



1

Ta main pour parler

BULLETIN n° 1 - Avril 1996

Ta main pour parler

Association (loi 1901)
pour la promotion
de la Communication Facilitée

Siège social:

2, rue de Saint Cloud - 92150 SURESNES
Tél: 45 06 79 36

Conseil d'administration:

Bureau

Présidente: Anne-Marguerite VEXIAU
Secrétaire Générale: Nicole OUDIN
Trésorier: Thierry VEXIAU

Membres

Bruno et Martine NACHET
Françoise JOUSSELIN

Directeur de la publication
Anne-Marguerite VEXIAU

SOMMAIRE

☒ Le mot de la présidente	2
☒ Le point sur la Communication Facilitée en France. Formation.	3
☒ La communication facilitée est-elle un leurre? <i>Arthur Schawlow</i>	4
☒ Comment la parole vient aux enfants. <i>Anne-Marguerite Vexiau</i>	6
☒ Des classes et des institutions intègrent la CF dans leur projet éducatif	8
☒ Témoignages	9
☒ Projet de recherche	13
☒ Lisez-le!	14
☒ Adhésion	15

Le mot de la présidente

Bienvenue à tous, parents, professionnels, amis. A vous aussi qui ne pouvez parler, mais qui avez donné la preuve que vous compreniez et dont nous avons eu la joie de recevoir l'adhésion. Bienvenue dans notre nouvelle association!

Merci pour votre soutien, nous tâcherons de faire au mieux pour répondre à vos attentes. Pour vous tenir au courant des avancées de la Communication facilitée (CF), des publications, des expérimentations scientifiques et du changement de ceux qui peuvent enfin s'exprimer. Pour vous aider à découvrir la richesse inestimable de toutes les personnes privées de la parole, à déceler leur intelligence masquée par leur incapacité à montrer ce qu'elles savent.

Devenir partenaire de communication, "facilitateur" comme on dit, c'est apprendre à faire ce geste si simple et si difficile à la fois de prendre par la main ceux qui ne peuvent parler pour les aider à s'exprimer en tapant à la machine. C'est faire don d'une petite part de soi-même pour donner la parole et la vie. Et recevoir tant en contrepartie!

Dans un domaine si nouveau que la CF, il faut être prudent, ne pas partir inconsidérément à l'aveuglette, ne pas rester seul face aux interrogations qui ne manquent pas de surgir lorsqu'on commence à "faciliter". Il faut pouvoir partager la souffrance, les joies, les inquiétudes. Prendre de la distance par rapport aux messages tapés et connaître les écueils de la CF. Il ne faut pas qu'en France nous nous heurtions aux mêmes problèmes qu'aux Etats-Unis. L'enjeu est trop important pour que des maladresses de la part de facilitateurs pleins de bonne volonté mais non avertis des phénomènes d'influence empêchent la CF de se développer.

Ce bulletin veut se faire le lien entre vous tous: que vous soyez parents ou professionnel, nous comptons sur vos réflexions, votre expérience, vos suggestions et vos questions. Nous comptons aussi sur les témoignages des personnes qui s'expriment par la CF pour nous apprendre ce qu'elles vivent de l'intérieur, ce qui les intéresse, ce qui les préoccupe. Nous pourrons ainsi mieux les aider. Nous souhaitons aussi que par le biais d'annonces, elles puissent élargir leurs relations, chercher et trouver des correspondants.

Plus nous serons nombreux, et plus nous serons efficaces. Il est indispensable de proposer la CF à tous les enfants, adolescents et adultes qui ne peuvent parler. Faites connaître l'association aux parents et aux professionnels qui s'occupent d'autistes, mais aussi de trisomiques, de personnes atteintes du syndrome de Rett, de polyhandicapés, de dysphasiques, etc. Demandez-nous d'envoyer un bulletin à des personnes que vous connaissez.

Le pari de l'association, c'est d'abord de faire changer de regard sur toutes les personnes handicapées mentales. Nous pensions si bien les connaître! Mais jusqu'à présent, nous n'avions pas les moyens de savoir ce qu'elles comprenaient ou ressentaient.

Je fais le voeu qu'un jour chaque parent d'enfant présentant un handicap lourd puisse dire, comme cette maman d'un adolescent trisomique sans langage: "Depuis que j'ai découvert la CF, je sors mon fils avec fierté dans la rue!"

Changeons notre regard sur eux, ils changeront!

Anne-Marguerite VEXIAU

Le point sur la CF en France

La CF progresse. On en parle de plus en plus, les formations se multiplient, les facilitateurs sont de plus en plus nombreux. Au cours de cette dernière année, la CF a été présentée à différents congrès:

- * "L'autisme: de la biologie à la clinique" Paris, *avril 95*
- * Centre Alfred Binet Paris *mai 95*
- * Orléans *juin 95*
- * Limoges *septembre 95*
- * "Congrès de neuropsychologie et de rééducation" *décembre 1995* à Limeil Brévannes.
- * Bordeaux *janvier 1996*
- * OCH Paris *janvier 1996*
- * Nîmes *février 1996*
- * Orthophonissimo Paris *avril 96*

ainsi que de nombreuses interventions ponctuelles dans des institutions ou de petits groupes.

