

3

Ta main pour parler

BULLETIN n° 3 - Décembre 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: 01 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 JOUSSELLIN
Pierre TITEUX

Directeur de la publication
Anne-Marguerite VEXIAU

SOMMAIRE

✠ Le mot de la présidente	1
✠ Rencontre et découverte du phénomène de la C.F. - <i>Dr P. Paulin</i>	2
✠ Qu'est-ce que la conscience?: notes de lecture - <i>A.M. Vexiau</i>	4
✠ Faut-il en parler? - <i>A.M. Vexiau</i>	5
✠ La CF révèle des phénomènes surprenants: <i>compte-rendu de la conférence E. Ransford / A.M. Vexiau</i>	6
✠ Projet de recherche: "La CF favorise-t-elle la socialisation et la communication des personnes autistes?" - <i>Dr B. Gepner</i> .	9
✠ Réunion du Conseil d'administration	10
✠ La classe d'autistes créée par A.R.D.E.A.A. Limousin - <i>B. Allelix</i>	11
✠ A propos du reportage de Birger Sellin sur France 2	12
✠ Recherche de correspondants en CF, Assemblée Générale.	17
✠ Bulletin d'adhésion 1997.	18
✠ Formation, conférence à la Sorbonne	19

I.S.S.N. : 1271-1381

Le mot de la présidente

La CF apporte généralement une nouvelle raison de vivre pour les personnes privées de parole. Les patients éprouvent un bien être et un calme qui s'accroissent avec le temps. Beaucoup de parents le remarquent. Pourtant, la prise de conscience de leur intelligence et de leur incapacité à vivre comme les autres peut les déstabiliser pour un temps. Dans de rares cas, la souffrance exprimée provoque une agitation ou un mal être qui ne cessent que lorsqu'ils ont déversé leur angoisse. C'est un passage obligé avant de retrouver la sérénité.

Birger Sellin, autiste allemand¹ qui a appris à communiquer par la CF avec sa mère, est passé par ce stade. La rediffusion du reportage télévisé le 12 octobre dernier sur F2 a provoqué comme la première fois espoir et rejet. On voit en effet un adolescent autiste très perturbé, qui crie et agresse lorsqu'il s'exprime sur l'ordinateur. Sachez que Birger a beaucoup changé. Son deuxième livre est en cours de traduction, il se lance actuellement avec passion dans la peinture.

D'autre part le cas de Birger a été présenté comme "*exceptionnel et rare*". Merci aux parents et professionnels qui ont réagi à cette émission et envoyé leur témoignage à France 2 et au Nouvel observateur qui avait fait un papier sur ce documentaire. Vous trouverez des extraits de leurs lettres qui toutes auraient mérité une réponse personnalisée. C'est le manque de temps qui m'a empêchée de le faire.

"*Cette expérience ne peut être considérée comme une méthode thérapeutique*", était-il indiqué dans la présentation écrite du reportage. Vous trouverez dans ce bulletin les premières observations, tout à fait intéressantes, de notre premier projet de recherche qui consiste justement à évaluer la valeur thérapeutique de la CF. Ce projet en est à mi-parcours. Le Dr B. Gepner présentera les résultats provisoires de cette étude le jour de notre première assemblée générale le 15 mars 1997. Nous espérons que vous viendrez nombreux. Merci de nous renvoyer le papillon prévu à cet effet de manière à ce que nous sachions approximativement le nombre des participants. Merci aussi à tous ceux qui pourront nous envoyer le renouvellement de leur adhésion pour 1997.

La CF nous fait découvrir par ailleurs des phénomènes étonnants sur le psychisme humain. Ces faits sont observés par tous les facilitateurs expérimentés et doivent servir de support à la recherche scientifique. Parce qu'ils ne nous sont pas familiers, ils dérangent notre esprit cartésien. Il est cependant nécessaire d'en parler car ils entraînent une influence que nous ne maîtrisons pas et dont il faut néanmoins tenir compte dans l'analyse des messages tapés par les patients. Notre but est de sortir ces phénomènes troublants de la "nébuleuse mystique ésotérique" et de les faire passer dans le domaine scientifique.

Les tentatives pour expliquer ces phénomènes sont le résultat d'une recherche pluridisciplinaire. La rencontre avec des personnes différentes a toujours été pour moi d'un grand enrichissement. La CF n'est la propriété de personne et il ne s'agit en aucun cas de la récupérer ni de lui attribuer une étiquette exclusive et définitive. Il n'existe sans doute pas de réponse univoque et nous sommes encore dans l'incapacité de tout expliquer, si nous arrivons à le faire un jour... La présentation de la CF dans des cadres ou sur des radios de tendances différentes permet d'informer et d'avancer dans la réflexion. Elle n'implique aucunement l'adhésion à tous les systèmes de pensée. Qu'on se le dise!

Plusieurs chercheurs extérieurs au domaine médical s'intéressent à la CF, et il est important d'ouvrir différents champs d'investigation. Parmi eux, Emmanuel Ransford, polytechnicien, propose ses hypothèses dans le champ de la physique. Dans ce bulletin, vous pourrez lire un résumé de la conférence qu'il a donnée avec moi à l'USIC le 9 octobre dernier. Que l'on soit d'accord ou non avec la théorie qu'il propose, on n'a pas le droit de la rejeter sous prétexte qu'elle sort des sentiers battus. La CF aussi sort des sentiers battus et il est nécessaire de trouver de nouveaux modèles scientifiques.

L'étude linguistique et structurelle des messages tapés par les patients avec différents facilitateurs devrait nous permettre de mieux comprendre comment fonctionne la CF. Ce deuxième projet de recherche prend forme. Il sera réalisé avec Christian Hudelot, directeur de recherches, directeur du laboratoire de pathologie et d'acquisition du langage chez l'enfant à l'Université Descartes (Sorbonne) et Christine Bergé, linguiste et ethnologue, chercheur au CNRS au GRIC (Groupe de recherche sur les interactions communicatives) à Lyon II.

D'autres idées ont été proposées: analyse myographique des mouvements pour mettre en évidence que c'est la facilité qui entraîne le facilitateur vers les touches du clavier, restructuration des réseaux neuronaux grâce à la CF, sujet proposé par un professeur de mathématiques appliquées à l'école Centrale. Nous n'en sommes encore qu'au tout début d'une recherche passionnante!

Je vous souhaite de très belles fêtes de fin d'année. Je pense à tous ceux qui ont pu pour la première fois choisir leurs cadeaux de Noël et aux parents qui ont reçu ou recevront cette année un poème ou quelques lignes d'amour tapés par leur enfant. Bonne et heureuse année à tous.

Anne-Marguerite Vexiau

¹Auteur de "Une âme prisonnière" (Ed Laffont)

Rencontre et découverte du phénomène de la CF

PROGRAMME AMYTIS

Dr Pierre Paulin

Les conséquences éventuelles d'un tel "phénomène" seraient considérables. Ce sont des conséquences nosographiques, cliniques, thérapeutiques, éducatives, etc.

La découverte de la CF (s'il s'agit de la découverte d'un phénomène), si elle confirme sa validité, est peut-être aussi importante que celles de l'inconscient et de la psychanalyse, mais sûrement beaucoup plus importante et plus riche de conséquences immédiates au bénéfice des patients très atteints, que la découverte de la psychanalyse.

Il s'agirait, bien au-delà de la psychiatrie, en sciences humaines :

- d'un changement radical de notre considération de "l'enfant arriéré",
- de la découverte "qu'il pense" autrement que ce que nous le supposons et de la découverte de "ce qu'il en écrit",
- de la fin de l'antinomie et du clivage entre "arriération" et "autisme"?
- de la fin de l'antinomie et du clivage entre enfants intègres et enfants déficients mentaux.

Les théories de l'apprentissage de la lecture-écriture de l'enfant seront à revoir avec la CF.

Il s'agirait alors, dans tous les cas, de procéder à une autre approche, à une autre description clinique et à une autre distribution théorique de cette carence particulière de la communication humaine, l'absence de langage oral.

On se prend aussi à rêver que la lassitude des professionnels auprès des enfants dits "chroniques", serait moins grande et moins envahissante avec l'avancée en âge des uns et des autres, parce qu'ils découvriraient chez ces enfants plus d'humanité, et parce que la communication humaine redeviendrait possible à leurs yeux. Ce seraient les enfants eux-mêmes qui "diraient" ce qu'est leur maladie, ce ne seraient plus les "cliniciens" qui les catégoriseraient. Nous savions déjà que chaque enfant, même polyhandicapé, est unique et ne ressemble à aucun autre. Ces enfants-là en deviendraient-ils un peu moins des exclus ?

Les conséquences professionnelles et personnelles se sont développées pour moi en trois phases :

La première phase - un mélange de conviction et de perplexité - avec la lecture du livre de A.M. Vexiau que m'avait offert la mère d'Amytis.

La deuxième phase - l'interrogation et le doute - à partir des deux séances d'écriture d'Amytis chez une orthophoniste pratiquant la CF et chez A.M. Vexiau.

A propos de deux jeunes patientes, Amytis (7 ans) et Sabine (5 ans), qui pratiquent la CF à la seule initiative de leurs parents.

