

Les voix silencieuses: Ecouter les jeunes atteints de mutisme sélectif

Victoria Roe, B. Phil. Ed., M. A.

Etude présentée lors de la conférence annuelle de la British Educational Research Association, tenue à l'Institut de Formation de Londres, du 6 au 8 septembre 2011.

Traduction et relecture : Clotilde Brémard-Oury, Maïna Henriques, Meryl Millman, Valérie Marschall

Résumé

Les enfants atteints de mutisme sélectif (MS), une pathologie relativement rare, restent silencieux dans certaines situations, alors qu'ils peuvent s'exprimer en toute confiance dans d'autres.

La plupart des recherches sur le MS portent sur les jeunes enfants scolarisés en école maternelle ou à l'école primaire. Peu d'études portent sur les enfants plus âgés.

Les études sur le mutisme sélectif portent en général sur des populations d'enfants limitées en nombre et à un niveau local. La littérature ne mentionne en général pas le devenir de ces enfants vis-à-vis de leur condition.

Cette étude empirique a cherché à combler ces « lacunes » de la littérature et aspire à faire en sorte que « la voix des sans-voix » puisse être entendue.

Méthode. Un questionnaire a été adressé à un échantillon de 30 enfants, âgés de 10 à 18 ans et à leurs parents parmi les membres britanniques de SMIRA (Association de Recherche et d'Information sur le Mutisme Sélectif).

Résultats. Cette étude a confirmé les conclusions de recherche existantes sur l'apparition précoce du MS, les antécédents familiaux de timidité, l'association avec l'anxiété et l'utilisation efficace des traitements comportementaux.

Elle a aussi permis de dresser pour la première fois un aperçu des sentiments et des expériences des jeunes atteints de MS, révélant leur souffrance, leur isolement, leur frustration, leur colère, leur courage et leur détermination, l'effet limitatif du MS sur leur vie et les stratégies utilisées pour communiquer quand ils ne pouvaient pas parler, en particulier, grâce aux outils électroniques. Leurs personnalités étaient positives, sensibles et attentionnées, plutôt que calmes et anxieuses.

Leur message était qu'ils désirent parler et ne font pas preuve d'impolitesse lorsqu'ils restent silencieux. L'acceptation et la compréhension les aide à surmonter leur MS.

Introduction

Les enfants atteints de mutisme sélectif (MS) parlent en toute confiance dans certaines situations mais restent silencieux dans d'autres, en général en dehors de leur domicile. Cette condition était initialement connue sous le terme de mutisme électif (ME). Bien qu'on pensait autrefois que ces enfants étaient têtus et en opposition, il est maintenant reconnu qu'ils sont submergés en fait par une extrême anxiété (Dow, et al, 1995; Anstendig, 1999).

Le mutisme sélectif est une condition relativement rare. Les proportions données dans les études publiées varient selon les critères de diagnostic utilisés, l'âge du groupe et sa localisation, la proportion d'enfants immigrés ou bilingues dans la population, et la sous-déclaration des cas. Cline and Baldwin (2004) « donnent une estimation de 6-8 cas de mutisme sélectif pour 1000 enfants pendant l'enfance » mais « restent également ouvert à la possibilité que cela pourrait bien être une sous-estimation » (p.18).

Le MS se déclare généralement dans les premières années, quand l'enfant commence à sortir de chez lui. Les filles sont plus souvent touchées par le MS que les garçons et le taux d'incidence est souvent plus élevé dans les minorités ethniques et les populations bilingues. Il est souvent associé à des taux élevés de troubles co-morbides, en particulier des troubles liés à l'anxiété (Kratochwill, 1981; Cline et Baldwin, 2004).

La plupart des cas cliniques et des recherches sur le MS concerne des enfants d'âge d'école maternelle ou scolarisés à l'école primaire. Il y en a peu sur ceux scolarisés dans des écoles secondaires.

La relative rareté du MS explique que les études soient généralement limitées à certaines zones géographiques et portent sur un nombre restreint de cas. Toutefois, les membres britanniques de l'Association de Recherche et d'Information sur le Mutisme Sélectif ont donné l'occasion de procéder à une étude portant sur une zone géographique plus étendue, avec un plus grand nombre de participants, notamment parmi les plus âgés.

Une des autres limites des études antérieures publiées dans la littérature était l'absence de témoignages des enfants mutiques sur leur état et leurs opinions sur les éléments ayant pu jouer un rôle pour faciliter ou mettre des freins à leur capacité à communiquer et à leur guérison (Cline et Baldwin, 2004).

Cette étude empirique a eu donc pour but de combler ces lacunes et de trouver un moyen d'écouter les « utilisateurs du silence ».

Histoire et étiologie

La littérature sur le MS révèle que Kussmaul (1877) a été le premier à identifier cette pathologie qu'il a appelé « mutisme volontaire » car il pensait qu'elle relevait d'une décision volontaire de ne pas parler. Toutefois, Tramer (1934) a formulé le terme de « mutisme électif » pour décrire le comportement d'un enfant de huit ans qui était silencieux sauf en présence de certains de ses parents et de ses pairs (Kratochwill, 1981; Cline et Baldwin, 2004). Ce terme suggérait « que l'enfant choisissait de parler à certaines personnes mais pas à d'autres » (Sharkey et McNicholas, 2008).

Bien qu'identifié, le mutisme électif ne fut reconnu qu'à partir des années 1950 (Labbe et Williamson, 1981). Au cours des décennies suivantes, les auteurs ont montré la difficulté de définir un profil de comportement type, de durée et de complexité ainsi que la difficulté de mettre en œuvre des programmes thérapeutiques (Hayden, 1980).

Peut-être du fait du terme de « électif », on pensait que ces enfants étaient têtus et en opposition. Reed (1963) a été le premier auteur à suggérer que « le mutisme électif puisse être un modèle de comportement appris » et a décrit deux types de mutismes, l'un caractérisé comme « immature et manipulateur », et l'autre comme « tendu et anxieux » (Labbe et Williamson, 1984, p. 274-275).

Kolvin et Fundudis (1981) ont distingué le mutisme traumatique dont le début est brutal et survient à la suite d'une sorte de choc et le mutisme électif où la parole se limite à un groupe restreint de personnes. Ils ont noté que du fait de la rareté du mutisme électif, sa connaissance ne provenait que d'études de cas ou d'échantillons limités sans groupes témoins. Ils conduirent une étude à Newcastle-upon-Tyne portant sur 24 enfants souffrant de mutisme électif (13 filles et 11 garçons) comparativement à 84 enfants atteints de retard de langage et à 102 enfants témoins « normaux », avec un suivi réalisé 5 à 10 ans plus tard. Ils mirent ainsi en évidence chez les enfants atteints de mutisme électif une immaturité de développement, particulièrement sur le langage et les anomalies de langage, un taux élevé de problèmes de comportements, ainsi que d'énurésie et de malpropreté, l'existence d'une timidité dès le plus jeune âge et de nombreux antécédents psychiatriques dans la famille. Ils en conclurent que le mutisme électif était complexe et son étiologie multifactorielle. D'après les suivis réalisés, ils pensèrent que « le mutisme électif était une condition plutôt difficile à traiter » (p 232).

Lesser-Katz (1988), se basant sur une théorie psycho dynamique, considéra cet état comme « une réaction face aux inconnus », suggérant qu'il s'agissait d'une régression ou d'une fixation à un stade infantile, comme cela avait déjà été proposé par Salfeld et al (1950). Elle distingua deux catégories de réactions chez les enfants : les « dociles » et les « opposants », selon leur contexte familial.

Sluckin et Jehu (1969), Sluckin (1977) et Williamson et al (1977) ont tous approché cette pathologie d'un point de vue comportemental. Tout en reconnaissant les difficultés et les dynamiques familiales qui pouvaient avoir joué un rôle dans le mutisme de l'enfant, ils ont cherché à aider, à la fois, l'enfant et sa famille.

La reconnaissance croissante du rôle sous-jacent de l'anxiété dans cette pathologie et sa nature situationnelle conduisirent à changer le terme « mutisme électif » en « mutisme sélectif » lors de la publication en 1994 aux Etats Unis de la 4ème édition du Manuel Diagnostique et Statistique des Désordres Mentaux. Les critères de diagnostic du mutisme sélectif étaient décrits comme :

- L'échec persistant de parler dans des situations sociales spécifiques (où la parole est attendue, par exemple à l'école) alors que la parole est possible dans d'autres situations.
- Ce trouble interfère avec la réussite scolaire et professionnelle et/ou avec la communication sociale.
- Le trouble dure depuis au moins un mois (et n'est pas limité au premier mois d'école).
- L'impossibilité de parler n'est pas liée à une méconnaissance ou un inconfort du langage parlé requis par la situation sociale.
- Le trouble n'est pas lié à un défaut de communication (bégaiement par exemple) et ne fait pas partie d'un trouble envahissant du développement, de la schizophrénie, ou d'un autre trouble psychotique (American Psychiatric Association. 1994)

Après que ces critères aient été publiés, le nombre d'études sur le mutisme sélectif (MS) a augmenté.

Black et Uhde (1995) ont lancé aux Etats Unis une étude portant sur 30 enfants (21 filles et 9 garçons) âgés de 5 à 12 ans. Ils ont trouvé qu'en plus du MS, la plupart des enfants souffraient de phobie sociale ou avaient un trouble d'évitement lors de l'enfance ou de l'adolescence et que 30% avaient d'autres phobies. Ils en ont conclu que le MS était plus probablement un symptôme de phobie sociale qu'un syndrome spécifique.

Dummit et al (1997) ont publié une étude menée aux Etats Unis portant sur 50 enfants mutiques sélectivement (36 filles et 14 garçons) âgés de 3 à 15 ans. Ils ont aussi trouvé que tous les enfants avaient les critères de la phobie sociale ou du trouble d'évitement et que 48% avaient d'autres troubles anxieux.

Simons, Goode et Fombonne (1997) ont rapporté un cas de Mutisme Electif associé à une Anomalie du Chromosome 18.

Dans un des plus grands échantillons de la littérature, Steinhausen et Juzi (1996) ont utilisé les critères ICD-10 du mutisme électif (OMS, 1992) pour classer en 3 groupes un total de 100 enfants originaires de Suisse et d'Allemagne. Ils ont trouvé un ratio garçon/fille de 1/1.6 avec un début à l'âge préscolaire et une survenue dans tous les milieux sociaux. Un tiers du groupe avait des problèmes pré-morbides de la parole ou d'articulation et les trois quarts avaient eu des problèmes de comportement dans la petite enfance ou en âge préscolaire. Les traits de personnalité les plus courants étaient la timidité, l'anxiété, et d'autres problèmes de comportement d'intériorisation, tandis qu'un enfant sur cinq montrait un comportement d'opposition-provocation ou agressif. C'est le plus souvent dans des situations sociales en dehors de la maison ou à l'école que l'enfant ne parlait pas. Ils ont mis en évidence des troubles co-morbides du comportement alimentaire ou du sommeil, et une énurésie dans un quart des cas. Ils ont noté une proportion relativement élevée de familles d'immigrants dans le groupe et ils en ont conclu que chez des enfants prédisposés, l'acquisition d'un autre langage peut précipiter la survenue du mutisme électif. Cette découverte a été corroborée par les recherches d' Elizur et Perednick (2003).

Steinhausen et Adamek (1997), travaillant en Suisse, ont comparé les antécédents familiaux de 38 enfants atteints de mutisme électif avec ceux de 31 enfants atteints de troubles émotionnels et de troubles du développement de l'articulation ou du langage expressif. Ils ont trouvés des témoignages de mutisme et des désordres psychiatriques dans la famille des enfants atteints de mutisme électif. Les troubles de la parole et du langage étaient fréquents chez les membres de la famille pour les 2 groupes. Ils en ont conclu que « des facteurs génétiques peuvent jouer un rôle dans l'étiologie du mutisme électif » (p 107).

Le niveau d'incidence du MS dans la population ont été étudiés dans les écoles de deux districts de l'Ouest centrale de Göteborg en Suède par Kopp et Gillberg (1997), qui ont trouvé un rapport de 18 pour 10 000, ce qui était plus élevé que le taux suggéré par des études antérieures et les a conduit à conclure que le MS peut être plus répandu qu'on ne le pensait.

Kumpulainen et al (1998) ont mené une étude en Finlande chez les enseignants d'enfants âgés de 8-9 ans à l'aide d'un questionnaire. Ils ont ainsi découverts 38 enfants atteints de MS, ce qui représente 2% de la population, avec une prédominance féminine. Les enfants atteints de MS « étaient considérés comme timides, renfermés et sérieux, avec seulement quelques enfants hyperactifs ou agressifs » (p 24).

Ford et al (1998) ont entrepris une étude phénoménologique en Amérique sur l'un des plus grands échantillons de la littérature : 153 cas de MS (en cours ou antécédents de MS) dont 18 adultes. Le ratio homme/femme, de 1 pour 2.1 était plus élevé que dans les autres études. Ils ont mis en évidence, en association avec le mutisme, des formes variées de comportement en termes de parole à la fois avant que le MS ne soit identifié et lorsque le MS est identifié, ce qui peut avoir des répercussions sur le taux de survenue. Ils ont aussi retrouvé le lien entre MS et anxiété sociale ou phobie sociale même après guérison apparente.

Kristensen (2000) a suivi les conclusions antérieures sur le MS sur la liaison avec les troubles / retard du développement (Kristensen, 1997) en comparant 54 enfants atteints de MS avec 108 enfants témoins en Norvège. Il a en effet conclu que le MS pouvait être aussi souvent associé à un trouble / retard du développement qu'à un désordre anxieux.

Kristensen et Torgersen (2001) ont comparé la personnalité rapportée par eux-mêmes et les traits symptomatiques des parents de 50 enfants atteints de MS avec ceux des parents d'enfants témoins non atteints en Norvège. Ces résultats ont confirmé le lien familial entre MS et anxiété sociale trouvé dans d'autres études.

Cunningham et al (2004) ont comparé 52 enfants atteints de MS avec 52 enfants témoins aux Canada. Ils ont montré que les enfants atteints de MS étaient plus anxieux et obsessionnels mais moins opposants que les enfants du groupe témoin et qu'ils avaient moins de difficulté d'attention à l'école.

Vingt-cinq ans après que Kolvin et Fundudis (1981) aient conclu que le MS était une pathologie complexe d'étiologie multifactorielle, Cohan, Price et Stein (2006) ont suggéré, d'après une revue de la littérature :

Que ce désordre pouvait avoir plusieurs origines diverses reflétant les interactions complexes entre les facteurs génétiques, organiques, psychologiques, développementaux, et les systèmes sociaux/ environnementaux. La présence de facteurs de risque ou de vulnérabilité peut prédisposer certains enfants à développer un MS mais les mêmes facteurs peuvent avoir des conséquences différentes (p. 351)

Johnson et Wintgens (2001) ont listé les facteurs les plus communs prédisposant, déclenchant ou perpétuant le MS. Ils en ont tiré des recommandations détaillées pour l'évaluer et le traiter.

Traitement

Les méthodes de traitement du MS ont reflété les hypothèses des cliniciens sur son étiologie et sa persistance. Différentes approches ont été utilisées, parfois en association, notamment les approches psycho dynamiques, comportementales, et thérapie familiale systémique. Au cours des dernières décennies, des rapports ont aussi vu le jour au sujet de traitements médicamenteux (Kratochwill, 1981; Spasaro et Schaefer, 1999; Cline et Baldwin, 2004).

Historiquement, l'approche psychodynamique a été la première à être tentée, mais avec peu de succès. Kratochwill (1981) nota à propos du MS qu'« un thème récurrent de la littérature psychodynamique était que ce problème de l'enfance était difficile à traiter » (p 54). Spasaro et Schaefer (1999) notèrent que la durée du traitement « engendrait un important fardeau pour les ressources de la famille, mettant à l'épreuve ses émotions, son budget, ce qui limitait le temps d'action » (p. 7).