Parallèlement, la CF est introduite progressivement en Italie (Rome, Naples), en Belgique (Bruxelles), en Suisse (Genève, Lausanne). Une suite est prévue dans ces différents pays par les formateurs français.

Trois formateurs sont maintenant opérationnels et se répartissent la formation: Anne-Marguerite Vexiau, Viviane Barbier et Nicole Oudin, toutes trois orthophonistes.

Depuis le début, l'EPICEA a organisé 12 W.E. d'initiation à la CF de 30 personnes, soient 360 parents et professionnels. 60 ont suivi un W.E. d'approfondissement, 60 également un stage pratique.

A Orléans, Viviane Barbier organise régulièrement des réunions de réflexion le soir pour des parents d'une part et des professionnels d'autre part.

De nombreux parents savent maintenant faire parler leur enfant, et c'est une grande joie pour eux. Les professionnels susceptibles de recevoir des enfants pour une évaluation en vue de l'utilisation de la CF ne sont en France encore qu'une douzaine, car il faut une longue pratique pour ne pas passer à côté des capacités d'un enfant. Une quarantaine peuvent aider à démarrer la méthode, conseiller les parents, faire taper des mots ou des courtes phrases à des patients. D'autres travaillent en institution et ne peuvent donc recevoir d'enfants, mais font un travail remarquable avec les jeunes dont ils s'occupent.

Les médias parlent de la CF:

- * "Le Bistrot de la Vie" *Radio Notre Dame* (mai 95 et avril 96).
- * Reportage allemand avec Birger Sellin *France 2* (septembre 95).
- * Les Nuits magnétiques *France Culture* (septembre 95).
- * "La Vie" septembre 95
- * DEFI (*La 5*): "Dissidents ou précurseurs?" (octobre 95)
- * "Famili" mai 1996
- * Chronique de Michel Polak "Synergie" Le livre du jour (18 avril 1996)

Notre souci: ne pas créer de faux espoirs, ne pas présenter la CF comme une méthode miracle qui résout tous les problèmes et dispense de toute autre approche, former les facilitateurs de manière à éviter les excès et les débordements, offrir aux patients un maximum de partenaires de communication, entraîner les parents à communiquer avec leur enfant.

Formation

Programme sur demande à **EPICEA**: 2, rue de Saint Cloud - 92150 SURESNES tel: (1) 45 06 70 72.

L'EPICEA propose à Paris des stages sur la CF. Il est conseillé de suivre, dans l'ordre:

- * Un week-end de sensibilisation à l'autisme pour les professionnels et parents qui ont des autistes en charge et n'ont pas reçu d'autre formation. (prochain stage 12 et 13 octobre 1996).
- * Un week-end d'initiation à la communication facilitée (CF1). Le stage de juin est complet, les suivants auront lieu les 14 et 15 septembre, puis les 16 et 17 novembre 1996
- * Un stage pratique de quatre jours à Suresnes (92) pour les professionnels (dates à organiser directement avec A-M. Vexiau.)

Il faut ensuite pratiquer soi-même la CF avant de pouvoir suivre: le week-end d'approfondissement (CF2).

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 fantaisies, 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.

Comment la parole vient aux enfants?

Anne-Marguerite Vexiau

J'ai participé le 16 avril dernier à une émission en direct sur Radio Notre-Dame "*Le bistrot de la Vie*" avec Bénédicte de Boysson-Bardies, psycholinguiste, directeur de recherche au CNRS, auteur de "*Comment la parole vient aux enfants*", édité chez Odile Jacob. A partir des observations que j'ai pu faire en CF, voici quelques réflexions et interrogations que m'a inspirés son livre.

En tant qu'orthophoniste et phonéticienne, la naissance de la parole est un sujet qui me tient à coeur. J'ai longtemps rééduqué des enfants atteints de retards simples de la parole et du langage, et étudié de près l'éclosion de la parole chez mes quatre garçons, notant toutes leurs ébauches sur un cahier. Je me heurte maintenant à l'absence de parole chez des patients qui présentent des troubles graves du développement et de la communication.

Un don inné

Je suis tout à fait d'accord avec Bénédicte de Boysson-Bardies pour dire qu'il existe un "instinct" d'acquisition du langage. La CF valide l'hypothèse de mécanismes biologiques innés qui permettent d'apprendre le langage. Ce sont des aptitudes inscrites dans le patrimoine génétique. Le bébé n'est pas une "ardoise vierge" (Aristote) qui ne possède rien à la naissance et doit tout apprendre.

Sans doute le bébé est-il même encore plus compétent qu'on ne croit. Il possède vraisemblablement à la naissance (et même avant?) une compétence linguistique qui lui permet d'appréhender le langage en tant que système symbolique, et d'accéder à la compréhension.

D'où vient la compréhension?

Bénédicte de Boysson-Bardies pense que le tout jeune enfant doit

décoder les sons pour donner sens aux mots. Je ne pense pas que l'identification des sons précède la compréhension des mots. Il ne s'agit pas de lier des schémas sonores à des représentations d'objets, d'actions ou d'événements. Le fait que les enfants soient sensibles aux variations des marques prosodiques et aux caractéristiques phonétiques des mots ne veut pas dire qu'ils comprennent le langage.