Par le témoignage de la mère d'Amytis qui m'affirme "sentir" dans sa main les impulsions du doigt de sa fille. Tout ceci m'incite à poursuivre ma recherche d'information sur la CF

La troisième phase - le renforcement de ma conviction - est une visite au Centre "le Levain" à Orléans. Là, j'ai de plus en plus le sentiment de constater un phénomène indubitable : la manifestation d'une pensée organisée et la production d'écrits chez des enfants apragmatiques* que j'étais habitué, comme médecin-psychiatre, à considérer, depuis plus de 20 ans, comme déficients mentaux graves et totalement incapables d'aucune production.

La suite logique a été de décider de pratiquer la CF *moi-même*. Le temps des visites et des observations *en spectateur* est terminé. Il faut valider

*Incapables de réaliser une action
NDLR

par soi-même la connaissance de ce *phénomène*. Grâce à l'aide de Viviane Barbier, je décide de tenter de pratiquer moi-même la CF en septembre 1996 puisque le cœur du problème se trouve dans cette perception de la manifestation du geste de l'enfant au moyen du soutien de son poignet.

Ce sera, peut-être pour moi, mais aussi pour d'autres, la validation ou l'invalidation de ce que j'appelle provisoirement "**le phénomène**".

Je retiens les premières indications de la CF à l'IME de Rosny: Sabine, Eli, Elisabeth, Gilbert, Mohamed, Emmanuel, Jenny et les autres... Les autres ? C'est ce qui est le plus affolant. Cette idée que tous les autres - qui ne parlent pas - pourraient bénéficier de la CF, peut-être... Je n'ose même pas penser aussi aux autres patients qu'on a connus précédemment dans sa carrière professionnelle et qui me reviennent à l'esprit. Faudrait-il les recontacter? Pascal, Pierre ...

Mais, même si la CF s'avérait invalide, les questions qu'elle nous fait nous poser auraient été bénéfiques pour les malades et pour revoir nos conceptions des maladies. La CF remet en question les catégories de la nosographie et nos images des malades, propose un *humanisme* de l'assistance et conteste la gestion actuelle des exclus du système.

En conclusion, l'état actuel de nos connaissances et nos outils intellectuels ne nous permettent pas à présent d'appréhender ce que

laissent entrevoir les neurosciences et la neuropsychologie. Le "rationalisme" des siècles passés et "l'esprit critique" deviendraient-ils caduques pour ce type de phénomène, comme pour les autres?

REVOIR NOTRE CONCEPTION DE L'ENFANT AUTISTE ET DE SON ARRIERATION conduit à une révolution professionnelle, personnelle, culturelle.

Avec la CF, l'enfant autiste, voir arriéré mental, révèle sa pensée et s'exprime par écrit, alors qu'il nous apparaissait jusqu'alors comme un être sans langage oral, donc sans intelligence.

"*Moi intelligente*" écrit Eloïse à grands traits, pleine page, texte déformé par la tenue du crayon à pleine main, droit sur la feuille, sa main tenue par l'adulte "facilitateur". Nous avons vu à Orléans la vidéo de ce geste lent d'Eloïse qui a produit cet écrit.

Eloïse est une fillette rousse au regard hagard, au visage amimique mais tragique, fillette sans langage oral, apragmatique bien sûr, la première enfant que j'ai aperçue en arrivant au "Levain" à Orléans. Mon réflexe de psychiatre classique et catégorisateur, sur un diagnostic d'inspection, en avait fait un diagnostic de certitude : "enfant arriérée"...

"*Moi intelligente*", est la réplique qui m'arrivait de front plus tard dans la matinée avec la projection de la vidéo et qui me confondait dans mon erreur de ce que j'avais pensé de cette fillette, une heure plus tôt.

Tentatives d'analyses du phénomène

Ce que j'appelle provisoirement le **phénomène**, en comporte au moins deux :

1er phénomène : Comment se fait l'apprentissage de la lecture "en solitaire" et en secret ? Il faut reprendre l'histoire de la naissance de l'écriture dans l'histoire de l'humanité et chez l'enfant. L'écriture est

inhérente à l'homme comme le langage oral.

2ème phénomène : De quelle nature neurophysiologique est ce "soutien" du geste, cette aide et cette assistance nécessaires du geste ? On comparera ce phénomène de "facilitation" à d'autres situations de facilitation déjà observées chez les enfants malades.

Ce qui est bien connu des habitudes des autistes peut être rapporté à chacun de ces deux phénomènes:

A propos de la vie solitaire et de l'apprentissage de la lecture :

- *le grand intérêt pour les revues, les catalogues, les livres, etc.* des enfants arriérés ou autistes. Ils les manipulent, les feuilletent sans cesse. Jacques, catalogué comme psychose infantile déficitaire, avec un langage stéréotypé, était obnubilé par les boîtes aux lettres. A longueur de journée, il répétait: "*la lettre, la lettre*".

- *le regard furtif, de côté.* Ce regard est cependant intense et profond, c'est un regard d'investigation qui pourrait être à l'origine de l'apprentissage clandestin de la lecture, "en solitaire".

- *la propension à "aller devant soi"* Emmanuel s'est perdu en montagne - Yves s'est perdu en forêt, va sur les voies du R.E.R. - Amytis sort des pièces qu'on devait fermer à clé, part... et sa fin sera tragique. Les recherches d'expériences nouvelles se faisaient en solitaire par Amytis, hors du regard de ses parents.

A propos de la nature neurophysiologique du "soutien" du geste

- *La main outil:* l'enfant autiste prend la main de l'adulte pour faire effectuer des gestes qu'il ne fait pas, ou ne peut pas faire ? Comme si *la main outil* de l'adulte était une prothèse qui compense l'apragmatisme de l'enfant. Laurent prenait la main de toute personne à sa portée pour tenter de se faire masturber. Ne pouvait-il pas le faire lui-même ?

Pascal, lui aussi catalogué comme psychose infantile déficitaire, était cependant très performant en prises de vues vidéo. Mais ni lui ni moi n'avons jamais compris, alors qu'il était passionné par la synthèse de parole, pourquoi il ne parvenait pas à recopier sur le clavier 4 lettres aussi simples que P-A-P-A. Aurait-il bénéficié du *soutien du poignet* de la CF ?

- *les jeux d'équilibres, et bien souvent la tête en bas*, Jean au Levain se renverse tête en bas, des fillettes se suspendent à des barrières ou dans la cage à grimper en "cochon pendu". Voir la fonction de contrôle vestibulaire du cervelet. En neurophysiologie on a identifié les fonctions du système réticulé activateur, c'est-à-dire "facilitateur" et du système réticulé "inhibiteur".

Les parents

L'expérience de la parentalité d'un enfant malade est particulière. D'une part, se forme un second couple "parent-soignant" - qui, quelquefois, est exceptionnel - d'autre part, cette parentalité a beaucoup à apprendre à la science.

Le parent accompagne et assiste à chaque stade d'acquisition et de maturation de son enfant : la tenue assise, la marche, le langage, l'écriture, qui à chaque fois est une mutation biologique. Comme son nom l'indique, la mutation survient d'un coup. Dans cet accompagnement, une même mère mute aussi, change d'état et n'est plus la même mère aux différentes périodes de la tenue assise, de la marche, de l'accès au langage et à l'écriture de son enfant.

Le parent d'enfant arriéré est maintenu, lui aussi, au stade d'arrêt du développement de son enfant. La dépendance mentale du parent est aussi prégnante que la dépendance physique de l'enfant qui nécessite l'assistance continue d'un tiers. Il ne peut pas s'en dégager.

Des malentendus criminels peuvent s'installer telle que la conception de

"la mère de psychotique" qui serait à l'origine et la cause "enfermante" de son enfant, alors qu'elle y est "enfermée". On avait confondu et inversé l'effet et la cause. L'arrêt du développement de son enfant se redouble d'une pérennité de la maternité, ou de la paternité, que nous appellerons *maternité pérenne*. Non seulement, pour leur survie, les parents ont à poursuivre un travail intime de conscience sur ce phénomène, mais ils peuvent participer à la découverte et à la

compréhension du développement de l'enfant sain et de l'enfant malade. De même que pour les professionnels, il est urgent de créer des lieux de rencontres et d'échanges des parents pratiquant la CF qui sont confrontés à trop de questions qui surgissent et restent sans réponse et à trop de questions existentielles. Les parents ont à devenir les partenaires naturels d'une telle recherche-action. Avec Anne Azernour et les parents des 5 enfants avec qui je m'initie à la CF, nous entreprenons une confrontation

de nos vécus, de nos expériences balbutiantes, de nos interrogations, de nos doutes et de nos espoirs, pour en rendre compte un jour.

Quand y parviendrons-nous ?

Dr Pierre Paulin,
Médecin psychiatre
Ile des Loups
94170 Le Perreux sur marne
30 novembre 1996

Qu'est-ce que la conscience?

Notes de lecture

La communication facilitée pose le problème des rapports entre le cerveau et la pensée. Comment pensons-nous? Que sait-on aujourd'hui de la conscience?