Toutefois, les approches comportementales se sont montrées les plus efficaces. Plusieurs paradigmes ont influencé le développement de ces traitements, incluant :

- Le conditionnement classique à travers une désensibilisation systématique ;
- L'apprentissage à l'aide de techniques utilisant l'introduction progressive (fading) ou le façonnage (shaping), et le renforcement positif ou négatif ;
- La théorie de l'apprentissage social utilisant les techniques de modélisation et de la thérapie cognitive comportementale.

La littérature sur le MS rapporte des exemples de succès pour toutes ces méthodes employées seules ou en association (Sluckin et Jehu, 1969; Conrad, Delk et Williams, 1974, Rasbury, 1974; Colligan et al, 1977; Sluckin, 1977; Crogan et Craven, 1982; Sluckin, Foreman et Herbert, 1991; Holmbeck et Lavigne, 1992; Watson et Kramer, 1992; Rye et Ullman, 1999; Robinson et Burgess, 2001; Fung et al, 2002; Fisak, Oliveros et Ehrenreich, 2006; Vecchio et Kearney, 2009).

Diverses approches thérapeutiques ont été tentées pour traiter le Mutisme Sélectif, comme la thérapie familiale (Meyers, 1984; Sloan, 2007), la thérapie de groupe (Bozigar et Hansen, 1984; Sharkey et al, 2008), la thérapie par le jeu (Lesser-Katz, 1988), la thérapie interactive (Roe, 1993), la musicothérapie (Amir, 2005), ou la thérapie théâtrale (Oon, 2010).

Les traitements médicamenteux pour traiter le MS ont été peu utilisés jusqu'aux années 1990. Toutefois, l'intérêt pour ce type de traitement s'est accru après que Goldwyn et Weinstock (1990) aient rapporté l'efficacité d'un traitement par Phénelzine chez une enfant de 7 ans, malgré des effets secondaires gênants.

Des essais cliniques utilisant la Fluoxétine pour traiter le MS ont été entrepris par Black et Uhde (1994) ainsi que par Dummit et al (1996), tandis que des cas isolés de succès sous divers traitements pharmacologiques étaient publiés entre autre par Black et Uhde (1992), Lafferty et Constantino (1998) ou encore par Lehman (2002).

Dans leur revue de la littérature, Cline et Baldwin (2004) ont mentionné que dans la plupart des publications, les traitements médicamenteux avaient plus été prescrits pour réduire l'anxiété que pour influencer la loquacité. Ils ont noté que les auteurs soutenaient des positions opposées,

certaines considérant le traitement médicamenteux comme un traitement de première intention tandis que d'autres ne l'envisageaient qu'après échec des interventions psychosociales.

Carlson, Mitchell, et Segool (2008) ont examiné la littérature portant sur le MS et les désordres de l'anxiété sociale résistants tant aux approches psychosociales qu'aux traitements médicamenteux. Ils ont été frappés par le contraste entre le nombre de médecins prescrivant des traitements médicamenteux pour le MS et l'absence de recherches sur cette pratique. Ils conclurent que les données pharmacologiques sont « prometteuses pour traiter les cas de mutisme sélectif résistants » (p. 354) mais ils soulignèrent le besoin de mener des recherches pour démontrer l'efficacité des méthodes.

Les traitements psychopharmacologiques ont parfois été combinés avec d'autres approches (Kehle, Madaus et Baratta, 1998; Maskey, 2001; Kee, Fung et Ley-Keow, 2001).

Des exemples de méthodes multimodales sans emploi de drogues ont aussi été publiés dans la littérature (Moldan, 2005; Jackson et al, 2005).

Afin de planifier tout traitement, particulièrement les interventions complexes, il est nécessaire d'évaluer soigneusement de manière multidisciplinaire l'enfant et sa famille (Klin et Volkmar, 1993; Dow et al, 1995; Standart et Le Couteur, 2003).

Cleator et Hand (2001) ont montré que des cassettes audio enregistrées à la maison peuvent être utilisées par les thérapeutes pour réaliser cette évaluation.

Schwartz et Shipon-Blum (2005) ainsi que Vecchio et Kearney (2007) ont procuré aux médecins généralistes des informations et des conseils sur l'identification, l'évaluation et le traitement du MS. Imich (1998) et Cleave (2009) ont fait de même pour les psychologues scolaires.

Récemment, des réseaux de soins se sont développés dans certaines régions de Grande Bretagne pour vérifier que tous les enfants atteints de MS étaient bien identifiés, évalués et traités par l'ensemble des acteurs professionnels (Keen, Fonseca et Wintgens, 2008).

Justification de l'étude

Parallèlement à ce regain d'intérêt et de recherche sur le MS depuis les années 90, un intérêt similaire s'est observé dans le domaine de la « voix de l'élève ». La convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant (UN, 1989) dans ses articles 12 et 13 a fait valoir le droit de l'enfant dans les décisions les concernant. Ce principe a été incorporé dans la loi britannique dans le Children Act.1989.

Dans les années suivantes, il est apparu indispensable d'écouter les points de vue des enfants et des jeunes et de les impliquer dans les décisions les concernant tant à l'école (Davie et Galloway, 1996; Charlton, 1996) qu'en politique (Townsend, 1996).

Au cours de la décennie suivante, des articles ont été publiés sur les effets bénéfiques de l'écoute des élèves sur l'amélioration de l'école et sur les conseils pratiques sur la façon de le faire (MacBeath, Demetrious, Rudduck et Myers, 2003; Flutter et Rudduck, 2004).

A côté de cette tendance générale à mieux écouter les enfants, il est aussi apparu qu'il faudrait aussi que les voix des plus vulnérables puissent être prises en compte. Un chapitre entier de la

nouvelle édition du code de pratique SEN (DES, 2001) est d'ailleurs consacré à la « participation des élèves ».

Des articles et de nombreux titres de journaux professionnels ont été consacrés à ce sujet (Sherwin, 1996; Kiddle, 1996; Roaf, 2002; Gray et Wilson, 2004).

Toutefois, cette tendance à mettre en valeur le point de vue des jeunes ne semble pas avoir eu d'impact sur la recherche concernant le MS, la plupart des publications ayant pris la forme de reports de cas, d'analyses de dossiers cliniques, d'études contrôlées, de tests et expériences empiriques, de listes standardisées, d'interviews structurées, et d'enquêtes impliquant cliniciens, parents, enseignants et enfants. La voix authentique de l'enfant apparaissait comme le grand absent de ces publications. Bien que les enfants aient été au centre de l'information et de la recherche, leurs témoignages et leurs avis furent noyés dans des masses de données (Woodhead et Faulkner, 2000).

Sur plus de 140 articles portant sur le MS, parmi lesquels 112 impliquaient de vrais cas, seuls deux articles relatèrent les avis personnels et les expériences des patients (Omdal, 2007; Omdal et Galloway, 2007).

La revue de la littérature mit en évidence d'autres carences :

- Aucun des 140 articles ne précisait les stratégies employées par les patients atteints de MS pour communiquer dans des situations où ils ne pouvaient s'exprimer, notamment à l'école.
- Les enfants les plus âgés étaient sous-représentés. Quarante articles seulement firent état d'enfants âgés de 10 à 18 ans et la plus grande enquête publiée ne rapporta que 18 patients âgés de 12 à 18 ans (Ford et al. 1998).
- La taille des groupes étudiés était souvent limitée, seuls 37 articles portèrent sur des échantillons de plus de 10 patients.
- Il s'agissait souvent d'études locales portant sur une clinique, un hôpital, un quartier ; peu couvrirent une zone géographique plus vaste.
- Peu de rapports comprirent un suivi systématique des cas.

Le but de cette présente étude empirique a été de rectifier certaines de ces lacunes et de permettre aux enfants atteints de MS de rapporter leurs expériences et d'exprimer leurs opinions.

Méthode

Le meilleur moyen pour comprendre ce que ressent un enfant atteint de MS nous a semblé être simplement de le lui demander. Toutefois, mener des interviews d'enfants mutiques s'est avéré problématique, les enfants étant particulièrement réticents à parler avec des étrangers. La communication écrite, avec ou sans ordinateur, a été une solution (Omdal et Galloway, 2007).

Une enquête par questionnaire a été utilisée avec succès par Ford et al (1998) qui avaient établi leur échantillon à partir des membres de la Fondation du Mutisme Sélectif, un organisme national en Amérique. L'équivalent britannique était l'Association de Recherche et d'Information sur le Mutisme Sélectif (SMIRA). Ils ont été contactés et ont donné leur accord pour soutenir cette recherche utilisant un questionnaire.

Cet échantillon constitué risquait de ne pas être représentatif de toutes les familles avec des enfants MS car les parents qui avaient contacté la SMIRA étaient probablement les plus motivés, ceux s'exprimant le mieux, et les plus compétents en informatique. Il avait toutefois l'avantage de

procurer un large échantillon à travers la Grande Bretagne pour une affection à faible incidence, et évitant les biais de sélection (portant sur la sévérité) puisque les patients n'étaient pas sélectionnés à partir d'une approche clinique mais spontanément par l'intermédiaire d'une association de patients (Ford et coll, 1998).

Une fois que la source de l'échantillon et l'instrument de l'enquête furent établis, le contenu et la sélection des patients se devait d'être clarifiés. Les enfants les plus âgés étaient sous-représentés dans la littérature et étaient considérés plus à même d'exprimer leurs expériences, leurs pensées et leurs sentiments que des enfants plus petits. Il a donc été décidé de limiter l'échantillon à la tranche d'âge des 10 à 18 ans, un groupe devant logiquement comprendre à la fois des enfants mutiques passés et actuels, ceux dans le système secondaire, confrontés à la transition entre les diverses classes, et entre le collège et le lycée.

En analysant les types de comportement en termes de parole, Ford et al (1998) et Bergman et al (2008) ont défini trois catégories : école, maison/famille, et public/social. Il a donc été décidé de reprendre ces 3 catégories dans notre recherche car elle couvrait les situations où se déclenche habituellement le MS de l'enfant. Bien qu'à une échelle beaucoup plus large, en portée et en détails, que les autres études épidémiologiques menées par un seul chercheur, l'étude de Ford et al (1998) couvrait des domaines qui devaient être abordés tels que les antécédents familiaux, l'histoire du mutisme sélectif, le traitement et la scolarisation.

Cette étude a donc été étendue à ces domaines pour couvrir les domaines de recherche non explorés :

- Les stratégies et les outils utilisés pour la communication,
- L'usage des technologies pour aider la communication,
- Les facteurs ou les personnes qui aident ou gênent la guérison,
- L'opinion des jeunes et comment ils vivent avec le MS.

On a conçu un système incorporant les échelles de Likert, des questions ouvertes et fermées donc combinant les méthodes qualitatives et quantitatives (Oppenheim, 1992; Dey, 1993; Gillham, 2000; Gorard, 2001; Gorard et Taylor, 2004; Best et Kahn, 2006). Toutefois l'objet principal était qualitatif. «Le but des « chercheurs qualitatifs » est de mieux comprendre les comportements humains et l'expérience » (Bogdan et Biklen, 1998, p. 38).

Comme les parents connaissent le mieux le développement de leur enfant et son passé médical, un questionnaire spécifique a été conçu pour eux, et a permis aussi d'évaluer l'impact sur la famille de la présence d'un enfant atteint de MS. Il a aussi permis, lorsque la même question était posée dans les deux questionnaires, de valider par triangulation certaines réponses du jeune. La possibilité d'un suivi réalisé quelques années plus tard a été ajoutée pour combler une autre lacune de la littérature.

Afin de s'assurer que les questions avaient le même sens pour tous et que les termes étaient sans ambiguïté, des conseils ont été prodigués par des personnes connaissant bien le domaine et un pilotage soigneux des questionnaires a été assuré. Certaines révisions ont été apportées ultérieurement suite à certaines suggestions.

La recherche a été approuvée par le Comité d'Ethique de l'Université de Leicester et les lignes directrices BERA ont été suivies tout au long du processus. Les données ont été stockées de façon sûre et des pseudonymes ont été attribués aux patients ayant répondu au questionnaire afin de protéger leurs identités.

Les données issues des questionnaires ont été traitées selon SPSS (Statistical Package for Social Sciences) et à l'aide de feuilles de calcul Excel (Gorard, 2006; Willis et Kim, 2006). Le cadre utilisé était « l'échelle d'abstraction analytique » (Miles et Huberman, 1994, p. 92). Les réponses ont été classées en catégories, certaines catégories étant combinées ultérieurement afin de dégager des tendances.

L'échantillon

214 familles ont été identifiées comme pouvant participer à partir de la base de données SMIRA. Des notices d'informations sur la recherche et les formulaires de consentement pour les parents et les jeunes ont été envoyés par la poste ou par e-mail.

Les consentements ont été obtenus pour 39 familles parmi lesquelles 30 ont retourné le questionnaire (27 familles d'Angleterre, 2 d'Ecosse et 1 du Pays de Galle) aussi souvent par la poste que par e-mail. Ce qui a permis d'obtenir un échantillon de bonne taille pour la recherche MS. Deux questionnaires parentaux retournés sans questionnaire jeune correspondant ont été exclus de l'analyse.

Tous les questionnaires parentaux ont été remplis par les parents de naissance, 93% (28 sur 30) par la mère. Les questionnaires des jeunes ont été remplis par 7 garçons et 23 filles, ce qui correspond à un ratio garçon/fille de 1 pour 3.3.

Résultats

Information sur les familles

La famille était le plus souvent composée de deux adultes et de deux enfants. L'enfant MS était soit enfant unique, soit l'ainé de la famille dans 56% des cas (17 sur 30). Il y avait une bonne représentation des jeunes âgés de 10 à 18 ans.

La majorité, 84% des parents (25 sur 30), et 87% des jeunes (26 sur 30) étaient des britanniques blancs. Les autres ethnies représentaient 16% des parents (5 sur 30) et 13% des enfants (4 sur 30). La plupart des sondés parlaient anglais, et 13% (4 sur 30) étaient bilingues.

La plupart des jeunes, 83% (25 sur 30), étaient scolarisés en école publique bien que deux aient reçu un enseignement à domicile dans le passé, un au niveau de l'école primaire et un autre au niveau secondaire. Malgré leur anxiété de parler dans le cadre de l'école, ils vont à l'école tous les jours ou presque tous les jours. Ainsi Adam âgé de 10 ans a noté « je ne voulais pas aller à l'école parce que c'était angoissant ». 4 sondés étaient à l'université, et un n'était ni scolarisé, ni en formation, ni dans le monde du travail.

Début et déclencheurs

Le début se situait vers 3 à 5 ans dans 63% des cas (19 sur 30) tandis que pour 26% des jeunes (8 sur 30), il était survenu plus tôt. Il y eut 3 cas de démarrage plus tardif du MS. Dans la moitié des cas, aucune cause ne fut trouvée pour le début du MS mais dans la moitié des cas, un facteur déclenchant pu être identifié.

L'élément déclencheur du MS le plus fréquent, 30 % (9 sur 30), était soit l'entrée en crèche ou à l'école, soit un déménagement nécessitant un changement d'école. Sur les trois cas d'apparition tardive, un ne donna aucune raison, un était dû à un déménagement et un changement d'école, tandis que le troisième était lié à des brimades à l'école.

Il est intéressant de noter que 77% des familles (23 sur 30) ont rapporté qu'elles étaient concernées, soit dans le passé, soit encore aujourd'hui, par un problème de timidité. Une des mamans avait aussi eu un problème de mutisme sélectif dans l'enfance.

Comorbidité

Les réponses des parents sur leur enfant MS révélèrent que 60% (18 sur 30) présentaient un problème associé. De l'anxiété ou de la phobie furent signalées dans 40% des cas (12 sur 30). Trois des jeunes (filles âgées de 10, 13 et 18 ans) n'arrivaient fréquemment pas à donner de réponse à des questions ouvertes. Dans un cas, les parents rapportèrent une « anxiété extrême », dans un autre cas une phobie de « parler d'elle-même » et dans le troisième cas, les parents ne notèrent rien de particulier mais leurs réponses étaient en général « minimalistes ». Les pathologies associées au MS comprenaient le vertige, la dyslexie, des difficultés d'élocution (dans le passé), des traits évoquant l'autisme, des difficultés d'apprentissage scolaire et la myopie.