D'ailleurs elle explique que "la façon dont l'enfant arrive à distinguer et extraire des mots dans le flot de paroles reste un mystère". C'est peut-être parce que les mécanismes de la compréhension ne passent pas par cette discrimination, qui affine certainement la compréhension mais n'est vraiment nécessaire qu'au moment où l'enfant cherche à reproduire des sons. Apprendre un code ne permet pas de comprendre.

Je fais le parallèle avec l'apprentissage de la lecture: un enfant reconnaît globalement et donne un sens au mot écrit bien avant de pouvoir articuler les graphies qui composent le mot. L'identification des lettres une par une ne précède pas celle des mots.

Les expérimentations tout à fait intéressantes mises en place dans le service de l'hôpital Port-Royal à Paris mesurent le temps de réaction du bébé lorsqu'on lui fait entendre des mots ou des phrases: les mouvements oculaires, le temps de fixation par le regard, le rythme de succion donnent des indications sur

la façon dont il perçoit et analyse les sons, les lignes mélodiques, les particularités de sa langue maternelle, etc.

Le problème, c'est qu'on se fie sur la réponse du bébé pour juger de sa perception et en faire des déductions sur son niveau de compréhension.

Les expérimentations concluent que la compréhension du mot se fait chez un enfant normal entre 15 et 17 mois, ce qui ne correspond pas aux avis des parents qui situent la compréhension bien avant. D'ailleurs comment peut-on déterminer le moment précis où l'enfant abandonne la représentation des unités sonores et réorganise un nouveau mode de codage pour arriver au sens?

Dans l'acte de communiquer, il existe très schématiquement trois niveaux: la réception des informations, leur traitement et leur analyse et enfin la réponse. En ne mesurant que le temps de réponse, on ne peut estimer la capacité de réception ni de compréhension des informations.

La compréhension semble passer par d'autres circuits. Il ne s'agit pas seulement de différencier les sons pour comprendre. Et les signaux non verbaux de communication (regard, intonation, rythme de la phrase, gestes, expressions faciales des émotions, etc.) sont porteurs de signification, mais ils ne sont que des adjuvants, des renforceurs. Ils ne suffisent pas à expliquer

comment passe le contenu sémantique et les concepts.

Une autre forme de compréhension

Un bébé ne peut encore décoder par l'oreille les sons de la parole, et pourtant il perçoit la signification du message. Comment de tout jeunes bébés présentant des troubles psychosomatiques pourraient-ils guérir lorsqu'on leur raconte leur histoire s'il n'existait pas une compréhension intuitive?

Un autiste possède des troubles de la neuromodulation sensorielle: il filtre mal les informations, peine à les décrypter, à les hiérarchiser. On mesure aux potentiels évoqués auditifs (PEA) un temps de réactivité à la parole anormalement retardé. Il ne lie pas la vision à l'audition en raison de ses troubles de l'association et ne peut donc établir de relation entre la perception des sons et leur articulation.

Et pourtant, en CF, il comprend instantanément.

Un enfant présentant un déficit sévère de l'audition ne peut analyser correctement les sons de la parole pour leur donner un sens, et pourtant il comprend: *"Ce n'est pas par l'oreille que je t'entends, je t'amicale par l'amour"*, m'a déclaré un jour en CF un jeune patient autiste et sourd.

Une personne ne parlant pas la même langue que vous ne peut déchiffrer ni saisir les mots que vous prononcez, et pourtant la communication passe dans son inconscient et elle peut répondre en CF aux questions de son partenaire. "Qu'est-ce qu'elle dit, la dame?" disaient en hébreu les enfants israéliens en même temps qu'ils conversaient avec moi en français sur la machine.

En CF, la communication peut même se faire sans parler. Il n'est pas nécessaire de poser les questions à voix haute pour dialoguer.

On entre dans un mécanisme extrêmement complexe et qu'on connaît mal, qui montre bien que la communication ne se fait pas seulement par les voies sensorielles normales. Et cela rebute nos esprits scientifiques et cartésiens. On voudrait bien pouvoir tout mesurer et contrôler!

Peut-être existe-t-il deux niveaux de compréhension:

*Un niveau de décodage auditif, conscient, objectif et mesurable, celui dont parle Bénédicte de Boysson-Bardies.

*Un niveau de compréhension symbolique intuitive qui se transmet de conscience à conscience ou plutôt d'inconscient à inconscient.

La CF est un nouveau mode d'expérimentation qui permet de tester la compréhension de manière beaucoup plus sûre que les tests qui consistent à faire tourner la tête pour regarder une image ou à demander de donner un objet.

Et ceux qui ne parlent pas?

Même ceux qui sont atteints dans leur corps et dont le cerveau est lésé semblent posséder le don inné de la compréhension intuitive et une conscience intacte.

