

**Analyse des ressentis, des facilitateurs et des difficultés de
logopèdes belges lors de leur participation à un essai
contrôlé randomisé sur la prise en charge du bégaiement
chez l'enfant d'âge préscolaire.**

**Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Master en Logopédie
Finalité spécialisée en Communication et Handicap**

Année académique 2022- 2023

Lavens Fiona.

Promotrice : Anne-Lise Leclercq

Lectrices : Mesdames Annick Comblain et Angélique Remacle.

Résumé

Ce mémoire s'inscrit dans le cadre d'un essai contrôlé randomisé pragmatique, intitulé « TreatPaCS ». Cet essai étudie l'efficacité de trois programmes de prise en charge du bégaiement chez l'enfant d'âge préscolaire. Les chercheurs font l'hypothèse que le programme Mini-KIDS et la thérapie sociale, cognitive et comportementale ne sont pas inférieurs au programme Lidcombe. Ce dernier est celui ayant le plus de preuves solides d'efficacité dans la littérature (Brignell et al., 2021 ; Jones et al., 2005 ; Laiho et al., 2022 ; Nye et al., 2013 ; Subasi et al., 2022), comparativement au programme Mini-KIDS et à la thérapie sociale, cognitive et comportementale qui ne sont pas encore validés scientifiquement.

L'objectif de ce travail était de relever les difficultés, facilitateurs et ressentis des logopèdes participant à cet essai clinique pragmatique, afin de faciliter la réalisation de futures études en contexte réel de pratique clinique. Nous avons donc interrogé les participantes sur leur vécu par rapport à l'étude et aux trois programmes de prise en charge, à l'aide d'entretiens semi-structurés. De plus, nous avons confronté les résultats obtenus avec les questions et réponses centralisées dans une foire aux questions, afin d'appliquer une démarche de triangulation des données (Baribeau & Royer, 2012 ; Savoie-Zajc, 2019). Ces résultats ont été analysés à l'aide d'une démarche qualitative, et plus précisément, via une analyse thématique, permettant de rendre compte des expériences des participantes (Clarke & Braune, 2013).

Suite à l'analyse des données, plusieurs résultats ont émergé. On a identifié de nombreux thèmes opposés, dépendants et semblables entre les participantes. Dans cette démarche d'analyse, les difficultés, facilitateurs et ressentis correspondent aux rubriques, c'est-à-dire aux questions de recherche (Paillé & Mucchielli, 2016). Parmi les résultats, on relève donc des difficultés et facilitateurs au niveau du recrutement, de la mise en place des programmes dans le cadre de l'essai clinique, de la participation à l'étude contrôlée randomisée pragmatique, mais aussi au niveau de chacun des trois programmes de rééducation, et au niveau de l'encodage des données relatives aux mesures d'évolution du bégaiement, de compliance des parents et de fidélité au traitement. On a également relevé de nombreux ressentis.

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier ma promotrice, Madame Anne-Lise Leclercq, pour sa très grande disponibilité et flexibilité, ainsi que son soutien et son encadrement de qualité.

Ensuite, je souhaite remercier Monsieur Gilles Fossion pour sa disponibilité, ses conseils et son aide pour la réalisation des analyses qualitatives de ce mémoire.

Je remercie également Mesdames Angélique Remacle et Annick Comblain pour leur lecture de ce travail.

J'aimerais aussi destiner mes remerciements aux logopèdes participant à l'étude TreatPaCS, ainsi qu'aux chercheuses de cette étude, Veerle, Sabine et Madame Leclercq, qui m'ont accueillie dans leur projet d'étude et qui m'ont aidée à récolter mes données.

Je tiens également à remercier mes amies, Marguerite, Emilie et le reste de notre « Team Logo » pour leurs encouragements et leur écoute tout au long de mon parcours universitaire.

Finalement, je souhaite tout particulièrement adresser mes remerciements à ma famille, mes parents, mes sœurs et mon beau-frère qui m'ont toujours encouragée et réconfortée depuis le début de mes études, ainsi que pour leur aide précieuse dans le cadre de ce mémoire.

Table des abréviations

APA	American Psychiatric Association
DSM-V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EBP	Evidence Based Practice
ICH-GCP	International Conference on Harmonisation of technical requirements for registration of pharmaceuticals for human use – Good Clinical Practice
INAMI	Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité
REDCap	Research Electronic Data Capture
RESTART-DCM	Rotterdam Evaluation study of Stuttering Therapy A Randomised Trial – Demands and Capacities Model
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données
SCBT	Social Cognitive Behavioural Therapy
TreatPaCS	Treatment for Preschool age Children who Stutter
UZA	Universitair Ziekenhuis Antwerpen

Table des matières

Résumé	1
Table des abréviations	3
Table des matières	4
1. Introduction générale	7
2. Cadre théorique	9
2.1. Bégaiement chez l'enfant d'âge préscolaire	9
a) Définition et prévalence	9
b) Étiologie et facteurs de risque	10
c) Conséquences du bégaiement	11
d) Prise en charge du bégaiement	12
2.2. Présentation de l'étude « TreatPaCS »	14
a) Définitions des essais cliniques	14
b) Description de l'étude TreatPaCS	15
2.3. Le programme Lidcombe	20
a) Définition du programme	20
b) Efficacité du programme Lidcombe	22
2.4. Le programme Mini-KIDS	24
2.5. La thérapie sociale, cognitive et comportementale	25
2.6. Utilisation des programmes en Belgique selon la littérature	27
2.7. Difficultés et facilitateurs à la participation à un essai clinique pragmatique	28

2.8.	Difficultés et facilitateurs des cliniciens concernant la mise en place de programmes de rééducation du bégaiement dans le cadre d'une étude	32
2.9.	Ressentis des cliniciens concernant les prises en charge du bégaiement et la participation à un essai clinique	33
3.	Objectif, questions de recherche et hypothèses	35
3.1.	Objectif	35
3.2.	Questions de recherche	35
3.3.	Hypothèses.....	35
4.	Méthodologie	36
4.1.	Participants	36
4.2.	Accord éthique.....	36
4.3.	Récolte des données.....	36
a)	Entretiens semi-structurés	36
b)	Foire aux questions	37
4.4.	Codage et démarche d'analyse	38
4.5.	Critères de scientificité	40
5.	Résultats et discussion	42
5.1.	Les difficultés et facilitateurs au recrutement.....	42
5.2.	Les difficultés et facilitateurs à la mise en place des trois programmes de prise en charge dans le cadre de l'étude	45
5.3.	Les difficultés et facilitateurs à la participation à un essai clinique pragmatique	50
5.4.	Les difficultés et facilitateurs à la mise en place du programme Lidcombe	52

5.5.	Les difficultés et facilitateurs à la mise en place du programme Mini-KIDS	55
5.6.	Les difficultés et facilitateurs à la mise en place de la thérapie sociale, cognitive et comportementale	57
5.7.	Les difficultés et facilitateurs à l'encodage des données sur la plateforme REDCap	58
5.8.	Ressentis des logopèdes par rapport à leur participation à un essai clinique pragmatique et par rapport aux programmes de prise en charge.....	60
6.	Limitations de l'étude	64
7.	Conclusion	65
8.	Références bibliographiques	68

1. Introduction générale

Ce travail s'inscrit dans le cadre d'un essai contrôlé randomisé pragmatique ayant pour objectif d'évaluer l'efficacité de trois programmes de prise en charge du bégaiement chez l'enfant d'âge préscolaire. Plus précisément, cet essai clinique à grande échelle fait l'hypothèse de la non-infériorité du programme Mini-KIDS et de la thérapie sociale, cognitive et comportementale par rapport au programme Lidcombe, qui est bien documenté dans la littérature (Brignell et al., 2021 ; Jones et al., 2005 ; Laiho et al., 2022 ; Nye et al., 2013 ; Subasi et al., 2022). Les chercheurs étudient donc l'efficacité de ces trois traitements. Cette étude, nommée de manière courte « TreatPaCS », est menée par Sabine Van Eerdenbrugh, Anne-Lise Leclercq et Veerle Waelkens.

En Belgique, ce type d'étude, se déroulant dans les conditions réelles de la pratique clinique des logopèdes, n'a encore jamais été réalisée. Même au niveau international, peu d'études se sont intéressées à l'efficacité des programmes de prise en charge en prenant en considération la réalité de la pratique clinique (Subasi et al., 2022). En 2015, De Sonnevile-Koedoot, Stolk et ses collaborateurs ont réalisé un essai contrôlé randomisé aux Pays-Bas, afin de comparer l'efficacité d'un traitement direct, tel que le programme Lidcombe, avec un traitement indirect, comme le programme RESTART-DCM. Dans une autre étude, les chercheurs ont analysé l'évolution des croyances et des attitudes des logopèdes, concernant les deux traitements, suite à leur participation à cet essai clinique (De Sonnevile-Koedoot, Adams et al., 2015). Néanmoins, cette dernière analyse des perspectives des cliniciennes participant à l'étude n'a pas été confrontée avec d'autres études. Par ailleurs, Van Eerdenbrugh et al. (2018) ont effectué une analyse qualitative sur les freins et les stratégies rencontrés par les logopèdes lors de l'utilisation du programme Lidcombe pour le traitement du bégaiement précoce. Cependant, cette étude est limitée à l'analyse des difficultés et facilitateurs rencontrés lors de l'application d'un seul programme de prise en charge. En conséquence, peu d'études se sont intéressées à la compréhension du vécu de logopèdes lors de leur participation à une recherche clinique, et lors de la mise en place de programmes de prise en charge différents pour l'enfant d'âge préscolaire.

Par conséquent, l'objet de ce mémoire n'est pas d'analyser les résultats obtenus lors de l'essai clinique TreatPaCS. En réalité, ce travail vise plutôt à relever les ressentis des logopèdes, ainsi que les difficultés et les facilitateurs à la participation d'un essai clinique, et à la mise en place

des trois programmes de prise en charge, afin de les interpréter en regard de la littérature existante, et d'y donner du sens via une démarche qualitative.

Ce travail s'organise en différentes parties. La première contient l'introduction théorique dans laquelle plusieurs thématiques sont abordées, à savoir le bégaiement chez l'enfant d'âge préscolaire, la présentation de l'essai pragmatique TreatPaCS et des trois programmes de prise en charge évalués dans cet essai clinique, ainsi que l'utilisation de ces programmes en Belgique. Puis, les données de la littérature concernant les difficultés et facilitateurs à la participation de cliniciens à une recherche sont détaillées, ainsi que les difficultés pour la mise en place de programmes de rééducation du bégaiement, et les ressentis des logopèdes. La seconde partie comporte l'objectif, les questions de recherche et les hypothèses en lien avec les concepts définis au préalable. La troisième explique la méthodologie utilisée dans ce mémoire. La dernière partie présente les résultats obtenus et discutés en lien avec la littérature, afin de déterminer les apports et les limites de ce mémoire, de même que les perspectives futures.

2. Cadre théorique

2.1. Bégaiement chez l'enfant d'âge préscolaire

a) Définition et prévalence

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2008), « Le bégaiement est caractérisé par des répétitions ou des prolongations fréquentes de sons, de syllabes ou de mots, ou par des hésitations ou des pauses fréquentes perturbant la fluence verbale. On ne parlera de trouble que si l'intensité de la perturbation gêne de façon marquée la fluence verbale ». C'est un trouble de la communication qui est neurodéveloppemental (Singer et al., 2020). Selon le DSM-V (American Psychiatric Association [APA], 2015), le diagnostic du bégaiement peut être posé si quatre critères sont présents : perturbations de la fluidité verbale et du rythme de la parole anormales pour l'âge et les compétences langagières du sujet, entraînant une anxiété ou des limitations de la prise de parole, dont les symptômes ont débuté précocement, et non attribuables à un trouble moteur du langage, un trouble mental, un déficit sensoriel, ou un trouble lié à une atteinte neurologique ou médicale. Plus précisément, pour parler de bégaiement, il faut que le patient présente au minimum 3% de syllabes bégayées (Neumann et al., 2017) et/ou qu'il y ait une inquiétude des parents de l'enfant concernant son bégaiement (Singer et al., 2020). En plus des disfluences typiques du bégaiement, d'autres comportements peuvent apparaître, comme une forte tension physique, des mouvements volontairement ajoutés, mais également des émotions négatives, des craintes et donc des comportements d'évitement de certaines situations communicationnelles (Von Tiling, 2012).

Le bégaiement développemental apparaît entre 2 et 7 ans (APA, 2015), voire même avant l'âge de 4 ans dans 95% des cas (Yairi & Ambrose, 2013). On constate des proportions différentes entre les deux sexes, avec 4 hommes (voire plus) pour 1 femme à l'âge adulte (Yairi & Ambrose, 2013), et 2 garçons pour 1 fille chez le jeune enfant (Von Tiling, 2012). Si le trouble survient plus tard à l'âge adulte, les disfluences sont alors associées à des lésions neurologiques, des affections médicales ou des troubles mentaux. Il s'agit alors d'un trouble acquis, non développemental (APA, 2015). La prévalence du bégaiement chez l'enfant d'âge préscolaire se situe autour de 5% (Singer et al., 2020 ; Van Eerdenbrugh et al., 2020 ; Yairi & Ambrose, 2013) et elle diminue avec l'âge grâce à la récupération spontanée, mais aussi en raison de l'efficacité démontrée des traitements chez l'enfant d'âge préscolaire (Van Eerdenbrugh et al., 2020). On considère que la prévalence tombe à environ 1% dans la population adulte (Van Eerdenbrugh

et al., 2020 ; Yairi & Ambrose, 2013), sans tenir compte de l'ethnicité, la culture, le bilinguisme ou le statut socio-économique (Subasi et al., 2022).

En ce qui concerne la récupération spontanée, c'est-à-dire sans intervention, elle survient dans 65 à 80% des cas dans les quatre ou cinq ans (selon les auteurs) après le début du bégaiement (Singer et al., 2020 ; Van Eerdenbrugh, Uijterlinde al., 2022), avec plus de chances de rémission durant les deux premières années de bégaiement (Neumann et al., 2017).

b) Étiologie et facteurs de risque

La cause exacte du bégaiement est inconnue. Auparavant, on tenait les parents responsables du trouble de la fluence. On prétendait que le manque d'éducation, les expériences traumatisantes, ainsi que les réactions négatives des parents engendraient un bégaiement chez l'enfant (Sandrieser, 2021). À l'heure actuelle, les auteurs parlent d'une composante génétique provoquant des anomalies cérébrales fonctionnelles ou structurales (De Sonnevile-Koedoot, Stolk, et al., 2015). Grâce aux études sur les jumeaux, on considère que le bégaiement a une héritabilité de 69 à 85%. Autrement dit, le fait d'avoir un membre de sa famille présentant un trouble de la fluence augmente les risques d'avoir un bégaiement. En effet, on a pu identifier plus d'une douzaine de gènes responsables du trouble. Donc, le bégaiement est un trouble multifactoriel et polygénique (Neumann et al., 2017). D'autres explications ont été évoquées, comme un déficit de coordination des mouvements de la parole, ou bien encore un manque d'inhibition du feedback acoustique lié à la parole (Von Tiling, 2012). Par ailleurs, on sait que les expériences marquantes et traumatisantes ne sont pas les causes du bégaiement, mais qu'elles constituent plutôt des événements déclencheurs et/ou favorisant un bégaiement déjà existant (Sandrieser, 2021). En effet, le bégaiement apparaîtrait plus fréquemment dans des situations plus exigeantes, significatives et anxieuses (Von Tiling, 2012).

Il existe plusieurs facteurs de risque susceptibles de maintenir un bégaiement. La méta-analyse de Singer et al. (2020) classe ceux-ci selon la grandeur de la taille de l'effet, indiquant celui ayant la meilleure valeur pronostique, à savoir dans l'ordre : avoir des antécédents familiaux de bégaiement, être un garçon, présenter un bégaiement à un âge tardif (plus de 3 ou 4 ans), avoir des faibles compétences phonologiques, présenter des disfluences fréquentes, avoir une moins bonne réception et enfin, une moins bonne expression langagière. Neumann et al. (2017) ajoute certains facteurs : si les disfluences datent d'il y a 6 à 12 mois et s'il n'y a pas de diminution des disfluences durant les 7 ou 12 premiers mois. Par conséquent, les enfants qui

présentent ces caractéristiques et/ou facteurs de vulnérabilité génétique et langagier sont à plus haut risque de développer un bégaiement chronique et persistant. Par ailleurs, il n'y pas de liens clairement établis entre le tempérament et la persistance du bégaiement, ou encore entre l'environnement et la persistance de ce trouble (Singer et al., 2020).

c) Conséquences du bégaiement

C'est important d'instaurer un traitement le plus précocement possible, dès que le bégaiement s'installe, afin de minimiser l'impact du trouble et/ou d'éviter un bégaiement chronique, ou même des problèmes de santé mentale liés à l'anxiété que provoque le trouble de la fluence. En effet, on note une proportion plus importante de trouble d'anxiété sociale chez les enfants bègues de 7 à 12 ans (Onslow & Lowe, 2019). Les ruptures de communication engendrées par les disfluences peuvent ainsi avoir un impact négatif sur les attitudes de l'enfant et engendrer des profils de caractère différents (Subasi et al., 2022). On observe que les enfants sont de plus en plus conscients, avec l'augmentation en âge, de leur difficulté de parole et des réactions (négatives ou non) que montrent leurs proches ou leurs pairs à l'égard du bégaiement, et cela a un impact direct sur le taux de disfluences et sur leur bien-être (Boey, 2012 ; Sandrieser, 2021).

En 2021, Guttormsen et al. ont évalué la perception des parents concernant l'influence du bégaiement chez leur enfant d'âge préscolaire. Selon les parents, le trouble de la fluence aurait un impact négatif sur l'humeur de l'enfant, la confiance qu'il a en lui-même, ainsi que sur les interactions sociales. L'étude de Delpeche et al. (2022) indique qu'il y a un lien significatif entre le tempérament, plus particulièrement la réactivité négative (la tendance à manifester des émotions négatives), et l'impact du bégaiement chez l'enfant évalué par le parent. En revanche, on ne connaît pas la direction de cette relation. Par conséquent, il est nécessaire de prendre en considération chaque patient, de tenir compte de l'expertise clinique du clinicien (Singer et al., 2020) et de cibler les réactions émotionnelles dans les thérapies chez le jeune enfant (Delpeche et al., 2022).

À l'école, les attitudes des pairs envers les enfants bègues semblent décliner avec l'âge et l'augmentation de la sévérité du bégaiement. On considère que les enfants qui bégaiement ont plus de risque de subir des moqueries ou d'être harcelés par leurs pairs, ce qui peut conduire à du rejet et de l'isolement (Bloodstein et al., 2021 ; Guttormsen et al., 2021 ; Subasi et al., 2022). Plus l'enfant grandit, plus le bégaiement peut entraîner des conséquences négatives sur son fonctionnement émotionnel, sa santé mentale et sa qualité de vie (Subasi et al., 2022).

Néanmoins, il convient de rester prudent quant à ces conclusions au vu des résultats contradictoires dans la littérature (Bloodstein et al., 2021 ; Guttormsen et al., 2021). Concernant les enseignants, ils ont des attitudes positives envers ces enfants mais ne savent pas comment les aider, en raison d'un manque de connaissances (Bloodstein et al., 2021).

Au niveau familial, on sait que la dynamique, les interactions et les perceptions sont cruciales pour un bon développement. Cependant, selon Bloodstein et al. (2021), il n'y a pas de différences entre les traits de personnalité des parents d'enfants qui bégaièrent avec ceux des parents d'enfants qui ne bégaièrent pas. Il n'y a pas non plus de style de parentalité divergent entre les deux populations. En revanche, il est admis que le bégaiement a un impact sur la famille, notamment un impact psychosocial négatif et des conséquences sur la dynamique familiale ou encore sur la communication au sein de la famille (Bloodstein et al., 2021).

Finalement, l'ouvrage de Bloodstein et al. (2021) indique que le bégaiement n'a pas de conséquences sur le développement normal, sur la santé ou sur le niveau scolaire de l'enfant. Cependant, on peut constater un risque plus élevé de comorbidités, comme un trouble déficitaire de l'attention (TDAH). Ce type de trouble pourrait avoir un effet sur le temps de traitement nécessaire pour réduire les disfluences.

d) Prise en charge du bégaiement

L'intervention sur le bégaiement doit être la plus précoce possible, notamment pour trois raisons. Premièrement, on ne peut pas prédire quels sont les enfants qui vont récupérer spontanément sans intervention et ceux qui vont présenter un bégaiement persistant (Van Eerdenbrugh, Uijterlinde et al., 2022), même si on constate que les filles semblent récupérer plus spontanément (Sandrieser, 2021 ; Von Tiling, 2012). Deuxièmement, comme décrit précédemment, le bégaiement peut engendrer des conséquences négatives. Troisièmement, on sait que le traitement à l'âge préscolaire a plus d'effets, en raison d'une plus grande plasticité neuronale et d'une maturation cérébrale chez les jeunes enfants, leur permettant ainsi de récupérer naturellement ou plus aisément (Boey, 2012 ; Van Eerdenbrugh, Uijterlinde et al., 2022).

Le guide de pratique clinique de Neumann et al. (2017) recommande d'observer les enfants d'âge préscolaire durant 6 à 12 mois après le début du bégaiement, et de commencer la thérapie uniquement si le bégaiement persiste après cette période. Les seules exceptions à ce monitoring

actif sont le fait de présenter plusieurs facteurs de risque, des symptômes persistants avec un manque de contrôle et/ou un effort accru, ou encore si les symptômes sont vécus comme stressants pour l'enfant et/ou ses parents et que ceux-ci causent des comportements d'évitement (Neumann et al., 2017).