Diagnostic et traitement

Sur les 30 cas, 28 (93%) ont reçu un diagnostic formel de MS mais deux cas (7%) n'avaient pas de diagnostic officiel. Les psychologues avaient le plus souvent posé le diagnostic, mais les orthophonistes, l'équipe éducative de l'école et les parents sont aussi au premier plan dans l'identification du Mutisme Sélectif. Dans 16 cas (53%), plusieurs professionnels différents avaient été impliqués, mais dans 13 cas (43%) un seul avait posé le diagnostic. Dans le cas de Robert âgé de 13 ans, aucun professionnel n'avait posé de diagnostic jusque très récemment. La plupart des professionnels ayant posé le diagnostic de MS étaient également impliqués dans son traitement.

Les jeunes et les parents ont donné leur avis sur leurs expériences avec les professionnels impliqués dans le diagnostic et le traitement du MS.

L'ensemble des cliniciens, des psychologues scolaires, psychiatres et psychothérapeutes ont eu 22 retours positifs, 10 négatifs et 5 mitigés. Toutefois, le CAMHS (service de santé mentale pour enfants et adolescents correspondant au CMPP Centre Médico-Psycho-Pédagogique) a recueilli 4 avis positifs, 7 négatifs et 2 mitigés. Le commentaire de la Maman d'Isabelle (13 ans) a été le suivant : « l'équipe du CAMHS n'avait pas de réelle stratégie et semblait plus intéressée à identifier les causes que de l'aider à parler ».

Les professionnels médicaux comprenant les orthophonistes, les médecins généralistes, les infirmières indépendantes, les pédiatres, les ergothérapeutes, les médecins et infirmières

scolaires ont recueilli 26 opinions positives, 7 négatives et 3 mitigées. Les orthophonistes ont recueilli le plus grand nombre d'avis favorables (15).

Le personnel scolaire comprenant les enseignants et l'équipe éducative, les assistants pédagogiques, les éducateurs spécialisés ont recueilli 33 avis positifs, 8 négatifs et 5 mitigés. En voici quelques exemples :

- Permettent aux parents de soutenir leur enfant à l'école,
- Adoptent les stratégies suggérées par les parents, les psychologues et les orthophonistes,
- Attribuent du personnel pour travailler avec l'enfant,
- Autorisent des aménagements spéciaux pendant les temps libres,
- Relâchent la pression pour parler.

Les autres professionnels consultés par les parents comprenant les coordinateurs de soins, les conseillers socio-psychologiques, les hypnothérapeutes, les homéopathes, les guérisseurs, les thérapeutes par le jeu et les intervenants SMIRA recueillirent également des opinions positives.

Différentes stratégies thérapeutiques ont été utilisées successivement ou en association. Les orthophonistes utilisant les méthodes comportementales ont été inclus dans la catégorie « comportementale ». Le tableau 1 montre l'analyse des réponses.

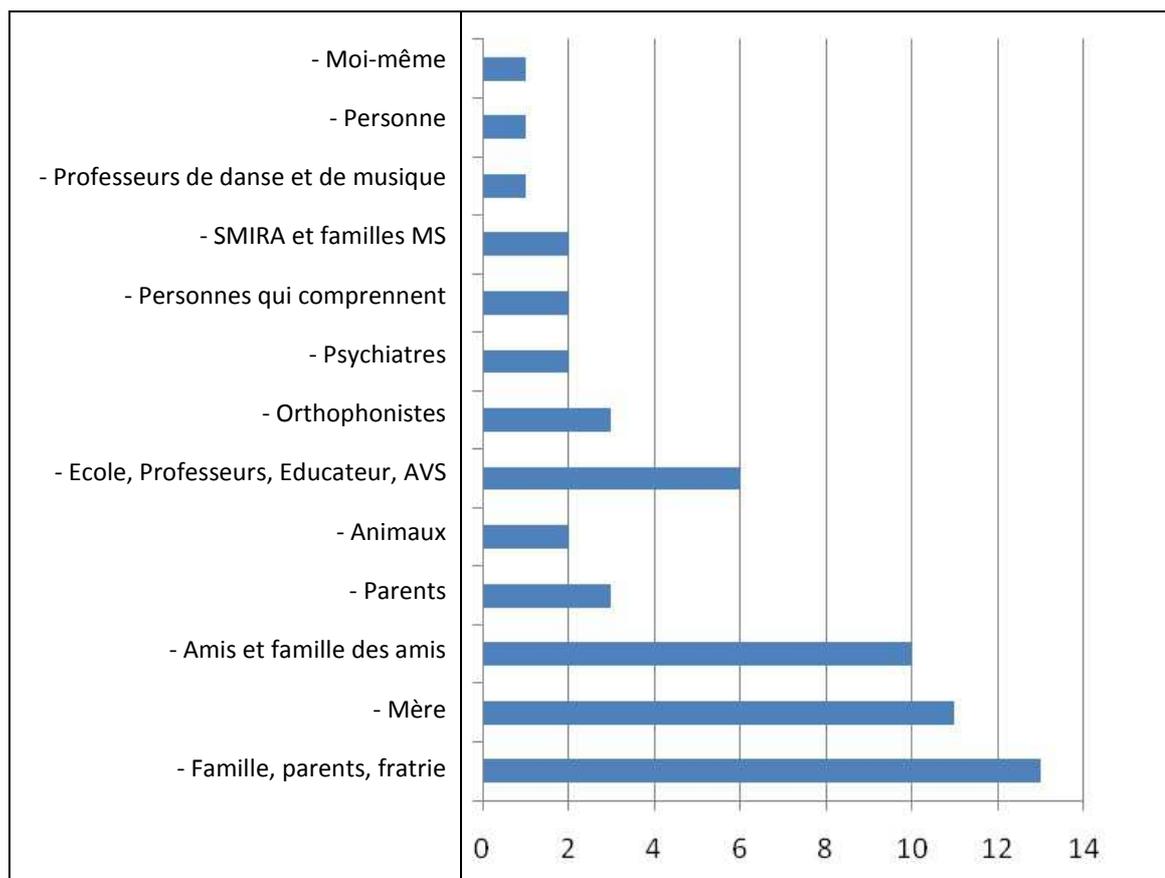
Tableau 1 : Méthodes et résultat du traitement du MS

Méthodes et résultat du traitement du MS	Résultat positif	Résultat négatif	Résultat mitigé	Total
Techniques comportementales d'introduction progressive (fading) et de façonnage (shaping)	17	2	0	19
Orthophonie	2	0	2	4
Traitement médicamenteux	3	0	1	4
Thérapie cognitive et comportementale	1	1	1	3
Arrêt de la pression pour parler	0	0	3	3
Art thérapie	2	0	0	2
Enseignement à domicile	2	0	0	2
Psychothérapie	1	1	0	2
Cours particuliers à l'école	1	0	1	2
Graphique des émotions	1	0	0	1
Groupe d'aptitude sociale à l'école	1	0	0	1
Thérapie par le jeu	1	0	0	1
Thérapie familiale	1	0	0	1
Hypno thérapie	1	0	0	1
Homéopathie	1	0	0	1
Guérisseur	1	0	0	1
Désensibilisation comportementale	0	0	1	1

Les stratégies comportementales sont les méthodes les plus couramment utilisées avec succès pour 56% des cas (17 sur 30). Dans huit cas, la mère est allée à l'école afin d'aider l'enfant à parler en présence d'un nombre de plus en plus important de personnes, utilisant en général les techniques d'introduction progressive (fading) et de façonnage (shaping). Dans deux cas, les familles avaient délibérément prévu un changement d'école au profit d'une école plus petite et assurant un meilleur soutien, avec un résultat positif ayant permis de favoriser le langage. Des traitements médicamenteux ont été employés dans quatre cas, avec des résultats en général positifs.

On a demandé aux jeunes qui ou ce qui avait permis d'aider ou avait entravé la prise en charge de leur MS. Les figures 1 et 2 ci-dessous détaillent leurs réponses.

Figure 1. Qui et/ou qu'est-ce qui vous a aidé dans le traitement du MS ?



Quatre sondés n'ont donné aucune information.

Les jeunes considéraient que la famille et les amis étaient les plus utiles et ils étaient conscients et reconnaissants de leurs efforts :

Anthea (10 ans) : La famille ne me traitait pas différemment de mes cousins et disait que je n'avais pas à parler si je ne le voulais pas ; du coup, je me sentais décontractée et aimait bien passer du temps avec eux. Mes amis parlaient pour moi.

Alicia (10 ans) : Ma Maman a invité à jouer les 10 filles de ma classe une par une, ensuite elle a dit à la fille de s'asseoir derrière le lit tandis qu'elle me demandait de dire, par exemple « chien » en Serbe. Je me sentais embarrassée, mais heureuse après l'avoir fait.

Adam (10 ans) : Ma Maman m'emmenait dans la classe après l'école pour parler en deuxième année. Elle a expliqué mon histoire au professeur. Elle invitait des amis à la maison toutes les semaines. Cela m'a beaucoup aidé d'avoir de bons amis dans ma classe.

Brian (10 ans) : Ma Maman a arrêté de travailler pour s'occuper de moi. J'avais beaucoup de temps pour jouer et je pouvais rencontrer des amis après l'école.

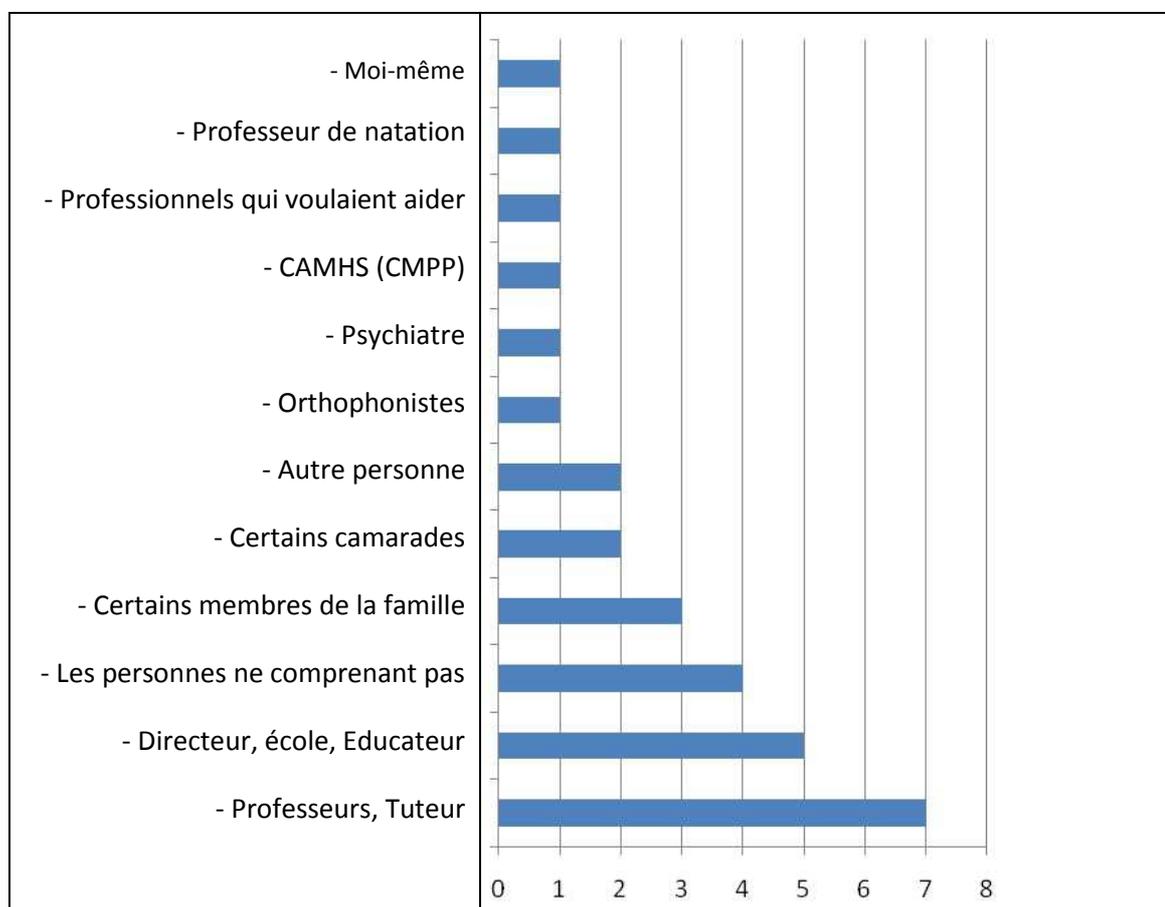
Jeremy (11 ans) : Ma famille et mes amis me parlaient et m'encourageaient. Avoir une bonne famille et de bons amis avec les mêmes centres d'intérêt m'a rendu heureux et décontracté.

Samira (11 ans) : Ma Maman m'a encouragé et a trouvé un tas de personnes différentes pour m'aider, ce qui m'a beaucoup soutenue.

Dennis (12 ans) : Ma famille et mes amis me posaient des questions auxquelles il fallait répondre par oui ou par non. Je pouvais donc répondre en hochant ou en secouant ma tête. Je me sentais bien.

Eleanor (17 ans) : Ma Maman et moi allions faire des courses ou nous promener chaque week-end. Je parlais de plus en plus à des gens. Je faisais progressivement des choses que je n'aurais jamais pu faire auparavant. Je me sens bien mieux et je sens que je vais dans la bonne direction maintenant.

Figure 2 : Qui et/ou qu'est-ce qui vous a entravé dans le traitement du MS ?



Cinq sondés n'ont donné aucune information

40% des jeunes (12 sur 30) ont considéré que le personnel enseignant n'était d'aucune aide pour les aider.

Jessica (11 ans) : Les professeurs de ma dernière école.

Harriet (14 ans) : Mon tuteur. Il m'a demandé de crier son nom aussi fort que je le pouvais et a dit : «je ne te laisse pas tant que tu n'as pas vraiment crié ». Je me sentais humiliée et lorsque j'essayais de crier, ma gorge se serrait.

Eleanor (17 ans) : Le CPE de l'école était horrible et ne me parlait pas. Je détestais réellement l'école et j'avais l'impression qu'ils ne comprendraient jamais mon problème. J'étais acculée dans le groupe de queue avec des enfants qui faisaient tout le temps les imbéciles et personne ne s'occupait de moi.

D'autres ont aussi noté de la pression et un manque de compréhension de leur problème :

Anthea (10 ans) : Mon professeur de natation. Bien que ma mère lui ait parlé de mon MS, il a fait des commentaires impolis sur le fait que je n'ai pas parlé pendant 4 semaines. Lorsque ma Maman en a été informée, elle m'a dispensée de ses cours.

Miriam (11 ans) : Certains de ma classe qui essaient de me faire parler.

Esther (11 ans) : Ceux qui en font des histoires.

Moira (12 ans) : Les gens qui me disent : « Tu as avalé ta langue ? » ou « Pourquoi tu ne parles pas ? ».

Robert (13 ans) : Les gens qui ne comprennent pas.

Sarah (17 ans) : Les gens qui ne comprenaient pas et qui me mettaient de la pression.

Les avis des jeunes et de leurs parents sur le fait que le MS était encore un problème ont été comparés. Le tableau 2 analyse leurs réponses.

Tableau 2 : Opinion des jeunes vs des parents : « Etes-vous / sont-ils encore affectés par le MS ? »

Opinion Des parents	Encore affectés par le MS ? Opinion des jeunes			Total
	Non	Partiellement	Oui	
Non	2	1	0	3
Partiellement	1	9	14	24
Oui	0	0	3	3
Total	3	10	17	30

Seuls trois se considéraient comme guéris du MS. Les autres se sentaient partiellement ou encore sévèrement atteints.

Les modes de communication.

La confiance des jeunes sur leur capacité à parler à la maison, à l'école et en public a été évaluée par la fréquence à laquelle ils étaient capables de parler dans ces circonstances. Le tableau 3 donne les scores totaux.

