un monde qui les ridiculise et se moque d'elles. Il est héroïque de bégayer lors d'un rendez-vous galant, en entrevue d'embauche ou au téléphone. Les PQB savent ce qu'est la bravoure.

Le modèle social du handicap fait plus que déplacer le locus du handicap du corps de l'individu à la relation corps/société. Il soulève également de nouvelles interrogations. Si la société se montrait plus ouverte envers notre parole, à quoi ressemblerait alors notre bégaiement ? Comment serait-ce que de bégayer en l'absence de stigma ? Le modèle social libère le bégaiement de sa définition comme le contraire négatif de la fluence. Nous pouvons poser une question qui est presque impensable dans les limites du modèle médical : qu'est-ce qui est bien avec le bégaiement ?

Plutôt que de considérer le bégaiement comme une épreuve à vaincre et à en sortir, pouvons-nous le percevoir comme quelque chose qu'on peut aimer et dans lequel on peut se délecter (sic) ? J'aimerais essayer à nouveau de construire un narratif alternatif. Je nomme ce narratif : *bégaiement comme félicité*. Je ne m'attends pas à ce que tout le monde partage ma façon de voir, mais j'espère pouvoir fournir matière pour vos propres narratifs alternatifs.

Bégaiement comme félicité

Peut-on tirer plaisir du bégaiement ? Pour une PQB, un simple « bonjour » peut exiger autant d'efforts que de chanter un opéra. La capacité du bégaiement à changer les situations ennuyeuses en de nouvelles demeure vraie dans la majorité des interactions conversationnelles. Je ne veux pas dire par là que le bégaiement est préférable à la fluence.

Délice dans l'intimité

Je m'intéresse moins aux leçons que nous avons apprises en *venant à bout* de nos bégaiements qu'à ce que nous avons *gagné* du bégaiement et en continuant de bégayer. L'expérience la plus importante que le bégaiement ait encouragée est *l'intimité*. Qu'est-ce qui est requis dans l'intimité humaine ? Quelle soit émotionnelle, sexuelle ou intellectuelle, l'intimité exige honnêteté, vulnérabilité et sincérité ; un en mot : se mettre à nu. L'intimité est un acte de vulnérabilité mutuelle. Nous nous rendons vulnérables, espérant que l'autre en fera de même.

Lorsque nous bégayons, nous perdons temporairement contrôle, nous sommes temporairement à nu. Mais nous voulons contrôler la perception que les autres ont de nous. Nous nous efforçons de donner une certaine image de nous-mêmes, d'employer les bonnes expressions au bon moment et nous nous analysons plutôt que de porter notre attention sur le moment présent. Le bégaiement est un décompte de toute cette distraction.

En bégayant, nous pouvons transformer d'insipides interactions sociales en interactions potentiellement intimes, profondes et 'conséquentielles'. Abaisser notre garde peut encourager les autres à en faire autant. C'est un signal aux autres les informant que l'espace conversationnelle est sécuritaire. En permettant au bégaiement de se manifester, nous invitons les autres à « se déshabiller » et à se joindre à nous. Débarrassés de toutes ces distractions sur le paraître, nous favorisons nos chances de mieux connecter avec les autres et de connaître des conversations utiles et significatives.

Nous craignons l'intimité parce que nous avons grandi dans une société qui stigmatise la nudité de notre parole. On nous a fait comprendre que personne ne veut nous voir nu, que nous devons nous couvrir et nous cacher. On nous a appris à être embarrassé. Le modèle social du handicap nous permet de comprendre notre crainte de l'intimité non pas comme pathologie, mais comme une réaction raisonnable à une société hostile.

Multitude de narratifs

Bien sûr, le bégaiement n'est pas toujours une félicité. La discipline de l'orthophonie aux États-Unis fut créée par des personnes qui bégayaient et qui ne voulaient plus bégayer. Ils en avaient assez de bégayer et marre des solutions inefficaces offertes par la médecine et la psychologie. Cette discipline n'existerait pas si le bégaiement était toujours source de félicité. La recherche est

RÉSUMÉ DE *STAMMERING PRIDE AND PREJUDICE*, PRINCIPAUX ARTICLES

claire à ce sujet, comparées aux personnes fluentes, les PQB connaissent une réduction importante de leur qualité de vie, dans leur caractère entrepreneurial, de leur capacité à communiquer avec les autres, ils gagnent un moindre revenu, ont un choix de carrières plus limité et affrontent la discrimination dans leur vie quotidienne. Rien de cela n'est source de plaisir.

Toute cette contradiction ne prouve pas que le bégaiement soit mauvais, mais qu'il est simplement un comportement humain complexe et nuancé. En d'autres mots, le bégaiement est « normal. »

Le bégaiement n'est pas différent des autres traits de personnalité. Il y a des moments où il est félicité et d'autres où il est une épreuve. Le problème c'est que pour la plus grande partie de leur vécu, les PQB n'ont eu d'autre choix que de le considérer comme épreuve. Mais nos expériences de bégaiement contiennent des subtilités et des nuances non reconnues. Ces détails de notre vécu demeureront insaisissables jusqu'à ce que nous puissions leur fabriquer une signification, leur donner un sens. En d'autres mots, jusqu'à ce que nous ayons un narratif qui puisse les utiliser, les rendre utiles.

Tant et aussi longtemps que nous serons prisonniers du narratif du bégaiement pathologique, il nous sera difficile de découvrir les expériences positives que nous avons en bégayant.

Le bégaiement comme épreuve parcourt une certaine distance en exposant quelques expériences positives. Mais celles-ci sont surtout des effets positifs pour avoir *vaincu* le bégaiement et non des effets positifs pour bégayer. Plus nous aurons de narratifs alternatifs pour bégayer, plus nous serons capables d'expérimenter des façons de le vivre qui seront utiles et bénéfiques. Nous ne pouvons reconstruire notre vécu de bégaiement sans permettre à celui-ci d'exister tel qu'il est, exposé, impuissant et nu.

Résumé des principaux textes, par Richard Parent, du livre *Stammering Pride and Prejudice*, *Difference not Defect*, de Patrick Campbell, Christopher Constantino et Sam Simpson (Eds). 2019. Mis à jour 09/2023.