Jusqu'à une date récente, les scientifiques manifestaient une certaine réticence à aborder le problème de la conscience, par crainte du débat entre le dualisme et le réductionnisme. Le dualisme, proposé par Descartes et Galilée, distingue nettement la réalité physique observée de manière scientifique et la réalité spirituelle de l'âme qui échappe à l'investigation scientifique. Le réductionnisme ramène tout phénomène à des réactions physico-chimiques. Ce n'est plus le cas aujourd'hui et les biologistes et les physiciens cherchent actuellement à comprendre comment le cerveau produit la conscience et reprennent le débat.¹

Dans "l'hypothèse stupéfiante: à la recherche scientifique de l'âme", Crick pense que toute notre vie mentale (nos peines, nos joies, nos souvenirs, notre identité personnelle, notre libre arbitre...) serait déterminée par ce qui se passe à l'intérieur du crâne et localisée matériellement dans notre cerveau. Toutes nos expériences conscientes s'expliqueraient par le comportement des neurones. "Je ne suis rien d'autre qu'un paquet de neurones".

Dans "les ombres de l'esprit", Penrose estime que la conscience ne peut s'expliquer à partir d'un mécanisme aussi limité. Il plaide en faveur d'une explication de la conscience à partir des découvertes les plus récentes de la physique fondamentale dans la mécanique quantique. Il explique que de tels phénomènes pourraient être possibles au niveau de la structure interne des neurones, les microtubules.

Edelman, au contraire, pense que les neurones sont trop petits et que ce sont les groupes neuronaux qui interviennent pour exprimer des états mentaux.

Selon Libet, une connaissance complète des événements neuronaux ne permet pas, en soi, de décrire ou de prédire l'activité mentale à laquelle ils sont associés. Comment des signaux neuronaux de nature physique, objective et quantifiable peuvent-ils causer des expériences internes, subjectives et qualitatives? Comment le cerveau assure-t-il le passage de l'électrochimie à la sensation?

Ransford² s'appuie aussi sur la mécanique quantique et pense que la conscience est produite par certains processus cérébraux sans pour autant leur être identifiable. La conscience est à la fois immanente et immatérielle. L'esprit s'enracine dans la "psychomatière" qui unifie matière et esprit. La "supralité" tisse des fils invisibles entre les êtres et les choses. Elle crée une toile d'interdépendance et de solidarités dont la portée personnelle et spirituelle est immense.

La nature est incroyablement riche, complexe et interconnectée. Notre vision usuelle sépare et dissocie par erreur la matière et l'esprit car elle ne perçoit que la surface des êtres. L'individu est relié à la totalité du monde.

Les débats sont donc ouverts et montrent la richesse des réflexions scientifiques actuelles sur les relations entre la conscience et le fonctionnement du cerveau. En science, une théorie ne vaut que si on peut la contrôler de manière expérimentale. Souhaitons que la CF puisse aider à avancer dans ce domaine.

Anne-Marguerite Vexiau

¹ Deux biologistes et un physicien en quête de l'âme. *John R. Seale*. La Recherche n° 287 (mai 1996)

² L'idée de psychomatière est-elle absurde? Article à paraître début 1997

Faut-il en parler?

La CF met en évidence une communication qui passe par d'autres voies que les canaux sensoriels habituels. Le fait d'en parler soulève énormément de réticences et d'opposition. Pourtant ces phénomènes ne sont pas nouveaux et font déjà l'objet de recherches. Au cours des stages de formation, la question est souvent posée de savoir ce qu'il faut dire et ne pas dire pour ne pas rebuter.

A la suite de l'article de Pascale Senk paru dans "Psychologies" de novembre dernier, M.J. Martine, chimiste de formation, m'a adressé une lettre fort intéressante dont je vous cite quelques extraits.

"Pascale Senk a su je pense, en si peu de place, mettre en valeur certains de vos propos qui font ressortir vos motivations dans ce contexte si particulier de personnes mises à l'écart comme tant d'autres, en raison de leurs particularités "hors norme".

Notre point commun est l'intérêt que nous portons de nature aux autres, tous ceux qui ont besoin d'aide quelle qu'elle puisse être. Vous n'êtes décidément pas seule à avoir constaté qu'il existe une "autre communication" que par les cinq sens. Les travaux du Professeur Roger Penrose avec d'autres, comme le docteur Eccles à Oxford, ont permis de trouver qu'il existerait dans le cerveau une activité de type quantique. Les recherches continuent pour le démontrer de manière scientifique. Depuis longtemps, nous savons que les particules interagissent et se communiquent les informations par des ondes. S'il est prouvé que ce genre d'activité est présente dans le cerveau, cela expliquerait la télépathie de façon indéniable. Certaines personnes captent facilement la pensée dans les cerveaux, car la pensée existant comme une véritable "entité", elle peut donc se transmettre, se véhiculer par ondes.

Le fait que les êtres dits "normaux" (lorsque les cinq sens fonctionnent) ne captent pas souvent ce genre d'ondes est simplement dû au fait de ce que nous pouvons appeler une paresse intellectuelle, car ils n'ont pas besoin de mettre en route ce phénomène pourtant naturel à chacun. J'ai depuis longtemps constaté que les personnes intériorisées ou coupées des autres par un dysfonctionnement d'un ou plusieurs sens, ont comme nous des pensées, des images, qu'elles peuvent nous communiquer dans le silence, de cerveau à cerveau. Nul n'est besoin de connaître la langue étrangère à la nôtre pour une transmission. C'est notre cerveau qui traduit en mots dans notre langage propre.

L'occident dans le monde médical est particulièrement fermé de part la formation, l'instruction, l'apprentissage, à ce genre de reconnaissance.

Je trouve formidable que certaines personnes comme vous, qui faites partie de ce monde, aient le courage d'en parler ouvertement. D'autres pays et d'autres races dites "non civilisées", connaissent depuis longtemps les formidables possibilités du cerveau qui peut se relier à des valeurs complètement immatérielles.

J'ai 49 ans. Mère de famille, cadre dans le textile, je vis tout à fait comme le commun du mortel et je suis loin de ceux que l'on range dans la catégorie des illuminés. Pourtant, dès que j'aborde certains domaines comme ceux des mécanismes de la pensée qui débouchent sur ce qui semble être irrationnel, je sens un mur d'incompréhension totale qui dérange à un point tel que la recherche en est jugulée.

Je lis beaucoup de revues scientifiques, idéologiques, philosophiques, psychologiques pour établir des parallèles. Croyez-moi, il en existe de nombreux. Quel dommage que chaque partie reste fermée aux domaines des autres! Car si les êtres étaient moins bornés, des gens objectifs comme nous, et pragmatiques de surcroît, feraient avancer les choses plus rapidement. Il faudrait faire sauter les barrières qui forment de véritables oeillères pour certains et faire regarder en face les évidences.

En ce qui me concerne, peu m'importe le scepticisme, le sourire en coin ironique des incrédules empêtrés dans leurs croyances diverses. Seul le sourire heureux de la personne qui peut enfin sortir de la souffrance, de la prison de silence dans laquelle elle est enfermée, compte. Et cela seul justifie une vie de combat."

Merci à tous ceux qui me soutiennent sans appréhension dans la démarche délicate de transmettre des idées qui heurtent. Il est à mon avis impossible de comprendre ce qui se passe en CF sans les aborder. Impossible et même dangereux de ne pas en parler: le dialogue des inconscients influence toute communication humaine. A plus forte raison celle des patients très suggestibles dont on prend la main. L'ignorer risque de conduire à une interprétation abusive des messages tapés.

Anne-Marguerite Vexiau

La CF révèle des phénomènes surprenants

Résumé de la conférence A.M. Vexiau/ E. Ransford

Le 9 octobre dernier, une réunion-débat sur la conscience s'est déroulée à l'USIC, 18 rue de Varenne à Paris.

Anne-Marguerite Vexiau

A. M. Vexiau souligne tout d'abord l'ouverture extraordinaire qu'apporte la Communication Facilitée par rapport aux autres outils alternatifs de communication. La CF permet enfin aux autistes et autres personnes handicapées d'exprimer la richesse de leur monde intérieur.

Elle présente ensuite les phénomènes inexplicables auxquels elle se trouve confrontée quotidiennement. Sans qu'on leur ait appris à lire, les patients, même de tout jeunes enfants, tapent d'emblée à la machine. Ils font très peu de fautes d'orthographe, utilisent un vocabulaire recherché, souvent métaphorique, d'un niveau nettement supérieur à celui de leur âge réel. Ils tapent généralement sans regarder le clavier.

Plus elle pratique la CF, et plus elle trouve de distance entre le comportement balourd, bizarre ou agressif de ses patients et la richesse de ce qu'ils tapent. Elle comprend qu'on soit sceptique. Pourtant, il y a des indices qui ne trompent pas: de nombreux handicapés s'expriment par la CF avec d'autres personnes, certains commencent à taper seuls. Ils sont en général très attentifs et concentrés lorsqu'ils tapent et y trouvent un plaisir manifeste. Leur comportement se modifie et les liens familiaux changent. Et surtout, ils donnent des informations que le facilitateur ne peut connaître.