Chez les sujets qui présentent des troubles graves du développement, tous les tests sont faussés en raison de l'incapacité à donner une réponse motrice adaptée, à planifier et exécuter un mouvement volontaire sur demande ou à articuler des mots. On en conclut trop vite qu'ils ne comprennent pas.

Bénédicte de Boysson-Bardies affirme que la parole n'est pas dissociable du langage, sauf, dit-elle, dans le cas de la langue des signes des sourds.

La parole me paraît au contraire totalement dissociable du langage puisque celui-ci peut aussi se traduire sous la forme de l'écriture, moyen utilisé en CF pour les personnes privées de parole.

"Mais pourquoi cette enfant autiste de cinq ans refuse-t-elle de parler alors qu'elle accepte de taper des choses si extraordinaires avec vous à la machine?" me disait un jour un psychiatre qui suivait cette enfant.

Cette enfant voudrait bien parler, mais elle ne peut y arriver!

Il ne s'agit donc pas d'un refus de parler. Mais il ne faut pas non plus déduire du fait que l'enfant ne parle pas qu'il ne pense pas. On ne doit pas se fier sur son langage verbal (absent ou déviant) pour imaginer ce qu'il pense: *"je ne peux pas parler parce que je garde la tête partagée en deux, parce que je sais les choses et que je ne peux pas les dire,"* tape un autiste.

Si l'on prend le problème à l'envers, on peut se poser la question suivante: Pourquoi la parole ne vient-elle pas aux enfants?

Il semble que la difficulté réside principalement dans l'incapacité à pouvoir articuler les sons, et ce en raison d'un trouble neurologique.

Pour parler il faut savoir poser sa langue dans sa bouche.

Le plus dur c'est de gesticuler les lèvres et la langue, pour faire des gesticulations c'est difficile.

Il existe dans d'autres cas une impulsivité telle qu'ils ne contrôlent pas l'émission de leur parole.

La parole est une dépitante falsification de ma pensée.

Folle de coller des mots sur la bouche je fais des danses de mots idiots.

Il est impératif de mettre en évidence la dissociation criante qui existe entre la parole, outil d'expression, et la pensée. Il existe un risque majeur à calquer l'organisation de la pensée sur les capacités d'exécution de la parole.

Le risque de passer "à côté" de toutes ces personnes qui souffrent de ne pouvoir s'exprimer.

Des classes et des institutions intègrent la CF dans leur projet éducatif

Le Limousin en pointe

Section intégrée à AIXE sur Vienne

Sous l'impulsion de l'association VIA, trois autistes et un garçon polyhandicapé bénéficient d'un programme scolaire combiné avec une éducation à l'autonomie et un programme d'intégration progressive.

Un exemple: le matin, cours de biologie (le sens du toucher ou les muscles), géographie (les pays limitrophes de la France), étude du roman de Renart.

La mise en pratique des connaissances est aussi très étudiée.

Une mère explique*: Quand ils nous parlent en CF, leurs premiers mots sont pour nous faire part de leur souffrance. Ils disent leur malaise, leur impression d'être prisonniers de leur corps. Leur esprit est vif mais ils n'arrivent pas à maîtriser leurs gestes de la même manière. Un gamin a dit un jour: *"La chasse aux autistes c'est quelque chose d'affreux!"*

**"La montagne" Limoges actualité
16 février 1996 (Marie-Christine Soigneux)*

Classe associative à LIMOGES

A l'ARDEAA "Limousin-Sésame Autisme", une petite classe associative reçoit 4 enfants autistes de 6 à 10 ans.

Bernard Allelix explique*:

Nous utilisons avec une réussite indéniable la communication facilitée. Une conférence et un stage ont été animés par A-M. Vexiau, orthophoniste pionnière en Europe de la méthode qui malgré les réticences ou les critiques, ouvre d'insoupçonnables perspectives. De ce pari sur l'intelligence et la cognition, s'opère un peu partout une mutation des mentalités et des regards. Nos enfants, atteints à divers titres, peuvent s'exprimer par le biais d'une machine et l'aide rassurante d'un "facilitateur".

Les validations sont incontestables. Pour notre association, c'est à une progression stupéfiante des enfants, un mieux être flagrant auquel nous assistons.

**"Déclic" n° 25 - avril 1996*

Ouverture prochaine d'un lieu de vie à la frontière belge.

L'ARBORETUM va accueillir 15 jeunes adultes autistiques français.

Ce lieu de vie associera la CF à une éducation structurée.

Un transport pour Paris est assuré toutes les semaines.

Il reste encore quelques places.

Directeur: Monsieur PETIT - tel: (19 32) 69 77 71 25

D'autres institutions pratiquent la CF avec succès, même si celle-ci ne fait pas encore partie officiellement de leur projet initial.

Nous remercions chaleureusement tous les parents qui ont accepté de témoigner du changement que la CF a produit dans leur famille, pour eux-mêmes et pour leur enfant. Pour des raisons d'édition, nous avons été obligés de réduire certains textes et nous en excusons auprès de leurs auteurs.. Nous espérons avoir conservé l'essentiel.