Tableau 3 : Analyse des circonstances où il est possible de parler en confiance (échantillon total)

Circonstances permettant de parler en confiance	Toujours	Parfois	Jamais
A la maison avec la famille proche	28	2	0
A la maison avec des amis	19	6	5
A la maison avec d'autres membres de la famille	13	14	3
En visite auprès d'autres membres de la famille	11	13	6
En visite dans la maison d'amis	9	11	10
A l'école avec des amis	12	9	9
A l'école dans la salle de classe	6	12	12
A l'école avec les professeurs	6	16	8
A l'école avec l'équipe éducative	6	15	9
A l'extérieur avec la famille proche	21	9	0
A l'extérieur avec d'autres membres de la famille	12	13	5
A l'extérieur avec des amis	14	8	8
Dans des boutiques	12	11	7
Avec des serveurs au restaurant	6	10	14
Au sport, au centre de loisirs.	8	8	14

La plupart des jeunes pouvaient parler en confiance à la maison et en dehors de la maison à des membres de la famille proche, à des parents ou à des amis, bien qu'il soit plus difficile pour eux de parler dans la maison de ces personnes. Il s'est avéré plus facile de parler à l'école à des amis que de parler aux professeurs ou à l'équipe éducative. En public, c'est dans les magasins qu'il était le plus facile de parler.

On a demandé aux jeunes de préciser où ils se sentaient le plus et le moins à l'aise pour parler. La majorité répondit que c'était à la maison qu'ils étaient les plus à l'aise. Toutefois, en dehors de la maison, la présence de membres de la famille, d'amis ou d'autres personnes en présence desquels le jeune se sentait à l'aise, augmentait sa confiance pour parler. Ceux qui étaient capables de parler dans la plupart des endroits se sentaient guéris de leur MS. C'est l'école, le collège, et d'autres endroits hors de la maison qui présentaient les principales difficultés, tout comme le fait de devoir parler à des inconnus, de devoir répondre à des questions directes ou d'être sous la pression de parler.

D'après les lieux où la parole est possible, il a été possible de classer les jeunes selon la sévérité de leur MS. L'échantillon comprenait tous les stades de sévérité, de ceux les plus affectés à ceux guéris, si bien que l'échantillon s'est avéré représentatif de la population générale des jeunes atteints de MS.

Stratégies de Communication

On a demandé aux jeunes quelles stratégies verbales et non verbales ont été employées pour communiquer avec les professeurs, les camarades de classes, les parents ou les amis. Tous sauf un ont utilisé des techniques non verbales. Le tableau 4 ci-dessous résume ces stratégies.

Tableau 4. Stratégies de Communication selon les interlocuteurs

Stratégie utilisée	Professeur	Camarades de classe	Parents	Amis	Total
Geste/doigt pointé	20	16	14	10	60
Ecriture	20	9	4	4	37
Chuchotement	14	12	6	9	41
Dessin	6	5	3	4	18
Carte avec symbole	8	1	2	1	12
Enregistrement	8	1			9
Carte avec message	4		2		6
E-mail	4	1	3	6	14
Langage des signes	2	1	1	1	5
Autre (parler tranquillement)	1	1		1	3
Autre (amis intermédiaires)	1	1		1	3
Réseau social	1				1
Messagerie instantanée		5	3	8	16
SMS		2	6	6	14
Téléphone			5	4	9
Webcam				2	2

L'écriture et les gestes/doigt pointé ont été les modes de communication non verbale les plus utilisés, avec les professeurs et les camarades de classe. Le dessin, les messages et les cartes avec symbole ont aussi été utilisés pour communiquer avec les professeurs, à un moindre degré. Les gestes/doigt pointé ont également été employés avec les parents et les amis, à qui étaient aussi adressés e-mails et SMS. Les messageries instantanées et les réseaux sociaux ont aussi permis de communiquer avec les parents, les camarades de classe et les amis. La disponibilité des communications électroniques a permis à des jeunes atteints de MS de développer d'autres relations sociales.

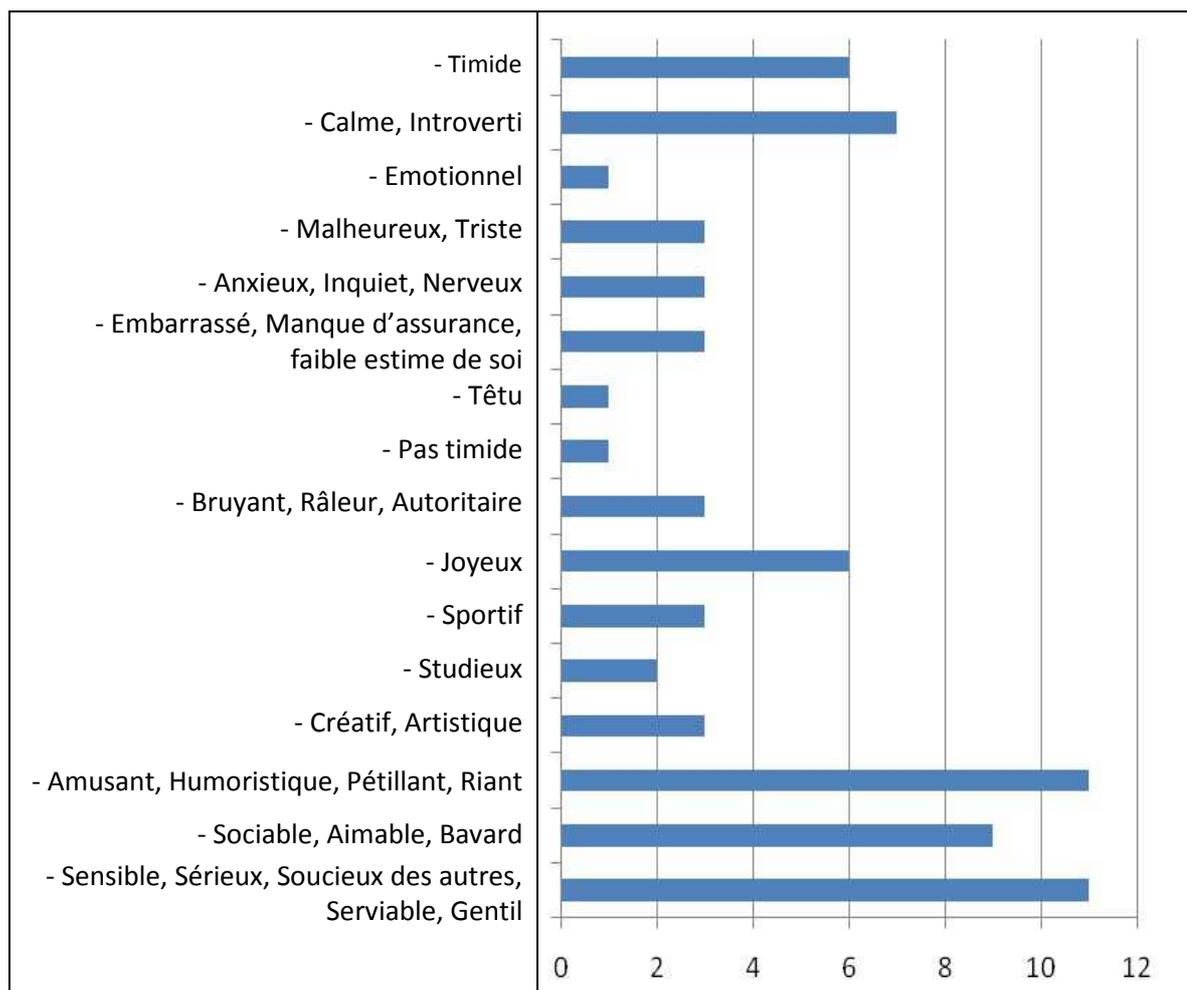
Parmi les sondés, 80% (24 sur 30) ont utilisé une forme particulière de communication verbale, mais 20% (6 sur 30) ne l'ont pas fait, parmi lesquels cinq étaient sévèrement atteints par le MS et un était guéri. Le chuchotement a surtout été utilisé avec les professeurs, les camarades de classe, la famille et les amis. Les enregistrements audio ont été utilisés presque exclusivement avec les professeurs tandis que les SMS l'ont été uniquement avec les amis et la famille. Les outils de communication électroniques et informatisés ont été employés par 70% des sondés (21 sur 30). La webcam a été employée par 2 jeunes de 17 ans, Anita atteinte de MS modéré et Arabella atteinte d'une forme sévère de MS.

L'utilisation de techniques telles que le chuchotement ou l'enregistrement peut s'avérer être une étape capitale dans la guérison. Les technologies qui mettent de la distance entre celui qui parle et celui qui écoute peuvent paradoxalement faciliter la communication car elles réduisent ainsi la pression qui s'exerce en situation de face à face.

Caractère

Le caractère des jeunes a été étudié en leur demandant ainsi qu'à leurs parents de décrire leur personnalité avec leurs propres mots. Les figures 3 et 4 donnent leurs réponses.

Figure 3. Description per les jeunes eux-mêmes de leur personnalité



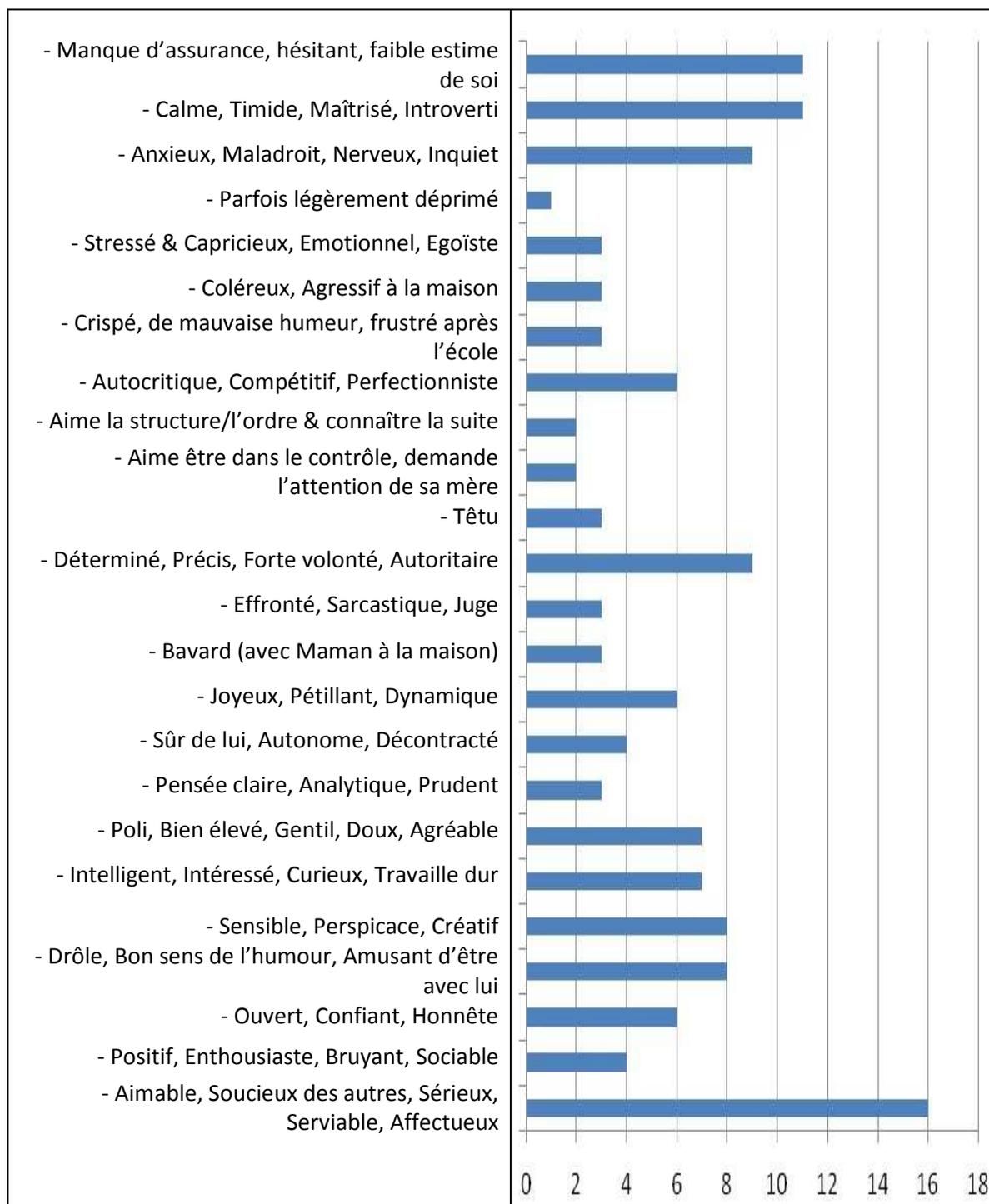
Sept sondés n'ont donné aucune information.

Bien que comme attendu les qualificatifs de timide, calme et introverti aient été mentionnés par les jeunes, ce sont des qualificatifs positifs comme la sensibilité, la gentillesse, la convivialité, la gaité, et le sens de l'humour qui dominent de loin. Neuf sondés se sont qualifiés à la fois d'extra et d'introvertis.

Harriet (14 ans) : A la maison, avec la famille proche et les amis, je suis : bruyante, râleuse, joyeuse, sociable et bavarde. En dehors, je suis calme, anxieuse et embarrassée.

Eleanor, 17 ans, est la seule à se décrire comme « entêtée ».

Figure 4. Perception par les parents de la personnalité des jeunes.



Là encore bien que les termes 'timide, calme, introverti, et manque d'assurance' aient été employés, ils étaient de loin dominés par des qualificatifs positifs comme la gentillesse, la sociabilité, la confiance, la sensibilité, la politesse, la joie et l'humour. Les autres caractéristiques intéressantes identifiées par les parents étaient la volonté, une préférence pour la structure/l'ordre et le contrôle, l'autocritique et le perfectionnisme. Les qualificatifs émotionnels tels que la colère, la frustration, l'agressivité, l'humeur maussade et même la dépression, exprimés par le jeune, figuraient aussi dans les réponses des parents :

Mère de Samira (11 ans) : Elle est très frustrée à l'école et rapporte sa frustration à la maison. Ceci peut se transformer en colère/agressivité, claquant les portes, etc., criant, disant des choses blessantes. Une petite chose prend des proportions excessives. Elle se fixe, par exemple, sur un commentaire sur elle et ne peut s'empêcher d'y penser. Elle est exagérément sensible et très émotive.

Les commentaires des parents notent aussi que le jeune se comporte différemment à la maison et à l'extérieur.

La description complète des traits de caractère des jeunes atteints de MS fournie par ces réponses remet en cause la perception générale selon laquelle ils seraient simplement timides.

Les conséquences du mutisme sélectif - A l'école

Interrogé pour savoir s'ils considéraient que le MS les avait affectés à l'école, 80% des jeunes (24 sur 30) pensaient que oui, mais 17% (5 sur 30) pensaient que non. Un sondé n'a donné aucune information.

Les réponses des jeunes ont révélé que le MS avait limité leur capacité à participer pleinement en classe, ce qui les avait affectés au plan émotionnel :

Martin (11 ans) : Je ne peux pas être moi-même.

Miriam (11 ans) : Je trouve difficile de me faire des amis car je ne peux pas leur parler. Je lutte pour apprendre car je ne peux pas demander d'aide.

Rose (11 ans) : Je laisse passer certaines choses car je ne peux pas m'exprimer. J'ai eu de gros problèmes pour écrire de la fiction car j'avais peur de ce que les gens pourraient en dire.

Simon (13 ans) : Lorsque je connais la réponse mais que je ne peux pas parler pour répondre au professeur. Je ne peux pas bien travailler en groupe alors que j'aimerais le faire.

Harriet (14 ans) : J'ai du mal à faire des rencontres et les gens pensent que je suis une bête curieuse parce que je parle peu. Si je ne comprends pas quelque-chose, je suis trop effrayée pour lever la main et demander au professeur.

Anita (17 ans) : Incapable de se défendre dans certaines situations. Incapable de lire son travail à haute voix ou de répondre à des questions pour montrer son savoir.