Un projet financé par le Ministère de la Santé est en cours pour mettre en évidence la valeur thérapeutique de la Communication Facilitée. Les premiers résultats semblent très intéressants.

Au début, A.M. Vexiau croyait, comme on le lui avait appris en Australie, que le geste de facilitation servait principalement à remédier aux troubles moteurs. Mais elle a vite découvert qu'il existait une participation active du facilitateur dans l'expression de son patient.

Tout d'abord, les enfants ont tapé des choses qu'elle seule connaissait et auxquelles elle ne pensait absolument pas. Leurs discours se répondaient l'un à l'autre, traitaient des mêmes sujets, comme l'histoire de la "valise" qui se propage et se perpétue en se modifiant continuellement. Il faut admettre qu'on est en présence de phénomènes de type transmission de pensée. Freud avait déjà constaté des phénomènes semblables, mais il avait dû renoncer à publier les résultats de ses travaux "pour des raisons diplomatiques". D'autres thérapeutes ou parents font des observations analogues dont ils osent maintenant parler.

Petit à petit, elle a vu apparaître des néologismes et expressions identiques (millimétrer, litres d'amour, frileusement, bercer dans l'idée que...) utilisés par tous. Ils se sont mis à faire des jeux de mots sur le même modèle. Ils ont copié les fautes d'orthographe des autres et repris la signification des mots tels qu'ils avaient été utilisés la première fois. Ils "butinent" les mots dans sa tête, pour reprendre leur expression et les apprennent ainsi (*ils les rangent dans leur mémoire*). Chaque mot a une histoire et il n'y a qu'elle qui puisse comprendre certaines allusions.

Elle a constaté des phénomènes de plus en plus surprenants et raconte les principales étapes de ses

découvertes. Elle n'en voudra pas aux participants s'ils ne peuvent pas tout assimiler en une soirée! Tout d'abord, elle a reçu une autiste non voyante qui a tapé sans aucune difficulté, alors qu'elle n'avait jamais appris le Braille. Un jeune sourd a répondu sans problème à ses questions. Il lui a précisé qu'il ne l'entendait pas par l'oreille. *Je t'amicale par l'amour*, a-t-il tapé, "je bois tes mots par la tête". Il existe donc un autre canal de communication qui ne passe pas par le décodage des sons. Ses patients peuvent d'ailleurs répondre à des questions formulées simplement par la pensée. Elle a pu faire taper de jeunes bébés, incapables de lire et d'écrire.

En Israël, elle a fait taper une vingtaine de personnes en français. Aucun n'avait jamais entendu parler la langue, et certains lui ont donné des informations qu'elle ne pouvait pas savoir. Bien entendu, elle n'a absolument pas pu les faire s'exprimer en hébreu, car les facilités semblent utiliser son équipement sensoriel, moteur et psychique, et la structure de sa langue en particulier. Ils piochent dans sa "boîte à outils" pour exprimer leur propre pensée.

A son retour en France, elle a fait taper ses enfants et son mari et obtenu d'eux des éléments provenant de leur inconscient. Elle leur parle en pensée et ils répondent sans être conscients de ce qu'ils frappent. Ils utilisent le même vocabulaire que les autistes, mais le langage écrit est d'autant plus confus que la personne est adulte et s'exprime oralement avec facilité. Leurs messages traduisent parfois des préoccupations fondamentales et indicibles oralement. Ce qu'elle croyait être caractéristique des handicapés

s'applique à toute personne humaine. La CF est un moyen de faire surgir l'inconscient.

Elle n'a personnellement aucune explication à donner à ces phénomènes. Elle espère que l'analyse structurelle et linguistique des messages tapés par des personnes handicapées ou non avec des facilitateurs différents éclairera sur la nature de l'aide fournie par le facilitateur et les rôles respectifs de chacun dans la CF. En conclusion, elle lit "Voile de vie", le dernier poème de Charlotte.

Emmanuel RANSFORD

polytechnicien, ingénieur de recherche à la DRET.

E. Ransford dit qu'il a été très étonné de ce qu'il a vu chez Anne-Marguerite. Alors qu'il pensait rencontrer des "légumes", il a vu des personnes remplies d'une vie

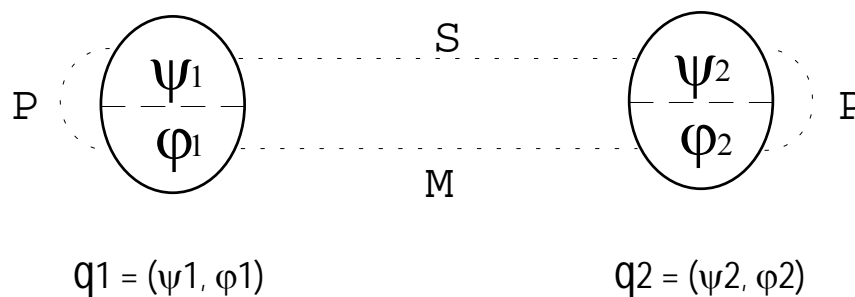
intérieure et constaté de phénomènes pour lesquels on n'a pas de grille explicative aujourd'hui. Tout se passe comme si le patient utilisait le signifiant du facilitateur pour exprimer son propre signifié.

Ces phénomènes sont beaucoup plus fréquents qu'on ne le croit et il cite plusieurs exemples rapportés au cours du Birmingham Science Festival. Il salue le courage d'Anne-Marguerite qui n'hésite pas à parler de ces phénomènes au risque d'être traitée d'illuminée. Des recherches ont été faites, montrant des phénomènes de même type chez les animaux ou les plantes, mais la science actuelle est incapable de les expliquer. Si ces phénomènes se confirment, et la Communication Facilitée en est un exemple, ils ont des conséquences très importantes.

On ne peut expliquer de tels phénomènes avec le matérialisme pur qui conduit à les nier. Le dualisme traditionnel ne rend pas non

plus compte des phénomènes neuronaux et conduit à la même impasse. Il faut donc trouver une explication qui rende compte de l'interaction entre la conscience et le monde matériel. Quelque part, les deux doivent dialoguer et on doit trouver une trace de cette interaction dans le monde physique. Depuis 1926, elle existe dans le cadre de la "mécanique quantique". Il propose une interprétation de la mécanique quantique.

Une "particule" q_1 est composée de deux éléments ψ_1 et φ_1 , qui sont ses composants physique et psychique, une autre particule q_2 est composée de ψ_2 et φ_2 . Dans la conception matérialiste habituelle, on ne connaît que l'interaction M entre φ_1 et φ_2 . Dans son modèle, il existe une interaction P (parale) entre ψ_1 et φ_1 et une interaction S (suprale) entre ψ_1 et ψ_2 .



M: interaction **matérielle** (entre les parties physiques ou matérielles φ_1 et φ_2)

P: interaction ou phase **parale** entre les composantes "psi" ou psychiques ψ_1 et φ_1 ou ψ_2 et φ_2

S: interaction ou liaison **suprale** (entre ψ_1 et ψ_2)

L'interaction P correspond à ce qu'on appelle la "réduction du paquet d'onde" et S "l'interaction quantique" ou "non séparabilité" dans la mécanique quantique. L'interaction S intègre les différentes particules, c'est elle qui permet de structurer et de souder les processus mentaux. Elle nous permet de "coder" d'une façon intégrée nos perceptions. Bien plus, de telles liaisons suprales peuvent exister entre des personnes, rendant possibles une communication de conscience à conscience. L'invisible n'est pas inexistant. La psychomatière est latente. Comme une lampe ne s'allume que si le filament marche, elle n'entre en action que dans des conditions bien précises.

Discussion

La discussion qui suit montre l'importance du contact physique, direct ou indirect, sans lequel cette communication ne peut s'établir. Une liaison suprale ne peut s'établir que par l'échange de particules matérielles. Mais ce lien peut se faire par toute une succession d'intermédiaires. Ces liaisons suprales peuvent aussi expliquer "l'inconscient collectif" de Jung.

Faut-il chercher des explications à "l'extravagance" du psychisme qui pourrait simplement résulter de la complexité des structures cérébrales? N'essaie-t-on pas d'expliquer l'inexplicable? On peut néanmoins chercher à vérifier la théorie de Ransford par des protocoles rigoureux. Seule sa théorie rend compte de la fusion des perceptions dans le cerveau ou de la mémoire déclarative.

Les participants évoquent ensuite le problème de la formation de nouveaux facilitateurs. Une formation simple permet déjà d'aider les handicapés à formuler des choix en désignant des images ou des mots écrits. C'est déjà pour eux l'accès à une forme de liberté.

Soixante-dix professionnels ont suivi un stage pratique de quatre jours au cabinet d'orthophonie d'Anne-Marguerite. Une vingtaine possèdent un très bon niveau et savent faire taper les patients en conversation ouverte rapide. Sans compter les parents. Il faut que le facilitateur soit suffisamment disponible.

Ces phénomènes de CF se rapprochent des phénomènes de transfert et contre-transfert observés en psychanalyse. Un groupe de thérapeutes d'Orléans les a aussi constatés mais s'étonne de rencontrer chez ses élèves les mêmes expressions écrites que chez ceux d'Anne-Marguerite. Ils sont probablement passés par l'intermédiaire de son livre que tous ont lu. Beaucoup d'éducateurs avaient d'ailleurs noté avant la CF que l'information "circulait" entre les enfants. D'ailleurs, dans le langage courant, beaucoup de choses passent au niveau du ressenti, même si on parle indistinctement.