La prise en charge du bégaiement chez l'enfant d'âge préscolaire est celle ayant été la plus étudiée dans la littérature (entre autres, Brignell et al., 2021 ; Laiho et al., 2022). Il existe principalement deux catégories de thérapie. La première catégorie regroupe des « thérapies indirectes » qui n'agissent pas directement sur la parole de l'enfant, mais qui se focalisent sur l'environnement immédiat de l'enfant, dont les comportements d'interaction des parents, afin de créer des conditions favorables à une parole fluide. La deuxième catégorie regroupe les « thérapies directes » qui agissent directement sur le bégaiement de l'enfant (Brignell et al., 2021 ; Laiho et al., 2022 ; Von Tiling, 2012). Les thérapies directes ont été plus étudiées dans la littérature (Brignell et al., 2021). Parmi celles-ci, deux stratégies ou techniques peuvent être envisagées : la modification du bégaiement (ou « stuttering modification ») et/ou le modelage de la parole (ou « fluency-shaping ») (Laiho et al., 2022). La technique de modification du bégaiement a pour objectif de réduire la tension, l'anxiété ressentie par le patient en raison de sa parole disfluente, ainsi que ses attitudes négatives et ses comportements d'évitement. Elle est construite en 4 étapes, consistant à identifier les moments de bégaiement, désensibiliser, modifier puis généraliser la parole fluide (Van Riper, 1973, cité par Van Eerdenbrugh et al., 2020). La technique de modelage de la parole a également pour objectif de modifier le bégaiement, mais elle se matérialise plutôt via des techniques de parole pour améliorer la fluence. Selon cette technique, c'est en augmentant la parole fluide que le patient aura moins d'attitudes négatives vis-à-vis de son bégaiement (Van Eerdenbrugh et al., 2020). Enfin, il est important de préciser que toutes les thérapies (directes ou indirectes) chez l'enfant d'âge préscolaire nécessitent d'impliquer et de travailler avec le parent. Celui-ci est formé par le logopède pour implémenter les techniques du traitement au quotidien (Brignell et al., 2021 ; Van Eerdenbrugh, Uijterlinde et al., 2022).

Pour les enfants d'âge scolaire et les adolescents, peu de preuves existent dans la littérature (Brignell et al., 2021 ; Laiho et al., 2022). De manière générale, plus la personne qui bégaie grandit, et plus on essaiera de minimiser et contrôler son bégaiement, plutôt que de l'éliminer (Brignell et al., 2021). Pour ce faire, on utilise davantage des techniques de modelage de la parole chez la personne adulte. Ces techniques permettent bien de réduire le bégaiement, c'est-

à-dire le pourcentage de syllabes bégayées. Néanmoins, ce type de stratégie ne permet pas de réduire l'anxiété sociale souvent observée chez ces personnes (Laiho et al., 2022). C'est d'ailleurs pour cette raison qu'on préconise davantage de réaliser un traitement holistique, prenant en considération la nature multiforme du bégaiement. Ce type de traitement consiste à améliorer la fluence et aborde les effets psychologiques et sociaux liés au bégaiement (Laiho et al., 2022).

Par ailleurs, que ce soit pour les enfants ou les adultes, les traitements médicamenteux ne sont actuellement pas recommandés (Neumann et al., 2017 ; Nye et al., 2013).

En Belgique, pour ce qui est de la prise en charge du bégaiement, le patient peut recevoir un remboursement à hauteur de 128 séances de 30 minutes effectuées sur deux années au maximum. Parmi ces séances, 10 séances peuvent être utilisées pour former et enseigner aux parents (sans la présence de l'enfant) des stratégies d'intervention afin d'augmenter l'efficacité du traitement (INAMI, www.inami.fgov.be). En effet, ces séances sont au cœur du traitement de l'enfant d'âge préscolaire, puisqu'on travaille en partenariat avec les parents, afin de faciliter l'implémentation des techniques au quotidien et ainsi, augmenter la portée de la prise en charge (Brignell et al., 2021 ; Van Eerdenbrugh, Uijterlinde et al., 2022). Enfin, parmi le quota de séances accordées, 30% d'entre elles pourront être conservées et utilisées en cas de rechute, si celle-ci survient dans un délai de 6 mois à 2 ans au plus tard après la fin de la prise en charge (INAMI, www.inami.fgov.be). Les séances de logopédie chez les enfants de moins de 10 ans ne peuvent actuellement pas dépasser les 30 minutes pour être remboursées.

2.2. Présentation de l'étude « TreatPaCS »

a) Définitions des essais cliniques

Selon Schwartz & Lellouch (2009), il existe deux types d'essais cliniques. D'une part, il y a les essais cliniques expérimentaux qui visent à comprendre et à montrer la différence d'efficacité entre deux traitements, appliqués à des participants choisis arbitrairement mais permettant de montrer une différence entre ces traitements. D'autre part, il y a les essais cliniques pragmatiques qui visent à prendre une décision par rapport à l'application d'un traitement en clinique, en considérant le patient et les facteurs contextuels (Schwartz & Lellouch, 2009).

Les essais cliniques expérimentaux peuvent être distingués en quatre phases (Singh et al., 2020). La phase I consiste à tester chez l'humain l'intervention afin de déterminer le meilleur dosage.

Durant cette phase, seulement une dizaine de participants sont sélectionnés. La phase II consiste à tester l'efficacité précoce d'une intervention, en utilisant une dizaine voire une centaine de participants. Cette phase est donc une étude thérapeutique exploratoire. Durant cette phase, on teste également la sécurité de l'intervention. Dans les essais cliniques de phase III, on évalue l'efficacité et la fiabilité de l'intervention auprès de centaines ou même de milliers de patients. Cette phase est plus longue et coûteuse. Souvent, on compare deux ou plusieurs interventions différentes soit pour montrer leur équivalence, soit pour en déterminer la meilleure. Ces essais sont souvent randomisés et contrôlés. Lors des essais cliniques de phase IV, l'intervention a généralement reçu l'autorisation de mise sur le marché, et ces essais visent donc à évaluer l'efficacité sur un grand nombre de personnes hétérogènes, ainsi que la sécurité à long terme en identifiant les éventuels effets indésirables (Singh et al., 2020).

Les interventions étudiées lors des essais cliniques expérimentaux sont souvent soumises à un contexte contrôlé, avec des critères d'inclusion et d'exclusion stricts, ce qui implique que les effets obtenus ne sont pas applicables et généralisables à l'hétérogénéité des patients (Messner et al., 2016 ; Stock et al., 2020). D'ailleurs, ce n'est pas toujours facile de transférer des études strictes dans un contexte réel, notamment en raison de la complexité et du coût du traitement, mais aussi à cause des restrictions auxquelles les praticiens font face en clinique (accessibilité des ressources, entraînements, supports, etc.) (O'Brian et al., 2013). C'est donc pour ces raisons qu'on a envisagé les essais cliniques pragmatiques, dont le but est d'augmenter la généralisation des résultats en testant l'efficacité d'interventions dans un contexte plus large et réel, correspondant davantage aux variations de la pratique clinique (Kochar et al., 2021 ; Messner et al., 2016 ; Stock et al., 2020). Dans les essais cliniques pragmatiques, il y a plusieurs dimensions : le critère d'éligibilité est plus large, il y a plus de flexibilité afin d'augmenter l'adhésion, les procédures sont simplifiées, la collecte des données est minimisée, et enfin le suivi est facilité (Ford et al., 2016 ; Kochar et al., 2021). Le moment idéal pour effectuer un essai clinique pragmatique se situe lors de la phase III ou IV des essais expérimentaux (Ford et al., 2016).

b) [Description de l'étude TreatPaCS](#)

TreatPaCS signifie « Treatment for preschool age children who stutter ». C'est une étude menée principalement par Sabine Van Eerdenbrugh, chercheuse et enseignante à la Haute Ecole

Thomas More à Anvers, par Anne-Lise Leclercq chercheuse et enseignante à l'ULiège ainsi que par Veerle Waelkens, enseignante à la Haute Ecole Artevelde à Gand.

Contexte de l'étude TreatPaCS

En Belgique, et même au niveau international, peu d'études se sont intéressées à l'efficacité des prises en charge des troubles de la fluence chez le tout jeune enfant tout en prenant en considération les réalités de la pratique clinique (Subasi et al., 2022). Pourtant, c'est nécessaire de développer des preuves solides d'efficacité pour des traitements qui sont actuellement largement utilisés dans notre pays. Cette nécessité découle de la démarche Evidence-Based Practice (EBP), utilisée dans le domaine de la logopédie, et qui aide les cliniciens à prendre des décisions, en se basant à la fois sur les meilleures preuves issues de la recherche (pilier recherche), l'expérience clinique (pilier expertise), les préférences, valeurs et besoins du patient (pilier patient), tout en tenant compte du contexte dans lequel il s'inscrit (pilier contexte) (Durieux et al., 2012). Par conséquent, pour prendre des décisions, il est indispensable que les cliniciens disposent de preuves solides d'efficacité pour des traitements, aisément applicables dans la pratique clinique réelle, selon le patient et son contexte. De fait, il est communément admis que les interventions décrites dans la littérature ne sont pas toujours facilement transposables en pratique. C'est pour cette raison que l'implication des cliniciens dans la recherche a son importance, afin de diminuer l'écart entre la pratique clinique et les conditions contrôlées de la recherche, et ainsi améliorer la pratique et les soins délivrés (De Sonnevile-Koedoot, Adams et al., 2015).

C'est donc dans cette perspective que l'étude TreatPaCS a été développée, afin de répondre à ce besoin de développer des preuves d'efficacité pour des traitements, mais aussi afin d'aider les cliniciens à prendre des décisions quant à la mise en place de ces traitements en pratique clinique réelle.

L'étude TreatPaCS a été inspirée de l'essai mené par De Sonnevile-Koedoot, Stolk, et al. en 2015. Ces chercheurs ont réalisé un essai contrôlé randomisé avec 199 enfants d'âge préscolaire (de 3 à 6,3 ans). L'étude a été menée aux Pays-Bas, et les enfants ont été assignés aléatoirement soit à un traitement direct (programme Lidcombe), soit à un traitement indirect (RESTART-DCM) en fonction de certains facteurs (sexe, sévérité du trouble, antécédents familiaux, etc.). L'objectif de l'étude était de comparer l'efficacité de ces deux programmes de prise en charge. Le programme Lidcombe, tel que décrit dans les sections suivantes, a été administré

complètement à 86 sujets. Le traitement indirect RESTART-DCM se base sur le modèle des demandes et des capacités. Ce modèle part du postulat que l'enfant bégaié parce qu'il manque de capacités pour gérer les fortes demandes de communication. L'objectif de ce traitement est donc de rétablir un équilibre entre les demandes de l'environnement, et les capacités de l'enfant à parler de manière fluide. On demande donc aux parents de réduire la pression liée à la communication pour l'enfant (diminuer les demandes émotionnelles, cognitives, linguistiques et motrices) afin qu'il améliore sa fluence et ses capacités à gérer ces exigences (Laiho et al., 2022 ; Nippold, 2018). Ce traitement a été suivi totalement par 91 sujets de l'étude. Les thérapeutes participant à l'étude ont été entraînés à chacun des programmes de prise en charge, et des manuels leur ont été fournis afin d'assurer une mise en place uniforme pour chaque patient. Les résultats de cet essai contrôlé randomisé montrent que le programme Lidcombe offre les mêmes résultats à long terme (18 mois) que le traitement indirect (De Sonnevile-Koedoot, Stolk, et al., 2015).

Objectif de l'étude TreatPaCS

L'étude TreatPaCS a pour objectif de comparer, comme pour l'essai contrôlé randomisé de De Sonnevile-Koedoot, Stolk et al. (2015), l'efficacité de programmes de prise en charge du bégaiement chez des enfants d'âge préscolaire. Mais plus précisément encore par rapport à ce dernier essai, l'étude TreatPaCS part d'un postulat de non-infériorité (Schultz et al., 2019) pour deux programmes de prise en charge du bégaiement chez les enfants d'âge préscolaire par rapport à un gold-standard ayant déjà des preuves solides d'efficacité dans la littérature. En d'autres termes, on postule que le programme Mini-KIDS d'une part et la thérapie sociale, cognitive et comportementale (SCBT) d'autre part ne sont pas moins efficaces que le programme Lidcombe, ayant déjà des preuves solides d'efficacité dans la littérature (Brignell et al., 2021 ; Jones et al., 2005 ; Laiho et al., 2022 ; Nye et al., 2013 ; Subasi et al., 2022). Les chercheurs vont donc étudier l'efficacité de chacun des trois programmes.

L'étude TreatPaCS est un essai clinique pragmatique de phase III, randomisé et multicentrique. Autrement dit, c'est une étude pragmatique car elle se déroule dans les conditions réelles de pratique clinique, de phase III car elle vise à évaluer l'efficacité et la fiabilité équivalente de trois programmes de prise en charge du bégaiement, randomisés aléatoirement entre les enfants d'âge préscolaire. Enfin, c'est un essai multicentrique car il implique plusieurs logopèdes et par conséquent, plusieurs sites. C'est donc une étude à grande échelle.

Recrutement des logopèdes

Pour mener cette étude, les chercheurs ont contacté plusieurs logopèdes, sur base de leur pratique en bégaiement et selon les formations continues suivies dans cette thématique. Le nombre de logopèdes recrutées était limité à 30 participants pour des raisons de statistique. Les logopèdes participantes sont toutes des femmes : il y a 15 cliniciennes francophones et 15 néerlandophones. Il convient de préciser que dans le cadre de ce mémoire, nous nous sommes plutôt intéressés aux logopèdes francophones.

Pour participer à l'étude TreatPaCS, les logopèdes devaient répondre à plusieurs critères. D'abord, elles doivent exercer leur profession dans un cabinet privé spécialisé en bégaiement, mais dans lequel elles peuvent recevoir des patients présentant d'autres pathologies. Puis, elles doivent avoir au minimum deux années d'expérience dans le traitement du bégaiement chez l'enfant d'âge préscolaire. Les thérapeutes répondent toutes à cette condition puisqu'elles ont entre 2 et 15 ans d'expérience dans ce domaine. Elles doivent également être préparées à administrer les trois programmes de prise en charge, et donc elles doivent avoir participé aux formations (3 jours de formation par programme) sur chaque programme, ainsi qu'à la formation intitulée « International Conference on Harmonisation of technical requirements for registration of pharmaceuticals for human use – Good Clinical Practice (ICH-GCP) », afin d'être formées aux principes éthiques, méthodologiques et de rigueur scientifique liés aux essais cliniques. Enfin, dans le cadre de ces formations, les cliniciennes ont aussi participé à un séminaire expliquant le projet d'étude, rien ne leur est donc caché à ce sujet.

En annexe 1 figure un tableau récapitulatif des caractéristiques des 27 premières logopèdes recrutées dans l'étude.

Déroulement de l'étude TreatPaCS

Le financement pour cette étude a été obtenu en septembre de l'année 2021. À partir de ce moment, une phase de recrutement de logopèdes a débuté, avec un entretien individualisé pour chacune des logopèdes afin de leur expliquer en profondeur le projet d'étude et de répondre à leurs questions ou éventuelles craintes. Ensuite, les logopèdes ont participé à une phase de formation, de décembre 2021 à mars 2022. La première formation suivie était la formation ICH-GCP en décembre, suivie de la formation au programme Mini-KIDS en janvier, au programme Lidcombe en février et enfin, à la thérapie sociale, cognitive et comportementale en mars.

Durant ces formations, les participantes ont reçu des documents (diapositives, manuels des traitements, checklists, etc.) afin de les aider pour la mise en place des rééducations.

La période de recrutement était initialement planifiée pour 18 mois : du 1^{er} avril 2022 au 1^{er} octobre 2023. Les logopèdes ont commencé à recruter des enfants à partir de cette date. La vitesse de recrutement espérée était d'un nouveau patient tous les deux mois par logopède, pour arriver au nombre total de patients planifiés, à savoir 249 enfants ayant été jusqu'au bout du traitement. Les enfants recrutés doivent remplir plusieurs critères : présence d'un bégaiement, être âgés entre 2 et 6 ans et demi, sans perte auditive, avec un parent au minimum qui parle la langue de la logopède, ce parent qui est prêt à s'investir dans la prise en charge et qui s'engage à faire des enregistrements vidéo réguliers de son enfant. Après une évaluation et une analyse complète de l'enfant et de son bégaiement, si celui-ci est éligible, il peut entrer dans le projet TreatPaCS, et est alors affecté aléatoirement à un des trois programmes de prise en charge.

En parallèle de la mise en pratique du programme de prise en charge, les logopèdes doivent effectuer d'autres tâches. Ces tâches sont principalement liées au recueil des mesures d'évolution, de compliance et de fidélité au traitement. Tout d'abord, lors de la ligne de base puis à 0, 3, 6, 9, 12, 18 et 24 mois après le début du traitement, les thérapeutes doivent recueillir des vidéos de la parole de l'enfant permettant d'évaluer l'évolution de son bégaiement. En plus de cela, elles doivent faire remplir aux parents des questionnaires concernant l'évolution du bégaiement et du bien-être de leur enfant. Ensuite, afin de s'assurer que les patients ont bien reçu le traitement tel qu'il est prévu, des checklists de compliance, spécifiques à chaque traitement, sont remplies chaque semaine. Celles-ci concernent la compliance du parent au traitement (tâches effectuées, mise en place des techniques, présence à la séance, etc.). Finalement, afin d'évaluer la fidélité au traitement, d'autres checklists, spécifiques également à chaque traitement, doivent être remplies à chaque séance de prise en charge par les logopèdes. Ces checklists permettent de s'assurer que les cliniciennes mettent bien en place l'ensemble des éléments propres au programme. Ces mêmes checklists sont aussi utilisées par les chercheurs afin de contrôler l'application correcte du traitement par les logopèdes, sur la base de vidéos de séances complètes de traitement à 1, 3, 6 et 12 mois. Toutes ces données sont encodées sur une plateforme, nommée « REDCap », sécurisée et remplissant tous les critères de respect du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Concernant la confidentialité des données, l'équipe de chercheurs collabore avec le Clinical Trial Center de l'UZ-Antwerpen (UZA), qui veille à la gestion des données dans le respect du RGPD.

Enfin, afin d'accompagner les thérapeutes participantes dans ce projet, les chercheurs organisent des réunions trimestrielles. Ces réunions sont des moments d'échange sur les difficultés des logopèdes et les solutions qu'on peut leur apporter, mais également des moments de partage d'expériences entre professionnelles. En outre, les chercheurs restent disponibles et sont régulièrement contactées par email, téléphone ou WhatsApp pour toute question relative aux programmes. Une belle entraide s'est également développée entre les logopèdes participantes qui n'hésitent pas à répondre aux questions les unes des autres lorsqu'elles en ont la possibilité.

2.3. Le programme Lidcombe

a) Définition du programme

Le programme Lidcombe est un traitement comportemental direct délivré par les parents au quotidien, et sous la supervision du logopède (Van Eerdenbrugh et al., 2018). Il a été créé à l'origine pour les enfants de 6 ans et moins (O'Brian et al., 2013 ; Onslow et al., 2021). Le temps de traitement dépend de la sévérité du bégaiement et du moment d'apparition (Onslow & Lowe, 2019). Ni les enfants, ni les parents ne doivent changer leur manière de parler. On ne change pas non plus leur mode de vie (Onslow et al., 2021).

Il se déroule en deux phases.

La première phase a pour objectif que l'enfant parle sans disfluences (ou presque). Les parents délivrent des commentaires verbaux directement après un épisode de parole fluente ou de bégaiement, durant une séance d'entraînement et puis en conversation naturelle. Les séances d'entraînement durent 10 à 15 minutes et ont lieu une à deux fois par jour. L'objectif de ces séances est de maximiser la parole fluide et de permettre à l'enfant de produire l'énoncé le plus complexe possible sans bégaiement. En revanche, durant les conversations naturelles, on ne contrôle plus les conversations pour optimiser la parole fluide (Onslow et al., 2021). Par ailleurs, le parent et l'enfant se rendent une fois par semaine chez le clinicien pour une séance de 45 à 60 minutes (De Sonnevile-Koedoot, Stolk, et al., 2015 ; Onslow et al., 2021). Durant ces séances, on discute de la sévérité du bégaiement et de l'utilisation des commentaires verbaux.

Durant toute la mise en place du programme, on demande aux parents d'évaluer le bégaiement au quotidien à l'aide d'une échelle de sévérité en 10 points (de 0 à 9). Les parents sont entraînés

à cette échelle dès la première séance chez le clinicien (Onslow et al., 2021). Ensuite, lors de chaque séance chez le logopède, on s'assure qu'il y a un accord entre l'évaluation des parents et celle du logopède (Van Eerdenbrugh et al., 2018). Les objectifs et la planification des commentaires verbaux pour les semaines à venir seront fonction des scores à l'échelle de sévérité lors de la semaine précédente (Onslow et al., 2021). Les recherches montrent que les parents peuvent évaluer correctement le bégaiement de leur enfant et que les scores sont proches de ceux donnés par le clinicien (Onslow et al., 2021).