La CF: une confirmation de ce que nous sentions

J'ai l'impression de revivre enfin comme tout le monde. Imagine un bref instant que tu ne puisses jamais rien dire essaye une petite heure de plus parler alors que tu veux dire demander beaucoup de choses et tu comprendras la vie que j'avais avant et donc tu pourras apprécier les détresses mes frustrations et mes angoisses de ne pas pouvoir même parler pour dire j'aime mes parents et par exemple je n'aime pas ce jeu j'ai mal ou j'ai envie de partir en promenade.

Sieglinde

Nous avons rencontré Anne-Marguerite VEXIAU pour la première fois en 1990. Sieglinde, notre fille autiste mutique de neuf ans, sortait d'une période d'anorexie mentale et faisait pipi dans sa culotte pour communiquer. Le psychiatre estimait qu'elle pouvait apprendre un langage gestuel et nous envoya donc chez elle pour un bilan.

J'avais toujours été persuadée que Sieglinde comprenait tout ce qu'on lui disait. Comme elle était hyperactive, je la coinçais sur mes genoux pendant les devoirs de ses soeurs et j'avais l'impression qu'elle profitait des leçons. J'étais certaine qu'elle savait lire car elle savait depuis très longtemps placer des étiquettes sur les objets correspondants.

Lorsque Anne-Marguerite lui a fait passer le PEP* et que j'ai vu le niveau des épreuves comme associer des tasses de couleur à leur soucoupe, j'ai eu l'impression que ma fille était prise pour une débile. La séance de tests a été très difficile: Sieglinde jetait tout et exécutait très peu de consignes. Bilan désastreux: 2 ans et demi d'âge mental.

Le 25 mars 1993, sur les conseils de notre orthophoniste qui avait entendu parler de la CF, nous sommes retournés voir Anne-Marguerite, qui avait totalement changé sa manière de parler aux enfants. Elle s'est excusée auprès de Sieglinde pour lui avoir proposé des épreuves trop faciles la fois précédente.

Sieglinde s'épanouit et tape aussitôt à la machine des phrases complètes: "*ne m'utilise plus pour étudier l'autisme*", me reproche-t-elle, alors que nous venions de faire une série d'exams médicaux. Le soir, nous avons fait une grande fête à la maison. Sieglinde riait, transformée, et je profitai de ses bonnes dispositions pour lui expliquer que désormais tous les soirs je la ferai taper.

Quelques jours après, elle tape avec moi "*je veux bain*", "*je veux apprendre l'orthographe et expliquer poésies*", ou encore "*j'ai fait pipi parce que Véréna (sa soeur) occupait ton temps*".

Cela n'a pas été toujours facile. J'ai dû parfois lutter au corps à corps pour l'obliger à s'asseoir tout en la raisonnant sur la nécessité de s'entraîner pour progresser.

Mon mari scientifique voulait absolument vérifier que c'était bien Sieglinde qui s'exprimait. Commence alors une longue série de tests, Sieglinde acceptant d'être tenue pas sa grande soeur et son papa. Et cela marche. Un jour, ne voulant

* PEP: Profil Psycho Educatif de SHOPLER

pas que Sieglinde sache que la question vient de moi, je la formule en allemand à sa grande soeur. Eclatant de rire, Sieglinde tape la réponse en allemand et poursuit: *"J'ai appris quand tu faisais leçon à Coralie et répéter les mots."*

Par la suite, elle a évoqué des souvenirs d'Autriche lorsqu'elle avait deux ans. Souvenirs que nous avons oubliés depuis longtemps et qui resurgissent à ses descriptions. Nous lui avons demandé pourquoi elle refusait de boire son chocolat le matin: *"Ma tasse est une tasse de bébé. Je peux boire seule avec une tasse à anse, une tasse porcelaine avec des fleurs bleues comme papa."*

En juillet, elle écrit pour la première fois quelques lettres de vacances et tient son journal.

Sieglinde avait subi plusieurs opérations, ce qui avait posé d'énormes problèmes pour soulager ses souffrances et l'occuper. Lorsqu'elle a dû être opérée de nouveau de la jambe et rester six semaines dans un fauteuil roulant, la CF a été d'un grand secours. *Maman donne-moi des leçons de grammaire ou encore je veux m'allonger sur le lit j'ai mal. J'angoisse de plus remarquer un jour.*

De même maintenant lorsqu'elle est malade, elle peut dialoguer avec le docteur.

Nous avons appris à vivre de manière différente avec elle. Nous avons toujours un clavier à portée de la main. Parfois elle en prend un d'elle même pour parler, mais le plus souvent nous l'y incitons.

papa regarde a partir de maintenant je tape seule hha, tape-t-elle pour la première fois sans que je lui tiens la main le 15 janvier 1996.

Depuis, Sieglinde s'est lâchée et tape de temps en temps seuls quelques mots, une phrase, mais elle a encore peur. Sieglinde est toujours autiste et a toujours des problèmes de comportement, mais le fait de s'exprimer lui évite bien des colères et des frustrations.