Arabella (17 ans) :

Je ne pouvais pas parler à l'école sauf à un ami très proche. Du fait de cette incapacité à communiquer, je me sentais vulnérable et la crainte a limité mes progrès, car je ne me sentais jamais capable de m'exprimer dans mon travail. J'ai souvent manqué l'école quand j'étais trop effrayée pour y aller.

Sarah (17 ans) : J'ai eu de moins bonnes notes en anglais au GCSE (brevet des collèges) que si j'avais pu passer les épreuves orales. Je ne pouvais pas demander d'aide

lorsque j'étais bloquée dans mon travail si bien que je faisais moins de travail que je n'aurais dû. Je trouve que c'est difficile de trouver un emploi.

Horatia (18 ans) : Je ne pouvais pas étudier beaucoup de matières, aussi j'ai dû en abandonner et je n'ai pu présenter que 3 matières au GCSE (brevet des collèges). Et je ne me suis fait aucun ami.

Deux sondés ont expliqué pourquoi ils pensaient que le MS n'avait pas eu de conséquences sur leur scolarité :

Alicia (10 ans) : Je ne pense pas car j'ai beaucoup d'amis et je suis l'une des plus intelligentes.

Isabelle (13 ans) : Je travaille aussi bien que les autres, voire mieux car ils bavardent tout le temps et ne sont pas concentrés.

Les parents ont confirmé les réponses des enfants et pour 47% d'entre eux (14 sur 30) les progrès scolaires étaient bons malgré les limitations orales liées au MS essentiellement grâce au support de l'équipe éducative. Toutefois, pour 53% d'entre eux (16 sur 30), le MS a limité leurs apprentissages, leurs progrès et leurs choix. La corrélation entre la sévérité du MS et les progrès scolaires n'a pas été avérée.

Social

Interrogé pour savoir s'ils considéraient que le MS les avait affectés en dehors de l'école, 70% des jeunes (21 sur 30) pensaient que oui, bien que 27% (8 sur 30) pensaient que non. Un sondé n'a donné aucune information.

Leurs réponses ont révélé l'effet contraignant du MS sur leur vie sociale :

Alison (10 ans) : Ne pas parler à certaines personnes, ne pas aller à certains endroits comme la piscine ou le cinéma. Je suis malade quand je suis contrariée dans certaines situations.

Adam (10 ans) : Je ne pouvais pas obtenir ce que je voulais lorsque j'avais besoin de quelque chose. Je devais demander à ma Maman de le demander pour moi.

Miriam (11 ans) : La plupart des filles de ma classe vont ensemble au cinéma ou faire des courses. Comme je ne peux pas leur parler, on ne me propose pas d'y aller. De même, on ne m'invite pas aux soirées.

Samira (11 ans) : Je ne peux pas demander aux commerçants le prix des choses.

Esther (11 ans) : J'aurais aimé aller à l'école de théâtre locale mais j'étais trop timide.

Kerry (12 ans) : Si je n'avais pas le MS, je serais plus à l'aise et je pourrais aller dans des endroits, faire des choses et avoir du plaisir.

Robert (13 ans) : Incapable de rejoindre des amis pour une activité sociale ou d'acheter des choses dans une boutique. Peur que l'on me parle en dehors de chez moi. Me perdre et ne pas retrouver mon chemin.

Anita (17 ans) : Incapable de commander des plats au restaurant ou de parler à des étrangers.

Arabella (17 ans) : Cela m'a conduit à me sentir isolée et m'a affectée dans tant de domaines que c'est difficile de préciser lesquels.

Deux jeunes pensent que le MS n'a pas eu de conséquences sur leur vie sociale :

Anthéa (10 ans) : Sauf pour ne pas parler aux professeurs de danse, mais il y avait la musique et elle disait à l'ensemble de la classe ce qu'il fallait faire et venait voir pour leur montrer tous ceux qui se démenait, aussi je n'avais pas vraiment besoin de parler (merci mon Dieu !).

Isabelle (13 ans) : Les clubs que je fréquente n'obligent pas à parler : ce sont seulement des clubs de sport.

Là encore, les réponses des parents ont corroboré celles des jeunes. Elles ont aussi révélé que 73% d'entre eux (22 sur 30) pouvaient parler à des amis à la maison, tandis que 27% (8 sur 30) atteints d'une forme plus sévère de MS ne le pouvaient pas.

Famille

Interrogé pour savoir s'ils considéraient que le MS avait affectés la famille, 53% des jeunes (16 sur 30) pensaient que oui, mais 40% (12 sur 30) pensaient que non. Un sondé n'a donné aucune information et un autre ne savait pas.

Anthea (10 ans) : Maman et Papa devaient expliquer aux personnes ne connaissant pas le MS, du coup, je ne paraissais pas impolie lorsqu'ils m'adressaient la parole.

Les parents d'Anthea : Anthea est très en confiance à la maison, mais avant la découverte du MS, elle montrait des signes de colère au retour à la maison comme si elle avait besoin de vider un trop plein après une journée d'école.

Esther (11 ans) : Pendant longtemps je ne pouvais pas parler à mes oncles et tantes.

La mère d'Esther : En tant que parents, nous étions très stressés, surtout avant d'avoir découvert la SMIRA.

Kerry (12 ans) : Je ne peux pas parler à certaines personnes dans certaines situations et c'est embarrassant.

La mère de Kerry : Pas toujours facile de se mélanger avec les autres parce que j'ai l'impression que je dois faire attention à elle tout le temps afin d'être sa voix.

Anita (17 ans) : Je ne peux pas parler à certains membres de la famille, même proches. Cela peut les contrarier.

La mere d'Anita : Se sentir mal à l'aise auprès d'autre personnes dans certaines situations, et sentir que je devrais m'excuser auprès d'eux pour ce qui apparaît comme de l'impolitesse.

Emma (17 ans) : Maman et Papa doivent faire beaucoup de choses pour moi. Cela met beaucoup de pression sur eux. Cela affecte aussi mes frères, ma tante et mes grands-parents.

La mère d'Emma : La vie familiale et sociale est limitée ; les sorties, les vacances ou le fait de sortir de la maison présentent toujours des difficultés.

Naomi (17 ans) : Ma famille se fait du souci pour moi en permanence. Je ne me sens pas à l'aise avec certains membres de la famille. Maman et Papa sont toujours ceux qui doivent supporter mes émotions comme pleurer, être en colère, être frustrée.

La mère de Naomi : C'est contrariant pour nous en tant que famille car chaque jour est une épreuve pour elle, et son père et moi sommes toujours contrariés lorsqu'elle doit faire face à une difficulté, bien que parfois elle nous surprenne.

Arabella (17 ans) : Je n'ai plus de relation avec de nombreux membres de la famille car ils ne comprennent pas le MS et du coup ne se sentent pas à l'aise avec moi.

La mère d'Arabella : Cela tend à isoler la famille. Si les gens ne voient pas le MS comme un vrai problème mais plutôt comme une mauvaise éducation, il y a peu de compassion ou de désir d'aider. Certains semblent en colère contre Arabella comme s'il lui suffisait de faire un effort pour le surmonter. Seulement peu de gens qui la connaissent réalisent combien elle est courageuse dans ce qu'elle réalise.

Parmi ceux qui pensent que le MS n'a pas affecté leur famille, seulement deux ont expliqué pourquoi, quoique leur mère ait donné une vision différente.

Simon (13 ans) : Ils acceptent que je sois silencieux parce que j'aime vivre avec eux.

La mère de Simon : Nous devons parler à sa place. Mal à l'aise avec tout le monde. Ne parle pas vraiment avec son frère.

Robert (13 ans) : Maintenant, nous comprenons tous. Auparavant, ma famille était en colère et contrariée que je ne réponde pas.

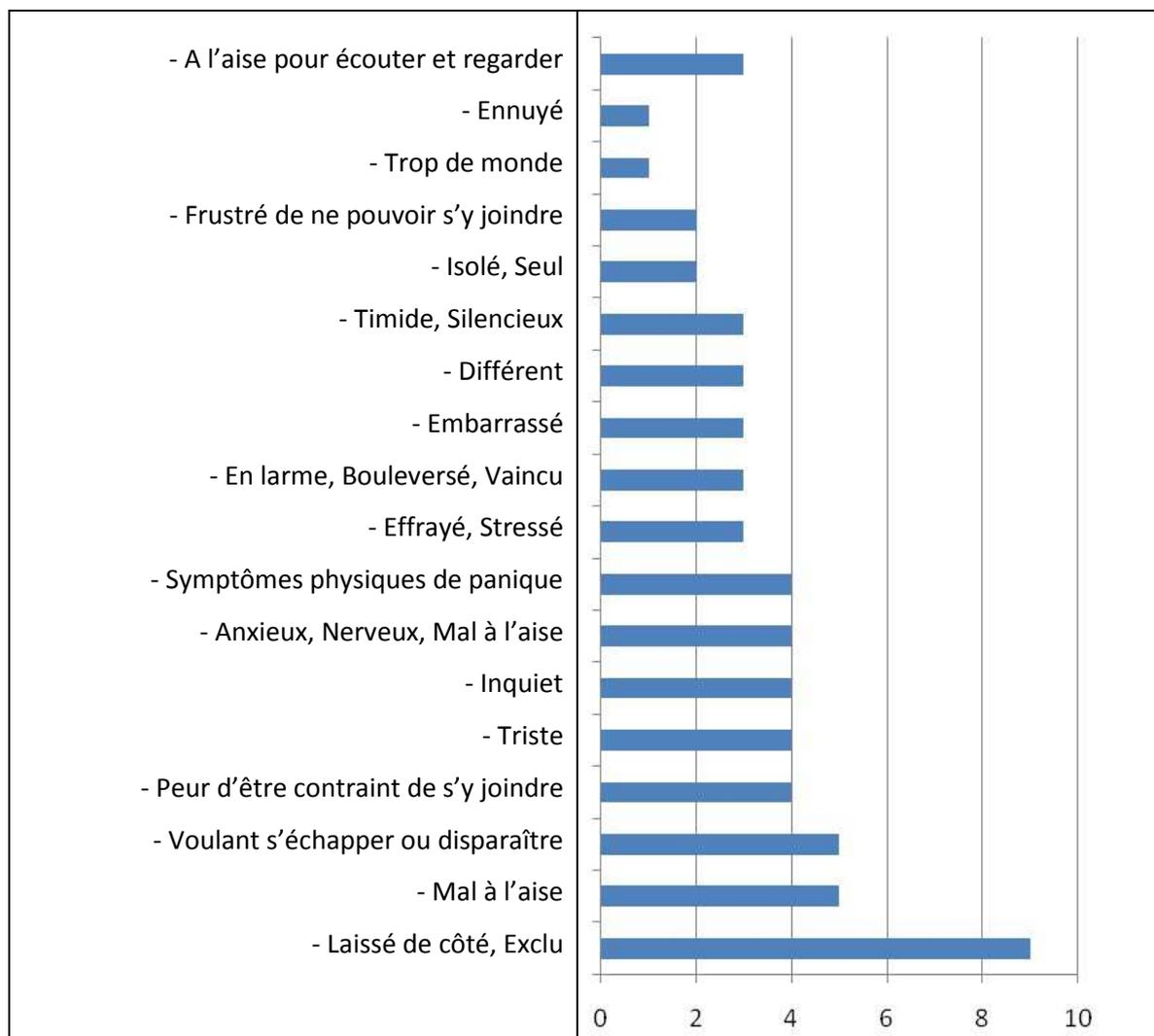
La mère de Robert : Sa plus jeune sœur âgée de 7 ans peut se mettre en colère contre Robert. Ses frères et sœurs plus âgés sont plus compréhensifs. Nous, ses parents sommes dedans depuis sa jeune enfance et sommes plus compréhensifs.

Les réponses des jeunes et de leurs parents reflètent l'impact du MS sur la famille et l'engagement des parents à l'égard de leur enfant.

Sentiments

Il a été demandé aux jeunes, après leur avoir montré une image représentant une situation sociale, comment une personne atteinte de MS pourrait se sentir dans cette situation. La figure 5 détaille leurs réponses.

Figure 5. Réponse face à une image de situation sociale

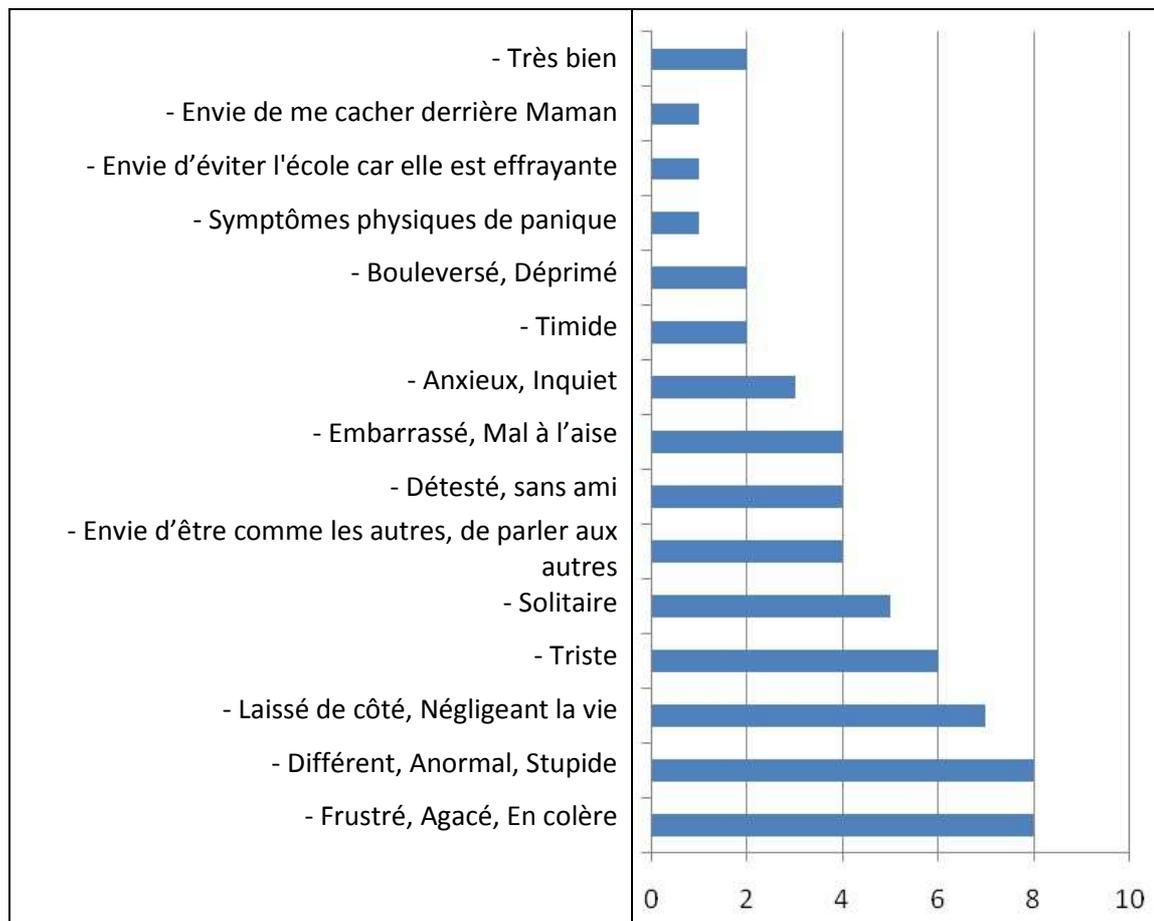


Cinq sondés n'ont donné aucune information.

Les émotions négatives dominaient leurs réponses, révélant leur inconfort face aux situations sociales.

Il a aussi été demandé aux jeunes comment ils ressentait leur mutisme sélectif. La figure 6 reflète leurs réponses.

Figure 6. Comment ressentez-vous votre MS ?