En ce qui concerne les commentaires verbaux délivrés par les parents, ils diffèrent selon le type de parole de l'enfant (fluente ou non). Pour une parole fluente, les commentaires sont plus fréquents et comprennent les suivants : le compliment (exemple : « c'était doux »), l'identification (exemple : « pas de bosses »), et la demande d'auto-évaluation par l'enfant (exemple : « comment était ta parole ? ») (Yandeau et al., 2022). Si la parole est disfluente et qu'il n'y a pas d'ambiguïté (c'est-à-dire une distinction claire avec une parole fluide), les commentaires verbaux sont moins fréquents et introduits prudemment afin d'éviter une réponse négative de l'enfant (Onslow et al., 2021). Dans ce cas, les parents utilisent : l'identification neutre du bégaiement (exemple « il y avait une petite bosse ») et la demande d'auto-correction par l'enfant (exemple : « peux-tu le redire encore une fois en douceur ? ») (Yandeau et al., 2022). C'est important que ces commentaires soient bien administrés au quotidien et il faudra s'en assurer à chaque rendez-vous chez le clinicien. Le logopède devra montrer aux parents comment appliquer le commentaire verbal et ensuite les laisser essayer pour leur faire enfin un feedback. Chaque renforcement doit être une expérience positive pour l'enfant (Onslow et al., 2021).

Cette première phase se termine si, lors de trois rendez-vous consécutifs à une semaine d'intervalle entre chacun, le score donné par les parents à l'échelle de sévérité est de 0 ou 1 durant la semaine précédant le rendez-vous (avec au moins un score de 0 pour 4 jours sur 7) et si le score donné par le clinicien à l'échelle de sévérité est de 0 ou 1 pendant la consultation (Onslow et al., 2021). En général, les études montrent qu'il faut 11 à 23 visites chez le logopède pour passer à la phase 2 (O'Brian et al., 2013 ; Onslow et al., 2021).

La deuxième phase a pour objectif de maintenir la fluence et l'absence (ou presque) de bégaiement obtenu lors de la première phase durant un an (Van Eerdenbrugh et al., 2018) mais également de donner plus d'autonomie aux parents pour la gestion du bégaiement de l'enfant

(Onslow et al., 2021). Durant cette étape, il y a de moins en moins de consultations planifiées chez le logopède (De Sonnevile-Koedoot, Stolk, et al., 2015), et celles-ci durent seulement 30 minutes (Onslow et al., 2021). Lors de ces séances, on fournit aux parents des techniques pour pouvoir gérer d'éventuelles rechutes (Subasi et al., 2022). En fonction du score à l'échelle de sévérité, les parents délivrent de moins en moins de commentaires verbaux dans les conversations naturelles, à condition que cela n'entraîne pas une augmentation du bégaiement (Onslow et al., 2021).

Une étude contrôlée randomisée montre que les enfants ayant reçu ce programme ont 7,5 fois plus de chances de ne présenter aucun ou très peu de bégaiement à l'issue du traitement, par rapport à des enfants n'ayant pas reçu le programme (Onslow et al., 2012 cités par Onslow et al., 2021). Néanmoins, une minorité d'entre eux peuvent bégayer à nouveau durant les cinq années qui suivent la fin du traitement (Jones et al., 2008 ; Onslow et al., 2021). Dans ces cas, les parents doivent penser à utiliser encore des commentaires verbaux pour une parole fluide à la fin du traitement, ils peuvent aussi réintroduire des commentaires verbaux pour une parole bégayée. Enfin, si le bégaiement n'atteint pas le niveau de sévérité 0 ou 1, les parents doivent contacter à nouveau un logopède (Jones et al., 2008).

b) Efficacité du programme Lidcombe

Selon Onslow et al. (2021), le programme Lidcombe est le plus complet pour le traitement précoce du bégaiement. En effet, c'est le programme ayant reçu le plus de preuves solides d'efficacité pour les enfants de moins de 6 ans, grâce aux nombreuses études expérimentales (notamment, des essais contrôlés randomisés) ou aux études de cas menées, ainsi qu'aux revues systématiques rédigées (Brignell et al., 2021 ; Jones et al., 2005 ; Laiho et al., 2022 ; Nye et al., 2013 ; Subasi et al., 2022). C'est d'ailleurs le programme de référence de l'essai pragmatique TreatPaCS, puisqu'on cherche à évaluer si les deux autres traitements, à savoir la SCBT et le Mini-KIDS ne sont pas inférieurs à celui-ci.

D'abord, dans leur essai contrôlé randomisé, Jones et al. (2005) démontrent que neuf mois après le début du traitement, le nombre de syllabes bégayées diminue significativement par rapport à des enfants n'ayant pas reçu le traitement. De plus, après 4 semaines de traitement, on observe déjà une diminution de 30% de la sévérité du bégaiement. D'ailleurs, les enfants qui atteignent le critère de performance du programme, à savoir un score de sévérité de 0 ou presque, ont une parole qui est décrite comme semblable à d'autres pairs sans bégaiement (Jones et al., 2008).

En outre, dans l'essai contrôlé randomisé mené par De Sonnevile-Koedoot, Stolk, et al. (2015) aux Pays-Bas, les chercheurs montrent que le programme Lidcombe offre les mêmes résultats à long terme que le traitement indirect RESTART-DCM. Les deux méthodes permettent de réduire le bégaiement à 18 mois. Cependant, le programme Lidcombe diminue plus vite le bégaiement durant les trois premiers mois (De Sonnevile-Koedoot, Stolk, et al., 2015).

Par ailleurs, dans les pays non-anglophones, on constate un manque de formateurs à ce programme de prise en charge. D'ailleurs, peu d'études se sont consacrées à démontrer l'efficacité du programme Lidcombe dans ces pays, jusqu'à récemment. Subasi et al. ont réalisé une revue systématique en 2022 à ce propos. Ils constatent que le programme est aussi efficace dans ces pays, quelle que soit la langue ou la culture. Cependant, ils relèvent des durées différentes pour atteindre la phase 2 du programme. En effet, on constate qu'il faut trois fois plus de temps et d'entraînement pour atteindre ce niveau dans ces pays, en raison de la charge en termes d'efforts (temps et coût) occasionnée par le manque d'implication des parents, mais également en raison de la variation des commentaires verbaux selon les différentes cultures (fréquence et type de commentaires différents). Les chercheurs ne relèvent pas plus de modifications ou de difficultés que dans les pays anglophones concernant la mise en place de ce traitement (Subasi et al., 2022).

Ensuite, on a pu démontrer un maintien des résultats obtenus 5 ans après la fin du traitement (Jones et al., 2008), ce qui indique que ce traitement permet d'obtenir des effets à long terme.

En revanche, peu d'études se sont intéressées au vécu de l'enfant lors de la réalisation de ce programme. En 2022, Yandeau et ses collaborateurs rapportent donc des entretiens qui ont été réalisés avec un jeune patient et ses parents 7 ans après la réalisation de ce traitement. Nous pouvons constater que l'enfant et sa maman, qui décrivaient auparavant un impact négatif du bégaiement sur eux, sont à présent soulagés à la suite de la réalisation du traitement. Dans ces entrevues, l'enfant et sa maman décrivent le programme comme ayant été une expérience positive. En outre, la maman de cet enfant rapporte que ce programme de prise en charge lui a parfois demandé beaucoup d'efforts. Néanmoins, elle explique que le fait d'être bien informée sur le programme et d'être soutenue par le thérapeute l'a beaucoup aidée (Yandeau et al., 2022).

Finalement, il existe des formats alternatifs à la mise en place standard du programme Lidcombe (en face à face/en individuel). En effet, les séances peuvent aussi se dérouler par téléphone, webcam ou visioconférence. Ces formats ont été évalués comme étant aussi efficaces

que les rendez-vous individuels. En revanche, ceux-ci sont moins coûteux. Les séances de groupe sont également plus économiques et apportent des bénéfices pédagogiques, comme la création de nouvelles relations qui permettent de développer de meilleures compétences verbales (Laiho et al., 2022 ; Subasi et al., 2022).

2.4. Le programme Mini-KIDS

Ce programme de prise en charge, non validé scientifiquement actuellement, est destiné à des enfants de 2 à 6 ans. C'est un traitement en partie direct puisqu'on travaille directement sur la parole de l'enfant. L'objectif est de supprimer le bégaiement ou au moins, de fournir des stratégies d'adaptation efficaces. Comme dans les autres programmes de prise en charge, les parents ont une place importante dans la thérapie (Waelkens, 2018). Dans son interview publiée sur la chaîne Youtube intitulée Norsk interesseforening for stamming og løpsk tale (2018), Veerle Waelkens explique que cette thérapie vise essentiellement à désensibiliser l'enfant et le parent, afin de leur permettre de mieux gérer le bégaiement (Van Eerdenbrugh, Uijterlinde et al., 2022). Les parents ont atteint l'objectif lorsqu'ils peuvent parler ouvertement, de manière confiante et tolérante du bégaiement, lorsqu'ils peuvent réagir de manière positive aux moments de bégaiement et lorsqu'ils peuvent créer un environnement facilitant la fluidité de la parole. L'enfant a atteint l'objectif lorsqu'il s'autorise des moments de bégaiement et lorsqu'il peut faire preuve de tolérance face à son bégaiement (Waelkens, 2018).

Dans ce programme, on utilise des méthodes et techniques différentes pour les enfants de 2 à 4 ans d'une part, et de 4 à 6 ans d'autre part, en raison de différences entre ces deux groupes d'âge au niveau des compétences métacognitives, langagières, motrices, attentionnelles et auditives. Néanmoins, ces sous-groupes ne sont pas des limites absolues et il est donc nécessaire de prendre en considération le niveau de l'enfant (Waelkens, 2018).

La modélisation est le principe d'apprentissage central dans ce traitement (Waelkens, 2018). Les parents et le clinicien sont des modèles et ajoutent des disfluences à leur parole (pseudo-bégaiement) afin que l'enfant ose et accepte de bégayer (Van Eerdenbrugh, Leclercq et al., 2022). Plusieurs aspects sont ciblés dans ce programme : les moments manifestes de bégaiement, les émotions, la cognition et l'attitude, ainsi que les facteurs de risque (Waelkens, 2018).

Il est important de s'accorder avec les parents sur les objectifs, la façon de les atteindre, les résultats attendus, ainsi que sur l'importance de leur implication dans le traitement (Waelkens, 2018). La collaboration avec les parents est essentielle car ils agissent comme co-thérapeutes et ils assurent le transfert au quotidien (Norsk interesseforening for stamming og løpsk tale, 2018 ; Waelkens, 2018).

Le programme débute par la réalisation d'un mandat entre les parents et la logopède afin de s'accorder sur la collaboration et les responsabilités de chacun. Le même type de mandat, plus simple, est réalisé avec l'enfant. Ensuite, il y a quatre étapes successives et une étape de maintenance. Durant toutes ces phases, on montre à l'enfant et aux parents comment gérer ouvertement le bégaiement (Waelkens, 2018). À chaque phase, le transfert ou la généralisation des techniques à d'autres situations est encouragé. La première étape est celle de la **désensibilisation** via l'utilisation du pseudo-bégaiement par le thérapeute, les parents et l'enfant, c'est-à-dire que chacun va bégayer de manière intentionnelle. Cette étape a pour objectif d'oser bégayer, y compris à l'extérieur du cabinet et dans la vie de tous les jours, tant pour les parents que pour l'enfant. Ensuite, pour les enfants de 4 à 6 ans, il y a l'étape d'**identification** du type de bégaiement et des facteurs favorisant l'apparition du trouble. La troisième étape est celle de la **modification** du moment de bégaiement (moins de tension et moins long), soit sur demande des parents (si l'enfant a moins de 4 ans), soit spontanément de la part de l'enfant (s'il a plus de 4 ans). La quatrième étape est celle de la **généralisation**, qui vise à utiliser spontanément les techniques apprises lors de moments réels de bégaiement et dans autant de situations que possible (Van Eerdenbrugh, Leclercq et al., 2022 ; Waelkens, 2018).

Finalement, bien que ce traitement soit largement utilisé en Belgique, il n'y a pas encore de preuves solides concernant son efficacité, en dehors des données récoltées par les quelques cliniciens dans leur pratique, qui en sont satisfaits.

2.5. La thérapie sociale, cognitive et comportementale

La thérapie sociale cognitive et comportementale pour le bégaiement ou *social-cognitive behaviour treatment* (SCBT) n'est pas directement adressée à la parole de l'enfant, mais plutôt aux aspects cognitifs et émotionnels qui sont liés au bégaiement (Van Eerdenbrugh, Leclercq et al., 2022). Dans sa forme adaptée à l'enfant, l'objectif premier est de prévenir ou limiter le développement du bégaiement et diminuer les symptômes associés (Van Eerdenbrugh,

Uijterlinde et al., 2022). On vise également à améliorer les facteurs environnementaux qui influencent le bégaiement. On modifie les attitudes des parents et de l'enfant face au bégaiement grâce à la désensibilisation et la réorganisation cognitive (Van Eerdenbrugh, Leclercq et al., 2022). Comme dans les autres thérapies, le partenariat avec le parent est essentiel.

La thérapie est réalisée individuellement avec l'enfant, une à deux fois par semaine avec la présence d'au moins un parent, qui s'implique activement dans la prise en charge. En plus des séances individuelles, il y a une coopération avec les parents visant à accroître leurs connaissances, leurs attitudes et leurs compétences concernant la gestion du bégaiement. Cette coopération se matérialise via un programme parental avec d'autres parents suivant la même thérapie, et si besoin, via des visites individuelles avec la logopède, en dehors des séances avec l'enfant (Meersman, 2022). Selon Boey (2003, cité par Meersman, 2022), il faudrait environ 63 séances, réparties sur 9 mois pour accomplir le traitement, en plus d'une phase de suivi.

Plus précisément, on vise dans cette thérapie le développement de l'autonomie de l'enfant vis-à-vis de sa communication. On souhaite qu'il ait une attitude positive ou un sentiment de compétence par rapport à sa parole, qu'il puisse résoudre des défis liés à la communication, qu'il puisse avoir une image positive de lui-même et des habiletés sociales adéquates (Meersman, 2022 ; Van Eerdenbrugh, Uijterlinde et al., 2022).

Il existe plusieurs phases thérapeutiques dans cette thérapie. Néanmoins, les différentes phases et objectifs du traitement seront priorisés et organisés selon le profil spécifique de chaque enfant (Meersman, 2022). C'est une thérapie divisée en cinq étapes. La première étape est le **conditionnement positif de la parole** et des activités de parole. Cette phase consiste notamment à réduire la charge négative associée au bégaiement, à faciliter la fluidité du discours et à prendre du plaisir dans la parole. La deuxième étape est la **restructuration cognitive autour des émotions**. L'objectif est de pouvoir se réappropriier les émotions, les nommer, apprendre à les identifier et à les exprimer correctement. La troisième étape est la **restructuration cognitive autour des cognitions**. On apprend à l'enfant à parler de manière positive sur lui-même, mais aussi quelques notions, notamment de parole et de bégaiement. On lui enseigne également des compétences de résolution de problèmes et on lui apprend à identifier ses pensées négatives, erronées et non aidantes concernant son bégaiement et la réaction des interlocuteurs. La quatrième étape est celle de la **désensibilisation** au bégaiement. Si les étapes précédentes sont insuffisantes, on confronte l'enfant à des situations agréables

avec du bégaiement, afin de l'aider à devenir moins sensible à celui-ci. La dernière étape est un **entraînement de la parole et du langage** si nécessaire (Meersman, 2022 ; Van Eerdenbrugh, Leclercq et al., 2022).

Comme pour le traitement Mini-KIDS, ce programme est beaucoup utilisé en Belgique, car les logopèdes y sont formés. Néanmoins, il n'y a pas encore de preuves solides d'efficacité en dehors des données récoltées par quelques cliniciens, qui en sont satisfaits.

L'article de Boey (2012) explique les effets de la thérapie sociale, cognitive et comportementale sur la qualité de vie chez les patients adultes. Selon l'auteur, la SCBT permet d'améliorer la qualité de vie, même si le bégaiement n'a pas disparu. En fait, comme cette thérapie travaille sur l'environnement social du patient bègue, cela permet de diminuer les réactions sociales négatives par rapport au bégaiement et amène donc le patient à avoir une meilleure estime de lui-même, un sentiment de compétence plus développé, moins d'émotions négatives et de meilleures réponses comportementales pour résoudre les situations de bégaiement. Tout cela augmente donc le bien-être du patient (Boey, 2012).

2.6. Utilisation des programmes en Belgique selon la littérature

En Belgique, on constate une différence dans les types de traitements principalement utilisés entre la Wallonie et la Flandre. En effet, l'article de Van Eerdenbrugh et al. (2020) montre une tendance à appliquer le modelage de la parole (ou « fluency shaping ») en Wallonie, alors que la Flandre utilise davantage les techniques de modification du bégaiement (ou « stuttering modification »), telles qu'expliquées précédemment dans ce travail. Les thérapeutes flamands pratiquent donc davantage des programmes qui abordent les aspects cognitifs et émotionnels, tels que la thérapie sociale, cognitive et comportementale (SCBT). Alors que les cliniciens wallons ont davantage tendance à utiliser des programmes orientés vers la fluence, tel que le programme Lidcombe. Les auteurs tentent d'expliquer cette différence de pratique. Selon eux, les thérapeutes wallons semblent considérer la thérapie sociale, cognitive et comportementale comme relevant plutôt du champ de la psychologie. De plus, les termes associés au travail du comportement semblent avoir un sens différent en Wallonie et en Flandre (Van Eerdenbrugh et al., 2020).

Par rapport aux trois programmes évalués dans ce projet d'étude, les logopèdes flamands utilisent plus souvent la thérapie sociale, cognitive et comportementale (82,8% en Flandre

contre 50% en Wallonie), alors que les wallons utilisent plus le programme Lidcombe (77,3% en Wallonie contre 10,7% en Flandre) (Van Eerdenbrugh et al., 2020). Dans l'essai TreatPaCS, on constate la même différence, avec plus d'expérience pour le programme Lidcombe en Wallonie par rapport aux deux autres traitements, et plus d'expérience des logopèdes flamandes pour les programmes Mini-KIDS et la SCBT par rapport au programme Lidcombe (cf. Annexe 1).

Les logopèdes se forment spécifiquement à des programmes de prise en charge du bégaiement après leurs études. Elles choisissent davantage des formations disponibles dans leur région et dans leur langue, ce qui peut expliquer les variations régionales. Par conséquent, le niveau de formation initiale, à savoir un diplôme de bachelier ou de master, n'a pas d'impact sur les techniques appliquées (Van Eerdenbrugh et al., 2020).

2.7. Difficultés et facilitateurs à la participation à un essai clinique pragmatique

Pour éclaircir les concepts abordés lors de ce travail, nous allons tout d'abord définir les notions de difficultés, freins et facilitateurs. Une difficulté se définit comme quelque chose qui ne se fait qu'avec effort ou avec peine, qui donne du souci ou du mal. Une difficulté peut constituer un frein si celle-ci « ralentit, entrave le développement » de l'étude (Difficile, n.d. ; Difficulté, n.d. ; Frein, n.d.). Finalement, un facilitateur est « chargé de faciliter », d'aider « le déroulement d'une action ou d'un processus » (Facilitateur, n.d.). Dans la littérature écrite en anglais, on retrouve les mots « *challenge* » et « *obstacle* » employés de manière indifférenciée, mais référant davantage à la notion de frein que de difficulté.

En logopédie, le recueil des difficultés et facilitateurs à la participation à la recherche est novateur puisque peu d'études à grande échelle ont été effectuées et par conséquent, peu d'analyses du vécu des cliniciens ont été réalisées. Néanmoins, des données de la littérature, issues d'autres professions, se rapportent à ce contexte d'étude.

Tambor et al. (2021) ont mené une analyse qualitative avec des équipes de recherche ayant mené un essai clinique pragmatique ainsi qu'avec des professionnels de la santé (médecins, infirmiers, dentistes, assistants médicaux, spécialistes de la santé mentale). Leur étude avait pour but de comprendre le point de vue des cliniciens par rapport à leur rôle potentiel dans la recherche, ainsi que d'élaborer des lignes directrices à l'intention des chercheurs pour faciliter l'implication des cliniciens dans les essais cliniques pragmatiques. Selon ces auteurs, peu

d'études se sont intéressées à l'engagement des cliniciens. On cite quelques obstacles dans la littérature, notamment le manque de temps pour s'investir dans une recherche, ainsi que des priorités concurrentes entre les chercheurs et les cliniciens (qui reçoivent des mérites et récompenses financières différentes, des accès aux informations différents, etc.). Parmi les motivations à s'engager dans la recherche, il y a notamment l'acquisition de connaissances pour améliorer les soins de santé, la contribution à la connaissance scientifique et le développement professionnel. Tambor et ses collaborateurs énoncent quelques stratégies pour améliorer l'engagement des cliniciens dans la recherche. D'abord, ils proposent de sensibiliser les cliniciens et de les aider à s'engager dans la recherche via des plateformes de collaboration. Concernant la conception de l'étude, ils suggèrent de sélectionner des sujets de recherche d'intérêt mutuel entre les cliniciens et les chercheurs (des problèmes cliniques importants à résoudre) et d'impliquer les cliniciens dans l'adaptation du protocole d'étude (par rapport au contexte clinique réel, aux préférences des thérapeutes et à la charge de travail habituelle). Ensuite, ils recommandent de fournir des formations aux cliniciens et de les informer sur l'étude pour mieux la soutenir auprès des patients (compréhension de l'importance de l'étude pour le patient, des aspects théoriques et scientifiques sous-tendant la question de recherche, et des opérations à effectuer). Pour la mise en place de l'étude, ils conseillent d'identifier des spécialistes sur le terrain, de favoriser les relations, les rapports amicaux entre les chercheurs et les cliniciens, de reconnaître les contributions de chacun dans l'étude, et de soutenir les cliniciens pour diminuer la charge de travail. Par rapport au recrutement de patients, certains cliniciens préféreraient eux-mêmes recruter les patients éligibles, notamment pour éviter d'interférer avec la relation thérapeutique établie et pour rassurer le patient quant à sa participation à une étude scientifique (pas de risque pour la santé). Néanmoins, afin d'augmenter l'adhésion des cliniciens et de diminuer la charge due à la recherche, il est plutôt souhaitable d'utiliser une approche combinée, dans laquelle les thérapeutes doivent uniquement rassurer et convaincre leur patient de participer à l'essai clinique, et l'équipe de recherche est en charge d'identifier, de recruter, d'informer et d'accompagner les patients pour leur inscription en ligne à l'étude (Tambor et al., 2021).