Un participant demande si, lorsqu'ils commencent à taper seuls, les enfants changent de vocabulaire. Anne-Marguerite répond qu'on n'a pas assez de recul pour en juger.

Ils ne peuvent encore que frapper de rares et courtes phrases. Certains expriment des émotions, d'autres des phrases apprises plus concrètes.

Tout se passe comme si une partie inférieure du cerveau était paralysée, comme s'ils ne pouvaient rentrer dans la partie concrète de leur cerveau. Ils peuvent effectivement communiquer au niveau du concept. Ce sont les réponses aux questions qui posent problème: l'action intentionnelle bloque, rompt le "petit fil" de communication. Par contre, ils donnent spontanément des informations justes. Il semble exister la même dissociation automatico-volontaire que dans leurs mouvements.

L'objectif de la CF est bien que la personne handicapée arrive à appliquer ses connaissances, mais c'est très difficile. Néanmoins, la CF leur donne la motivation pour y arriver.

Il est difficile exactement de savoir comment se fait l'échange entre le facilitateur et le facilité. Il y a finalement une sorte d'empathie qui leur permet de communiquer, même si le facilitateur n'est pas conscient de ce lien.

Thierry Vexiau
Trésorier

Le livre **"Je choisis ta main pour parler"**

(Ed Laffont)

peut vous être adressé sur commande
au prix de 145F (frais d'envoi compris)

auprès de A.M. Vexiau
2 rue de Saint Cloud
92150 Suresnes

Cassette audio de l'émission de radio **"Passions"**

enregistrée le 15 novembre 1996

Durée: 90 mn

Communication facilitée

A.M. Vexiau

35F (frais d'envoi compris)
au bénéfice de l'association

Projet de recherche

La communication facilitée favorise-t-elle la socialisation et la communication des personnes autistes?

L'étude financée par le Ministère de la Santé se poursuit. Le Dr Bruno Gepner a pratiqué la seconde évaluation clinique des autistes qui ont bénéficié de la CF pendant neuf mois. Le comportement des autistes faisant partie du groupe témoin (ne pratiquant pas la CF) n'ayant pas encore été évalué, il est impossible de publier un véritable rapport intermédiaire. Toutefois, il est possible de dégager quelques résultats préliminaires, à deux temps espacés de 9 mois de 11 sujets autistes qui ont bénéficié de la CF (comparaison intra-groupe).

Rapport

30 sujets autistes ont été inclus dans notre étude, soit 15 enfants et adolescents autistes dans le groupe cible (c'est à dire bénéficiant de séances de CF) et 15 enfants et adolescents autistes appariés en âge et en degré d'autisme aux premiers dans le groupe témoin (ne bénéficiant pas de la CF).

5 sujets du groupe ont quitté l'étude entre le début des séances de CF et le second mois de l'étude pour des motifs variés (problèmes de transport liés aux grèves de novembre-décembre 1995, familles n'adhérant pas à la CF et la refusant, d'autres familles faisant continuer des séances de CF à leur enfant plus près de leur domicile).

4 nouveaux sujets ont pu être inclus dans l'étude, dont une adulte, ce qui ramène le nombre des sujets à 13 dans le groupe cible, plus 13 sujets témoins.

Ces 26 enfants adolescents et adultes ont été évalués une première fois à l'aide de deux échelles d'évaluation par un clinicien (Dr Gepner) ainsi que les parents et les référents professionnels de chaque sujet, entre le mois de novembre 1995 et le mois de juillet 1996, à Paris d'une part et à Marseille d'autre part.

Les 13 sujets du groupe cible ont bénéficié chacun de 15 à 20 séances de CF entre le mois de décembre 1995 et le mois de septembre 1996, soit environ 2 séances par mois, en alternance à leur domicile (avec D. Courtalon) et au cabinet de A.M. Vexiau .

11 enfants et adolescents du groupe bénéficiant de la CF ont été évalués une seconde fois entre septembre et novembre 1996, avec les mêmes échelles et selon la même méthodologie que lors de la première évaluation. De plus les parents ont rempli un questionnaire qualitatif sur la CF, qui permet notamment d'obtenir un indice de satisfaction des parents à l'égard de la méthode.

Analyse des résultats préliminaires

Evolution clinique

Il apparaît que sur les 11 sujets autistes qui ont eu un suivi de 9 mois en CF:

- 1) 4 sujets ont eu une évolution clinique globalement favorable aux deux mesures (aux deux échelles). Ce sont 2 enfants de 4 ans et 2 adolescents de 20 ans.
- 2) 4 sujets ont eu une évolution favorable à l'une seulement des deux mesures, l'autre n'indiquant pas de changement significatif.
- 3) 1 sujet a une évolution stable aux deux mesures.
- 4) 1 sujet montre une évolution défavorable à l'une des mesures, l'autre mesure n'indiquant pas de changement significatif.
- 5) 1 sujet a une évolution clinique globalement défavorable aux deux mesures.

Au total, 8 sujets sur 11 ont une évolution clinique plutôt favorable, 1 sujet reste identique, et 2 sujets ont une évolution plutôt défavorable.

Les évolutions cliniques portent sur la socialisation, la communication verbale et non verbale, et/ou les troubles du comportement.

Pour plus de 70% des sujets autistes, il y a eu modification clinique, ce qui est en soi assez surprenant compte tenu de la relativement courte période écoulée (9 mois), du nombre relativement restreint de séances, et de la tendance à l'immuabilité clinique des personnes autistes au cours de leur évolution, notamment des adolescents.

Sur la base de ces données, il se dégage l'idée que les modifications cliniques observées (avec une tendance forte à l'amélioration) peuvent être au moins en partie attribuables à l'introduction de la CF, autrement dit que la CF peut être au moins partiellement responsable de ces modifications cliniques. Cette idée ne pourra être validée qu'après comparaison de l'évolution de ces 11 sujets avec celle de leurs 11 sujets témoins.

Indice de satisfaction des parents.

- 1) 5 familles (45%) pensent que la CF est très utile à leur enfant.
- 2) 1 famille pense que la CF est moyennement utile à leur enfant
- 3) 3 familles pensent que la CF est peu utile à leur enfant.
- 4) 2 familles pensent que la CF n'est pas utile à leur enfant.

Conclusions

La poursuite de notre étude, avec notamment l'évaluation du groupe témoin et sa comparaison avec le groupe cible, permettra de mesurer plus clairement l'impact thérapeutique de la CF sur le devenir des sujets qui en bénéficient.

Des résultats nettement plus étoffés seront disponibles lorsque les 26 sujets auront tous été évalués en seconde évaluation, soit en avril 1997.

Dr Bruno Gepner
Médecin pédopsychiatre

Conseil d'Administration du 2 décembre 1996

Le Conseil d'Administration a d'abord souligné la nécessité pour l'Association de parler des problèmes d'empathie et d'influence que l'on rencontre en communication facilitée. C'est le seul moyen d'éviter les débordements comme ceux qui se sont produits aux Etats-Unis et d'alerter les facilitateurs sur les risques que l'on court en prenant ce que tapent les enfants au pied de la lettre. Le Conseil approuve le texte du "mot de la Présidente" publié dans ce numéro.

Le Conseil décide d'organiser l'Assemblée Générale de l'Association le 15 mars prochain. Elle devrait comprendre l'A.G. ordinaire de 13h30 à 15h et à partir de 15h des exposés et débats sur la communication facilitée.

Les membres du conseil approuvent le point financier fait par le trésorier.

Ils décident de soutenir des actions de formation de formateurs en prenant en charge trois stages d'approfondissement de Communication Facilitée au tarif étudiant (hors repas).

Le Conseil fait le point des différents contacts avec la presse et les médias sur la Communication Facilitée.

La classe d'autistes

créé e par A.R.D.E.A.A " Limousin"

Association Régionale pour le Développement de l'Education des Autistes et Apparentés

Sous l'impulsion d'une nouvelle équipe de parents résolus à rompre avec une politique du "tout éducatif" discutable à trop d'égards, l'ARDEAA Limousin s'attache à prôner une démarche novatrice, variée et gratifiante pour les jeunes autistes. Bien sûr, le support TEACCH demeure une base de structuration indispensable, mais il nous a très vite semblé qu'il ne devait pas sombrer dans une sorte de conditionnement, néfaste aussi bien aux sujets qu'à l'entourage.

Confusément au départ, chacun s'est demandé dans notre association comment conjuguer rigueur et repères avec gratification et mise en valeur des enfants. C'est la rencontre avec Anne-Marguerite Vexiau qui nous a apporté la réponse et confirmé dans notre intime conviction de parents que la richesse intérieure des nôtres, que leur intelligence était intacte. Enfouie mais intacte.