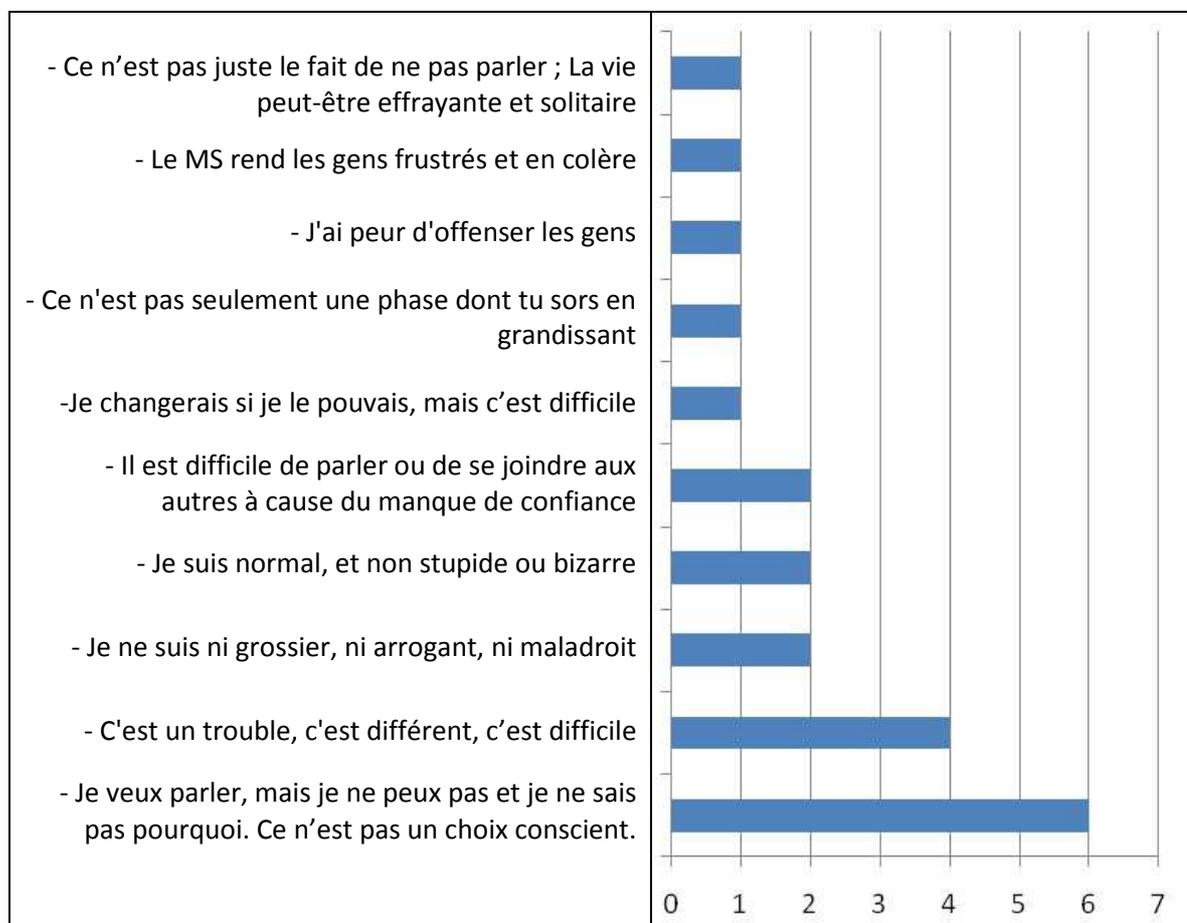
Cinq sondés n'ont donné aucune information.

Les réponses traduisent fortement les sentiments de frustration, d'isolement et d'anxiété. Un des deux jeunes qui se sentait « Très bien » face à son MS en était sorti mais l'autre jeune en était encore sévèrement atteint.

Messages

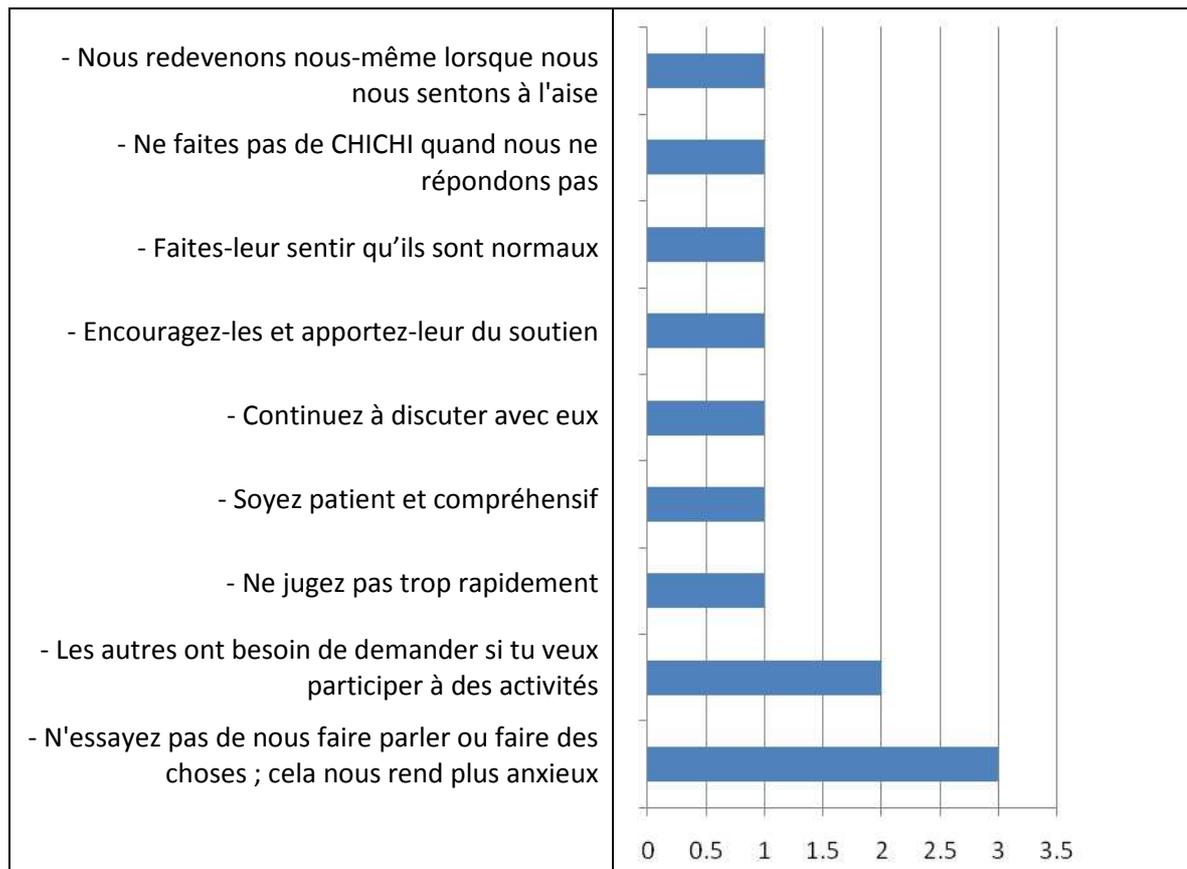
Interrogé pour savoir ce qu'ils diraient aux autres sur le MS, 80%, (24 sur 30) donnèrent une réponse. Leurs messages se décomposèrent en 3 catégories (détaillés dans les figures 7 à 9) : des messages sur le fait d'avoir le MS, des conseils pour ceux qui aident les enfants MS et des encouragements pour les autres qui souffrent du MS.

Figure 7. Message sur le fait d'avoir un MS



Leurs réponses mirent en évidence leur désir de communiquer, leur difficulté à surmonter le contrôle que le MS a sur eux, leur volonté d'être considérés comme des jeunes normaux, ce qu'ils sont, en dehors de leur MS.

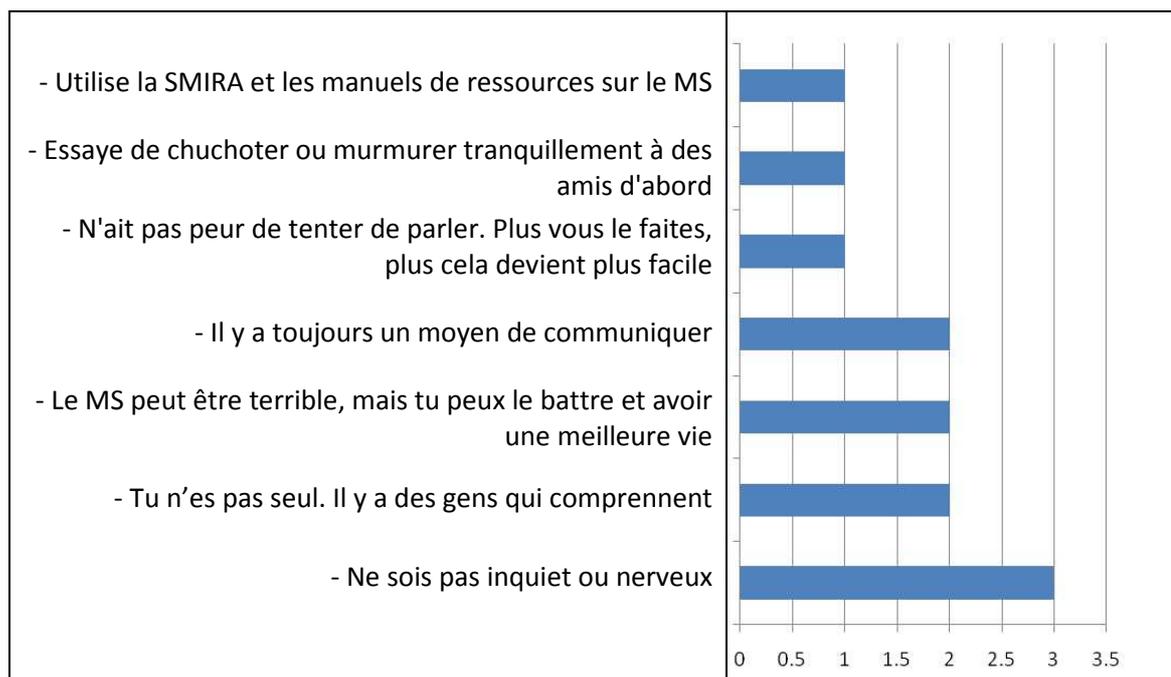
Figure 8. Conseils pour ceux qui aident les enfants MS



Ils estimèrent que l'acceptation du mutisme, la patience, les encouragements, et la compréhension des autres étaient les moyens les plus utiles pour tenter de briser la barrière du silence.

Les conseils destinés à d'autres jeunes atteints de MS sont touchants de par la sensibilité et l'espoir qui s'en dégagent.

Figure 9. Encouragement pour les autres qui souffrent de MS



Les réponses des jeunes donnèrent une impression émotionnelle intense de l'impact que le MS a sur leurs vies.

Ceci a des implications pour tous ceux qui les côtoient.

Discussion des résultats

Cette étude empirique a permis de confirmer, d'étendre et d'ajouter des connaissances aux données déjà publiées sur le mutisme sélectif.

Confirmations

L'analyse des réponses a confirmé des données déjà connues :

- L'échantillon était constitué de 7 sujets de sexe masculin et de 23 de sexe féminin, un biais de sélection déjà connu dans d'autres études. Ceci donne un ratio de 1/3.3, le ratio des 214 patients invités à participer à la recherche étant de 1/2.1, plus proche de celui trouvé par Ford et al (1998).
- La plupart des sujets étaient des britanniques de race blanche anglophones, 13% (4 sur 30) étant bilingues. Les autres recherches avaient déjà trouvé des taux élevés de MS dans les populations bilingues (Steinhausen et Juzi, 1996; Elizur et Perednick, 2003).
- 56% (17 sur 30) étaient aînés ou enfants uniques, schéma déjà trouvé par Kolvin et Fundudis (1981), Steinhausen et Juzi (1996).
- Pour 90% (27 sur 30), le MS avait commencé avant l'âge de 5 ans, confirmant l'apparition précoce (Steinhausen et Juzi, 1996; Dummit et al, 1997; Ford et al, 1998; Elizur et Perednick, 2003)
- La moitié de l'échantillon a rapporté un événement déclencheur pour le MS. Pour 30% d'entre eux (9 sur 30), il s'agissait de l'entrée à la garderie ou à l'école, fait déjà trouvé par Kolvin et Fundudis (1981), Steinhausen et Juzi (1996) ainsi que par Ford et al (1998).
- 77% (23 sur 30) des familles ont été concernées, dans le passé ou actuellement, par un problème de timidité, confirmant le lien avec le MS (Kolvin et Fundudis, 1981; Ford et al, 1998; Kristensen et Torgersen, 2001).
- Des facteurs comorbides ont été associés au MS dans 60% des cas(18 sur 30). Parmi eux, l'anxiété et la phobie représentaient 40% des cas (12 sur 30). Ceci confirme les données de Black et Uhde (1995), Steinhausen and Juzi (1996), Dummit et al, (1997); Ford et al (1998); Kristensen (2000); Kristensen et Torgersen (2001); Manassis et al (2003); Vecchio et Kearney (2005).
- Le diagnostic a le plus souvent été posé par les psychologues, bien qu'enseignants, orthophonistes, et parents aient aussi été impliqué dans le diagnostic. Ceci confirme les données décrites par Ford et al (1998).
- Parmi les stratégies thérapeutiques employées, les approches par thérapie comportementale se sont avérées efficaces dans 56% des cas (17 sur 30), ce qui confirme

les résultats de Sluckin et Jehu (1969), Colligan et al (1977), Crogan et Craven (1982), Sluckin, Foreman et Herbert (1991), Krysanski (2003).

- Les jeunes ont trouvé que la famille, les amis, et certains membres de l'équipe scolaire étaient les plus efficaces pour surmonter le MS, ce qui avait déjà été observé par Ford et al (1998).
- Les jeunes étaient plus à l'aise pour parler à la maison qu'en dehors de la maison, particulièrement à l'école, confirmant les données décrites par Steinhausen et Juzi (1996), Dummit et al (1997), Ford et al (1998).

L'échantillon couvrait l'ensemble des MS, de sévèrement affectés à complètement guéris, si bien qu'il peut être considéré comme représentatif de l'ensemble de la population de MS.

Extensions

Les données recueillies au travers de cette étude ont permis d'accroître les données présentes dans la littérature de plusieurs manières.

Comportement d'opposition

La définition ICD-10 (OMS, 1992) et plusieurs articles identifient un comportement d'opposition chez une petite proportion d'enfants atteints de MS, particulièrement à la maison sans apporter d'explication (Hayden, 1980; Steinhausen et Juzi, 1996; Ford et al, 1998; Yeganeh, Beidel et Turner, 2006; Cohan et al, 2008).

Les jeunes et les parents de cette étude ont pensé qu'il a pu être lié à la frustration engendrée par le fait d'être resté silencieux pendant la journée d'école, brusquement relâchée dans l'environnement rassurant de la maison.

Personnalité

Les qualificatifs les plus employés pour décrire les jeunes atteints de MS furent : timide, renfermé, anxieux et têtu (Hayden, 1980; Steinhausen et Juzi, 1996; Dummit et al, 1997; Ford et al, 1998).

Toutefois, les qualificatifs employés dans cette étude par les jeunes eux-mêmes et les parents s'avèrent plus positifs donnant une impression plus équilibrée sur ces jeunes.

Les différents aspects de leurs personnalités exposés dans et en dehors du cadre familiale ont été mis en évidence, comme l'était leur frustration de ne pas être capable de s'exprimer dans des situations qui leur causaient de l'anxiété.

Education

Plusieurs études ont noté une hétérogénéité dans les résultats scolaires des enfants atteints de MS, avec la moitié progressant bien mais n'ont pas permis d'avoir une idée sur le niveau d'assiduité (Hayden, 1980; Ford et al, 1998; Bergman et al, 2002).

Cette étude a retrouvé une disparité similaire dans la progression scolaire, bien que la plupart des jeunes pensaient que le MS avait eu une incidence sur eux à l'école. Les réponses ont montré que les jeunes avaient une bonne assiduité à l'école malgré l'anxiété engendrée par la situation.