Messner et ses collaborateurs (2016) ont conduit des entretiens semi-structurés auprès de médecins et membres du personnel de cabinets communautaires. L'objectif était d'identifier les obstacles et les motivations à la participation à un essai clinique pragmatique. Suite à cette étude, ils espéraient développer un outil de consentement dans le cadre d'un essai planifié sur l'ostéoporose, et ainsi faciliter la réalisation des essais cliniques pragmatiques. Ils ont analysé

deux types de cohorte, des cliniciens-chercheurs expérimentés versus non-expérimentés, et constatent des différences notamment au niveau des motivations, davantage centrées sur les soins aux patients et les finances chez les cliniciens-chercheurs non expérimentés, et davantage centrées sur la création de connaissances, la stimulation intellectuelle et le développement professionnel chez les cliniciens-chercheurs expérimentés. Parmi les obstacles à la participation à la recherche, les auteurs citent : le manque de temps, des réticences à assumer le travail (notamment au niveau de l'administratif) et les frais supplémentaires liés à la recherche, le manque de formation à la recherche, l'incertitude quant à l'efficacité du traitement, le manque de personnel pour assumer les tâches supplémentaires liées à l'essai, le manque d'espace pour effectuer les actes cliniques supplémentaires, le manque d'intérêt pour la recherche, mais aussi le démarchage abusif des équipes de recherche pour recruter des cliniciens dans le seul but de financer leur unité de recherche. D'autres freins sont cités, comme : l'incompatibilité de la recherche avec les soins des patients (conflits entre les rôles du clinicien et du chercheur, crainte d'altérer la relation thérapeutique, de perturber le déroulement de la pratique, de nuire à sa crédibilité), l'inquiétude quant à la pression exercée sur les patients pour les recruter, l'indemnisation insuffisante pour couvrir le travail supplémentaire ou pour compenser le revenu de la pratique clinique non perçu en raison de la recherche, et enfin, l'inquiétude quant à l'éthique (obtenir de l'argent des patients par le biais des essais cliniques) (Messner et al., 2016). Ensuite, concernant les motivations à la participation, on retrouve les mêmes que dans l'article de Tambor et al. (2021) ainsi que l'incitation salariale, la pertinence du sujet de recherche pour les soins, les bénéfices directs pour les patients (accès aux soins, aux nouvelles thérapies, à des solutions aux problèmes de santé complexes, et implication accrue dans leurs propres soins), l'augmentation des connaissances et la formation du personnel, l'image positive donnée à la profession (« à la pointe du progrès »), et la possibilité de faire partie de quelque chose de plus grand que la routine habituelle. Finalement, en ce qui concerne les facilitateurs à la participation, ils énoncent : une compensation financière suffisante, la réalisation de retours d'informations réguliers auprès des cliniciens, le contact et la communication plus importants avec les cliniciens non-expérimentés dans toutes les étapes de l'étude (Messner et al., 2016). Comme Tambor et al. (2021), on relève aussi la minimisation de l'impact de la recherche sur la pratique clinique, la pertinence de la recherche pour le contexte de soins, la disponibilité des coordinateurs sur le terrain, ainsi que l'information et le soutien à la compréhension concernant les procédures et leur importance.

Kochar et al. (2021) ont réalisé une analyse des obstacles et stratégies rencontrés par les médecins impliqués dans l'essai clinique ADAPTABLE afin de proposer des pistes pour améliorer l'engagement des praticiens dans la recherche. ADAPTABLE est un essai clinique pragmatique réalisé aux États-Unis et visant à comparer l'efficacité de deux doses d'aspirine chez des patients souffrant d'une maladie cardiovasculaire athérosclérotique. Parmi les obstacles à l'engagement, ils ont relevé : le manque de temps (pour expliquer l'étude en peu de temps, pour répondre aux questions des patients recrutés de manière électronique), le manque d'infrastructure ou d'espace, le manque de soutien, le manque de formation à la recherche, le manque de rémunération, la non pertinence de la recherche pour les cliniciens, des études et priorités concurrentes sur le même site, ainsi que l'inquiétude quant à l'équilibre clinique de la question de recherche (adaptation au contexte de pratique clinique). Pour remédier à ces barrières, les auteurs proposent diverses stratégies : minimiser la charge de travail en travaillant avec une équipe de recherche encourageante qui répond directement aux questions des patients (via des documents préparés à l'avance), informer et communiquer avec les cliniciens concernant la question de recherche et son importance, identifier des coordinateurs de recherche ainsi que des cliniciens spécialistes pour optimiser l'engagement des praticiens, s'adapter à leurs préférences et à leur contexte. Ils proposent aussi de : élargir les critères d'éligibilité pour faciliter le recrutement, diversifier les cliniciens participant à l'étude (dans ce cas, ils ont recruté aussi des médecins internes, des infirmiers, etc.), utiliser les solutions technologiques (comme les dossiers médicaux électroniques, créer un site web) pour accélérer le recrutement, informer les patients de l'étude et obtenir un consentement électronique. La rémunération est également un facilitateur. Finalement, ils proposent de réaliser des événements d'équipe et des bulletins d'informations pour rappeler l'étude, établir des relations amicales, récompenser et encourager les cliniciens, etc. (Kochar et al., 2021).

Pour conclure, parmi les freins les plus cités dans la littérature, on note le manque de temps, d'infrastructure et d'espace, le manque de formation à la recherche, de rémunération, la non-pertinence de la recherche pour la pratique clinique, le mauvais alignement des priorités et le conflit entre les rôles du clinicien et du chercheur, les craintes quant au recrutement des patients et quant à la réalisation en clinique de la recherche. Les stratégies qui permettent de réduire ces freins sont d'informer, de former et de communiquer avec les participants concernant la recherche, de soutenir les cliniciens pour minimiser la charge de travail, d'avoir des coordinateurs de recherche et des cliniciens spécialistes sur le terrain, d'encourager les relations, de prévoir une rémunération suffisante et de sélectionner des sujets de recherche

d'intérêt commun entre les chercheurs et les cliniciens. Finalement, les motivations les plus citées pour participer à un essai clinique sont : l'acquisition de savoirs pour améliorer les soins, la contribution à l'avancée des connaissances scientifiques et le développement professionnel (Kochar et al., 2021 ; Messner et al., 2016 ; Tambor et al., 2021).

2.8. Difficultés et facilitateurs des cliniciens concernant la mise en place de programmes de rééducation du bégaiement dans le cadre d'une étude

En 2018, Van Eerdenbrugh et al. ont rédigé un article concernant les difficultés et les stratégies des logopèdes dans l'utilisation du programme Lidcombe pour les jeunes enfants. On peut supposer que ces freins et facilitateurs s'appliquent également à d'autres programmes de prise en charge du bégaiement chez l'enfant d'âge préscolaire. Tout d'abord, en ce qui concerne le choix du traitement, les auteurs soulignent l'importance du temps pour apprendre un programme, pour s'y entraîner, ainsi que la confiance du thérapeute dans l'utilisation de la thérapie. Ensuite, les chercheurs ont identifié plusieurs difficultés à implémenter le programme Lidcombe lorsque les enfants réagissent moins ou négativement aux commentaires verbaux. Les cliniciens peuvent également rencontrer des difficultés à appliquer les commentaires verbaux, variés, sans interrompre l'enfant, mais aussi à trouver un juste équilibre entre les types de commentaires. Les parents peuvent avoir difficile à trouver du temps pour appliquer les commentaires verbaux au quotidien, en dehors des moments avec le reste de la fratrie. Ils peuvent également avoir difficile à comprendre et à implémenter les commentaires verbaux parce qu'ils n'y sont pas habitués ou que ce n'est pas naturel dans leur culture initiale, dans laquelle ils privilégient peut-être plus le drill et l'apprentissage (Subasi et al., 2022). On trouve des problèmes pour individualiser le traitement aux besoins de chaque famille et patient (selon l'évolution du bégaiement, le transfert en situation écologique), des difficultés pour mener les séances pratiques (trouver des activités, des conversations) (Van Eerdenbrugh et al., 2018), pour inclure les parents dans la prise en charge et pour qu'ils appliquent les principes de prise en charge, si ceux-ci sont inhabituels par rapport à leur culture initiale (Subasi et al., 2022), pour identifier et traiter les comportements de bégaiement, pour ajuster le traitement (dans le cas de bégaiement sévère, ou dans le cas d'une absence d'évolution, voire même d'une augmentation du bégaiement), à appliquer rigoureusement le manuel, à se sentir confiant dans l'application du traitement, à savoir si le parent applique bien le traitement au domicile, et enfin, pour utiliser l'échelle d'évaluation de la sévérité du bégaiement. Selon les auteurs, les freins

vont être différents selon le nombre d'années d'expérience du thérapeute (Van Eerdenbrugh et al., 2018).

2.9. Ressentis des cliniciens concernant les prises en charge du bégaiement et la participation à un essai clinique

Le ressenti est défini comme « une impression liée à la manière dont on perçoit quelque chose, une situation » (Ressenti, n.d.).

En parallèle de l'essai contrôlé randomisé visant à comparer l'efficacité du programme Lidcombe avec celle du programme RESTART-DCM, De Sonnevile-Koedoot, Adams et al. (2015) ont également effectué une analyse qualitative afin de relever les attitudes et croyances des logopèdes participants et l'évolution de leurs points de vue au cours de l'étude. Via des focus group (ou discussions de groupe), les chercheurs ont relevé différents thèmes abordés par les cliniciens. Les résultats de cette analyse indiquent tout d'abord que les logopèdes ont changé d'attitude concernant le choix du traitement. En effet, auparavant, les thérapeutes choisissaient davantage le traitement en fonction de la familiarité avec celui-ci, selon sa clarté et sa structure. A l'issue de l'étude, ils sont plus flexibles, ont moins de préférences et choisissent davantage en fonction de la famille et du profil du patient (âge, sévérité du trouble, capacités et tempérament de l'enfant, etc.). De plus, leurs croyances concernant le potentiel des deux traitements ont également évolué. Comme les patients ont été assignés aléatoirement à chaque traitement, les logopèdes ont été forcés d'abandonner leurs conceptions initiales et ils ont pu alors observer le potentiel de chaque thérapie. Pour le DCM, ils ont davantage conscience de la structure du programme et des objectifs. Pour le programme Lidcombe, ils ont pu apprécier également sa structure, les résultats rapides, la clarté pour les parents et le transfert à d'autres situations. La clarté et la structure des manuels sont d'ailleurs vues par les cliniciens comme une possibilité de plus de flexibilité (les conseils permettent de former sa propre approche). Ils mettent aussi en évidence les limites du programme lorsque les progrès ne sont pas importants, entraînant une baisse de motivation chez les parents. Ensuite, les attitudes des logopèdes concernant les facteurs de réussite de chaque traitement ont évolué. En les mettant en place, les cliniciens ont pu identifier ce qui fonctionnait le mieux. Pour le programme DCM, ils relèvent le ralentissement du rythme de parole, l'entraînement au tour de parole et le changement des aspects communicationnels des parents. Pour le programme Lidcombe, ils notent les commentaires verbaux et le transfert lors de la phase 2. Enfin, les logopèdes soulignent que leur

participation à l'étude a permis d'augmenter leurs connaissances, leur professionnalisme et leur pratique pour chacun des programmes, notamment grâce aux formations sur les programmes de prise en charge, mais aussi grâce aux partages d'expériences entre cliniciens. Leur façon d'entamer une prise en charge et de choisir un traitement a changé. Suite à cette étude, les professionnels ont été entraînés à évaluer de façon complète le langage et la parole et à effectuer un contrôle de la fluence avant d'entamer un traitement. Pour conclure, cet essai contrôlé randomisé a permis aux thérapeutes de modifier leurs attitudes et croyances par rapport aux thérapies, ainsi que de passer à une pratique plus centrée sur le patient (De Sonnevile-Koedoot, Adams, et al., 2015).

3. Objectif, questions de recherche et hypothèses

3.1. Objectif

Ce mémoire et le projet TreatPaCS ont une finalité pratique. L'objectif est d'analyser les ressentis des cliniciennes, les difficultés rencontrées par celles-ci et les facilitateurs actuels ou potentiels à la participation à une recherche clinique afin de faciliter la réalisation de futurs essais cliniques pragmatiques en logopédie (rares jusqu'à présent) et par conséquent contribuer à l'avancée scientifique dans cette discipline.

3.2. Questions de recherche

Pour parvenir à cet objectif, nous nous posons plusieurs questions :

- Quelles sont les difficultés rencontrées par des logopèdes belges francophones formées à ces trois programmes lors de la mise en place et de l'évaluation des programmes Lidcombe, Mini-KIDS et de la thérapie sociale, cognitive et comportementale pour la prise en charge du bégaiement chez les enfants d'âge préscolaire, dans le cadre spécifique d'un essai contrôlé randomisé ?
- Quelles aides peuvent être apportées afin de faciliter la mise en place d'un programme de recherche dans la pratique clinique ?
- Quel sont les ressentis des logopèdes belges francophones en ce qui concerne la mise en place des trois programmes lors de leur participation à cette étude ?

3.3. Hypothèses

Puisque ce type de recherche est inédit dans le domaine de la logopédie, nous pouvons penser que les thèmes évoqués précédemment dans la littérature, relatifs aux essais cliniques pragmatiques et au programme Lidcombe, apparaîtront également dans cette étude et seront transversaux aux autres traitements. Cependant, en analyse qualitative, comme l'objectif est de faire émerger des thèmes existants, mais surtout, de se laisser guider par les données issues des participants, nous avons décidé ne pas détailler d'hypothèses, afin de ne pas être influencées par celles-ci lors de la récolte de nos données. Nous reviendrons donc sur les données de la littérature afin de les discuter et de les mettre en lien avec les résultats que nous aurons récoltés lors de nos entretiens réalisés avec les logopèdes.

4. Méthodologie

4.1. Participants

Il n'y a pas eu de procédure de recrutement spécifique pour ce mémoire. En effet, comme celui-ci s'inscrit dans un essai clinique pragmatique, les logopèdes participant au projet TreatPaCS ont été également recrutées pour ce travail. Plus particulièrement, pour des raisons linguistiques, ce sont les 13 logopèdes francophones recrutées au début de l'étude qui ont été sollicitées. Les critères d'inclusion sont donc identiques à ceux de l'essai clinique. Pour rappel, un tableau récapitulatif des caractéristiques des participantes se trouve en annexe 1 de ce travail.

4.2. Accord éthique

Comme ce mémoire s'insère dans un projet ayant déjà reçu un accord du comité d'éthique de l'UZ-Antwerpen (UZA), seule une demande éthique simplifiée a été soumise à la Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation, qui a donné un avis favorable pour la réalisation de ce mémoire.

4.3. Récolte des données

Pour récolter les difficultés, les facilitateurs et les ressentis des logopèdes, plusieurs modalités ont été utilisées.

a) Entretiens semi-structurés

Dans le cadre de l'essai TreatPaCS, les trois chercheuses ont mené en décembre 2022 des entretiens semi-structurés individuels afin de discuter avec les logopèdes du problème de recrutement de patients.

L'entretien semi-structuré est une discussion à partir de thèmes déterminés a priori (selon le sujet de recherche), mais dont l'ordre n'est pas suivi de manière stricte. C'est un moment d'écoute et de partage, durant lequel la relation de confiance entre le chercheur et le participant est importante puisqu'elle conditionne la richesse des données récoltées. Le but de ce type d'entretien est de laisser le participant s'exprimer spontanément sur des thèmes auxquels on n'aurait pas pensé a priori (Imbert, 2010 ; Romelaer, 2005). L'entretien présente l'avantage de pouvoir cerner le point de vue et l'expérience personnelle du sujet (Baribeau & Royer, 2012).

L'objectif des entretiens menés dans le cadre de l'étude était d'identifier avec les logopèdes les difficultés et facilitateurs au recrutement, et de discuter avec elles de leur vécu par rapport à l'étude de manière générale. La chercheuse Anne-Lise Leclercq, également promotrice de ce mémoire, a mené les entretiens individuels avec les thérapeutes francophones. Les discussions ont duré en moyenne une heure avec chacune des cliniciennes, et celles-ci se sont déroulées en distanciel, via la plateforme Teams. Cette plateforme a permis d'enregistrer les entretiens pour faciliter ensuite leur transcription. Seules les données récoltées auprès des logopèdes francophones feront donc l'objet d'une analyse pour ce mémoire.

Deux types d'entretien ont été pensés, en fonction de l'avancée de la logopède participante dans le recrutement de patients pour le projet TreatPaCS : soit la logopède a déjà recruté beaucoup de patients, soit la logopède n'a pas encore recruté (ou peu) de patients. Les questions étaient plus orientées vers l'une ou l'autre situation, mais tout de même semblables dans les sujets abordés. Les questions et sujets abordés figurent dans des guides d'entretien construits par les trois chercheuses (cf. Annexe 2). Le guide d'entretien est un recensement des thèmes jugés pertinents par la littérature, le chercheur, le sujet de recherche (Imbert, 2010 ; Romelaer, 2005). Dans notre cas, il a légèrement évolué au fil des entretiens menés. En général, les questions sont ouvertes, larges, et ne sont pas posées telles quelles aux participants, mais servent d'aide-mémoire lors de la réalisation de l'entrevue (Imbert, 2010 ; Romelaer, 2005). Dans les entretiens menés, la chercheuse abordait d'abord avec la participante le sujet du recrutement : capacité de motiver à la participation, critères d'éligibilité perçus par la logopède, difficultés au recrutement, démarche de recrutement, recommandations pour d'autres participantes ayant plus de difficultés à recruter. Ensuite, l'entretien était plus tourné sur les ressentis et les difficultés de la logopède à la fois pour la mise en place des traitements, mais également dans la participation au projet d'étude : investissement en temps et matériel, charge de travail, confiance en soi dans les traitements, rémunération, besoins et demandes des logopèdes, compréhension de la recherche et des tâches liées à celle-ci. Des sous-questions de relance ou de reformulation étaient prévues si on souhaitait que le participant précise plus son discours, ou bien si on souhaitait qu'il oriente plus sa réponse vers le sujet de la question (Romelaer, 2005).

b) Foire aux questions

Afin de compléter ces données, les thérapeutes francophones et flamandes pouvaient également faire part de leurs difficultés et ainsi poser leurs questions soit par courrier électronique, soit

par l'application WhatsApp, ou bien encore lors des réunions organisées au sein de l'étude. À chaque fois, les chercheurs fournissaient des réponses aussi précises et rapides que possible pour aider efficacement les logopèdes sur le terrain. Dans le cadre de ce mémoire, nous avons récolté toutes ces données afin de créer une foire aux questions accessible par les thérapeutes sur une partie privée du site internet TreatPaCS (www.treatpacs.be) et dans les 3 langues (anglais, français et néerlandais). Cette foire aux questions, mise pour la dernière fois à jour en mars 2023, se trouve dans l'annexe 3 de ce travail. Via cette foire aux questions et les réponses apportées directement par les chercheurs, les logopèdes avaient les outils pour solutionner leurs difficultés. Ces questions et réponses seront utilisées dans la partie « résultats et discussion » de ce travail, afin de faire des liens avec certaines données récoltées via les entretiens semi-structurés.

4.4. Codage et démarche d'analyse

Afin d'analyser les réponses obtenues lors des entretiens, nous avons utilisé une méthode qualitative. Les recherches qualitatives visent à répondre à la question du « comment », alors que les recherches quantitatives cherchent à répondre au « pourquoi » (Imbert, 2010). La recherche qualitative vise à donner du sens aux actions ou expériences humaines (Paillé & Mucchielli, 2016). Il existe de nombreuses méthodes de recherche qualitative, mais c'est l'analyse thématique que nous avons utilisée car elle permet d'analyser les expériences des participants (Clarke & Braun, 2013). Ce schéma d'analyse descriptive a pour objectif de relever, synthétiser et documenter les thèmes représentatifs des sujets évoqués par les participantes, en fonction de l'orientation de la recherche (Braun et al., 2019 ; Paillé & Mucchielli, 2016).

