

La communication facilitée est-elle un leurre?

Arthur L. Schawlow

Nous sommes heureux de vous présenter l'excellent article de Arthur L. Schawlow, professeur de physique émérite à l'Université de Stanford, l'une des plus réputées de Californie, qui a reçu le prix Nobel de physique en 1981 pour ses travaux sur le laser et la Médaille Nationale de Science des Présidents en 1991. Il est également Docteur Honoris Causa de plusieurs universités dans six pays différents. Nous remercions vivement Jean Hartweg et Henri J. Doucet pour la traduction de cet article.

Beaucoup d'enfants et d'adultes handicapés autistes ou souffrant de troubles apparentés ne sont pas capables de parler ni d'écrire. Ils peuvent seulement utiliser des gestes peu précis et ne peuvent communiquer presque rien de leurs sentiments ni de leurs désirs. Quand on y ajoute leurs gestes répétitifs bizarres, on les croit souvent incapables de pensées ou d'émotions sérieuses. Cependant, au cours des dernières années, une technique simple, appelée **communication facilitée** leur a apporté le moyen de taper des mots, des expressions et des phrases sur un clavier. Pour rendre cela possible, une autre personne dénommée **facilitateur** commence par soutenir la main de la personne qui veut communiquer, et la soutient pendant que le doigt de la personne non verbale tape sur un clavier ou pointe une lettre sur un tableau alphabétique. On pense que cette procédure permet de contrôler des tremblements musculaires involontaires et permet de s'affranchir de l'apraxie qui bloque l'initiation des actions désirées. Dans certains cas, il a été possible de réduire le support en le déplaçant de la main au poignet, puis plus tard au coude,

ou même en touchant simplement l'épaule. Quelques-uns ont même pu progresser depuis une absence complète de communication jusqu'à une frappe entièrement indépendante.

Bien que cette méthode ait été découverte indépendamment en plusieurs endroits au cours des vingt dernières années, y compris par mon épouse Aurelia et moi-même, elle n'a été largement connue qu'au cours des dernières années, principalement par les travaux de Rosemary Crossley en Australie, Douglas Biklen à l'université de Syracuse et Carol Berger à Eugene, Oregon. Beaucoup de gens l'utilisent aujourd'hui et les résultats ont souvent été spectaculaires. Pour ne donner qu'un exemple, David Eastham au Canada a écrit un recueil de poèmes traduit en français. Il a été diplômé du collège avant son décès précoce et Margaret Eastham a relaté ce qu'il a accompli dans l'ouvrage biographique "Silent Words".

La communication facilitée a permis à beaucoup de personnes non verbales d'exprimer pour la première fois leur angoisse émotionnelle née

d'un isolement prolongé. De plus, elles peuvent parler de leur souffrance physique et demander de l'aide. A Los Angeles récemment, un jeune homme non verbal est resté éveillé toute la nuit et se plaignait d'un violent mal de dent bien localisé. Il avait si peur du dentiste qu'il ne pouvait être examiné que sous anesthésie complète, ce qui n'est pas courant. Son père, lui-même dentiste, a pu le faire examiner par un collègue qui a trouvé que la dent était fissurée.

A Eugene, dans l'Oregon, une jeune femme a utilisé la communication facilitée pour se plaindre d'une rage de dent. Deux dentistes, sans doute effrayés par ses gestes de type autistique, n'ont pratiqué qu'un examen sommaire et n'ont rien trouvé. Elle continua à se plaindre et plusieurs mois après, ses parents trouvèrent un dentiste qui à quelques cent kilomètres de là, avait l'habitude de travailler avec des gens atteints de troubles du développement. Il pratiqua un examen attentif et découvrit que la dent dont elle se plaignait avait un abcès si grave qu'il fallut l'arracher. Quelles souffrances ces personnes non-verbales n'ont-elles pas dû endurer parce

qu'elles ne pouvaient pas expliquer de quoi elles souffraient ?

Beaucoup de parents et d'enseignants ont vu des résultats aussi spectaculaires et n'ont pas besoin d'autres preuves. Cependant des administrateurs d'écoles ou autres, concernés par le coût des dépenses et la possibilité d'erreurs, ont demandé des preuves plus reproductibles. Il y a des sceptiques et de nombreuses études quantitatives ont tenté de valider cette forme de communication. Dans chacune d'elles, on demandait à l'élève de donner une information que le facilitateur ne connaissait pas. Cependant, la plupart des études ont donné des résultats négatifs en raison de sérieuses erreurs méthodologiques, empêchant de comprendre ce qui avait été testé. En fait, tout ce que ces études ont montré est qu'il est possible d'interférer dans le processus de communication facilitée.

Ceux d'entre nous qui ont une expérience étendue savent que les personnes non-verbales sont timides et que la communication est intrinsèquement difficile pour beaucoup d'entre elles.