Traitement

Quelques études ont comparé l'efficacité de plusieurs traitements du MS (Dow et al, 1995; Stone et al, 2002; Krysanski, 2003; Sharkey et McNicholas, 2008; Viana et al, 2009). Ford et al (1998) ont demandé aux patients atteints de MS quels facteurs les avaient aidés à surmonter la situation, mais pas les obstacles.

Les jeunes, dans cette étude, ont montré à la fois les aides et les obstacles pour surmonter le MS. La plupart ont considéré que la famille et les amis étaient les plus à même de les aider, et certains ont fait un retour positif au sujet des orthophonistes. Ils estimèrent que les personnes sensibles aux animaux et ayant une bonne compréhension du MS les avaient aussi aidés.

Six jeunes ont considéré le personnel de l'école comme aidant, alors que douze avaient un avis opposé, certains citant des exemples de mauvais traitements comme Harriet (14 ans) :

Mon tuteur. Il m'a fait crier son nom aussi fort que je le pouvais et m'a dit « je ne te laisse pas partir tant que tu n'as pas vraiment crié ». Je me suis sentie humiliée et quand j'essayais de crier, ma gorge se serrait.

Le manque de compréhension de la part des professionnels, des camarades, des membres de la famille et d'autres ainsi que la pression mise pour faire parler sont apparus aux jeunes comme des obstacles pour surmonter le MS.

Nouvelles découvertes

Cette étude a apporté de nouvelles connaissances aux données publiées dans la littérature en explorant directement les expériences personnelles des jeunes atteints de MS.

Méthodes de Communication alternative

L'usage des stratégies de communication verbale et non verbale par les patients atteints de MS était cité dans la littérature (Cline et Baldwin, 2004). Toutefois, le type de méthode employée et les patients l'utilisant n'étaient pas clairement décrits.

Les témoignages des jeunes fournis dans cette étude apportent une réponse puisque tous sauf un utilisaient la communication non verbale et 80% (24 sur 30) des méthodes verbales.

Le geste et le fait de pointer, l'écriture et le chuchotement étaient les stratégies les plus communément utilisées avec les professeurs, les camarades de classe, les membres de la famille et les amis. Certaines stratégies spécifiques ont été utilisées dans des groupes particuliers comme l'enregistrement avec les professeurs ou le téléphone avec la famille ou les amis. Mais, surtout, toute une gamme de stratégies ont été employées en fonction de chacun, démontrant bien là la détermination et l'ingéniosité du jeune atteint de MS à trouver la méthode de communication la mieux adaptée pour communiquer.

Les méthodes de communication électronique ne requérant pas la parole ont permis aux personnes atteintes de MS de développer leurs relations sociales et de leur procurer un moyen pour leur expression, ce dont leur état les prive souvent. Toutefois, ce type de communication peut conduire à remplacer le contact personnel, comme ceci a été le cas pour Horatia (âgée de 18 ans) dont tous les amis venaient d'internet. Ceci représente un danger, et pas seulement pour les personnes atteintes de MS.

Conséquences du mutisme sélectif pour l'enfant atteint

Bien que les enfants atteints de MS aient fait l'objet de tests détaillés et de nombreux examens depuis des décennies, l'expérience subjective qu'ils tirent du fait de vivre avec un MS n'a jamais été étudiée dans la littérature. Cette étude montre les conséquences directes du MS sur la vie de ceux qui en sont atteints.

A l'école, 80% (24 sur 30) de l'échantillon pensaient que le MS les avait affectés. Il a réduit leur capacité à être eux-mêmes, se faire des amis et se socialiser, les conduisant à se sentir isolés. Il a aussi affecté leurs capacités d'apprentissage car ils ne pouvaient pas demander de l'aide en cas de blocage, ils ne pouvaient pas lire tout haut ou montrer leurs connaissances en répondant aux questions des professeurs, ils avaient du mal à participer au travail de groupe et ils manquaient des opportunités en ne pouvant pas exprimer leurs préférences. Pour certains, il a limité leur choix de sujets d'examen et a entraîné des notes moindres, du fait de leur incapacité à participer aux épreuves orales.

Cette anxiété s'est révélée par leurs mots : « vulnérable », « apeurés », « craintifs », « la peur a limité mes progrès ». Un autre facteur était d'être le destinataire de la colère des autres du fait de leur non-réponse.

Toutefois, Isabelle (âgée de 13 ans) qui était sévèrement atteinte de MS et qui n'a jamais parlé à l'école pense que le MS n'a pas eu de conséquence sur ses études car elle se concentrait au lieu de bavarder.

Dans les lieux publics, 70% (21 sur 30) pensent que le MS les a affectés. Ils ne pouvaient pas parler à certaines personnes ou dans certaines situations, par exemple aux vendeurs dans les magasins, aux serveurs au restaurant, à leurs camarades de classe et à des étrangers. Ils n'étaient pas invités aux sorties et aux fêtes pour des événements sociaux parce que les autres pensaient qu'ils ne souhaitaient pas participer, on ne leur a pas laissé le choix. D'ailleurs, un exemple extrême, Horatia (âgée de 18 ans) a écrit « je ne sors pas beaucoup ».

Une fois de plus, les mots traduisent leurs émotions : « malade lorsque j'étais inquiet face à certaines situations », « me sentais isolée », « anxieux », « peur que l'on m'adresse la parole à l'extérieur, que je me perde sans pouvoir demander mon chemin ».

Certains ont participé à des activités comme la danse ou le sport, qui n'exigeait pas la parole, et leur a permis de s'engager avec d'autres socialement.

Dans leur milieu familial, 53% (16 sur 30) pensent que le MS les a affectés. Ceci était principalement dû à leur difficulté à parler à certains membres de la famille et parents, ce qui a affecté leur capacité à établir des relations étroites. Ils étaient conscients que cela a pu les mettre mal à l'aise ou les contrarier, surtout s'ils ne comprenaient pas le MS. Ils étaient aussi parfaitement conscients de la contrariété et du stress pour les parents, qui devaient en faire plus pour eux, expliquer leur silence aux autres et supporter leurs éventuels excès émotionnels occasionnels. L'incapacité de parler aux autres membres de la famille a rendu les plus jeunes mal à l'aise et embarrassés.

Sentiments

Les témoignages de l'impact émotionnel du MS sur les individus ont été largement absents de la littérature. Les jeunes inclus dans cette étude ont permis d'étudier cet impact.

Leurs réponses indiquèrent des sentiments d'isolement, de rejet, d'inconfort, d'inquiétude, d'anxiété, de stress, de peur, de frustration, de panique, de colère, de tristesse et de solitude. Plusieurs exprimèrent le désir d'être comme les autres et de pouvoir communiquer par la parole.

Messages

Rien dans la littérature sur le MS ne rapportait les témoignages directs de sujets atteints de MS à ceux qui ne le sont pas. Les messages des jeunes de cette étude peuvent être classés en trois catégories.

A ceux qui n'ont pas le MS, le message le plus fort était que les enfants mutiques veulent parler et ne savent pas pourquoi ils ne le peuvent pas. Leur silence n'est pas un choix volontaire, il ne traduit ni impolitesse ni arrogance. Le MS n'est pas une phase qui va passer avec le temps, mais un désordre qui est dur et difficile à surmonter. Ils étaient sensibles à l'impact du MS chez les autres.

Leur conseil à tous ceux qui ne souffrent pas de MS et qui cherchent à les aider, était de ne pas leur mettre de pression pour les faire parler, car cela ne faisait qu'accroître leur anxiété. Ils recommandaient la patience, la compréhension, les encouragements, le soutien, l'acceptation, de continuer à leur parler et à les inviter à se joindre aux activités. En présence de non-réponse, d'autres recommandaient de ne pas faire d'histoire car la personne atteinte de MS a besoin d'être mise en confiance avant d'être capable de parler.

Ils donnèrent aussi des mots d'encouragement à d'autres personnes atteintes de MS, de ne pas s'inquiéter, de ne pas être nerveux, de savoir qu'ils ne sont pas seuls, et que d'autres comprennent le MS. Rechercher d'autres moyens de communication, obtenir le soutien de ressources et d'organisations sur le MS pouvait les aider à surmonter leur condition.

Conclusions et Implications

L'écoute du ressenti des jeunes atteints de Mutisme Sélectif doit influencer les personnes en contact avec eux. La littérature provenant de la « voix des élèves » démontre l'intérêt pour l'école de consulter leurs élèves (Rudduck, Chaplain et Wallace, 1996; Rudduck et Flutter, 2004).

Les psychologues et les professeurs se sentent souvent désemparés et frustrés en présence de jeunes mutiques. Le témoignage des jeunes sur le profond impact éducatif, social et émotionnel du mutisme sur eux, leur désir de prendre la parole conjugué avec la crainte de le faire et leurs caractères d'auto-évaluation, peut aider les professionnels à comprendre la motivation et la personnalité de ces jeunes. Leurs messages sur les facteurs et les attitudes qui facilitent ou entravent leur guérison et leur volonté d'utiliser des stratégies de communication alternative peuvent faire naître des tentatives de traitement à l'école.

L'identification et le traitement précoce peuvent réduire ou même éliminer les effets négatifs à long terme du MS comme ils sont décrits par les jeunes dans cette étude.

Les témoignages des jeunes et de leurs parents révèlent un besoin que tous les professionnels et en particulier les psychologues CAMHS (CMPP) soient mieux informés sur le MS et son traitement. Les professionnels les plus efficaces dans la prise en charge du MS sont ceux employant des approches comportementales.

Le témoignage des parents sondés révèle leur engagement envers leurs enfants atteints de MS, malgré les contraintes engendrées dans leur foyer. Leur dévouement pour comprendre et aider, incluant le soutien de l'enfant à l'école, l'obtention d'informations sur le MS pour les professionnels qui ne connaissent pas cette pathologie, la recherche d'autres sources professionnelles après un

échec, l'élaboration de stratégies comportementales à utiliser avec leur enfant dans et à l'extérieur de la maison, l'explication du MS aux proches, le changement d'école voire parfois l'enseignement à domicile. Les témoignages des jeunes montrent qu'ils apprécient l'implication de leurs parents qui jouent un rôle majeur pour les aider à surmonter le MS.

Limites de l'étude et recherches futures

Cette étude visait à examiner le point de vue des jeunes atteints de Mutisme Sélectif vivant en Grande Bretagne et de leurs parents sur leurs expériences de la vie avec cette pathologie. La taille de l'échantillon de 30 sujets, bien que relativement petite, est cohérente avec la rareté de ce syndrome et de la recherche sur le MS. La comparaison avec les études existantes montre que l'échantillon étudié était représentatif de la population de MS. Bien que les expériences partagées soient individuelles, ce travail est plus descriptif que généralisable (Opie, 2004, p. 5).

Comme la majorité des enfants ont entre 10 et 12 ans, les conclusions pourraient s'appliquer aux enfants plus jeunes. Il serait important de renforcer les conclusions de cette étude par de nouvelles recherches prospectives avec un suivi sur une période plus longue et sur des enfants plus jeunes. Toutes les familles de cette étude ont consenti à un suivi.

Le mot de la fin

Le succès de ce projet cherchant à donner « une voix aux sans-voix » a été confirmé par Hazel (âgée de 15 ans) dans son courriel lors du renvoi du questionnaire :

« Merci de m'avoir donné la chance de partager ma version de l'histoire :). »

Remerciements

L'auteur est reconnaissant aux personnes suivantes pour leurs conseils, leur soutien, et leur aide :

- Le Dr Chris Comber, le tuteur superviseur à l'Université de Leicester pour ce Master des Arts dans la recherche des sciences de l'éducation ;
- La présidente de SMIRA, Mme Alice Sluckin, O.B.E. et la coordinatrice de SMIRA, Mme Lindsay Whittington ;
- Les familles de SMIRA pour leur participation à l'étude.

L'Association sur l'Information et la Recherche sur le Mutisme Sélectif (SMIRA)

SMIRA continue sa mission d'information sur le mutisme sélectif et de soutien auprès des familles et des professionnels à l'aide de différentes méthodes comprenant des brochures, un DVD, et un livre, des réunions nationales, un site internet (www.selectivemutism.co.uk), et un forum de discussion en ligne.

Note des traducteurs : L'association Ouvrir La Voix (Groupe d'entraide et d'information sur le mutisme sélectif) assure un rôle similaire en France et dans les pays francophones.

References

- Achenbach, T. H. (1991) *“Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 Profile”* Burlington. University of Vermont Department of Psychiatry
- American Psychiatric Association (1994) *“Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th edition)”* Washington, DC: Author
- Amir, Dorit (2005) “Re-finding the Voice: Music Therapy with a girl who has Selective Mutism” *Nordic Journal of Music Therapy* 14 (1), 67-77
- Anstendig, Karin (1999) “Is Selective Mutism an Anxiety Disorder? Rethinking its DSM-IV Classification” *Journal of Anxiety Disorders* 13 (4), 417-434
- Bergman, R. L., Piacentini, J. and McCracken, J. T. (2002) “Prevalence and Description of Selective Mutism in a School-based Sample” *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 41 (8), 938-946
- Bergman, R. L., Keller, M. L., Piacentini, J, and Bergman, A. J. (2008) “The Development and Psychometric Properties of the Selective Mutism Questionnaire” *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology* 37 (2), 456-464
- Best, John W. and Kahn James V. (2006) *“Research in Education. Tenth Edition”* Boston: Pearson
- Black, Bruce and Uhde, Thomas W. (1992) “Elective Mutism as a Variant of Social Phobia” *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 31 (6), 1090-1094
- Black, Bruce and Uhde, Thomas W. (1994) “Treatment of Elective Mutism with Fluoxetine: A Double-Blind, Placebo-Controlled Study” *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 33 (7), 1000-1006
- Black, Bruce and Uhde, Thomas W. (1995) “Psychiatric Characteristics of Children with Selective Mutism: A Pilot Study” *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 34 (7), 847-856
- Bogdan, Robert C. and Biklen, Sari Knopp (1998) *“Qualitative Research for Education”* Boston. Allyn and Bacon.
- Bozigar, James A. and Hansen, Ruth Aguilar (1984) *“Group Treatment for Elective Mute Children”* in Spasaro, Sheila A. and Schaefer, Charles E., (1999) *“Refusal to Speak: Treatment of Selective Mutism in Children”* Northvale, New Jersey: Jason Aronson Inc.

- Carlson, John S., Mitchell, Angela D. and Segool, Natasha (2008)
"The Current State of Empirical Support for the Pharmacological Treatment of Selective Mutism" *School Psychology Quarterly* 23 (3), 354-372
- Charlton, Tony (1996) "The voice of the child in school"
in Davie, R. and Galloway, D. eds (1996) *"Listening to Children in Education"*
London. David Fulton Publishers p. 49-63
- Cleator, Hilary and Hand, Linda (2001) "Selective Mutism: How a successful
Speech and Language Assessment really is possible"
International Journal of Language and Communication Disorders 36 (S1), 126-131
- Cleave, Hayley (2009) "Too anxious to speak? The implications of current
research into Selective Mutism for educational psychology practice" *Educational
Psychology in Practice* 25 (3), 233-246
- Cline, Tony and Baldwin, Sylvia (2004) *"Selective Mutism in Children.
Second Edition"* London and Philadelphia: Whurr
- Cohan, Sharon L., Price, Joseph M. and Stein, Murray B. (2006) "Suffering in
Silence: Why a Developmental Psychopathology Perspective on Selective Mutism is
Needed" *Journal of Developmental and Behavioural Pediatrics* 27 (4), 341-355
- Cohan, Sharon L., Chavira, Denise A., Shipon-Blum, Elisa, Hitchcock, Carla,
Roesch, Scott C. and Stein, Murray B. (2008) "Redefining the Classification of
Children with Selective Mutism: A Latent Profile Analysis" *Journal of Clinical Child
and Adolescent Psychology* 37 (4), 770-784
- Colligan, Ross W., Colligan, Robert C. and Dilliard, Maxine K. (1977)
"Contingency Management in the Classroom Treatment of Long-term Elective
Mutism: A Case Report"
Journal of School Psychology 15 (1), 9-17
- Conrad, R. D., Delk, J. L. and Williams, C. (1974) "Use of Stimulus Fading
Procedures in the Treatment of Situation Specific Selective Mutism" *Journal of
Behaviour Therapy and Experimental Psychiatry* 5, 99-100
- Crogan, Leo M. and Craven, Robin (1982) "Elective Mutism: Learning from
the Analysis of a Successful Case History"
Journal of Pediatric Psychology 7 (1), 85-93
- Cunningham, C. E., Mc Holm, A. E., Boyle, M. H. and Patel, S. (2004)
"Behavioural and Emotional Adjustment, Family Functioning, Academic Performance
and Social Relationships in Children with Selective Mutism" *Journal of Child
Psychology and Psychiatry* 45, 1363-1372
- Davie, Ron and Galloway, David, eds. (1996) *"Listening to Children in*

Education” London. David Fulton Publishers.