Nous n'avons eu cesse depuis de dire et redire malgré le scepticisme de nos interlocuteurs qu'il fallait faire le pari de l'intelligence chez les autistes, un pari urgent et vital. C'est un combat quotidien des familles pour qu'à l'heure des perspectives promises de prises en charge adaptées, la CF y figure en bonne et indispensable place. Avec l'arrivée de la CF à Limoges, nous avons pu enfin donner corps à notre politique des "stratégies convergentes" sur les garants d'un éducatif. Recevoir un autiste c'est finalement dire qu'au delà de l'aphasie qui l'opprime, il s'agit d'un être humain qui aime, aime moins ou affectionne particulièrement telle ou telle chose, telle ou telle activité, tel ou tel jeu.

Lequel d'entre nous, cancre en mathématiques ou allergique à la version latine aurait échappé à une adolescence décidément bien triste s'il n'avait pas pu compenser par ses matières de prédilection? La solution n'est-elle pas dans la recherche de l'équilibre permanent des activités et du plaisir? La CF nous a ouvert ces immenses horizons par l'inéluctable "mutation des mentalités" à laquelle elle renvoie inlassablement et par ce pari sur les potentialités des enfants.

Voici un an, l'ARDEAA a organisé un week-end "information/formation" près de Limoges, animé par A.M. Vexiau. La salle de conférence était trop petite pour contenir les quelque deux cents personnes venues écouter ses paroles d'espoir et de foi. Il faut bien en effet parler de "croisade" s'agissant de la mission que s'est assignée A.M. Vexiau. Chaque département doit devenir terre de mission pour obliger administrations et professionnels à intégrer la CF à tous les niveaux. Sans l'inlassable ténacité des familles cela restera un vœu pieux, que chacun en soit conscient!

Notre petite classe, grâce à la CF pratiquée avec un "sans faute" par deux éducatrices formées à l'EPICEA, travaille sur un plan expressif certes mais aussi pédagogique. Les enfants acquièrent des notions scolaires élémentaires et y prennent goût.

Tous ont changé, sont devenus plus calmes, ouverts, heureux. Tous tapent à la machine, en redemandent et l'émotion se trouve souvent au rendez-vous.

Fin Juin, une journée "portes ouvertes" a été organisée sur la CF. La cassette de A.M. Vexiau et celle réalisée par nos éducatrices ont été au centre des intérêts.

Il nous échoit de lutter sans relâche pour l'acceptation des potentiels de nos enfants et des bouleversantes ou stupéfiantes capacités voire surcapacités qu'ils développent.

Derrière A.M. Vexiau cette croisade nous concerne tous.

Bernard Allelix
ARDEEA Limousin
49 avenue Georges Dumas
87000 LIMOGES

A propos du reportage de Birger Sellin sur F2

Le reportage "Confidences d'un autiste" a été rediffusé le 12 octobre dernier sur France 2. Comme la première fois, la violence des crises de Birger Sellin lorsqu'il tape à l'ordinateur avec sa mère a effrayé ceux qui découvraient la CF.

Je me suis permis d'écrire aux professionnels confirmés ainsi qu'aux adhérents de l'association directement concernés par la CF pour leur demander de réagir et d'envoyer leurs témoignages à F2 ainsi qu'au Nouvel Observateur qui avait fait un papier sur le documentaire.

Merci à tous ceux qui l'ont fait. Nous publions des extraits des lettres dont la copie est parvenue à l'association. Le service des relations avec les téléspectateurs de F2 m'a téléphoné et conseillé de les envoyer directement à P.Nahon et B. Benyamin de l'émission "Envoyé spécial". Fernand Moszkowicz, réalisateur du "rire médecin" à Envoyé Spécial, avait en effet pris contact avec moi et il est prêt à faire un reportage sur ce sujet. Il m'arrive encore quelques lettres. Lorsque je les aurai toutes collectées, je ne manquerai pas de les adresser à P. Nahon.

Françoise JOUSSELLIN
Paris

Je souhaite attirer votre attention sur le fait que la communication facilitée n'est pas réservée à des autistes exceptionnellement doués. Anne-Marguerite Vexiau, orthophoniste, s'est formée en Australie à la méthode de CF et exerce cette technique avec de nombreux patients atteints de différents handicaps mentaux ou neuromoteurs. Elle a créé un centre de formation EPICEA et une association "Ta main pour parler" pour diffuser cette méthode de communication qui permet enfin à des enfants mais aussi à des adultes d'exprimer leur intelligence et leur sentiments, eux jusqu'alors considérés par tous les professionnels médicaux et paramédicaux comme des débiles...

Je voulais témoigner car ma fille Charlotte, âgée de 12 ans, atteinte d'autisme ou du syndrome de Rett, c'est à dire, gravement handicapée sans autonomie avec des difficultés neuromotrices, sans langage, considérée comme "débile profonde" par les professionnels, écrit en communication facilitée depuis un an et demi avec Anne-Marguerite Vexiau, mais également avec Delphine Courtalon, formée à la méthode, et depuis peu avec nous ses parents. Elle a trouvé une place dans la vie et son visage est illuminé par la joie d'écrire et de ne plus être considérée comme débile. Je ne pense pas qu'elle soit un être exceptionnellement doué, mais elle est simplement une petite fille à qui l'on a offert la possibilité de s'exprimer. Je joins à cette lettre une copie d'un poème qu'elle a écrit (elle adore ça) avec une photo d'elle sur une caravelle (pendant une activité voile spéciale autistes.)

Barque de silence¹

Je vogue en silence sur la vie de bonheur
Jamais tu finis de guider ma barque en silence
L'amour des gosses silencieux fait tanguer la barque de liberté
Pourtant moi l'amour des choses m'aligne sur la vie des vies libres
Vanter vogue sur l'eau vois tu m'aligne sur la vie de cadeau d'être en vie
Et libre de voguer sur la chance d'être en vie
Ballade sur l'eau valorise la liberté de vivre
La vie est vivante si l'on fait des vagues de liberté
Vogue silencieuse valorise la vie en gardant la liberté
De choisir la vie de vie
Sur l'amour des vagues rassurantes de vie
Je terre l'amour dans la liberté de vagues douces de toutes les couleurs

Charlotte, 12 ans.

¹Pour une meilleure lisibilité et une plus grande homogénéité, les fautes de frappe et d'orthographe ont été supprimées dans tous les messages.

Patricia COMBALUZIER

Psychologue clinicienne, Nîmes

Suite à la rediffusion sur France 2 le 12 octobre dernier, du reportage "Confidences sur un autiste" et à l'article de Christine Deynard publié par le Nouvel Observateur, je tiens à apporter en temps que professionnelle, pratiquant la communication facilitée, mon témoignage.

1. Le cas de Birger Sellin n'est ni rare, ni exceptionnel. Cette méthode se pratique en France, non seulement auprès d'autistes, mais aussi de personnes présentant divers handicaps les privant de parole. Tous les parents et les professionnels qui le souhaitent peuvent se former à cette méthode.

2. La souffrance du jeune Birger n'est pas provoquée par la pratique de la méthode, comme pourrait le croire un public insuffisamment averti sur ce qu'est l'autisme. Ces violentes crises que montrent le reportage sont inhérentes à la maladie. La pratique de la " CF ", le fait de pouvoir exprimer cette souffrance et d'être enfin reconnu grâce à l'expression de sa pensée comme personne intelligente ne peut qu'apporter un soulagement à cette souffrance.

Les personnes autistes et autres, souffrant de divers handicaps, avec qui j'ai pu pratiquer cette méthode, ne cessent de le répéter : le fait de pratiquer la CF et de pouvoir s'exprimer, améliore de façon radicale leur comportement, les crises deviennent plus rares et moins violentes.

Extrait du discours d'un jeune autiste mutique de 15 ans:

Droqué de mots, c'est une véritable euphorie...

Parler avec la machine est plus délirant parce que tu peux parler et aussi questionner .

A rattraper les paroles perdues il me faudra parler longtemps.

Parler est un besoin urgent et impérieux.

Parler c'est vivre.

Parler avec la main est un vrai bonheur mais parler par la bouche c'est encore mieux.

Ne pas pouvoir s'exprimer est la pire des choses

Ne pas pouvoir dire ce qu'on pense est très dur à vivre

Il faut que les parlants me comprennent bien.

Valérie LABRANCHE

éducatrice, Dijon

Travaillant dans un centre de polyhandicapés et essayant de communiquer au mieux avec les jeunes, j'utilise le plus possible la communication facilitée et les résultats sont flagrants et fascinants. Les séances sont attendues avec impatience par ceux qui la pratiquent.

La validation repose sur des réponses non connues comme lorsque j'ai demandé à une jeune fille de m'écrire son nom de famille qu'un horrible trou de mémoire m'avais fait oublié. Je l'ai retrouvé après qu'elle ait inscrit les trois premières lettres. Aucun doute possible. Laissons à chacun le droit de s'exprimer, d'extérioriser ses pensées, de faire des choix.

Bernard ALLELIX

Aixe sur Vienne

Parent d'un enfant autiste de 11 ans, je me dois de rétablir, ainsi que nombre de familles je pense, une certaine réalité et éviter par là même toute dérive extrême: nul n'a jamais prétendu que la CF revêtait un caractère curatif "miracle".