Une méthode de validation essayée consistait à montrer quatre objets, puis à introduire le facilitateur et à tâcher d'obtenir du sujet les noms de ces objets. Mais qui n'a pas vécu l'expérience de se trouver incapable de retrouver le nom d'une personne familière quand il devait faire des présentations ? Retrouver des noms d'objets n'est pas chose aisée pour bien des personnes non-verbales, bien qu'elles puissent améliorer leurs résultats grâce à l'entraînement et dans un environnement apaisant.

Dans un autre type d'expérience de validation ratée, on montre des images au sujet qui communique et au facilitateur, en disposant un écran de telle sorte que chacun d'eux ne puisse pas voir ce que voit l'autre. Quand les deux personnes voyaient la même image, quelquefois le nom de l'objet était tapé à la machine, mais ce n'était pas le cas lorsque l'on montrait des images différentes. Cette procédure n'implique pas seulement le problème de donner un nom à des objets, mais elle interrompt aussi la communication facilitée en détournant l'attention du facilitateur qui ne devrait s'attacher qu'aux mouvements de la main qu'il maintient stable, en évitant que la persévérance sur une touche ne produise une séquence du type xxx. Le facilitateur a besoin de s'assurer que le sujet se concentre sur la tâche qui consiste à communiquer.

Malgré les handicaps des sujets non verbaux, des tests statistiquement valables de communication facilitée peuvent être faits. Il est d'abord nécessaire de vérifier si la personne est capable d'exécuter la tâche qui lui est demandée, lorsqu'elle est dans des conditions de calme et de décontraction. Il n'est pas vrai que toute personne non-verbale puisse accomplir n'importe quelle tâche. On a dit à juste titre que ces personnes ont des "capacités émietées", très grandes pour certaines choses et déficientes pour d'autres. Quand on a trouvé qu'une personne donnée peut réaliser une action telle que d'apparier un nom à l'image d'un objet, ou même de sélectionner un mot dans une liste ou dans une page imprimée, alors cette personne devrait pouvoir pratiquer cet exercice jusqu'à ce qu'il puisse être utilisé dans un test de validation. Cela pourrait

prendre plusieurs semaines. Nous avons tous l'expérience des épreuves depuis l'enfance, si bien que la plupart d'entre nous ne sommes plus bouleversés par les examens ultérieurs. De plus le facilitateur ne devrait pas être distrait par l'information, qu'elle soit juste ou fautive. Tout physicien sait qu'on doit faire très attention à ce que la mesure perturbe le moins possible la chose à mesurer. Perturber la communication est comme chercher une balle de ping-pong sur le sol d'une chambre obscure à tâtons en déplaçant son pied autour. Si vous touchez la balle même très faiblement, elle n'est plus là et vous pouvez en nier l'existence.

De fait quatre tests de ce type ont été menés à terme et publiés. En Australie, des sujets pratiquant la communication facilitée ont pu communiquer l'ordre dans lequel se présentaient quatre cubes colorés respectivement en rouge, jaune, vert et bleu et que le facilitateur ne pouvait pas voir.

Dans un cas présenté en justice, à New-York, une jeune fille mutique bien entraînée a pu identifier des objets dont les photographies lui étaient montrées. Des tentatives pour leurrer le facilitateur en lui montrant des images qui étaient tantôt les mêmes, tantôt différentes ont été vouées à l'échec parce que le facilitateur a délibérément ignoré tout ce qu'on lui montrait pour se concentrer sur la communication.

Dans le Connecticut, on a montré à un sujet une page portant une question, et il a donné une réponse par le biais de la communication facilitée par l'entremise d'un facilitateur qui ne pouvait pas voir les questions posées. Un grand nombre

d'expérimentations de ce type sont en cours.

Clairement, il y a aujourd'hui une quantité énorme d'évidences que, dans des conditions adéquates, la communication facilitée fonctionne réellement. Tout ce qui est communiqué n'est pas toujours la vérité : les personnes non-verbales peuvent se laisser aller à leur fantaisie, mentir ou raconter au facilitateur ce qu'elles croient qu'on attend d'elles, juste comme une personne verbale. Sous certaines conditions, la communication est très positive et sans erreur possible. Dans d'autres circonstances, la réponse peut être faible et pourrait être manipulée même inconsciemment par le facilitateur. Mais si elle concerne une question importante, cette information peut être contrôlée par au moins un autre facilitateur expérimenté et responsable.

Il est scandaleux que certains utilisent des expériences non scientifiques de "validation" comme une excuse pour présenter la communication facilitée comme frauduleuse. Une émission récente aux Etats-Unis a délibérément choisi de diffuser cette impression, alors même que les producteurs avaient reçu et refusé de montrer bien des expériences positives. Il y a pire, ils veulent refuser aux personnes non-verbales leur seule chance de s'échapper de leur prison de silence et les condamner à une vie de futilité et de frustration.

La communication facilitée est une réalité. Elle a été, et est sujette à des tests scientifiques élaborés rigoureusement. Mais plus que tout, elle apporte une énorme amélioration dans la qualité de vie et donne l'espoir à beaucoup de personnes qui n'en avaient aucun.