Nous avons utilisé un codage générique ou mixte des thèmes relevés afin de voir ce qui était concordant ou non avec les hypothèses émises, selon notre contexte d'étude, mais également pour ouvrir le questionnement à d'autres difficultés pour lesquelles aucune hypothèse n'aurait été émise. Les thèmes n'étaient donc pas figés par avance et pouvaient être nuancés ou supprimés au cours de l'étude (Braun et al., 2019 ; Paillé & Mucchielli, 2016). Nous avons utilisé des thèmes de faible inférence pour une meilleure correspondance avec le réel et les corpus de données, ce qui signifie que nous avons repris les mots issus de l'extrait du corpus si c'était pertinent. Dans cette démarche d'analyse, il est important de bien distinguer les rubriques, qui représentent le sujet ou la question, c'est-à-dire ce dont on parle, et les thèmes qui reprennent ce qui est dit de la rubrique, du sujet, c'est-à-dire le vécu, la teneur du propos.

Un thème peut être sélectionné selon sa pertinence avec la problématique, le cadre de la recherche, selon l'analyste, selon sa récurrence, selon sa plausibilité et le fait d'être attendu, selon son importance, selon le fait qu'il diverge, s'oppose, converge, complète, est lié ou subsidiaire à d'autres thèmes (Paillé & Mucchielli, 2016).

Pour thématiser, nous avons utilisé une démarche continue, de façon à construire un tableau de thématisation au fur et à mesure. Cette démarche, plus fine, s'oppose à la démarche dite séquencée qui consiste à créer un tableau thématique selon un seul corpus aléatoire et à appliquer ce tableau aux autres corpus. Cette dernière démarche est plus efficace mais il y a un risque de perte des détails, c'est la raison pour laquelle nous avons choisi une démarche continue (Paillé & Mucchielli, 2016).

Concrètement, pour réaliser l'analyse, nous avons commencé par transcrire chacun des entretiens. Ces entretiens ne figurent pas dans les annexes mais restent disponibles à la demande du lecteur. Puis nous les avons parcourus afin de s'y familiariser et d'en faire une lecture globale, en fonction de l'objectif de la recherche. Ensuite, lors des lectures suivantes, nous avons annoté, surligné, mis en évidence les rubriques, et identifié les premiers thèmes provisoires. Nous avons lu et codé à deux personnes, avec Madame Leclercq, deux des entretiens. Le reste de l'analyse a été réalisé par une seule personne. Pour chaque entretien, nous avons ensuite construit trois cartes conceptuelles, correspondantes aux trois rubriques et questions de recherche de ce travail, à savoir les difficultés, les facilitateurs et les ressentis. Dans ces cartes, nous avons organisé les thèmes et sous-thèmes selon leurs relations. Ces cartes conceptuelles ne figurent pas dans les annexes mais restent à disposition du lecteur si nécessaire. Suite à la création de ces cartes, nous avons construit un tableau permettant de regrouper toutes les données de tous les entretiens (cf. Annexe 4). Nous avons alors parcouru à nouveau tous les entretiens afin de compléter ce tableau avec les verbatim des entretiens et de vérifier notre analyse. À la suite de ce travail, nous avons pu identifier et sélectionner les thèmes principaux qui ressortaient de notre analyse, grâce aux critères énoncés précédemment. Au fur et à mesure de ce processus, la thématisation a donc évolué. On a progressivement hiérarchisé et classé les thèmes en fonction de leur importance et de leurs liens : semblables, dissemblables, opposés ou dépendants (Braun et al., 2019 ; Paillé & Mucchielli, 2016). Finalement, il convient de préciser qu'aucun logiciel n'a été utilisé pour effectuer cette analyse.

4.5. Critères de scientificité

Une recherche qualitative est valide si les observations obtenues permettent de mieux comprendre le phénomène étudié. Pour cela, la recherche doit répondre à des critères de scientificité. Parmi ceux-ci, on retient les critères de validité (interne et externe), de fidélité, et la subjectivité du chercheur ; ce dernier critère étant typique des analyses qualitatives (Drapeau, 2004).

Tout d'abord, en ce qui concerne la validité interne (ou la crédibilité), cela consiste à montrer que ce qu'on observe est représentatif de la réalité. Pour s'en assurer, on a confronté nos résultats avec les données proches et existantes dans la littérature sur les ressentis, les difficultés et les facilitateurs (validité référentielle) (Drapeau, 2004). En outre, la démarche de thématisation utilisée lors de cette analyse reste disponible pour le lecteur, afin de montrer que les données et propos initiaux des participants n'ont pas été transformés. Finalement, en combinant les données issues des entretiens semi-structurés avec celles issues de la foire aux questions, on a appliqué une démarche de triangulation des données, qui permet de limiter les biais propres à chaque outil de récolte de données, et ainsi d'assurer la validité des analyses (Baribeau & Royer, 2012 ; Savoie-Zajc, 2019).

Ensuite, la validité externe (ou la transférabilité) est la possibilité de généraliser les résultats obtenus à d'autres situations (Drapeau, 2004). Pour cela, il faut avoir une saturation des données, c'est-à-dire que plus aucune nouvelle donnée n'apporte d'éléments nouveaux à la recherche (Baribeau & Royer, 2012 ; Drapeau, 2004). Dans notre cas, nous avons questionné toutes les logopèdes francophones de l'étude. Nous n'avons donc pas arrêté notre recueil de données après quelques entretiens si celles-ci saturaient, ni même réalisé d'autres entretiens puisque nous n'avions plus d'autres participantes à interroger. Par ailleurs, grâce à la description de la population et de la démarche utilisées, ainsi qu'au moyen des documents disponibles au lecteur concernant la thématisation, il serait possible de reproduire les résultats sur notre population-cible (Drapeau, 2004).

Un autre critère est celui de la fidélité (ou la fiabilité), c'est-à-dire le fait que les résultats obtenus ne varient pas selon le contexte. Ce critère, si correctement rempli, permettra également de reproduire les résultats obtenus. Pour cela, on peut faire vérifier nos observations par d'autres chercheurs (Drapeau, 2004). Dans le cadre de ce mémoire, deux entretiens ont été lus et

thématisés en collaboration avec la promotrice, ce qui a permis de croiser notre interprétation des données (fidélité inter-juges).

Finalement, dans la recherche qualitative, on cherche à comprendre le phénomène dans son ensemble, y compris l'impact du chercheur sur celui-ci. Notre subjectivité a donc toute sa place. Néanmoins, nous en sommes conscients et nous avons donc veillé à la contrôler tout au long du processus d'analyse (Drapeau, 2004).

5. Résultats et discussion

L'objectif de ce travail était d'analyser les difficultés, facilitateurs et ressentis des logopèdes participant à l'essai clinique pragmatique TreatPaCS, à la fois pour la mise en place de l'étude en pratique clinique, et à la fois pour la mise en place de trois programmes de prise en charge. Les données ont été récoltées via des entretiens semi-structurés ainsi qu'une foire aux questions.

Le tableau de thématisation regroupant les différents résultats se trouve dans l'annexe 4 de ce travail. Les résultats sont organisés en rubriques. Celles-ci correspondent aux trois questions de recherche de ce travail, à savoir les difficultés, facilitateurs et ressentis. Ensuite, ces rubriques sont divisées en sous-rubriques, correspondant aux sujets de conversations lors des entretiens. Au sein de ces sous-rubriques, plusieurs thèmes sont abordés, et ceux-ci correspondent à la teneur du propos de chaque sujet.

Afin de pouvoir relater en profondeur les résultats obtenus étant donné la limitation de pages imposée, nous avons choisi de discuter et de mettre directement en lien ces résultats avec les données existantes dans la littérature. Ce regroupement de sections se réalise fréquemment dans les rapports d'analyse qualitative (Burnard, 2004). De plus, pour cette même raison, nous avons choisi de présenter les résultats principaux et les liens avec la littérature les plus pertinents.

5.1. Les difficultés et facilitateurs au recrutement

En ce qui concerne le recrutement des patients dans l'essai TreatPaCS, les logopèdes énoncent plusieurs difficultés mais également des aides pour les compenser. Tout d'abord, pour beaucoup de logopèdes, faire de la publicité est un facilitateur au recrutement. Quelques logopèdes énoncent également le fait d'être connues dans leur région, du fait de leur notoriété ou de leur formation en bégaiement, ce qui facilite l'inclusion de nouveaux patients. Néanmoins, certaines cliniciennes présentent des difficultés à faire de la publicité, en raison d'un réseau de connaissances limité, ou encore du manque de réactivité résultant de leurs démarches publicitaires. Certaines estiment qu'il est particulièrement difficile de ne pas tomber dans du rabattage de patientèle et une logopède énonce la problématique de la pénurie de spécialistes pouvant référer des patients. Une autre problématique à l'absence de référencement est le manque de connaissances concernant le bégaiement (ses signes et symptômes) et la nécessité de prendre en charge précocement ce trouble. Pour combler ce manque de connaissances, beaucoup de logopèdes ont pris l'initiative d'informer les professionnels et personnes toutes-

venantes sur ce trouble et sa prise en charge précoce. De fait, nous savons que le bégaiement peut entraîner des conséquences sur le bien-être et la qualité de vie de l'enfant (Subasi et al., 2022), et que le traitement à l'âge préscolaire présente plus d'effets positifs. Il est donc nécessaire d'intervenir le plus précocement possible (Boey, 2012 ; Van Eerdenbrugh, Uijterlinde et al., 2022). Finalement, afin de faciliter le recrutement, certaines logopèdes informent directement leurs nouveaux patients sur leur participation à cette étude et ce que cela implique (le cadre, les objectifs, l'investissement demandé). D'autres encore gardent des plages horaires pour de nouveaux patients pouvant rentrer dans l'étude et priorisent ainsi ces demandes de rééducation.

Ensuite, une difficulté à recruter, commune à une majorité de logopèdes, est due à la pathologie en elle-même. De fait, le bégaiement peut varier en sévérité, mais aussi fluctuer dans le temps, voire, dans 65 à 85% des cas, disparaître spontanément (Van Eerdenbrugh, Uijterlinde et al., 2022). Selon les thérapeutes, cette variabilité rend difficile l'objectivation du trouble et en conséquence, le recrutement des patients dans l'étude. En effet, si le bégaiement n'est pas sévère, proche du seuil de 3% de syllabes bégayées (Neumann et al., 2017), voire absent au moment du dépistage, le logopède rencontrera des difficultés à décider d'intervenir. Cette difficulté à identifier les comportements de bégaiement a également été rapportée par Van Eerdenbrugh et ses collaborateurs en 2018. Par ailleurs, s'il n'y a pas de signes alarmants (facteurs de risque, symptômes persistants, inquiétudes, etc.), il est recommandé d'observer les jeunes enfants pendant une période de 6 à 12 mois avant d'entamer une éventuelle prise en charge (Neumann et al., 2017). Ainsi, ayant réalisé ce monitoring actif, beaucoup de cliniciennes n'ont pas pu inclure des patients dans l'étude car le trouble avait déjà diminué par cette première consultation.

Par conséquent, pour beaucoup de logopèdes, s'assurer de la présence réelle du bégaiement au préalable aide à la décision de recruter ou non un patient. Pour cela, elles évaluent de manière objective le bégaiement à l'aide d'un échantillon de langage et elles réalisent une anamnèse, en interrogeant l'histoire du bégaiement (âge d'apparition, fréquence, antécédents familiaux). Tout cela dans le but d'identifier s'il y a des facteurs de risque à un bégaiement persistant, tels qu'avoir une histoire familiale de bégaiement, être un garçon, présenter un bégaiement à un âge tardif, avoir de faibles compétences langagières, des disfluences fréquentes et datant d'il y a 6 à 12 mois, sans diminution (Neumann et al., 2017 ; Singer et al., 2020). Si l'enfant présente une ou plusieurs de ces caractéristiques, il est nécessaire de recruter le patient pour intervenir

directement. Après avoir dépisté le trouble, le patient peut donc rentrer dans l'étude s'il est éligible. Dans les essais cliniques pragmatiques, les critères d'éligibilité sont plus larges afin de rendre compte de l'hétérogénéité de la population (Ford et al., 2016 ; Kochar et al., 2021). Dans l'étude TreatPaCS, les enfants devaient présenter un bégaiement, être âgés entre 2 et 6 ans, sans perte auditive, avec un parent qui parle français et qui est prêt à s'investir dans la prise en charge. Malgré le fait que les logopèdes proposent à tous les patients éligibles de rentrer dans l'étude afin d'aider au recrutement, selon certaines d'entre elles, les conditions d'inclusion sont tout de même un frein au recrutement. En effet, bien que la prévalence du bégaiement chez l'enfant d'âge préscolaire soit d'environ 5% et que celle-ci diminue avec l'âge (Singer et al., 2020 ; Van Eerdenbrugh et al., 2020 ; Yairi & Ambrose, 2013), les logopèdes reçoivent davantage de demandes pour les enfants plus âgés que pour les plus jeunes.

Finalement, une autre difficulté au recrutement de patients est la réticence des parents. Selon les thérapeutes, certains parents ne veulent pas prendre la décision de s'engager sans leur conjoint, d'autres n'ont pas conscience du bégaiement de leur enfant, ou présentent des réserves quant à l'étude (la réalisation de vidéos, la randomisation aléatoire, la nécessité de s'impliquer). Or, une des conditions d'inclusion est d'avoir un parent qui est prêt à s'investir dans la prise en charge et qui s'engage à réaliser des vidéos régulières de la parole de son enfant. Quelques questions ont également été posées par des thérapeutes à ce sujet, et les coordinateurs de la recherche leur ont proposé, en réponse, de rassurer les parents et de discuter avec eux. De manière générale, les logopèdes tentent donc de rassurer et de convaincre les parents à rentrer dans l'étude. Elles avancent quelques arguments, comme la meilleure efficacité de l'intervention grâce à l'encadrement de l'étude, leur maîtrise à appliquer les trois programmes de prise en charge, l'efficacité des trois programmes de prise en charge, etc. Pour les rassurer, les logopèdes préparent également les documents qu'elles ont reçus, comme la vidéo de présentation de l'étude, qui selon beaucoup, est claire et rassurante pour les parents. Contrairement aux données qu'on peut trouver dans littérature, les logopèdes sont donc confiantes et convaincues par rapport à l'étude et à l'efficacité des programmes. Par conséquent, elles n'engendrent pas de mauvaises impressions chez les patients ou leurs parents, qui auraient pu poser problème pour les recruter (Messner et al., 2016 ; Tambor et al., 2021). Par ailleurs, les thérapeutes laissent le temps de la réflexion aux parents, même si certaines d'entre elles proposent de lire et de faire signer directement le consentement pour faciliter le recrutement. Enfin, un profil de parents facile à recruter a été relevé par les logopèdes. Ce sont des parents

qui ont une demande réelle de prise en charge, qui n'ont aucune réserve par rapport à l'étude et qui ont envie de participer à l'avancée scientifique.

Dans le cadre de l'essai clinique TreatPaCS, la période de recrutement était planifiée pour 18 mois, à partir du 1^{er} avril 2022. Les chercheurs espéraient recruter un nouveau patient tous les deux mois par logopède, pour arriver à un total de 249 patients. Néanmoins, en raison des difficultés de recrutement préalablement citées, ce nombre n'a pas été atteint et la période de recrutement a par conséquent été prolongée.

5.2. Les difficultés et facilitateurs à la mise en place des trois programmes de prise en charge dans le cadre de l'étude

De manière transversale aux trois programmes de traitement, on retrouve différentes difficultés et facilitateurs.

Tout d'abord, une difficulté majeure pour les logopèdes est le manque de compliance des parents. Pourtant, dans la prise en charge de l'enfant préscolaire, il est nécessaire de les impliquer. En effet, ceux-ci assurent le transfert au quotidien des techniques auxquelles ils sont formés par le thérapeute (Brignell et al., 2021 ; Van Eerdenbrugh, Uijterlinde et al., 2022). Au niveau du remboursement, 10 séances du quota total accordé pour la prise en charge du bégaiement peuvent être dédiées à la formation et à l'enseignement aux parents des stratégies d'intervention (INAMI, www.inami.fgov.be). Une question avait également été posée afin d'avoir des pistes pour augmenter l'adhérence et l'implication du parent dans le traitement. Les coordinateurs de l'étude ont proposé aux logopèdes de clarifier, de discuter avec le parent pour trouver des solutions et de revenir sur le consentement préalablement signé. Cependant, pour certaines logopèdes, il est compliqué de discuter avec le parent en présence de l'enfant. Cette difficulté à inclure les parents dans la rééducation avait aussi été relevée par Subasi et ses collaborateurs en 2022. En outre, au-delà de la compliance des parents, il est difficile pour certaines logopèdes d'obtenir les disponibilités des parents afin de planifier les séances de rééducation. Par ailleurs, certains parents ont des attentes très élevées concernant la rééducation de leur enfant, en souhaitant parfois des effets rapides sur la fluidité de la parole. Les logopèdes évoquent donc cette difficulté à s'ajuster et à rencontrer leurs demandes. Aussi, certains parents ont des réactions négatives par rapport au bégaiement de leur enfant. Ils ont des inquiétudes, des comportements et des attitudes inappropriés et durablement ancrés vis-à-vis de leur enfant et de son bégaiement, ce qui crée un contexte défavorable à la fluidité de la parole (Von Tiling,

2012). En raison de ces contextes inadéquats, les logopèdes rencontrent des difficultés à mettre en place les programmes. Pourtant, on sait que la dynamique, les interactions et les perceptions au sein de la famille permettent un développement favorable de l'enfant (Bloodstein et al., 2021). Dans la littérature, on relevait déjà une difficulté générale à individualiser et ajuster le traitement à chaque famille (Van Eerdenbrugh et al., 2018). Van Eerdenbrugh et ses collaborateurs (2018) avaient mis en évidence une difficulté pour les cliniciens à s'assurer de la compliance du parent, et plus particulièrement au fait que ce dernier applique bien le traitement au quotidien. On a retrouvé aussi cette difficulté dans le cadre de notre étude, puisque les logopèdes se sont demandé comment elles pouvaient s'assurer que le parent délivre le traitement à la maison. Les coordinateurs de l'étude leur ont proposé d'instaurer un carnet de bord avec les activités faites à la maison et d'observer les interactions parents-enfant en séance afin de remplir la checklist de compliance au traitement.

En opposition aux difficultés de compliance des parents, d'ajustement à leurs attentes élevées et au contexte non favorable à la fluidité, les thérapeutes évoquent un facilitateur. Lorsque les parents sont impliqués, qu'ils participent activement et régulièrement aux séances, qu'ils appliquent les principes de prise en charge en situation écologique et qu'ils comprennent l'importance de la guidance parentale ainsi que les conditions favorisant une parole fluide, cela facilite la mise en place des programmes de prise en charge. De plus, pour faciliter l'organisation des sessions, certaines logopèdes planifient directement en séance les prochaines visites avec les parents. Dans la foire aux questions, il a aussi été proposé aux logopèdes de faire des séances à distance pour augmenter la participation des parents.

Ensuite, les logopèdes évoquent la difficulté à être fidèle au traitement auquel le patient a été randomisé aléatoirement. Plus particulièrement, comme elles sont formées à plusieurs programmes de prise en charge, elles évoquent la difficulté à inhiber les principes des programmes éventuellement plus adaptés à la situation et avec lesquels elles sont plus familières. Une logopède évoque également le fait que le manque de compliance des parents l'empêche de réaliser le programme fidèlement. Cette problématique de la fidélité est assez commune dans la littérature (Van Eerdenbrugh et al., 2018). D'autres thérapeutes évoquent des stratégies pour les aider à être fidèle au programme. Une logopède évoque son besoin de filmer ses premières séances pour pouvoir s'ajuster adéquatement. D'autres préparent leur séance à l'avance, en utilisant les manuels et les notes reçus lors des formations organisées dans le cadre de l'étude. Les manuels et les notes des formations que les logopèdes citent comme facilitateur

avaient également été cités par De Sonnevile-Koedoot, Adams et leurs collaborateurs (2015). Selon l'étude réalisée par ces auteurs, disposer de ces supports permet aux cliniciens d'augmenter leur expertise pour chacun des traitements. Aussi, lorsque les logopèdes ont bien compris le programme, elles disent qu'il est plus facile d'être fidèle à celui-ci.

Une autre problématique fréquemment rapportée par les cliniciennes est le manque d'entraînement à la pratique de certains programmes, ce qui conduit à l'abandon des connaissances préalablement acquises. À l'inverse, l'expérience professionnelle, qui se caractérise par le fait de pratiquer les différents programmes régulièrement, est citée comme un facilitateur. Dans tous les cas, l'expérience professionnelle aide à réaliser les prises en charge. Celle-ci se caractérise aussi par les connaissances et savoir-faire acquis tout au long de sa pratique professionnelle, ainsi que lors des formations proposées dans le cadre de cette étude. De fait, les participantes ont été recrutées dans l'étude en fonction de leur pratique et de leurs formations en bégaiement, auxquelles elles ont participé à la suite de leurs études, et selon les formations disponibles dans leur région et leur langue. Par conséquent, les logopèdes wallonnes recrutées sont davantage formées au programme Lidcombe (77,3%) par rapport à la thérapie sociale cognitive et comportementale par exemple (50%). Elles ont donc davantage d'expertise dans ce premier traitement (Van Eerdenbrugh et al., 2020). Après avoir été recrutées, les participantes ont ensuite assisté à des formations dédiées aux trois programmes de prise en charge. Le fait que les formations proposées dans le cadre de l'étude soient accessibles en continu et que celle du programme Lidcombe était redondante par rapport à l'expérience initiale des logopèdes est évoqué comme un facilitateur à la mise en place des traitements par de nombreuses cliniciennes. Ces résultats coïncident avec ceux de la littérature. En effet, les formations aux programmes de prise en charge sont citées comme des facilitateurs à la mise en place de traitement dans le cadre d'un essai clinique (Kochar et al., 2021 ; Messner et al., 2016 ; Tambor et al., 2021).