L'autisme est en effet un handicap mental d'une grande complexité, handicap à vie en l'état actuel des recherches. De même, par exemple, que la méthode "Braille" permet aux aveugles d'accéder à la lecture, il convient de ne regarder cette technique, plus que méthode d'ailleurs, que comme un outil aux perspectives déconcertantes tout autant qu'insoupçonnées, une clé ouvrant à des milliers de familles la porte que l'on croyait close à jamais.

Ce n'est pas du côté des pionniers de la CF, j'en parle en connaissance de cause, qu'il faut chercher des imposteurs vivant d'espoirs suscités auprès de familles plongées le plus souvent dans le plus complet des désespoirs.

A.M. Vexiau, en France, mène une véritable croisade de l'espoir, de la confiance et de la foi dans la richesse et les potentiels cachés de nos enfants. Sans doute dérange-t-elle des vérités acquises ou des féodalités. Il n'en demeure pas moins que nous devons tous opérer une urgente mutation des mentalités et des regards sur les autistes. Dès lors que sont pris en compte, comme nous le faisons à titre personnel et dans le cadre de notre association, l'intelligence intacte, la compréhension totale mais aussi l'immense douleur de ces êtres attachants dans l'impossibilité de nous rejoindre par le

vecteur habituel de la parole ou de réponses adaptées, on constate et expérimente avec quelle réussite la richesse de l'outil qu'est la "communication facilitée".

Anne SENGLER

orthophoniste, Suisse

Orthophoniste exerçant en libéral dans l'Essonne jusqu'en juin 96, j'ai eu une pratique quotidienne de la Communication Facilitée avec des enfants et adolescents autistes entre 6 et 16 ans. Les textes recueillis sont d'une richesse inouïe, même si le message est parfois énigmatique. Ils expriment par ce mode inespéré de communication, leur souffrance, certes, mais aussi leur joie de vivre, d'être enfin reconnus comme des êtres humains doués de sensibilité et d'intelligence. Leur capacité de s'émerveiller du monde qui les entoure, leur désir de partager leurs sentiments, de se livrer, tout simplement.

On est alors loin des puzzles d'encastresments, des activités de tri ou autres qui leur sont classiquement proposés. Faute de langage oral, au mieux le langage est stéréotypé, la rééducation se bornait jusque là à des apprentissages toujours laborieux, visant à une meilleure autonomie au quotidien, sans jamais pouvoir connaître leurs goûts personnels, leurs envies et leur opinion.

Ci-joint quelques extraits de textes tapés au cours de l'année scolaire 95/96 :

Je veux juguler avec la mauvaise tête une fois pour toutes, je me annihile surtout que toi travailles avec tout et tout ton coeur. Un fanatique format de pensée me fait faire ce que je ne veux pas faire.

Je veux te remercier pour joindre mon royaume universellement tacite.

Tu me permets de me pacifier. Anne me remet mon intelligence. Tu me permets de grandir ma valeur.

Yannick BRETON LONGNOS

Asnières

Notre fils Kevin, âgé de 12 ans et demi, porteur du syndrome d'Angelman (maladie génétique sur le chromosome 15), pratique la CF depuis quelques mois. La CF n'est pas une fin en soi, mais elle nous permet de faire reconnaître notre fils comme un être pensant. Sans cela, nous ne saurions pas aujourd'hui que Kevin a appris seul à lire, à compter et avait de multiples connaissances. Sans cela, il ne pourrait pas exprimer ses idées, ses choix et ses émotions.

Sa communication ne se fait pas uniquement lorsqu'il tape à la machine, quotidiennement des choix lui sont proposés, écrits sur une ardoise (ce qu'il souhaite manger, porter comme vêtement, voir à la télé...) avec l'aide d'un facilitateur il peut indiquer ce qu'il désire en pointant du doigt. Il faut donc mettre en place une pédagogie adaptée à chaque cas avec un système éducatif structuré et généralisé en s'appuyant sur la CF comme outil. Nous en sommes très loin en France, dans nos établissements spécialisés.

L'équipe éducative de l'ARDEAA

Limoges

Dans notre classe, quatre enfants autistes pratiquent quotidiennement la Communication Facilitée. Nous leur avons demandé de s'exprimer sur cette méthode, ceci en réaction aux commentaires concernant le reportage " Confiance d'un autiste " rediffusé sur France 2.

Adrien, 10 ans

Je puise dans CF mon bon vivre. Je ne croque de pomme, ne croque vie traumatise moi contre loi, CF bonne faire longue route vers bonheur.

Florian, 7 ans

*CF taper moi, taper je marque que faire la CF est miracle pour nous
CF me délie langue quand je vie ce satané manque de parole
CF est le premier détonateur des goûts, difficile de trouver les mots pour s'exprimer.*

Pierre, 6 ans

*Je grave vie risque fonder grand changement dans vie perdue des autistes.
Ne pas risquer de truire notre joie d'écrire l'histoire fera raison pour nous.*

Pierre, 11 ans

Moi je dis que la CF me fait dire tout ce que je ne peux pas moi exprimer verbalement ce qui nous est arrivé de meilleur ne pas penser que nous les autistes sommes des bêtes nous moulons vie autistique avec vie intérieure.

E. MEYNIER

Limoges

Depuis janvier 95, notre fils Olivier 19 ans et demi, mutique, autiste, peut s'exprimer grâce à la communication facilitée. Il tape sur ordinateur, il dit ce qu'il pense, exprime ses émotions et récite ses leçons: français, histoire, géographie, biologie, maths, physique, chimie, il faut dire qu'il suit le programme de terminale scientifique.

Quel apaisement pour lui de pouvoir communiquer grâce à la communication facilitée et quelle joie de pouvoir enfin travailler à son niveau pour apprendre toujours plus.

Marie-Elisabeth AROT

Neuilly

Très concernée par l'autisme, ayant un fils de 12 ans dont le handicap en est très proche, il bénéficie de la CF depuis 2 ans déjà ainsi que de nombreux autres enfants et adultes aux handicaps divers. La Communication Facilitée ne guérit pas de l'autisme mais permet enfin à ces personnes mutiques au comportement déroutant de pouvoir " parler ", c'est à mon avis une des grandes découvertes de cette fin de siècle.

En conclusion puis-je citerai la première phrase qu'il a tapée: *J'annule la nuit de la vie*

L. de SAINT-LAUMER

Paris

Serge, 22 ans, est un trisomique 21 dont l'expression orale est depuis sa naissance pratiquement inexistante. Une psychanalyse menée de 6 à 10 ans n'a rien fait. Il y a trois ans, nous avons essayé sans trop y croire, la Communication Facilitée. Rien ne nous indiquait que Serge savait lire.

Après des débuts particulièrement décourageants, quelques bribes de textes sont apparus, puis, un beau jour, la "confiance" est arrivée : une page entière sur la peine éprouvée lors de la mort de sa mère lorsqu'il avait 16 ans. Depuis lors, Serge profite de la séance hebdomadaire pour énoncer des souhaits ou raconter des détails de sa vie que la facilitatrice ne peut parfois ni connaître, ni deviner.

Son comportement s'est considérablement amélioré. Nous ne sommes ni médecins, ni psychologues. Nous pensons qu'il ne peut s'agir d'une simple coïncidence.

Anne AZERNOUR

Rosny sous Bois

J'étais - il y a quelques mois encore - maman d'une petite fille autiste, aujourd'hui décédée accidentellement à l'âge de sept ans. J'ai utilisé environ pendant un an et demi avec Amytis la CF, qu'elle pratiquait par ailleurs régulièrement avec une orthophoniste formée à la méthode 2 fois par semaine.

Cette méthode nous a permis de pénétrer un peu dans l'univers riche et pathétique de notre si belle petite fille. Nous nous sommes rendu compte qu'en grandissant, elle prenait de plus en plus conscience de sa différence et du gouffre que son handicap creusait entre elle et le reste de la société. Elle a eu le temps d'exprimer ses angoisses: *Aide moi, délivre moi fardeau, je ne pourrai jamais parler comme je voudrais pouvoir le faire beaucoup c'est mon autisme qu'il m'empêche, beaucoup mon autisme me livre aux autres.* Mais aussi ses désirs de petite fille: *Je veux arriver à faire du vélo* comme n'importe quel enfant...

Si certaines images violentes ont pu choquer le téléspectateur non averti, il me semble indispensable de replacer ce comportement agressif et violent non pas comme une conséquence ou une répercussion négative de la CF, mais comme l'une des expressions incontrôlables du handicap. C'était le cas pour ma fille alors qu'elle semblait vouloir fuir et qu'elle s'auto-agressait, elle écrivait: *Joie de faire de la communication facilitée!*

Marianne LIGNAC-MARY

Montreuil

J'avais déjà vu à la télévision en septembre 95, le reportage " Confidences d'un autiste " concernant un jeune adulte autiste allemand, Birger Sellin, qui utilise avec sa mère la communication facilitée en tapant des phrases sur un clavier d'ordinateur. Ce reportage est extrêmement émouvant, choquant par l'insoutenable angoisse exprimée par Birger Sellin lors de cette séance de communication. J'ai revu récemment ce même reportage sur France 2 avec un regard très différent.