Véronique MEYNARD

TEMOIGNAGES DE PARENTS

Naissance ou renaissance

Emeline, adolescente autiste mutique de 17 ans, est interne dans une école spécialisée depuis l'âge de 7 ans et revient à la maison pour les vacances. Elle découvre la communication facilitée pendant les vacances de Noël 1995, ce qui va modifier fondamentalement son comportement, et le nôtre. Naissance ou renaissance n'est pas un mot trop fort pour décrire les bouleversements de sa vie.

Une nouvelle technique

Il est vrai que toute nouvelle technique, dans quelque domaine que ce soit, est toujours remise en cause à ses débuts et ceci pour de multiples raisons qui tiennent aussi bien au conservatisme: peur de la nouveauté et critique de la technique sans la connaître, "querelles de chapelle". Critiques de la technique en refusant les résultats car ils gênent les systèmes établis et peuvent remettre en cause d'autres techniques ou d'autres modes de pensée.

Pour notre part nous considérons:

- * A défaut de solutions radicales résolvant définitivement le handicap de l'autisme, il est nécessaire d'être ouvert à toute nouvelle technique tout en restant vigilant, sur les conséquences qu'elle peut avoir sur l'enfant ou l'adolescent.
- * Une nouvelle technique, si bonne soit elle, ne peut être que complémentaire à ce qui existe déjà.
- * Sur un plan plus général nos enfants sont suffisamment mal lotis pour que nous ne refusions pas toute nouvelle technique ou tout nouveau système qui les fait progresser.

La pratique

Emeline n'avait jamais tapé quoi que ce soit auparavant, et l'école pensait qu'elle connaissait simplement ses voyelles. Elle a suivi quatre séances de CF d'une heure en un an.

Le facilitateur soutient la main de l'enfant ou de l'adolescent pour l'aider à démarrer la frappe.

Elle a tapé dès la première fois. Il est vrai que sa pensée et sa manière de s'exprimer s'est beaucoup améliorée au fil des séances. Ci-après, tirées des quatre séances, quelques phrases tapées par Emeline en respectant scrupuleusement l'orthographe de sa frappe.

Quel est ton peintre préféré?

momo monet

Nous avons dû interroger son école a posteriori pour apprendre qu'ils avaient travaillé sur le thème du peintre.

Première phrase tapée sans questions au début de la seconde séance:

je veu cheexche avec bien des choses cherche des maladie d e lautisme

je veux faire changer les choses

Conscience de sa maladie et volonté d'agir.

je vveux chercher jje cherche reflechis a la maaladie que jaii de faire des chansons de cabaret

Incompréhensible pour le facilitateur et pour nous, pendant la séance de communication, l'école nous a expliqué que ces chansons dites "de cabaret" étaient chantées pendant le carnaval Alsacien.

jjee change de vie et de chance avec toi je me cherche des mots devant tooi pour te dire ma joie de faire des frases de liberte des choses graves de la vie et de lamour de dieu

Renaissance grâce à la communication facilitée.

lhospital me grille des choses de mort

Emeline a passé quatre jours à l'hôpital.

Dis nous Emeline, quand tu venais en orthophonie (elle avait entre trois et cinq ans), tu connaissais tes lettres?

laba je savai nlire

Quatrième séance: Noël 1995.

joyeux anniversaire de venir ici sache que moi cest mon plus bon anniversaire

Conscience de l'espace temps, elle réalise seule que cela fait tout juste un an qu'elle a eu sa première séance de communication facilitée.

Nous avons apporté les deux ouvrages de tissage réalisés par Emeline aux Allagouttes. Martine propose d'en offrir un à Anne-Marguerite en souvenir de toutes ces années.

je cache ma joie de cadeau de te donner sagemebt la calite dee ma vie a travers le tissage

Les résultats

Grâce à la communication facilitée, Emeline a pu s'exprimer, elle a été enfin reconnue comme une adolescente sensible, consciente, volontaire et heureuse de communiquer. Elle n'avait pourtant obtenu que 13 mois d'âge développemental au PEP, avec aucune réussite dans le domaine cognitif.

Quinze jours après la séance, elle a ses règles. Nous ne pensons pas qu'à 17 ans ce soit juste une coïncidence.

Le fait de communiquer a modifié son comportement général, entraîné une baisse importante et immédiate de son agressivité et lui a apporté une plénitude qu'elle n'avait pas toujours.

Enfin, approcher un peu sa vie et ses angoisses nous permet de mieux la comprendre et de l'aider.

En tant que parent et quelle que soit la confiance que l'on peut accorder à un facilitateur, nous nous sommes posés la question fondamentale: Le facilitateur frappe-t-il à la place de l'enfant?: NON

Plusieurs phrases des extraits de textes cités plus haut nous ont apporté la preuve que seule notre fille avait connaissance de ce qu'elle a écrit. N'ayant pas non plus de réponse, nous avons dû consulter plusieurs fois son école pour faire des rapprochements et avoir l'explication de certaines phrases.

Avez-vous simplement imaginé de vivre 17 ans sans être reconnue, sans pouvoir parler et sans être comprise?

Si cette technique trop récente ne peut encore être totalement expliquée, elle soulage nos enfants, leur permet de parler et de partager leurs angoisses pour se rapprocher à chaque fois un peu plus de notre monde. Il ne faut pas perdre une occasion de la pratiquer.