Par ailleurs, certaines participantes évoquent le manque de moyens (idées, matériels adaptés), de temps et de partage avec d'autres cliniciennes sur la pratique clinique comme étant des freins à la mise en place des traitements dans le cadre de l'étude TreatPaCS. En ce qui concerne le manque de temps, il peut se caractériser par un manque de disponibilité pour s'informer et se former aux nouveaux programmes, ainsi que par un manque de temps pour préparer du nouveau matériel. Ce manque de disponibilité peut être lié, dans certains cas, à une surcharge au niveau de la vie personnelle. La difficulté à gérer cette charge de travail supplémentaire, due à

l'apprentissage des programmes, a aussi été relevée dans la littérature (Van Eerdenbrugh et al., 2018), de même que la difficulté à s'investir dans une étude en raison du manque de temps et de matériel (Kochar et al., 2021 ; Messner et al., 2016 ; Tambor et al., 2021). Dans leur étude sur le programme Lidcombe, Van Eerdenbrugh et ses collaborateurs (2018) avaient aussi relevé la difficulté à mener les séances (avoir des idées d'activités ou de conversations). En outre, une clinicienne a regretté de ne pas avoir consulté suffisamment les cliniciens spécialistes et chercheurs de l'étude. En dépit du temps supplémentaire nécessaire, certaines logopèdes évoquent le besoin d'avoir plus de réunions spécifiques à chacun des programmes, ainsi que plus de contacts réguliers avec les cliniciens spécialistes de chaque programme. Face à ces difficultés, ce qui aide particulièrement les logopèdes dans cette étude est le partage entre logopèdes et spécialistes. En effet, le partage aide à minimiser la charge de travail, mais aussi à trouver des idées de matériels, et de séances de rééducation. De plus, le fait que le groupe de logopèdes soit réactif, notamment via les réseaux sociaux, est particulièrement pratique. Tout au long de l'étude, les chercheurs restent également disponibles par téléphone, email ou WhatsApp afin de répondre aux questions des participantes. Les réunions trimestrielles organisées dans le cadre de l'étude offrent aussi la possibilité aux logopèdes de faire part de leurs difficultés et de réfléchir à des solutions de manière collective. De plus, les groupes de réseaux sociaux qui se sont créés permettent de développer naturellement une belle entraide. Les chercheurs n'ont donc pas eu besoin d'organiser des événements d'équipe pour encourager les relations et la collaboration entre les chercheurs et les cliniciens, et ainsi faciliter l'implication des logopèdes dans l'étude (Kochar et al., 2021 ; Tambor et al., 2021). Les facilitateurs obtenus permettant de diminuer la charge de travail, à savoir le soutien, l'aide et le partage entre cliniciens et chercheurs, avaient également été relevés dans la littérature (Kochar et al., 2021 ; Messner et al., 2015 ; Tambor et al., 2021). Selon De Sonnevile-Koedoot, Adams et al. (2015), le fait d'avoir des discussions et des partages d'expérience aide les logopèdes à gagner en expertise. D'un autre côté, ce qui aide également à alléger la charge de travail est la préparation de trames de séances pour chacun des programmes, de manière individuelle ou en co-construction avec d'autres thérapeutes, réutilisables et modelables selon les patients. La familiarité avec un programme réduit également la charge de travail. Finalement, lorsque la logopède possède déjà des jeux, les manuels des traitements ou qu'elle investit dans davantage de matériels, cela l'aide à mettre en place les différents programmes. À nouveau, De Sonnevile-Koedoot, Adams et al. (2015) avaient évoqué l'aide apportée par les manuels clairs et structurés des programmes de prise en charge, qui facilitent la réalisation des traitements.

Les participantes évoquent également des difficultés à réaliser la prise en charge lorsque l'enfant est peu disponible lors de la séance, soit par manque de motivation, soit en raison de sa personnalité (hypersensible, méfiant, etc.) ou de son état de santé. Cette difficulté à individualiser et ajuster le traitement selon l'engagement de l'enfant dans les activités et l'évolution de sa fluidité, avait aussi été relatée par Van Eerdenbrugh et al. (2018) dans leur analyse portant sur les difficultés à mettre en place le traitement Lidcombe. Un thème opposé à celui-ci est cité dans les facilitateurs par les logopèdes. En effet, si l'enfant est motivé et disponible, la réalisation de la prise en charge sera plus aisée. La motivation de l'enfant peut se diviser en deux sous-composantes : la motivation intrinsèque, ou propre à l'enfant, et la motivation extrinsèque, c'est-à-dire provoquée par autrui ou l'environnement. Par exemple, lorsque l'enfant est motivé, il guide lui-même l'activité, facilitant ainsi la mise en place de la séance. D'autres évoquent le fait d'intégrer un parent, un frère ou une sœur dans la séance et dans l'activité pour motiver davantage l'enfant, et ainsi faciliter l'intervention. Une question avait d'ailleurs été posée concernant l'intégration de la fratrie pendant la séance. Les coordinateurs de la recherche avaient autorisé la présence de la fratrie si celle-ci ne perturbait pas l'enfant. Finalement, en lien avec ce point, certaines thérapeutes évoquent la facilité à réaliser la prise en charge et à obtenir des résultats grâce à la bonne relation thérapeutique établie avec le patient ainsi que ses parents.

Enfin, une autre difficulté évoquée par les participantes est liée au dosage des séances et notamment à la durée de la séance. Pour certaines logopèdes, la séance est trop courte, ce qui ne permet pas de réaliser le programme ainsi que les tâches liées à l'étude dans leur entièreté. On pouvait s'attendre à voir émerger cette difficulté puisqu'en Belgique les séances de logopédie pour les enfants de moins de 10 ans sont remboursées uniquement si elles ne dépassent pas les 30 minutes. Or, dans les programmes de prise en charge de l'étude, certaines phases durent 60 minutes. On peut donc facilement comprendre la difficulté des cliniciennes à réaliser leur séance en si peu de temps. Néanmoins, comme indiqué par les chercheurs dans la foire aux questions, l'étude a reçu un financement permettant de payer les 30 minutes supplémentaires aux logopèdes pour ces séances plus longues.

5.3. Les difficultés et facilitateurs à la participation à un essai clinique pragmatique

Tout d'abord, les logopèdes évoquent la difficulté à concilier l'étude avec leur vie personnelle et leur pratique clinique habituelle, par manque de temps. D'autant plus que gérer la nouveauté liée à l'étude et aux nouveaux programmes de prise en charge demande plus de disponibilité de leur part. Effectivement, dans le cadre de cette étude, en plus des prises en charge habituelles, les logopèdes doivent effectuer des tâches afin de relever des mesures d'évolution de l'enfant, de compliance des parents et de fidélité au traitement. Ces difficultés coïncident avec celles relevées dans la littérature, à savoir des difficultés à gérer la charge de travail due à l'étude (consentement, paperasserie) (Messner et al., 2016 ; Tambor et al., 2021) et à l'apprentissage des nouveaux programmes (Van Eerdenbrugh et al., 2018), ainsi que des difficultés à s'investir dans l'étude par manque de temps (Kochar et al., 2021 ; Messner et al., 2016 ; Tambor et al., 2021). Par contre, contrairement aux données de la littérature, aucune logopède ne relève de difficultés à s'investir dans l'étude par manque de formation à la recherche, de soutien (organisationnel ou financier) ou encore par manque d'infrastructure ou d'espace pour réaliser les séances de rééducation (Kochar et al., 2021 ; Messner et al., 2016 ; Tambor et al., 2021). En effet, les logopèdes ont été formées aux principes éthiques, méthodologiques et de rigueur scientifique liés aux essais cliniques, et elles ont assisté à un séminaire sur le protocole de l'étude. Ces éléments semblent donc les avoir aidées à s'impliquer dans l'étude (Kochar et al., 2021 ; Messner et al., 2016 ; Tambor et al., 2021). D'autres participantes identifient des facilitateurs à la mise en place de l'étude. Pour certaines, l'organisation est une aide. Celle-ci peut être personnelle, via la rédaction de synthèses, le classement de documents, ou encore en libérant du temps pour se consacrer à l'étude. L'organisation peut aussi être imposée par l'étude, via des objectifs datés qui aident à s'investir. Par ailleurs, certaines logopèdes ont révélé avoir eu plus facile à commencer l'étude de manière progressive, avec peu de patients à la fois. Aussi, le fait d'être aidé et soutenu par les autres logopèdes participantes et par des chercheurs compétents et disponibles est un facilitateur à la réalisation de l'étude très fréquemment cité. En effet, dans le cadre de l'étude, des réunions trimestrielles sont organisées afin d'accompagner les thérapeutes. En parallèle de ces réunions, les chercheurs restent disponibles par téléphone ou par email. Aussi, les thérapeutes participantes sont disponibles, réactives et s'entraident beaucoup. Ces facilitateurs énoncés par les participantes correspondent aux données qu'on peut retrouver dans la littérature. En effet, il est admis que le soutien et l'aide de

chercheurs, de coordinateurs de recherche et/ou de cliniciens spécialistes sur le terrain aident à minimiser la charge de travail, d'autant plus pour les cliniciens-chercheurs novices (Kochar et al., 2021 ; Messner et al., 2016 ; Tambor et al., 2021). De plus, avoir des discussions et partages d'expérience pour en apprendre davantage sont également des aides de l'étude citées dans la littérature (De Sonnevile-Koedoot, Adams et al., 2015).

Une autre aide à la participation à l'étude TreatPaCS sont les ressources et documents mis à disposition. Néanmoins, pour beaucoup de logopèdes, ce n'est pas facile de retrouver des informations spécifiques en raison de l'abondance des ressources et du fait qu'elles sont disponibles sur plusieurs plateformes différentes (par exemple, à la fois sur le site www.treatpacs.be, à la fois sur la conversation de groupe WhatsApp, mais aussi dans les emails, dans les documents reçus lors des formations, etc.). Certaines participantes évoquent donc le désir d'avoir une plateforme ou un support commun sur lequel tous les documents sont regroupés. En ce qui concerne le type de ressources, quelques thérapeutes auraient souhaité avoir des checklists pour les accompagner lors du démarrage de l'étude.

Ensuite, deux participantes évoquent des difficultés financières dues à l'étude. En effet, l'une d'entre elle a priorisé l'étude en gardant des places disponibles dans son horaire afin d'accueillir de nouveaux patients éligibles à l'essai clinique. L'autre a choisi de refuser certains patients pour pouvoir se former aux programmes de prise en charge. Il est vrai que de décembre 2021 à mars 2022, les logopèdes ont participé à trois jours de formation par programme, ainsi qu'à la formation ICH-GCP. Par conséquent, ce sont des journées qui n'ont pas été dédiées à la pratique clinique habituelle. Dans la littérature, on relevait une difficulté à s'impliquer dans un essai clinique en raison de frais supplémentaires (Messner et al., 2016). Dans notre cas, aucune logopède ne mentionne le frein lié aux frais supplémentaires, néanmoins, deux d'entre elles citent un risque de perte financière. Dans les facilitateurs, un thème opposé est justement la compensation financière octroyée aux participantes pour leur participation à l'étude. C'est également un facilitateur qui est fréquemment cité dans la littérature (Kochar et al., 2021 ; Messner et al., 2016). Le projet d'étude TreatPaCS a en effet obtenu un financement pour, entre autres, rémunérer les cliniciennes participantes. Par ailleurs, il convient de préciser qu'aucune logopède n'a eu de réclamations à faire concernant la rémunération reçue. Néanmoins, certaines ont posé des questions sur celle-ci, afin de savoir quand et comment elles l'obtiendraient.

Une dernière difficulté rencontrée par les thérapeutes concernant la mise en œuvre de l'étude, est le manque de compliance des parents. Certains parents ne réalisent pas les tâches demandées dans le cadre de l'étude, à savoir compléter les questionnaires d'évolution du bégaiement et du bien-être de leur enfant, ainsi que filmer des échantillons de parole de leur enfant. Ce manque d'adhésion des parents complique donc la mise en place de l'étude par les logopèdes. À l'inverse, le fait que les parents aient un intérêt pour l'étude est cité comme un facilitateur. Les stratégies mises en place par les logopèdes pour aider les parents à être plus compliants sont également intéressantes pour contrer cette difficulté. Parmi celles-ci, on relève notamment la création d'un matériel adapté pour rapporter les activités au quotidien, le changement de la modalité de complétion de l'échelle de sévérité, etc.

Finalement, par rapport aux données issues de la littérature, quelques difficultés et facilitateurs n'ont pas été énoncés par les logopèdes lors des entretiens. D'abord, aucune n'a cité de problèmes à s'impliquer dans l'étude par manque d'intérêt ou de pertinence pour le sujet de recherche (Messner et al., 2016 ; Kochar et al., 2021). De même, il n'a pas été mentionné durant les entretiens que les logopèdes participaient en même temps à une autre étude que l'essai clinique TreatPaCS et que, dès lors, cela pouvait engendrer des complications pour s'investir dans ce dernier essai (Kochar et al., 2021). Ensuite, dans le cadre de cet essai clinique, les cliniciennes n'ont pas participé à l'adaptation du protocole de l'étude afin de minimiser l'impact de la recherche sur leur pratique clinique habituelle (Kochar et al., 2021 ; Messner et al., 2016 ; Tambor et al., 2021). Néanmoins, lorsque la chercheuse a demandé à certaines d'entre elles si elles auraient souhaité être impliquées dans l'élaboration du protocole, aucune ne s'est manifestée positivement. Finalement, comme recommandé dans la littérature, un bulletin d'informations a été élaboré dans le cadre de cet essai clinique pragmatique, rappelant l'étude, l'état d'avancement et saluant les réussites et les patients recrutés (Kochar et al., 2021). Par rapport à ce bulletin, aucune logopède participante ne l'a relevé comme facilitateur.

5.4. Les difficultés et facilitateurs à la mise en place du programme Lidcombe

Tout d'abord, le programme Lidcombe est le traitement auquel toutes les logopèdes francophones étaient formées initialement (cf. Annexe 1), comme on peut le retrouver dans la littérature (Van Eerdenbrugh et al., 2020). Par conséquent, elles ont davantage d'expérience professionnelle dans ce traitement, ce qui est cité comme un facilitateur par certaines d'entre elles. D'autres précisent que c'est un programme qui est clair, tout comme son manuel, et que

dès lors, elles le comprennent mieux et qu'il est donc plus facile à appliquer, en comparaison avec la thérapie sociale, cognitive et comportementale. Ce facilitateur coïncide avec les résultats obtenus par De Sonnevile-Koedoot, Adams et al. (2015) qui ont montré qu'avoir des manuels clairs et structurés aidait les thérapeutes.

Dans le programme Lidcombe, on ne change pas la manière de parler de l'enfant ou de ses parents, ni leur mode de vie (Onslows et al., 2021). Par conséquent, en raison de la randomisation aléatoire liée à l'étude, une logopède évoque la difficulté à appliquer le programme Lidcombe lorsque celui-ci ne correspond pas au climat familial. Selon cette logopède, comme le traitement n'aborde pas les conditions de parole favorables à la fluidité, alors que celles-ci peuvent être problématiques dans certains contextes familiaux, il est difficile de mener le traitement dans ces situations. Et ce, d'autant plus si les parents ne perçoivent pas d'effets au quotidien, et qu'ils ne voient donc pas l'intérêt de la thérapie. Ce thème correspond à ce que Van Eerdenbrugh et ses collaborateurs (2018) avaient identifié. Dans leur analyse, ils ont mis en évidence des difficultés pour les cliniciens à ajuster et individualiser le traitement à chaque famille (selon l'évolution du bégaiement et l'effet du traitement).

Ensuite, il a été établi que ce programme permettait d'obtenir rapidement des résultats après l'instauration du traitement. Selon les données de la littérature, il faudrait entre 11 à 23 séances pour passer de la phase 1 à la phase 2 de ce programme (O'Brian et al., 2013 ; Onslow et al., 2021). Pour rappel, la phase 1 se termine si, lors de trois séances consécutives, les scores à l'échelle de sévérité donnés par les parents et le clinicien sont de 0 ou 1 (Onslow et al., 2021). De plus, après 4 semaines de traitement, on peut déjà obtenir une diminution de 30% de la sévérité du bégaiement (Jones et al., 2008), et neuf mois après le début du traitement, le nombre de syllabes bégayées diminue significativement par rapport à des enfants n'ayant pas reçu le traitement (Jones et al., 2005). Malgré ces données, une logopède évoque la difficulté à obtenir ces résultats rapidement. La difficulté à appliquer le traitement lorsque peu de progrès sont obtenus durant les premiers mois avait été relevée par De Sonnevile-Koedoot, Adams et al. en 2015. On pourrait expliquer cette lenteur de progression par la sévérité du bégaiement au début du traitement et par le moment d'apparition du bégaiement (Onslow & Lowe, 2019). De plus, cela peut s'expliquer par les données issues de la revue systématique de Subasi et ses collaborateurs (2021). En effet, dans les pays non-anglophones, on constate qu'il faut plus de temps pour atteindre la phase 2 du programme Lidcombe, notamment parce que les parents sont

peu impliqués dans le traitement et parce qu'il faut davantage leur enseigner des commentaires verbaux auxquels ils ne sont pas familiers, du fait de leur culture.

Par ailleurs, dans ce programme de prise en charge, on entraîne les parents à évaluer la sévérité du bégaiement sur une échelle en 10 points, de manière quotidienne (Onslow et al., 2021). Lors de chaque séance, un moment est consacré à la comparaison des évaluations des parents et de la thérapeute (Van Eerdenbrugh et al., 2018). Selon la littérature, les parents pourraient évaluer correctement le bégaiement de leur enfant et obtenir des scores proches de la logopède (Onslow et al., 2021). Pourtant, une des logopèdes participantes relate la difficulté à s'aligner avec le parent concernant le score sur l'échelle de sévérité. Dans leur analyse qualitative, Van Eerdenbrugh et ses collaborateurs (2018) avaient aussi identifié une difficulté à utiliser l'échelle de sévérité, en fonction de l'évolution du bégaiement de l'enfant.

Finalement, une question avait été posée quant au moment d'introduction des commentaires verbaux pour le bégaiement. Les coordinateurs de l'étude ont recommandé aux logopèdes de les introduire dès le début ou lorsque les parents sont en mesure d'identifier les moments de bégaiement. Par ailleurs, quelques thérapeutes évoquent les difficultés qu'elles rencontrent à faire appliquer les commentaires verbaux par les parents. En effet, elles constatent que ceux-ci ne sont pas adaptés au type de parole, qu'ils sont peu fréquents et variés, qu'ils ne sont pas toujours appliqués par le seul parent formé, et enfin, qu'ils ne sont pas adaptés aux préférences des parents. Aussi, il est difficile pour certains parents de consacrer des moments privilégiés avec l'enfant afin d'appliquer les commentaires verbaux, en raison de la présence du reste de la fratrie. Ce dernier résultat avait également été obtenu par l'analyse de Van Eerdenbrugh et al. (2018). Normalement, les parents doivent délivrer les commentaires verbaux directement après la parole de l'enfant, durant des séances d'entraînement deux fois par jour et ensuite, dans une conversation naturelle. Les parents sont entraînés à appliquer au mieux ces commentaires verbaux, via des techniques de modélisation, de pratique guidée et de feedback (Onslow et al., 2021). Contrairement à l'étude de Van Eerdenbrugh et ses collaborateurs en 2018, on ne relève donc pas beaucoup de problèmes de la part des logopèdes pour utiliser les commentaires verbaux, contrairement aux parents. Ces difficultés au niveau des parents peuvent s'expliquer par le fait qu'ils ne sont peut-être pas familiers avec ce type de démarche et de commentaires (fréquence et type de commentaire), par rapport à une procédure de type drill et apprentissage qui correspondrait davantage à leur fonctionnement (Subasi et al., 2022). Dans ce contexte, on ne retrouve donc pas de satisfaction de la logopède par rapport à la généralisation des

commentaires verbaux appliqués par les parents, permettant ainsi de changer les interactions parents-enfant (De Sonnevile-Koedoot, Adams et al., 2015). Un thème contraire a été cité dans les facilitateurs. En effet, quelques cliniciennes évoquent la facilité à appliquer le programme Lidcombe lorsque les parents sont compliants, qu'ils adhèrent aux commentaires verbaux et qu'ils parviennent à les appliquer de manière réactive.

5.5. Les difficultés et facilitateurs à la mise en place du programme Mini-KIDS

En ce qui concerne l'application du programme Mini-KIDS, les thérapeutes évoquent quelques difficultés. D'autres identifient des aides qui peuvent être mises en lien avec ces complications.