Department for Education and Skills (2001) “*Special Educational Needs Code of Practice – No. 581*” London. DfES Publications.

Dey, Ian (1993) “*Qualitative data analysis*” London. Routledge.

Dow, Sara P., Sonies, Barbara C., Scheib, Donna, Moss, Sharon E. and Leonard, Henrietta L. (1995) “Practical Guidelines for the Assessment and Treatment of Selective Mutism” *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 24 (7), 836-846

Dummit, E. Steven, Klein, Rachel G., Tancer, Nancy K., Asche, Barbara and Martin, Jacqueline (1996) “Fluoxetine Treatment of Children with Selective Mutism: An Open Trial” *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 35 (5), 615-621

Dummit, E. Steven, Klein, Rachel G., Tancer, Nancy K., Asche, Barbara, Martin, Jacqueline and Fairbanks, Janet A. (1997) “Systematic Assessment of 50 children with Selective Mutism” *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 36 (5), 653-660

Elizur, Yeol and Perednick, Ruth (2003) “Prevalence and Description of Selective Mutism in Immigrant and Native Families: A Controlled Study” *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 42 (12), 1451-1459

Fisak, Brian J., Oliveros, Arazais and Ehrenreich, Jill T. (2006) “Assessment and Behavioural Treatment of Selective Mutism” *Clinical Case Studies* 5:(5), 382-402

Flutter, Julia and Rudduck, Jean (2004) “*Consulting Pupils: What’s in it for Schools.*” London. RoutledgeFalmer

Ford, Mary A., Sladeczek, Ingrid E., Carlson, John and Kratochwill, Thomas R. (1998) ‘*Selective Mutism: Phenomenological Characteristics*’ *School Psychology Quarterly* 13 (3), 192-227

Fung, D, Manassis, K., Kenny, A., and Fiksenbaum, L. (2002) “Web-based CBT for Selective Mutism” *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 41:(2), 112-113

Gillham, Bill (2000) “*Developing a Questionnaire*” London. Continuum.

Gorard, Stephen (2001) “*Quantitative Methods in Educational Research*” London. Continuum.

Gorard, Stephen (2006) “*Using Everyday Numbers Effectively in Research*” London. Continuum.

- Gorard, Stephen and Taylor, Chris (2004) *“Combining Methods in Educational and Social Research”* Maidenhead. Open University Press.
- Gray, Peter and Wilson, Louca-Mai (2004) “Gaining young people’s Perspectives” *Support for Learning* 19 (4), 164
- Goldwyn, Daniel H. and Weinstock, Ronda C. (1990) “Phenelzine Treatment of Elective Mutism: A Case Report” in Spasaro, Sheila A. and Schaefer, Charles E., eds. (1999) *“Refusal to Speak: Treatment of Selective Mutism in Children”* Northvale, New Jersey: Jason Aronson Inc.
- Hayden, Torey L. (1980) “Classification of Elective Mutism” *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 19, 118-133
- Holmbeck, G. L. and Lavigne, John. V. (1992) “Combining Self-modelling and Stimulus Fading in the Treatment of an Electively Mute Child” *Psychotherapy* 29 (4), 661-667
- Imich, Andre (1998) “Selective Mutism: The implications of current research for the practice of educational psychologists” *Educational Psychology in Practice* 14 (1), 52-59
- Jackson, M. F., Allen, R. S., Boothe, A. B., Nava, M. L. and Coates, A. (2005) “Innovative Analyses and Interventions in the Treatment of Selective Mutism” *Clinical Case Studies* 4 (1), 81-112
- Johnson, Maggie and Wintgens, Alison (2001) *“The Selective Mutism Resource Manual”* Bicester, Oxfordshire: Speechmark
- Kee, Carolyn H. Y., Fung, Daniel S. S. and Ley-Keow, Ang (2001) “An Electronic Communication Device for Selective Mutism” *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 40 (4), 389
- Keen, D. V., Fonseca, S. and Wintgens, A. (2008) “Selective Mutism: A consensus based care pathway of good practice” *Archive of Diseases in Childhood* 93, 838-844
- Kehle, Thomas J., Madaus, Melissa R. and Baratta, Victoria S. (1998) “Augmented Self-modeling as a treatment for children with Selective Mutism” *Journal of School Psychology* 6 (3), 247-260
- Kiddle, Cathy (1996) “Representing of Ourselves: The ‘Voice’ of Traveller Children” in John, M. ed. (1996), *“Children in Charge: The Child’s Right to a Fair Hearing”* London. Jessica Kingsley Publishers. p. 67-79
- Klin, Ami and Volkmar, Fred R. (1993) “Elective Mutism and Mental Retardation” *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 32 (4), 860-864

- Kolvin, I. and Fundudis, T. (1981) "Elective Mute Children: Psychological Development and Background Factors" *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 22 (3), 219-232
- Kopp, Svenny and Gillberg, C. (1997) "Selective Mutism: A Population-based Study: A Research Note" *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 38, 257-262
- Kratochwill, Thomas (1981) "*Selective Mutism: Implications for Research and Treatment*" Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates
- Kristensen, H. (1997) "Elective Mutism - associated with developmental disorder/delay. Two case studies" *European Child and Adolescent Psychiatry* 6, 234-239
- Kristensen, H. (2000) "Selective Mutism and Comorbidity with Developmental Disorder/Delay, Anxiety Disorder and Elimination Disorder" *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 39 (2), 249-256
- Kristensen, Hanne and Torgersen, Svenn (2001) "MCM1-11 Personality Traits and Symptom Traits in Parents of Children with Selective Mutism: A Case-Control Study" *Journal of Abnormal Psychology* 110, 648-652
- Krysanski, Valerie L. (2003) "A Brief Review of Selective Mutism Literature" *The Journal of Psychology* 137 (1); 29-40
- Kumpulainen, K., Rasanen, E., Raaska, H. and Somppi, V. (1998) "Selective Mutism among second graders in Elementary School" *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology* 7, 24-29
- Kusmaul, A. (1877) "*Die Störungen der Sprache 2 (1st ed.) [Disturbances in linguistic function]*". Basel, Switzerland: Benno Schwabe.
- Labbe, Elise E. and Williamson, Donald A. (1984) "Behavioural Treatment of Elective Mutism: A Review of the Literature" *Clinical Psychology Review* 4 (3), 273-292
- Lafferty, Julie E. and Constantino, John N. (1998) "Fluvoxamine in Selective Mutism" *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 37(1), 12-13
- Lehman, Robert B. (2002) "Rapid resolution of Social Anxiety Disorder, Selective Mutism and Separation Anxiety with Paroxetine in an 8-year-old girl" *Journal of Psychiatry and Neuroscience* 27 (2), 124-125
- Lesser-Katz, M. (1988) "The Treatment of Elective Mutism as Stranger Reaction" *Psychotherapy* 25 (2), 305-313

- MacBeath, John, Demetriou, Helen, Rudduck, Jean, and Myers, Kate (2003) *"Consulting Pupils: A Toolkit for Teachers"* Cambridge. Pearson Publications
- Manassis, Katharina, Fung, Daniel, Tannock, Rosemary, Sloman, Leon, Fiksenbaum, Lisa and McInnes, Alison (2003) "Characterizing Selective Mutism: Is it more than Social Anxiety?" *Depression and Anxiety* 18 (3), 153-161
- Maskey, Sean (2001) "Selective Mutism, Social Phobia and Moclobemide: A Case Report" *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 6 (3), 363-369
- Meyers, Susan V. (1984) "Elective Mutism in Children: A Family Systems Approach" in Spasaro, Sheila A. and Schaefer, Charles E., eds. (1999) *"Refusal to Speak: Treatment of Selective Mutism in Children"* Northvale, New Jersey: Jason Aronson Inc.
- Miles, M. B. and Huberman, A. M. (1994) *"Qualitative Data Analysis" (2nd ed)* Thousand Oaks. London. New Delhi. Sage Publications
- Moldan, Marian B. (2005) "Selective Mutism and Self-regulation" *Clinical Social Work Journal* 33 (3), 291-307
- Omdal, Heidi (2007) "Can adults who have recovered from Selective Mutism in childhood and adolescence tell us anything about the nature of the condition and/or recovery from it?" *European Journal of Special Needs Education* 22 (3), 237-253
- Omdal, Heidi and Galloway, David (2007) "Interviews with Selectively Mute Children" *Emotional and Behavioural Difficulties* 12 (3), 205-214
- Oon, Phei Phei (2010) "Playing with Gladys: A case study integrating drama therapy with behavioural interventions for the treatment of Selective Mutism" *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 15 (2), 215-230
- Opie, Clive, ed. (2004) *"Doing Educational Research. A Guide to First-Time Researchers"* London: Sage.
- Oppenheim, A. N. (1992) *"Questionnaire Design, Interviewing and Attitude Measurement"* London and New York. Continuum.
- Rasbury, Wiley C. (1974) "Behavioral Treatment of Selective Mutism: A Case Report" *Journal of Behaviour Therapy and Experimental Psychiatry* 5,103-104
- Reed, C. F. (1963) "Elective mutism in children: A reappraisal" *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 4, 99-107.

- Robinson, Joanne and Burgess, Michele (2001) "Joanne and Michele's Story: working with John" in O'Brien, Tim and Garner, Philip (2001) *"Untold Stories: Learning Support Assistants and their work"* Stoke-on-Trent: Trentham Books
- Roaf, Caroline (2002) "Children and young people; advocacy and Empowerment" *Support for Learning* 17 (3), 102
- Roe, Victoria (1993) "An Interactive Therapy Group" *Child Language, Teaching and Therapy* 9 (2), 133-140.
- Rudduck, Jean, Chaplain, Ronald, and Wallace, Gwen, (1996) *"School Improvement: What Can Pupils Tell Us?"* London. David Fulton Publishers.
- Rudduck, Jean and Flutter, Julia (2004) *"How to Improve your School: Giving Pupils a Voice"* London. Continuum.
- Rye, Mark S. and Ullman, Douglas (1999) "The successful treatment of long-term Selective Mutism: A case study" *Journal of Behaviour Therapy and Experimental Psychiatry* 30, 313-323
- Salfield, D. J., Lond, B. S. and Dusseldorf, M. D. (1950) "Observations on elective mutism in children" *Journal of Mental Science* 96, 1024-1032.
- Schwartz, Richard H. and Shipon-Blum, Elisa (2005) "'Shy' child? Don't overlook Selective Mutism" *Contemporary Pediatrics* 22 (7), 30-39
- Sharkey, Louise and McNicholas, Fiona, (2008) "'More than 100 years of silence': Elective Mutism. A review of the literature" *European Child and Adolescent Psychiatry* 17 (5), 255-263
- Sharkey, Louise, McNicholas, Fiona, Barry, Edwina, Begley, Maire and Ahern, Sinead (2008) "Group Therapy for Selective Mutism: A Parents' and Children's Treatment Group" *Journal of Behaviour Therapy and Experimental Psychiatry* 39, 538-545
- Sherwin, Michael (1996) "The Law in Relation to the Wishes and Feelings of the Child" in Davie, R., Upton, G. and Varma, V. eds. (1996) *"The Voice of the Child: A Handbook for Professionals"* London. Falmer Press p. 15-26
- Simons, D., Goode, S. and Fombonne, E. (1997) "Elective Mutism and Chromosome 18 Abnormality" *European Child and Adolescent Psychiatry* 6, 112-114
- Sloan, Trish L. (2007) "Family Therapy with Selectively Mute Children: A Case Study" *Journal of Marital and Family Therapy* 33 (1), 94-105

- Sluckin, Alice, and Jehu, Derek (1969) 'A behavioural approach in the treatment of elective mutism' *British Journal of Psychiatric Social Work* 10, 70-73.
- Sluckin, Alice (1977) 'Children who do not talk at school' *Child: Care, Health and Development* 3, 69-79.
- Sluckin, Alice, Foreman, Nigel and Herbert, Martin (1991) "Behavioural treatment programs and selectivity of speaking at follow-up in a sample of 25 selective mutes" *Australian Psychologist* 26 (2), 132-137.
- Spasaro, Sheila A. and Schaefer, Charles E., eds. (1999) "Refusal to Speak: Treatment of Selective Mutism in Children" Northvale, New Jersey: Jason Aronson Inc.
- Standart, Sally and Le Couteur, Ann (2003) "The Quiet Child: A Literature Review of Selective Mutism" *Child and Adolescent Mental Health* 8 (4), 154-160
- Steinhausen, H-C. and Juzi, Claudia (1996) "Elective Mutism: An analysis of 100 cases" *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 35 (5), 606-614
- Steinhausen, H-C. and Adamek, R. (1997) "The family history of children with Elective Mutism: A Research Report" *European Child and Adolescent Psychiatry* 6, 107-111
- Stone, Beth Pionek, Kratochwill, Thomas R., Sladeczek, Ingrid and Serlin, Ronald C. (2002) "Treatment of Selective Mutism: A Best Evidence Synthesis" *School Psychology Quarterly* 17 (2), 168-190
- Townsend, Penny (1996) "Too Many Rights Don't Make a Wrong; the Work of the Devon Youth Council" in John, M. ed. (1996) "Children in Charge: The Child's Right to a Fair Hearing" London. Jessica Kingsley Publishers p.108-117
- Tramer, M. (1934) "Elektiver Mutismus bei Kindern" Zeitschrift fur Kinderpsychiatrie 1, 30-35
- United Nations (1989) "Convention on the Rights of the Child: Fact Sheet 10" Geneva. Centre for Human Rights.
- Vecchio, J. and Kearney, C. A. (2005) "Selective Mutism in Children: Comparison to Youths with and without Anxiety Disorders" *Journal of Psychopathology and Behavioural Assessment* 271, 31-37
- Vecchio, J. L and. Kearney, C. A. (2007) "When a child won't speak" *The Journal of Family Practice* 56 (11), 917-921

- Vecchio, J. and Kearney, C. A. (2009) "Treating Youths with SM with an alternating design of exposure based practice and contingency management" *Behaviour Therapy* 40, 380-392
- Viana, Andres G., Beidel, Deborah C. and Rabian, Brian (2009) "Selective Mutism: a review and integration of the last 15 years" *Clinical Psychology Review* 29, 57-67
- Watson, T. Steuart and Kramer, Jack J. (1992) "Multimethod Behavioural Treatment of Long-term Selective Mutism" *Psychology in the Schools* 29 (4), 359-366
- Woodhead, Martin and Faulkner, Dorothy (2000) "Subjects, Objects or Participants?" in Christensen, P. and James, A. eds. (2000) *"Research with Children: Perspectives and Practices"* London. RoutledgeFalmer p.9-35
- World Health Organisation (1992) *"The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Clinical Descriptions and Guidelines"* Geneva. Author.
- Williamson, Donald A., Sanders, Steven H., Sewell, William R., Haney, J. N. and White, Duncan (1977) "The Behavioural Treatment of Elective Mutism: Two Case Studies" *Journal of Behaviour Therapy and Experimental Psychiatry* 8, 143-149
- Willis, Jerry W. and Kim, Seung H. (2006) *"Using Computers in Educational and Psychological Research"* Springfield, Illinois. Charles C. Thomas Publisher Ltd.
- Yeganeh, Robin, Beidel, Deborah C. & Turner, Samuel M. (2006) "Selective Mutism: More than Social Anxiety?" *Depression and Anxiety* 23, 117-123