Bruno et Martine NACHET

Charlotte

Dix ans d'amour

**De non retours,
D'espoirs, d'envies renversées par la raison, par le savoir.
De foi en toi, en cette petite lumière au fond de tes yeux,
D'impressions fugitives que la vie est là prête à éclore,
De déceptions car rien n'arrive...**

Et puis la CF

**D'abord un bruit qui circule, puis des informations qui se précisent,
Une rencontre avec Anne-Marguerite, passionnée,
Ayant foi dans ces enfants lâchés par tous,
Mais aussi d'une rigueur et d'une honnêteté intellectuelle sécurisantes.
Un stage, une attente de rendez vous.**

Et... la vie est là

**L'intelligence éclate avec la CF
Charlotte s'exprime, vit, sent, ressent, rit, pleure, crie,
Ecrit sa colère, son humour, son amour.
Elle sort transfigurée, joyeuse, illuminée,
Enfin reconnue comme une Personne.
Les échanges, les regards, les sentiments reçus
Sont désormais d'une autre qualité.**

Et la spirale l'entraîne vers la vie, la relation.

**Plus besoin de hurler son désarroi,
De convulser, de se laisser tomber raide, bleue,
De se maltraiter en chutant,
De vivre avec des plaies et des bosses pour exister
A ses yeux et aux yeux des autres.**

La Vie Vraie est là.

**Bien sûr Charlotte ne parle pas, ne mange pas seule,
Ne monte pas les escaliers, ne joue pas...
Mais tout est plus facile.
Charlotte pense, écrit, propose, se fâche, hurle, critique.**

Que vive le CF

Que vive la Vie!

Françoise Jusselin
Maman de Charlotte, atteinte du syndrome de Rett

Projet de recherche

La CF favorise-t-elle la socialisation et la communication des sujets autistes?

Après de longs mois de préparation minutieuse avec le ministère de la Santé, notre projet de recherche destiné à évaluer la valeur thérapeutique de la CF a commencé. Le protocole a été longuement étudié par des statisticiens et le projet a reçu l'accord du comité d'éthique de Marseille.

Une circulaire a été adressée aux parents de différentes structures éducatives et de soins. Parmi les parents qui ont répondu favorablement au projet, un tirage au sort a été effectué. Quinze familles se sont engagées dans la CF dans la région parisienne, sans bien connaître la méthode, "pour voir" ou "pour ne pas passer à côté de quelque chose d'important pour leur enfant". Certains parents ont été très vite convaincus et réussissent déjà à faire taper leur enfant,. D'autres sont encore trop stupéfaits par ce qu'exprime leur enfant pour oser y croire.

Quinze autres familles ont accepté que leur enfant fasse partie du groupe témoin près de Marseille.

Le docteur Gepner, pédopsychiatre et chercheur en neurosciences à Marseille, a rencontré et interrogé les parents et les éducateurs référents. Il a fait une évaluation des autistes au moyen des échelles du C.A.R.S.¹ et de l'E.C.A.² avant que je les reçoive pour la première fois. Les degrés d'autisme sont variés, certains autistes parlent, d'autres pas. La prise en charge en CF durera dix-huit mois, à raison d'une séance tous les dix jours en moyenne. Les séances sont effectuées alternativement par Delphine Courtalon, orthophoniste, et moi-même. Les autistes du groupe témoin ont été appariés individuellement sur la base du sexe, de l'âge, de la présence ou non d'un langage verbal, de l'intensité de la pathologie autistique et de la prise de médicaments, ils sont évalués à l'aide des mêmes échelles. Ils recevront le même type d'éducation et de soins que ceux du groupe traité, mais ne pratiqueront pas la C.F.

Une évaluation est prévue neuf mois après le début de la prise en charge en C.F. et une autre à la fin de l'étude. Un sondage par questionnaire de l'indice de satisfaction des parents et professionnels proches des patients sera réalisé lors des deux dernières évaluations.

L'étude fera l'objet d'un rapport final. Le public visé par le résultat de cette étude est constitué par tous les parents d'enfants et adolescents autistes ainsi que les professionnels de l'enfance et de l'adolescence handicapée (pédopsychiatres, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, éducateurs et instituteurs spécialisés).

Merci aux parents qui ont accepté de se lancer dans la grande aventure. Merci aussi à ceux du groupe-témoin qui ont accepté de faire suivre leur enfant sans contrepartie immédiate.

(à suivre)

Anne-Marguerite VEXIAU

<p>Cassette vidéo "Tu m'ouvres à la vie" Date: 1995 Auteur: Anne-Marguerite Vexiau Durée 30 mn Support: VHS (PAL ou SECAM) Prix: 350F T.T.C. (frais de port compris)</p>	<p>Recherchons responsable bé né vole pour la rédaction du bulletin de l'association Ta main pour parler (regroupement, saisie et mise en page des textes.)</p>
--	--

¹ C.A.R.S. Shopler et Coll. 1980.

² E.C.A. (Echelles d'Evaluation du Comportement Autistique) Barthélémy et coll. 1990 - CHRU Bretonneau à Tours.

Lisez-le!