Tout d'abord, pour beaucoup de cliniciennes, le démarrage de ce programme est plutôt chronophage, en raison des évaluations supplémentaires à effectuer, en lien avec l'étude, mais aussi en ce qui concerne l'application d'un nouveau principe, pourtant central dans cette thérapie (Waelkends, 2018), à savoir le pseudo-bégaiement. De fait, comme l'a souligné Van Eerdenbrugh et ses collaborateurs (2020), les logopèdes wallonnes ont davantage tendance à utiliser des techniques de modelage de la parole, telles que dans le programme Lidcombe, plutôt que des techniques visant à modifier le bégaiement, comme dans le programme Mini-KIDS. On remarque aussi cette tendance dans l'échantillon de participantes (cf. Annexe 1). Par conséquent, une logopède évoque la difficulté qu'elle a rencontrée à faire entendre à l'enfant son pseudo-bégaiement, une autre dit qu'elle a dû se préparer au préalable afin de bien ajuster son niveau de langage à l'enfant. De manière opposée, pour d'autres logopèdes, le fait de bien comprendre le programme, grâce à sa structure, sa clarté et des exemples de mise en œuvre dans le manuel, est un facilitateur. Dans la littérature, le fait d'avoir des formations et des manuels clairs et structurés est aussi cité comme un facilitateur par les cliniciens, car cela leur permet d'augmenter leur expertise pour ce programme (De Sonnevile-Koedoot, Adams et al., 2015).

Dans le programme Mini-KIDS, un mandat est réalisé en début de thérapie avec l'enfant afin de l'informer et de collaborer avec lui sur le déroulement de la rééducation (Waelkends, 2018). Une des thérapeutes a évoqué la difficulté à réaliser ce mandat lorsque le patient n'a pas de demande de fluidité ou qu'il n'est pas conscient de son bégaiement. Pourtant, il a été prouvé que les enfants étaient conscients de leur difficulté de parole (Boey, 2012 ; Sandriser, 2021).

En rapport avec cette difficulté, cette même clinicienne évoque la complication liée à la phase de désensibilisation lorsque le bégaiement de l'enfant est ancré. Selon elle, lorsque « le bégaiement de l'enfant [...] est bien ancré, [...] les attitudes des [...] parents c'est la même chose [...] ». Elle évoque donc une difficulté à désensibiliser aussi le parent lorsque ses attitudes sont ancrées et qu'il ne réagit pas et ne parle pas de manière positive du bégaiement. L'objectif principal de ce programme étant de désensibiliser l'enfant et son parent, pour leur permettre de mieux gérer le bégaiement (Van Eerdenbrugh, Uijterlinde et al., 2022), on peut comprendre la difficulté de la logopède à s'adapter et à les désensibiliser s'ils ont des comportements ancrés dans leurs habitudes. Dans la littérature, on avait déjà relevé une difficulté à ajuster une intervention selon chaque enfant et chaque famille (Van Eerdenbrugh et al., 2018). Dans les facilitateurs relevés, un thème qui pourrait être opposé à la difficulté de désensibiliser le parent et l'enfant, est la motivation de l'enfant, qui se caractérise notamment par sa réceptivité à l'intervention. En effet, une logopède mentionne que si « l'enfant peut rapidement entendre [...] et identifier [...], il y a moyen quand même de bouger rapidement ». Autrement dit, lorsque l'enfant est conscient de son bégaiement, il est réceptif au traitement, et même acteur de sa propre prise en charge, ce qui facilite la mise en place du programme.

Une autre logopède a parlé d'une difficulté à réaliser le mandat avec le parent, notamment en raison d'un manque de demande par rapport au bégaiement. Comme dans toute thérapie avec l'enfant d'âge préscolaire, les parents doivent être impliqués (Brignell et al., 2021 ; Van Eerdenbrugh, Uijterlinde et al., 2022). Dans ce programme, le mandat réalisé avec le parent permet de s'accorder sur la collaboration, les objectifs, et les responsabilités de chacun (Waelkens, 2018). On comprend donc la difficulté de la logopède à réaliser ce mandat en cas d'absence de demande concernant la fluidité à acquérir. En ce qui concerne la réalisation de ce mandat, d'autres logopèdes se demandaient également si les deux parents devaient le signer et si l'enfant pouvait être présent à ce moment. Les coordinateurs de la recherche ont répondu aux logopèdes qu'il était préférable d'obtenir le mandat des deux parents, surtout si ceux-ci étaient impliqués à deux dans le traitement en séance et au quotidien de l'enfant. En cas d'absence d'un des parents à la séance, cela facilitera ainsi la continuité du suivi. Finalement concernant la présence de l'enfant durant la séance dédiée au mandat avec les parents, les chercheurs ont bien insisté sur l'importance de ne pas avoir l'enfant à ce moment, afin de pouvoir parler librement du bégaiement. Une logopède a d'ailleurs évoqué la facilité à réaliser ce mandat sans la présence de l'enfant.

5.6. Les difficultés et facilitateurs à la mise en place de la thérapie sociale, cognitive et comportementale

Concernant la mise en place de la SCBT, de nombreuses difficultés et stratégies facilitatrices ont émergé des entretiens. Les logopèdes évoquent d'abord la difficulté et la charge de travail liées à la planification des sessions parentales, qui se déroulent normalement par groupe de parents. En effet, dans cette thérapie, en plus des séances individuelles avec l'enfant, il y a une coopération avec le parent qui prend la forme d'un programme parental (Meersman, 2022). Pour remédier à cela, les participantes proposent d'utiliser divers formats de séance (en télépratique ou en séance individuelle plutôt que par groupe). Dans la foire aux questions, les coordinateurs de l'étude ont également proposé aux logopèdes de filmer la séance si un parent ne pouvait s'y rendre, ce qui pourrait aussi faciliter la planification.

Ensuite, il existe plusieurs objectifs et étapes dans la thérapie SCBT, mais ceux-ci sont organisés de manière différente selon chaque enfant (Meersman, 2022). Par conséquent, une difficulté importante liée à cette thérapie est le manque de cadre du programme. En effet, pour de nombreuses logopèdes, ce programme est trop ouvert et cela rend sa mise en place difficile, d'autant plus dans le contexte cadré et contrôlé qu'impose une étude scientifique.

Une autre difficulté est due à la nouveauté de ce programme pour les logopèdes interrogées et donc à sa compréhension difficile en raison du manque d'expérience. De fait, comme l'ont montré Van Eerdenbrugh et ses collaborateurs (2020), les cliniciens wallons sont peu familiers à ce type d'approche. Les logopèdes avaient été formées au début de l'étude aux différents programmes, mais beaucoup relèvent le manque d'exemples donnés lors de cette formation en particulier, et donc le manque de clarté du programme. Elles évoquent ainsi le besoin d'avoir plus d'exemples d'application. Une question a d'ailleurs été posée à ce sujet, concernant le manque d'idées et d'activités à réaliser pour maintenir la motivation de l'enfant. Cette difficulté à mener des séances, en raison du manque d'idées, d'activités ou de conversation a également été relevée par Van Eerdenbrugh et al. (2018), dans leur analyse dédiée aux difficultés du programme Lidcombe. Néanmoins, le manuel clair reçu lors de cette formation est cité comme une aide par certaines cliniciennes, comme l'avaient aussi démontrée De Sonnevile-Koedoot, Adams et al. (2015).

Par ailleurs, une autre thérapeute exprime une difficulté à gérer les émotions d'un enfant hypersensible dans le cadre de ce programme. Pour rappel, ce programme cible, entre autres,

les aspects émotionnels liés au bégaiement. L'objectif étant de pouvoir identifier et gérer ses propres émotions (Van Eerdenbrugh, Leclercq et al., 2022). En effet, comme l'avaient montré Delpeche et al. dans leur étude en 2022, il est important de travailler les réactions émotionnelles négatives de l'enfant, car celles-ci sont liées à l'impact du bégaiement. Pour remédier à cette difficulté, d'autres logopèdes abordent l'usage d'un livre du commerce dédié à l'explication des émotions et permettant d'aborder ce type de contenu.

Enfin, quelques thérapeutes relèvent des difficultés à mener ce programme de prise en charge en raison du manque de compliance des parents. Une interrogation de la foire aux questions consistait également à savoir comment aider les parents à adhérer davantage au traitement. Cette difficulté à impliquer les parents dans la rééducation a également été citée dans la littérature (Subasi et al., 2022). En effet, comme dans les autres programmes de prise en charge dédiés aux enfants d'âge préscolaire, l'implication des parents est nécessaire afin d'assurer le transfert au quotidien (Brignell et al., 2021 ; Van Eerdenbrugh, Uijterlinde et al., 2022). La collaboration des parents est indispensable dans ce programme puisqu'on cherche à modifier les attitudes de chacun vis-à-vis du bégaiement (Meersman, 2022 ; Van Eerdenbrugh, Leclercq et al., 2022). De plus, selon Boey (2012) c'est en travaillant sur l'environnement social de l'enfant qu'on peut diminuer les réactions sociales négatives et ainsi augmenter le bien-être et la qualité de vie de l'enfant. Au contraire, d'autres logopèdes évoquent le fait que les parents appliquent bien les principes de prise en charge à la maison, de manière spontanée ou évoquée par la logopède, et que cela leur permet de visualiser directement l'impact de la prise en charge au quotidien. Une autre logopède évoque également l'effet positif des sessions parentales pour la visualisation des résultats et pour augmenter l'implication des parents. Dans la foire aux questions, on a suggéré aux logopèdes d'introduire un journal de bord afin que les parents notent les activités réalisées au quotidien et leur fréquence.

5.7. Les difficultés et facilitateurs à l'encodage des données sur la plateforme REDCap

Dans le cadre de cet essai clinique pragmatique, les logopèdes doivent encoder des données sur une plateforme sécurisée. Ces données sont relatives aux mesures d'évolution, de compliance et de fidélité au traitement. Ce sont donc les vidéos réalisées par le thérapeute et les parents, les questionnaires remplis par les parents ainsi que les checklists de fidélité et de compliance, que les participantes doivent encoder sur la plateforme REDCap.

Au début de l'étude, beaucoup de logopèdes ont présenté des difficultés à utiliser cette plateforme, qui leur était non familière. Cette difficulté à utiliser les supports technologiques a également été énoncée dans la littérature (Kochar et al., 2021). Etant donné la nouveauté de cet outil, les logopèdes ont dû consacrer du temps pour s'y familiariser et par conséquent, elles ont dû s'organiser. Pour un petit nombre d'entre elles, ce n'est pas facile d'être régulière et organisée. Le manque de temps pour s'investir de manière générale dans une étude est en effet un frein cité dans la littérature (Kochar et al., 2021 ; Messner et al., 2016 ; Tambor et al., 2021). Pourtant, beaucoup de participantes citent l'organisation comme étant un facilitateur à l'encodage des données. En effet, le fait de libérer du temps dans son horaire pour encoder les données sur la plateforme, et le fait de le faire régulièrement fractionne la charge de travail, d'autant plus que selon certaines logopèdes, l'encodage se fait rapidement. Pour faciliter l'encodage, les participantes citent également l'aide principalement apportée par un coordinateur de terrain et membre de l'UZA. Le soutien et l'aide des coordinateurs sur le terrain, notamment pour les participants novices, est une aide à la mise en place d'un essai clinique déjà évoquée dans la littérature (Kochar et al., 2021 ; Messner et al., 2016 ; Tambor et al., 2021). Aussi, une des thérapeutes a évoqué le besoin d'avoir un tutoriel explicatif pour débiter sur cette nouvelle plateforme. Dans les facilitateurs, un thème opposé à la difficulté liée à la nouveauté, est justement le fait de maîtriser la plateforme et son contenu.

Ensuite, une autre difficulté évoquée par les logopèdes est le téléchargement des vidéos enregistrées par le parent ou par elles-mêmes. En effet, étant donné la longueur de certaines vidéos, le fichier est conséquent et ralentit le téléchargement. Certaines participantes ont trouvé des solutions par elles-mêmes, en coupant les fichiers vidéo, et en utilisant directement la webcam de leur ordinateur.

Finalement, une dernière problématique évoquée est liée à la complétion des checklists. Certaines logopèdes ne prennent pas de notes d'observation durant leurs séances, ce qui complique la complétion des checklists de fidélité au traitement et de compliance par les parents. Pour d'autres cliniciennes, les conditions de complétion de certains items ne sont pas claires et les participantes ne savent donc pas quand elles peuvent cocher ou non les items. Enfin, pour quelques-unes, le manque de compliance des parents freine la complétion des checklists. En effet, si le parent n'est pas compliant, elles ne savent pas appliquer le traitement tel qu'il est demandé (checklist de fidélité). De plus, si le parent n'est pas adhérent, peu d'items seront complétés sur la checklist de compliance au traitement. Pour faciliter la complétion des

items, une logopède évoque le fait d'encoder les données en présence des parents, afin que ceux-ci leur donnent leurs feedbacks. Une autre logopède a préféré filmer ses premières séances afin de pouvoir remplir le plus fidèlement possible les checklists.

5.8. Ressentis des logopèdes par rapport à leur participation à un essai clinique pragmatique et par rapport aux programmes de prise en charge

Grâce aux entretiens semi-structurés, nous avons pu dégager beaucoup de ressentis chez les logopèdes (Baribeau & Royer, 2012).

Tout d'abord, on observe une satisfaction de la part de nombreuses thérapeutes vis-à-vis de l'enrichissement professionnel permis par l'étude. Comme l'avaient relevé De Sonnevile-Koedoot, Adams et al. (2015), on note une satisfaction par rapport à l'apprentissage apporté notamment par les formations et le partage d'expériences lors des réunions entre spécialistes, mais aussi concernant l'expérience apportée et le changement de pratique induit par l'étude. Par contre, contrairement à ce que ces auteurs avaient soulevé, aucune logopède n'évoque le changement d'attitude concernant le choix du traitement, davantage basé sur le patient et son entourage, que sur les préférences du thérapeute. Néanmoins, notre analyse a été réalisée tôt dans le déroulement de l'essai clinique, on peut donc s'attendre à voir ce changement à l'issue de l'essai. En parallèle avec cet enrichissement professionnel, bien qu'une logopède émettait une crainte au début de l'étude quant au fait de sortir de sa zone de confort, d'autres participantes évoquent plutôt une satisfaction concernant le dépassement de soi obtenu grâce à l'étude.

Concernant la nouveauté que l'étude et les programmes ont induite, on a observé des sentiments partagés. D'une part, certaines logopèdes sont dans l'inconfort, voire anxieuses par rapport aux changements d'habitudes et à l'application de nouveaux programmes. Des cliniciennes avaient aussi fait part de leur anxiété et de leurs craintes auprès des chercheurs. Une réponse de la foire aux questions avait donc été rédigée afin de les rassurer et de les soutenir. La littérature soulevait déjà ce manque de confiance liée à la mise en place d'un programme (Van Eerdenbrugh et al., 2018). D'autre part, certaines logopèdes sont motivées, sereines et même soulagées par rapport aux changements d'habitudes et à leur maîtrise de certains programmes, notamment le Lidcombe et le Mini-KIDS. Une logopède regrette même de ne pas pouvoir tester les nouveaux programmes, en raison de la randomisation aléatoire. Ce résultat s'oppose à celui obtenu par De Sonnevile-Koedoot, Adams et al. (2015) qui évoquaient une préférence de la logopède au

début de leur étude pour des programmes familiaux. Par contre, on a observé un intérêt des logopèdes pour la structure de certains programmes, comme l'avaient soulevé ces auteurs vis-à-vis du programme Lidcombe. On a également découvert que les thérapeutes sont soulagées par l'organisation, personnelle ou de l'étude, parce que celle-ci permet d'avoir un cadre. On peut d'ailleurs relier ce dernier ressenti avec celui obtenu par De Sonnevill-Koedoot, Adams et al. (2015), qui consistait à préférer certains traitements pour leur clarté et leur structure.

Ensuite, on a relaté une anxiété chez quelques participantes concernant le manque de revenus lié à leur participation à l'étude. Ce ne sont donc pas les frais supplémentaires liés à l'étude qui inquiètent les logopèdes (Messner et al., 2016) mais plutôt le risque de perte financière que l'implication à celle-ci peut engendrer. Néanmoins, une fois la rémunération reçue, celle-ci est perçue comme un soulagement. Par ailleurs, on note des craintes et de la fatigue liées à la surcharge de travail provoquée par l'étude et les changements au sein des traitements, en plus de la charge liée à la vie personnelle et à la pratique clinique habituelle de la logopède. Messner et al. (2016) avaient également relevé des inquiétudes, de la part de médecins et autres membres du personnel, quant à la perturbation de la pratique clinique habituelle par une étude.

Plusieurs logopèdes regrettent de ne pas avoir eu l'occasion de recruter davantage d'enfants pour l'étude. L'une d'entre elles regrette que la période de recrutement touche à sa fin. De fait, comme indiqué dans une réponse à la foire aux questions ainsi que dans le protocole de l'étude, la période de recrutement était initialement prévue pour 18 mois, à partir du 1^{er} avril 2022. Il est important de préciser qu'au moment de la réalisation des entretiens, cette période était fixée. Néanmoins, étant donné que nous n'avons pas atteint le nombre espéré de patients recrutés, à savoir 249 enfants, cette période a été récemment prolongée. Toujours par rapport au recrutement, une logopède relate être peu à l'aise avec le recrutement, qui peut paraître parfois abusif. D'autres chercheurs avaient déjà identifié une inquiétude au niveau du recrutement de patients, par crainte d'engendrer une pression sur eux, d'interférer avec la relation thérapeutique ou encore de nuire à sa propre crédibilité professionnelle (Messner et al., 2016).

Concernant les réunions trimestrielles organisées dans le cadre de l'étude afin d'échanger sur les expériences et les difficultés de chacune, certaines logopèdes évoquent la motivation que ces réunions provoquent par rapport à leur implication dans l'étude. En revanche, d'autres manifestent de la frustration liée au manque de partage concret à propos de matériels ou d'idées de séances, lors de ces réunions. En effet, certaines sont peu à l'aise dans leur prise en charge

car elles manquent de ressources et auraient dès lors souhaité partager davantage à ce propos lors des réunions organisées. Par ailleurs, de nombreuses participantes sont satisfaites et rassurées par le soutien et la disponibilité de l'équipe de chercheurs, ainsi que l'entraide des cliniciennes participantes. Une thérapeute évoque même le regret de ne pas consulter suffisamment les chercheurs, par manque de temps.

En ce qui concerne le déroulement de l'étude et des rééducations, les logopèdes sont en général satisfaites et motivées par celles-ci, qui évoluent plutôt bien. Lorsqu'il y a peu de progrès, les thérapeutes restent tout de même sereines par rapport à la possibilité d'évolution. Concernant les résultats, elles sont également satisfaites, comme on avait déjà pu le relever dans la littérature lorsque les effets obtenus étaient rapides (De Sonnevile-Koedoot, Adams et al., 2015). Enfin, une logopède montre un intérêt particulier pour le déroulement différent des programmes. De fait, on pouvait s'attendre à obtenir ce résultat, puisque De Sonnevile-Koedoot, Adams et al. (2015) avaient montré que la randomisation aléatoire lors de leur étude avait permis aux cliniciens de clarifier le potentiel de chacun des traitements.

Dans les traitements du bégaiement pour l'enfant d'âge préscolaire, l'implication des parents est essentielle (Brignell et al., 2021 ; Van Eerdenbrugh, Uijterlinde et al., 2022). Quelques thérapeutes affectionnent cette guidance parentale. Un résultat similaire a été trouvé dans l'étude de De Sonnevile-Koedoot, Adams et al. (2015), qui montrait que les logopèdes avaient développé des sentiments plus positifs à l'issue de l'essai contrôlé randomisé, notamment à l'égard de la guidance parentale, qui a permis de donner une méthode claire aux parents pour qu'ils puissent appliquer les programmes au quotidien. Néanmoins, certaines émettent des craintes par rapport au manque de compliance des parents pendant le traitement et l'étude. Une des logopèdes de l'étude avoue tout de même ne pas être inquiète par rapport au manque de compliance des parents au début du traitement.

Par ailleurs, le respect de la fidélité du traitement fait apparaître deux sentiments opposés. D'une part, une logopède affectionne le fait d'être fidèle au traitement car cela lui permet de ne pas s'égarer et ainsi, de ne pas mélanger les principes de différents programmes. D'autre part, d'autres participantes évoquent des craintes quant au fait de respecter strictement le traitement tel que décrit dans le manuel, ainsi que les conditions standardisées des moments d'évaluation.

Lorsque la chercheuse a demandé à certaines logopèdes si elles souhaitaient d'autres éléments pour faciliter le déroulement de l'étude, les participantes ont suggéré quelques idées : un tutoriel

explicatif pour l'encodage, un lieu centralisé regroupant toutes les informations reçues, davantage de réunions pour chaque programme et de contacts avec les cliniciens spécialistes de chaque programme.

Concernant la recherche de manière générale, certaines manifestent un intérêt particulier. L'une espère que l'essai clinique TreatPaCS parviendra à révéler les résultats attendus, l'autre indique être intéressée par la recherche, notamment pour l'apport dans sa pratique professionnelle.

Finalement, d'autres craintes sont évoquées par les participantes, notamment concernant le dépistage correct du bégaiement par rapport à des disfluences normales, mais aussi concernant le démarrage de l'étude et des programmes, ou encore l'encodage qui peut même engendrer de l'inconfort. Les logopèdes révèlent également de l'anxiété par rapport à la quantité d'informations disponibles, ce qui peut engendrer des craintes d'omission de certains éléments. Elles sont également anxieuses de mélanger les trois traitements, et pour certaines, confuses par rapport aux tâches à effectuer dans le protocole de l'étude. Enfin, la thérapie sociale-cognitive et comportementale est celle ayant fait l'objet de plus de ressentis négatifs, notamment des craintes, de l'inconfort ou de l'anxiété.