J'étais déjà très intéressée en 1995, car j'ai une petite fille, Pauline, âgée de 6 ans et autiste. Entre ces 2 diffusions, notre vie a énormément changé en grande partie grâce à la pratique de la CF. Nous étions, il y a 6 mois, très sceptiques. Mon mari est médecin urgentiste, et je suis professeur de mathématiques. Nous avons une formation scientifique que nous revendiquons avec fierté et qui ne nous prédispose guère à " foncer " dans n'importe quelle méthode miracle.

J'ai commencé à " taper " avec Pauline en juin 96, de manière sporadique. C'est alors que des phrases étonnantes s'affichent à l'écran: *Veux foncer bien vite avec toi, je ne veux plus mourir* ou des choses plus aimables ou sympathiques comme: *Tu me fais chier, grève machine*. Comme elle débranchait les fils de la T.V. alors que j'étais en train de la regarder, je lui ai demandé pourquoi, elle a alors tapé au clavier d'un air détaché: *Tu m'ignores...*

Depuis que nous pratiquons cette méthode, elle est plus souriante, plus calme, participe mieux aux activités qu'on lui propose, devient plus autonome et déborde de tendresse envers nous (son frère, mon mari et moi-même). Les fameuses stéréotypies gestuelles, si caractéristiques chez les autistes ont même nettement diminué.

Peut-on imputer ces changements à la CF, ou uniquement au changement de regard que l'on porte depuis sur elle ? Peu importe ! Ce que la CF apporte en outre, c'est de ne plus se considérer comme mère d'un enfant déficient, mais simplement différent, avec qui on apprend à communiquer. J'ai l'impression de vivre une autre aventure, plus riche, avec mon enfant. Je suis dans l'action, je suis partie prenante, je ne subis plus, je découvre sa vie intérieure, je la comprends mieux, elle semble en retour très reconnaissante. Bref ! Elle entre progressivement dans notre monde : logique, concret, social, culturel, etc.

C'est pourquoi je trouve que le reportage sur Birger Sellin a le tort de le présenter comme un cas unique, et de présenter la CF comme un grand moment de souffrance.

Je pense qu'il est important que l'on parle plus de cette méthode en France, sans a priori. Cette méthode renouvelle les questions sur l'autisme, et en pose de nouvelles qui constituent des défis que les chercheurs, les médecins et les paramédicaux doivent relever. Il y a évidemment des résistances chez beaucoup de professionnels car cette méthode semble contredire certaines idées actuelles et bien ancrées sur l'autisme. Ce que chaque parent d'autiste désire avec force, c'est que cessent les querelles d'école à propos de la maladie ou du handicap de leur enfant. Ils souhaitent qu'enfin tous les professionnels mettent leurs idées et leurs compétences en commun pour avancer dans ce domaine qui s'annonce être une fantastique aventure intellectuelle et humaine. Quand on est parent d'autiste, on n'a pas le choix. Si " quelque chose " comme la CF vous permet d'entrevoir l'âme de votre enfant, de le découvrir de mieux l'aimer, vous avez le devoir de foncer avec lui.

Handicap et communication

Mr et Mme MARY, Perpignan

Pour avoir utilisé personnellement la CF avec notre fils, adolescent trisomique au comportement très difficile, nous pouvons témoigner de son efficacité. Son évolution a été si positive que notre vie en a été transformée, et que nous avons éprouvé le besoin de faire partager notre expérience autour de nous, à des familles qui ont à leur tour découvert et pratiqué la CF. Les résultats ont été dans la plupart des cas, si spectaculaires que nous avons formé une association dans notre région afin de faire connaître cette méthode et d'assurer des formations à sa pratique pour des parents et des professionnels.

Voici en témoignage quelques messages obtenus en CF, dans le cadre de notre association, par des enfants et des jeunes atteints de handicaps divers:

S. 10 ans, IMC:(Infirmes moteur cérébral)

Ca m'intéresse l'astronomie je connais les comètes car à télé j'ai vu un débat sur la fin du monde. Je capte beaucoup de choses, je suis normal dans mon cerveau même si je ne peux pas le montrer dans mon attitude. Je voudrais apprendre comment fonctionne vraiment la vie sur notre terre.

J. 16 ans, retard psychomoteur:

Je voudrais luire ma vie dans lumière. L'oiseau va s'envoler de cage de silence. Je crie de joie de me sentir libre de vivre. J'ouvre les yeux pour voir mon spleen partir loin de moi.

Recherche de correspondants en CF

Alain, trisomique, né en 1954, interne à Montluçon.

David, né en 1970, autiste, interne à Montluçon.

Gilles, né en 1952, présentant des troubles autistiques associés, interne à Montluçon.

Serge, né en 1967, autiste, interne à Montluçon.

Pierre-Jean, autiste, né en 1961, interne à Montluçon.

Gildas, né en 1983, autiste, à Gournay sur Marne.

Ecrire à l'association qui vous mettra en contact avec les responsables ou parents des jeunes.

Assemblée générale de l'association

La première assemblée générale de notre association aura lieu le samedi 15 mars 1996 à Paris (ou en région parisienne).

13h 30: Assemblée générale ordinaire: rapport moral de la présidente, rapport financier du trésorier, élection du conseil d'administration.

15h: **Dr Bruno Gepner**: Rapport intermédiaire du projet de recherche "la CF favorise-t-elle la socialisation et la communication des personnes autistes?"

Dé bats sur la communication facilitée.

De manière à nous permettre de réserver une salle adéquate, nous vous remercions de bien vouloir nous renvoyer le papillon ci-dessous.

✂-----

Monsieur.....Prénom.....

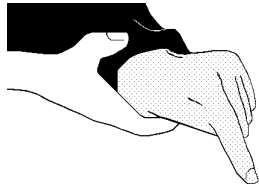
Madame.....Prénom.....

Mademoiselle.....Prénom.....

- assistera (assisteront)
 n'assistera pas (n'assisteront pas)

à l'Assemblée Générale du samedi 15 mars 1997

TSVP



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.



BULLETIN D'ADHESION 1997

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

2 rue de Saint-Cloud - 92150 SURESNES

Monsieur.....Prénom.....

Madame.....Prénom.....

Mademoiselle.....Prénom.....

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

L'adhésion à l'association donne droit à tous les bulletins de l'année en cours. Les premiers numéros sont disponibles au prix de 40F le numéro (frais d'envoi compris).

TSVP

Formation

Prochains stages à l'EPICEA:

Renseignements et Inscriptions:
2, rue de Saint Cloud - 92150 SURESNES
Tél: 01 45 06 70 72 (12h à 14h)

A Paris 17^e me:

Week-end d'initiation à la Communication facilitée (CF1): 11 et 12 janvier 1997 ou _8 et 9 mars 1997t ou 3 et 4 mai 1997. (Animation: A.M. Vexiau.)

Week-end de sensibilisation à l'autisme: 1 et 2 février 1997.

Week-end de perfectionnement (CF2) pour ceux qui pratiquent la CF, avec le témoignage de différents professionnels et parents: 14 et 15 juin 1997.

A Suresnes:

Stage pratique de quatre jours pour les professionnels ayant suivi CF1 (dates à voir directement avec A.M. Vexiau)

Journée de suivi professionnel: samedi 22 mars 1997 (Etudes de cas particuliers, échanges en petit groupe).

Groupe de parents: samedi 24 mai 1997 après-midi.

Conférence à La Sorbonne organisé e par l'U.I.P.

(Université Interdisciplinaire de Paris)

"L'é nigme de la communication facilité e"

Amphi Guizot: 17, rue de la Sorbonne - 75005 Paris

Anne-Marguerite Vexiau, orthophoniste, praticienne de la CF, auteur du livre *"Je choisis ta main pour parler"* (Ed. Laffont)

Dr Dominique Laplane, professeur de Neuropsychologie à la Salpêtrière

Michel Olivereau, professeur de psychophysiologie à l'Université René Descartes (Paris V)

Mercredi 5 février 1997 à 20h

Entré e: 30F pour les adhérents à l'U.I.P.
50F pour les autres

Sommaire des premiers bulletins de l'association Ta main pour parler

Bulletin N° 1 (avril 1996)

- ✠ La communication facilitée est-elle un leurre? *Arthur Schawlow*
- ✠ Comment la parole vient aux enfants. *Anne-Marguerite Vexiau*
- ✠ Des classes et des institutions intègrent la CF dans leur projet éducatif

Bulletin N° 2 (septembre 1996)

- ✠ Communication Facilitée et Polyhandicap. *Viviane Barbier*
- ✠ A propos du livre " Je choisis ta main pour parler "
- ✠ Internet

Bulletin n° 3 (décembre 1996)

- ✠ Rencontre et découverte du phénomène de la CF *Dr P. Paulin*
- ✠ Faut-il en parler? *A.M. Vexiau*
- ✠ La conscience: notes de lecture *A.M. Vexiau*
- ✠ La CF révèle des phénomènes surprenants: *compte-rendu de la conférence E. Ransford / A.M. Vexiau*

Dans chaque bulletin: des nouvelles des projets de recherche, des témoignages de parents et de professionnels, des messages tapés par les personnes handicapées, les dates des formations, conférences, etc.