Le livre "JE CHOISIS TA MAIN POUR PARLER" écrit par Anne-Marguerite Vexiau vient de paraître aux Editions Laffont (Collection "Réponses").

Voici la présentation qu'en fait Joëlle de Gravelaine, directrice de la collection, qui a tenu à signer pour la première fois en vingt-cinq ans la couverture d'un livre.

Anne-Marguerite Vexiau fait un travail extraordinaire avec des enfants, des adolescents, voire des adultes autistes, trisomiques, polyhandicapés, etc. Ces êtres privés de parole le plus souvent parviennent à taper sur un petit ordinateur, légèrement soutenus au niveau de la main par le "facilitateur", les mots, les phrases les plus bouleversants.

La méthode - la Communication facilitée - provoque encore rejet et polémiques car elle remet en question tout ce que nous croyons savoir sur l'enfant, le langage, l'inconscient. Mais il faut avoir VU la joie de ces êtres, leurs rires, leurs visages illuminés, les progrès qu'ils font d'une séance à l'autre pour se convaincre du bien-fondé de la méthode et du témoignage d'Anne-Marguerite Vexiau.

Pour ma part, je la soutiendrai de toutes mes forces car j'ai foi en elle, en son authenticité. J'ai vu ces enfants métamorphosés par le plaisir d'écrire. Cela ne s'oublie pas.

Joëlle de Gravelaine

Livre "bouleversant", "passionnant", "poétique et lucide" sont les qualificatifs choisis par ses premiers lecteurs. "Je l'ai dévoré!"

"L'authenticité et la loyauté d'Anne-Marguerite Vexiau ne peuvent pas ne pas frapper les esprits droits et intelligents."

"Mon mari, très sceptique vis à vis de la CF que notre fils commence à pratiquer, a été rassuré par la lecture de ce livre."

"Je choisis ta main pour parler", le livre d'A-M. Vexiau, est posé sur le coin de mon bureau et je n'ai pas eu besoin, pour certains des enfants qui la connaissent, de leur faire remarquer. Ils sont déjà au courant et à peine installés devant la machine, les messages fusent.

Sieglinde tape:

le livre de anne marguerite transporte de joie tous les otistes parce qu'il libere tous les autistes de la mort fini les hzsteriques paroles des gens qui pensent que nous sommes parce que nous sommes idiots parce que nous ne parlons pas.

Vincent, le sourire au coin des lèvres, ajoute:

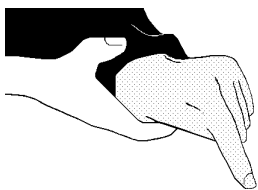
le livre d anne marguerite est un cadeau merveilleux pour nous parce qu'il nous grille la mort pour faciliter la communication il faut que les gens sachent que nous sommes intelligents parce que dire le contraire nous tue

la vie des autistes trouve sa liberte dans la cf pour dire que nous pouvons penser

la cf permet de dire que les otistes sont tres intelligents pour penser pour donner des informations sur la vie des otzistes

la vie des otistes est très dure tres fragile pour grandir dans leur corps

Nicole Oudin, orthophoniste



Association Ta main pour parler

Une nouvelle association est née. Elle a pour objectif de promouvoir la "Communication Facilitée", procédé qui permet aux personnes privées de parole de s'exprimer en tapant avec un doigt à la machine. Un partenaire soutient la main du patient qui peut ainsi exprimer ses désirs, ses sentiments et émotions.

La Communication Facilitée révèle que toute personne déficiente mentale, quel que soit son handicap, comprend le langage et possède une pensée structurée, mais que ses difficultés résident principalement dans la restitution des informations et l'application des connaissances. Elle fait changer le regard que l'on porte sur ces personnes qui s'épanouissent et progressent lorsqu'elles arrivent à s'exprimer.

Public visé:

Parents et professionnels ayant en charge des personnes qui n'arrivent pas à s'exprimer normalement par la parole (autistes, trisomiques, I.M.C., polyhandicapés, dysphasiques, etc.)

Objet:

- * Répond aux demandes d'information (indications de la méthode, professionnels formés, conférences et stages de formation).
- * Soutient les études et projets de recherche sur les fondements, l'utilisation et l'évaluation de la Communication Facilitée.
- * Favorise l'échange d'informations et d'expériences nationales et internationales sur le sujet.

Publication:

Bulletin trimestriel.

Siège social: 2 rue de Saint Cloud - 92150 SURESNES
Tél et Fax: (1) 45 06 79 36



BULLETIN D'ADHESION

à renvoyer à l'Association **Ta main pour parler**

Monsieur

MadamePrénom:.....

Mademoiselle

Parent d'un enfant handicapé (indiquer son âge et la nature du handicap).....

Professionnel (indiquer la profession).....

Autre.....

Adresse:.....

Code postal:..... Ville.....

Cotisation annuelle (Chèque bancaire à l'ordre de Ta main pour parler)

200 F (Pour les personnes physiques)

400 F (Pour les sociétés)

Je joins un don (facultatif) de.....

Je souhaite recevoir un récépissé justificatif pour les services fiscaux. Oui

Non