6. Limitations de l'étude

Plusieurs limites méthodologiques sont à prendre en considération. Tout d'abord, les résultats obtenus sont limités aux logopèdes participant à l'essai clinique pragmatique TreatPaCS. Par conséquent, bien que les données obtenues aient été mises en lien avec celles de la littérature, il convient de rester prudent quant à la généralisation de ces résultats à d'autres contextes d'étude. Pour s'en assurer, il faudrait reproduire la démarche d'analyse dans d'autres situations.

Ensuite, en ce qui concerne les données, celles-ci ont été récoltées par la coordinatrice de l'étude dans le cadre d'un entretien semi-structuré visant à faire le point avec les logopèdes sur les difficultés liées au recrutement et à l'étude. Par conséquent, bien que la chercheuse ait veillé à ne pas biaiser le recueil des données, certains thèmes ont pu être abordés en fonction des réalités de chacune des participantes. La réserve stricte liée à la personne qui a mené l'entretien a pu être moins appliquée à cette étape de l'étude. Lors de futures études, il conviendrait donc de comparer ces données avec celles recueillies par un autre chercheur.

Finalement, l'interprétation des données est à prendre avec précaution, pour plusieurs raisons. Premièrement, nous n'avons pas présenté les résultats obtenus aux logopèdes participantes afin de valider les interprétations et de prendre en compte leurs retours pour compléter l'analyse. Par conséquent, il n'y a pas eu de triangulation indéfinie (Savoie-Zajc, 2019), ce qui a pu impacter la validité interne de l'étude qualitative (Drapeau, 2004). Deuxièmement, la technique de saturation des données, permettant d'assurer la validité externe de l'étude, n'a pas été appliquée dans ce contexte car un nombre limité de logopèdes francophones étaient incluses dans l'étude TreatPaCS (Baribeau & Royer, 2012 ; Drapeau, 2004). Troisièmement, l'analyse des données n'a pas été réalisée grâce à l'utilisation d'un logiciel. Les limites des capacités humaines ont donc pu influencer la sélection des thèmes et leur interprétation, tout comme la subjectivité de l'analyste, même si nous avons veillé à rester le plus fidèle possible aux données récoltées. Lors des futures études, l'utilisation de logiciels pourrait davantage assurer la rigueur des analyses.

7. Conclusion

L'objet de ce travail était de relever et d'analyser le vécu des logopèdes participant à un essai clinique pragmatique qui vise à étudier l'efficacité de trois programmes de prise en charge du bégaiement chez l'enfant d'âge préscolaire. Grâce à des entretiens semi-structurés et à un relevé de questions-réponses, nous avons pu identifier des thèmes relatifs aux difficultés, facilitateurs et ressentis à la participation à une étude scientifique, et à la mise en place des programmes Lidcombe, Mini-KIDS et de la thérapie sociale, cognitive et comportementale. Ces thèmes peuvent être regroupés en plusieurs catégories.

Tout d'abord, parmi les facilitateurs au recrutement, les participantes évoquent la réalisation de démarches publicitaires, le fait d'être connues dans leur région, de rassurer et de convaincre les parents, d'informer les professionnels et autres personnes sur le bégaiement, la prise en charge précoce et l'étude, mais aussi le fait d'évaluer objectivement le bégaiement et de proposer l'étude à tous les patients éligibles. Cependant, certaines thérapeutes présentent des difficultés à faire de la publicité. D'autres complications au recrutement sont citées, comme le manque de référencement dû au manque de connaissances concernant le bégaiement, la prise en charge et l'étude, mais également la variabilité de la pathologie, la réticence de certains parents et le manque de demandes de prise en charge pour les enfants d'âge préscolaire.

Ensuite, au niveau de la mise en place des programmes dans l'étude, on retrouve des difficultés et des facilitateurs qui sont opposés et dépendants. Au niveau des difficultés, les logopèdes identifient le manque de compliance des parents et leurs attentes exigeantes, le contexte de parole inadéquat à la maison et le fait d'appliquer fidèlement le traitement. Les manques de pratique, de moyens, de temps et de partage sur la pratique clinique compliquent également la mise en œuvre des programmes de prise en charge. Au niveau des facilitateurs, les logopèdes évoquent la compliance des parents, la motivation de l'enfant, la relation thérapeutique adéquate, mais également la préparation de trames de séances fidèles aux traitements et la vidéo-rétroaction. L'expérience professionnelle et les formations proposées par l'étude, ainsi que le partage, l'entraide entre logopèdes et spécialistes sont aussi des aides citées.

En ce qui concerne la participation à l'étude, les logopèdes ont également abordé des thèmes dépendants et opposés. D'abord, elles évoquent des difficultés à s'impliquer dans l'étude par manque de temps ou en raison du manque de compliance des parents. On identifie aussi qu'elles ont des difficultés à retrouver des informations parmi toutes les ressources. Certaines évoquent

des difficultés financières. En revanche, le fait d'être organisé, aidé et soutenu par les logopèdes participantes et les chercheurs facilite leur application de l'étude au quotidien. Par ailleurs, la compliance des parents, les documents et ressources mis à disposition ainsi que la rémunération prévue par l'étude sont cités comme des aides.

Par la suite, les cliniciennes ont évoqué quelques difficultés à mettre en place le programme Lidcombe, notamment pour obtenir des résultats rapidement, pour s'aligner avec les parents sur les scores à l'échelle de sévérité, pour faire appliquer les commentaires verbaux par les parents, pour visualiser les effets de la thérapie au quotidien ou encore pour appliquer ce programme qui ne correspond pas à tous les climats familiaux. Dans les facilitateurs, les thérapeutes évoquent l'adhérence des parents aux commentaires verbaux ainsi que l'application réactive de ces commentaires. Enfin, un facilitateur principal pour l'application de ce traitement est l'expérience professionnelle des logopèdes ainsi que leur compréhension du programme.

Les logopèdes ont indiqué quelques difficultés dans la mise en place du programme Mini-KIDS. D'abord, certaines estiment qu'il est difficile de mettre en place ce nouveau programme, principalement au début. La réalisation des mandats avec les parents et l'enfant est également compliquée. La phase de désensibilisation est difficile à implémenter lorsque les parents ont des attitudes ancrées et que le bégaiement de l'enfant est, lui aussi, ancré. Ensuite, parmi les facilitateurs, les logopèdes relèvent la compréhension du programme, la motivation de l'enfant, l'engagement des deux parents pour la continuité du suivi, et enfin, la réalisation du mandat des parents sans la présence de l'enfant.

Au niveau de la thérapie sociale, cognitive et comportementale, les thérapeutes identifient des difficultés à planifier et gérer la charge de travail due aux sessions parentales, à gérer les émotions de l'enfant, mais aussi des difficultés liées au manque de cadre et de compréhension du programme, ou encore des complications en raison du manque de compliance des parents. Néanmoins, pour faciliter la réalisation de cette thérapie, certaines cliniciennes adaptent le format des séances, utilisent le manuel du programme ainsi que du matériel adapté.

Les participantes énoncent quelques difficultés et facilitateurs à l'encodage des données sur la plateforme REDCap. Parmi les difficultés, elles citent l'utilisation de la plateforme, le manque de temps et d'organisation pour s'y familiariser, le téléchargement chronophage des vidéos, ainsi que la complétion des checklists. Par contre, ce qui aide à encoder est justement l'organisation des logopèdes, la rapidité de l'encodage, l'aide apportée par un coordinateur de

l'étude, la maîtrise de la plateforme et de son contenu, l'utilisation de la webcam de l'ordinateur ou la réduction du fichier vidéo, et enfin, l'utilisation de vidéos et de feedbacks des parents pour compléter les checklists.

De nombreux ressentis ont émergé des entretiens réalisés avec les logopèdes. Ceux-ci sont quelque fois contradictoires en fonction du vécu et de l'expérience personnelle de chaque professionnelle. On relève de la satisfaction liée à l'enrichissement professionnel, au dépassement de soi, au soutien et à l'entraide entre cliniciens et chercheurs, mais aussi par rapport au bon déroulement de l'étude et des traitements. Les logopèdes évoquent aussi de l'intérêt pour la structure des programmes et pour la guidance parentale. Elles sont également rassurées par la nouveauté, le soutien et l'entraide entre chercheurs et cliniciens, et par la compensation financière. Par ailleurs, les participantes sont motivées par la nouveauté, par les réunions organisées dans le cadre de l'étude ainsi que par le bon déroulement de l'étude. Néanmoins, on note également quelques craintes, liées au dépassement de soi au démarrage, à la nouveauté, à la surcharge de travail, au manque de fidélité ou de compliance des parents. On identifie aussi de l'anxiété par rapport à la nouveauté, au manque de revenus et au manque de fidélité aux programmes. En outre, la thérapie sociale, cognitive et comportementale est source de crainte, d'inconfort et d'anxiété.

Finalement, il serait intéressant d'évaluer à nouveau, à l'issue de l'étude, les ressentis, les facilitateurs et les difficultés rencontrés par les logopèdes. Cela permettrait d'établir une comparaison et de voir dans quelle mesure les chercheurs sont parvenus à faciliter la mise en application des programmes et d'une étude dans un contexte réel de pratique clinique.

Pour conclure, en prenant en considération les difficultés, facilitateurs et ressentis des logopèdes, qui ont été identifiés dans le cadre de cet essai clinique pragmatique, les chercheurs pourront réaliser plus facilement de futurs essais cliniques sur le terrain. Ces essais pragmatiques permettront d'apporter des preuves solides sur lesquelles les logopèdes pourront baser leurs décisions thérapeutiques.

8. Références bibliographiques

- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 – Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5th ed.). Elsevier Masson.
- Baribeau, C. & Royer, C. (2012). L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 38(1), 23–45. <https://doi.org/10.7202/1016748ar>
- Bloodstein, O., Ratner, N. B., & Brundage, S. B. (2021). *A Handbook on Stuttering* (7th ed.). Plural Publishing.
- Boey, R. (2012). Essentials of epidemiology and phenomenology of stuttering—consequences for clinical SLP practice. *Logopedija*, 3(1), 1-11.
- Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N., & Terry, G. (2019). Thematic Analysis. *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*, 843-860. https://doi.org/10.1007/978-981-10-5251-4_103
- Brignell, A., Krahe, M., Downes, M., Kefalianos, E., Reilly, S., & Morgan, A. (2021). Interventions for children and adolescence who stutter: A systematic review, meta-analysis, and evidence map. *Journal of Fluency Disorders*, 70. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2021.105843>
- Burnard, P. (2004). Writing a qualitative research report. *Nurse Education Today*, 24(3), 174-179. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.11.005>
- Clarke, V., & Braun, V. (2013). Teaching thematic analysis: Overcoming challenges and developing strategies for effective learning. *The psychologist*, 26(2), 120-123.

- De Sonnevile-Koedoot, C., Adams, S. A., Stolk, E. A., & Franken, M. C. (2015). Perspectives of Clinicians Involved in the RESTART-Study : Outcomes of a Focus Group. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 24(4), 708-716. https://doi.org/10.1044/2015_ajslp-14-0215
- De Sonnevile-Koedoot, C., Stolk, E., Rietveld, T., & Franken, M. C. (2015). Direct versus Indirect Treatment for Preschool Children who Stutter : The RESTART Randomized Trial. *PLOS ONE*, 10(7), e0133758. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0133758>
- Delpeche, S., Millard, S., & Kelman, E. (2022). The role of temperament in stuttering frequency and impact in children under 7. *Journal of Communication Disorders*, 97, 106201–106201. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2022.106201>
- Difficile. (n.d.). In *Le Robert - Dico en ligne*. Retrieved May 23, 2023, from <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/difficile>
- Difficulté. (n.d.). In *Le Robert - Dico en ligne*. Retrieved May 23, 2023, from <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/difficulte>
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*, 10(1), 79–86. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2004.01.004>
- Durieux, N., Pasleau, F., & Maillart, C. (2012). Sensibilisation à l’Evidence-Based Practice en logopédie. *Cahiers de l’ASELF*, 1, 7-15.
- Facilitateur. (n.d.). In *Larousse*. Retrieved May 23, 2023, from <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/facilitateur/186370>

- Ford, I., & Norrie, J. (2016). Pragmatic Trials. *The New England Journal of Medicine*, 375(5), 454-463. <https://doi.org/10.1056/nejmra1510059>
- Frein. (n.d.). In *Le Robert - Dico en ligne*. Retrieved May 23, 2023, from <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/frein>
- Guttormsen, L. S., Yaruss, J. S., & Næss, K. A. B. (2021). Parents' Perceptions of the Overall Impact of Stuttering on Young Children. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 30(5), 2130-2142. https://doi.org/10.1044/2021_ajslp-20-00113
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102, 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- INAMI. (2022, April 13). *Nomenclature des prestations de logopédie*. Retrieved May 28, 2022, from <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/logopedes/Pages/logopedes-nomenclature.aspx>
- Jones, M., Onslow, M., Packman, A., O'Brian, S., Hearne, A., Williams, S., Ormond, T., & Schwarz, I. (2008). Extended follow-up of a randomized controlled trial of the Lidcombe Program of Early Stuttering Intervention. *International journal of language & communication disorders*, 43(6), 649-661. <https://doi.org/10.1080/13682820801895599>
- Jones, M., Onslow, M., Packman, A., Williams, S., Ormond, T., Schwarz, I., & Gebski, V. (2005). Randomised controlled trial of the Lidcombe programme of early stuttering

intervention. *BMJ (Clinical research ed.)*, 331(7518), 659-661.
<https://doi.org/10.1136/bmj.38520.451840.E0>

Kochar, A., Summers, M. B., Benziger, C. P., Marquis-Gravel, G., DeWalt, D. A., Pepine, C. J., Gupta, K., Bradley, S. M., Dodson, J. A., Lampert, B. C., Robertson, H., Polonsky, T. S., Jones, W. S., & Effron, M. B. (2021). Clinician engagement in the ADAPTABLE (Aspirin Dosing: A Patient-centric Trial Assessing Benefits and Long-Term Effectiveness) trial. *Clinical Trials (London, England)*, 18(4), 449–456.
<https://doi.org/10.1177/1740774520988838>

Laiho, A., Elovaara, H., Kaisamatti, K., Luhtalampi, K., Talaskivi, L., Pohja, S., Routamo-Jaatela, K., & Vuorio, E. (2022). Stuttering interventions for children, adolescents, and adults : a systematic review as a part of clinical guidelines. *Journal of Communication Disorders*, 99, 106242–106242. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2022.106242>

Meersman, M. (2022). *Manuel de thérapie socio-cognitive et comportementale pour le bégaiement – document de travail* [document inédit].

Messner, D. A., Moloney, R., Warriner, A. H., Wright, N. C., Foster, P. J., & Saag, K. G. (2016). Understanding practice-based research participation: The differing motivations of engaged vs. non-engaged clinicians in pragmatic clinical trials. *Contemporary Clinical Trials Communications*, 4©, 136–140.
<https://doi.org/10.1016/j.conctc.2016.08.003>

Neumann, K., Euler, H. A., Bosshardt, H.-G., Cook, S., Sandrieser, P., & Sommer, M. (2017). The Pathogenesis, Assessment and Treatment of Speech Fluency Disorders. *Deutsches Ärzteblatt International*, 114(22-23), 383–390.
<https://doi.org/10.3238/arztebl.2017.0383>

- Nippold, M. A. (2018). Stuttering in preschool children: Direct versus indirect treatment. *Language, Speech & Hearing Services in Schools, 49*(1), 4–12. https://doi.org/10.1044/2017_LSHSS-17-0066
- Norsk interesseforening for stamming og løpsk tale. (2018, November 6). *The MiniKIDS Programme* [Vidéo]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=Oi98hb3mKSU&ab_channel=Norskinteresseforeningforstammingogl%C3%B8psktale
- Nye, C., Vanryckeghem, M., Schwartz, J. B., Herder, C., Turner III, H. M., & Howard, C. (2013). Behavioral stuttering interventions for children and adolescents: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 56*(3), 921–932. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2012/12-0036\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2012/12-0036))
- O’Brian, S., Iverach, L., Jones, M., Onslow, M., Packman, A., & Menzies, R. (2013). Effectiveness of the Lidcombe Program for early stuttering in Australian community clinics. *International Journal of Speech Language Pathology, 15*(6), 593–603. <https://doi.org/10.3109/17549507.2013.783112>
- Onslow, M., & Lowe, R. (2019). After the RESTART trial: six guidelines for clinical trials of early stuttering intervention. *International Journal of Language & Communication Disorders, 54*(4), 517–528. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12463>
- Onslow, M., Webber, M., Harrison, E., Arnott, S., Bridgman, K., Carey, B., Sheedy, S., O’Brian, S., MacMillan, V., Lloyd, W., & Hearne, A. (2021). The Lidcombe Program treatment guide (version 1.3). Retrieved from <https://www.uts.edu.au/sites/default/files/2021->

04/Lidcombe%20Program%20Treatment%20Guide%202021%20v1.3%202021-04-27.pdf

Organisation Mondiale de la Santé. (2008). <https://icd.who.int/browse10/2008/fr#/F98.5>

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4rd ed.). Armand Colin.

Ressenti. (n.d.). In *Larousse*. Retrieved May 23, 2023, from <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/ressenti/10910848>

Romelaer, P. (2005). Chapitre 4. L'entretien de recherche. In P. Roussel & F. Wacheux, *Management des ressources humaines : Méthodes de recherche en sciences humaines et sociales* (pp. 101-137). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.rouss.2005.01.0101>

Sandrieser, P. (2021). Stottern im Kindesalter. *Listy klinické logopedie*, 5(1), 24-30. <https://doi.org/10.36833/lkl.2021.011>

Savoie-Zajc, L. (2019). Les pratiques des chercheurs liées au soutien de la rigueur dans leur recherche : une analyse d'articles de Recherches qualitatives parus entre 2010 et 2017. *Recherches qualitatives*, 38(1), 32–52. <https://doi.org/10.7202/1059646ar>

Schwartz, D. K., & Lellouch, J. (2009). Explanatory and Pragmatic Attitudes in Therapeutical Trials. *Journal of Clinical Epidemiology*, 62(5), 499-505. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.01.012>

- Schultz, A., Saville, B. R., Marsh, J. A., & Snelling, T. L. (2019). An introduction to clinical trial design. *Paediatric Respiratory Reviews*, 32, 30–35. <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2019.06.002>
- Singer, C. M., Hessling, A., Kelly, E. M., Singer, L., & Jones, R. M. (2020). Clinical Characteristics Associated With Stuttering Persistence: A Meta-Analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63(9), 2995–3018. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-20-00096
- Singh, P. K., Shen, Y., & Hunt, K. K. (2020). Trial Design : Overview of Study Designs. In T.M. Pawlik & J.A. Sosa (Eds.), *Clinical trials* (pp. 37-45). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-35488-6_4
- Stock, P. G., Mukhtar, R. A., Ghersin, H., Fiscalini, A. S., & Esserman, L. J. (2020). Pragmatic Trials and Approaches to Transforming Care. In T.M. Pawlik & J.A. Sosa (Eds.), *Clinical trials* (pp. 59-76). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-030-35488-6_6
- Subasi, M., Van Borsel, J., & Van Eerdenbrugh, S. (2022). The Lidcombe Program for Early Stuttering in Non-English-Speaking Countries: A Systematic Review. *Folia phoniatrica et logopaedica : official organ of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP)*, 74(2), 89–102. <https://doi.org/10.1159/000517650>
- Tambor, E., Moloney, R., & Greene, S. M. (2021). One size does not fit all: Insights for engaging front-line clinicians in pragmatic clinical trials. *Learning Health Systems*, 5(4), e10248–n/a. <https://doi.org/10.1002/lrh2.10248>

- Van Eerdenbrugh, S., Leclercq, A.-L., Waelkens, V. (2022). *Treatment for preschool age children who stutter : A randomised, multicentre, non-inferiority parallel group pragmatic trial with Mini-KIDS, social cognitive behaviour treatment and the Lidcombe Program with 249 children* [document inédit].
- Van Eerdenbrugh, S., Packman, A., O'Brian, S., & Onslow, M. (2018). Challenges and Strategies for Speech-Language Pathologists Using the Lidcombe Program for Early Stuttering. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 27(3S), 1259-1272. https://doi.org/10.1044/2018_ajslp-odc11-17-0185
- Van Eerdenbrugh, S., Stuyvaert, V., & Eggers, K. (2020). Inventaire du contenu et des types de traitement du bégaiement en Fédération Wallonie-Bruxelles et en Flandre. *UPLF info*, 2020(3),16-28
- Van Eerdenbrugh, S., Uijterlinde, I., Eggers, K., & Franken, M. C. (2022). Attributes that affect the choice of treatment for preschool age children who stutter: an observational study. *Folia phoniatica et logopaedica : official organ of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP)*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1159/000528101>
- Von Tiling, J. (2012). Stottern : Symptome, Ätiologie, Diagnose und Therapie. *Psychotherapeut*, 57(6), 537-551. <https://doi.org/10.1007/s00278-012-0939-3>
- Waelkens, V. (2018). Mini-KIDS - Direct therapy for young children who stutter. R. Roose, Trans. (Original work published 2018)
- Yairi, E., & Ambrose, N. (2013). Epidemiology of stuttering: 21st century advances. *Journal of Fluency Disorders*, 38(2), 66-87. <https://doi.org/10.1016/j.jfludis.2012.11.002>

Yandeau, E., Carey, B., Onslow, M. (2022). The Lidcombe Program: A client report 7 years post-treatment. *Speech, language and hearing*, 25(4), 492-497.
<https://doi.org/10.1080/2050571X.2021.1923304>