

6

Ta main pour parler

BULLETIN n° 6 - septembre 1997

Ta main pour parler

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

Siège social :

2, rue de Saint Cloud - 92150 SURESNES
Tel : 01 45 06 79 36

Conseil d'administration :

Bureau

Présidente : Anne-Marguerite VEXIAU
Secrétaire Générale : Françoise JOUSSELLIN

Trésoriers

Thierry Vexiau et Bruno Nachet

Membres

Martine NACHET
Pierre TITEUX

Directeur de la publication

Anne-Marguerite VEXIAU

SOMMAIRE

☒ Rentrée - <i>Anne-Marguerite Vexiau</i>	1
☒ Communication facilitée: une interprétation par la contagion affective <i>Dr Ph. Wallon</i>	2
☒ Témoignages de professionnels C.F. à l'H.P. - <i>Evelyne et Valérie</i>	5
Réflexions sur la CF - <i>Gérard Kopp</i>	8
Premières rencontres avec un traumatisé crânien - <i>Nicole Oudin</i>	9
☒ Témoignages divers	10
☒ Vie de l'association: Annonces	7
Compte-rendu de l'A.G. du 15 mars 1997	12
Conseil d'administration du 30 juin 1997	14
☒ Poèmes	15
☒ Formation	16
☒ Bulletin d'adhésion 1997	17
☒ Sommaire des premiers bulletins	18

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

Rentrée

C'est la rentrée. Une rentrée attendue par certains parents qui ne savent plus très bien comment occuper leur enfant auquel il faut des activités structurées et programmées. Une rentrée que j'appréhende un peu lorsque j'imagine le travail qui m'attend. Je garde au fond de moi comme un trésor les images de paix et de silence emmagasinées au cours de ces vacances, pour pouvoir les transmettre d'une manière ou d'une autre à mes patients, mes chères "billes de clown", comme ils s'appellent, mes amis.

Je retrouve avec plaisir mon bureau où beaucoup d'entre eux sont "murés". *"Je tâche de m'ouvrir à la vie murée"*. Connaissez-vous le comble de l'orthophoniste dont les patients sont prisonniers du silence? C'est de les "murer"... *"Vivre muré veut dire qu'on est aimé"*. Murer, c'est leur terme pour dire que leurs poèmes, le courrier qu'ils m'envoient, leurs photos, leurs dessins, sont affichés sur mon mur. *"Libre d'emporter le mur de vie"*.

Je plonge dans le sourire énigmatique et le regard lointain d'un de mes anciens élèves. La petite Amytis, assise en bas d'un toboggan, souriante et vivante comme si elle ne nous avait jamais quittés. Ce buffle puissant dessiné par un jeune autiste avec son père, cette maison avec un énorme coeur rouge sur la façade. La sanguine d'Emmanuel qui écrit de magnifiques poèmes et que je ne connais que par correspondance, le si beau tissage d'Emeline représentant *"la calité de sa vie"*...

L'article de "Nouvelles Clés" paru en juin dernier a suscité un courrier important à l'association. Les demandes de parents sont de plus en plus nombreuses pour qu'on prenne en charge leur enfant en CF. Mais nous arrivons, tout au moins à Paris, dans une impasse. Nous manquons crucialement de facilitateurs compétents. C'est un métier dur, dans lequel il faut s'investir et donner beaucoup de soi-même, mais tout à fait passionnant. Il faudrait que chacun sensibilise des orthophonistes de son entourage ou d'autres professionnels ayant une formation médicale, paramédicale ou éducative pour qu'ils apprennent la CF.

C'est un appel que je vous lance expressément. Sur les cent vingt-cinq professionnels qui ont fait un stage pratique d'une semaine à mon cabinet, beaucoup travaillent dans des institutions et ne peuvent recevoir en libéral de nouveaux patients. Très peu sont installés à Paris. La banlieue est difficilement accessible par ceux qui n'habitent pas dans le même secteur, et il est souvent plus facile aux provinciaux de venir à Paris que d'aller dans une ville de province mal desservie.

Une plaquette est en cours de réalisation pour la présentation de la CF et de l'association. Envoyez-nous les noms et adresses des personnes ou institutions à qui vous souhaiteriez qu'on envoie cette plaquette. N'hésitez pas non plus à envoyer aussi vos témoignages. Ils sont tous précieux, quelle que soit l'habileté que vous avez acquise en CF. Cette diversité fait la richesse du bulletin, et donne à certains l'audace de se lancer. Merci aux professionnels, aux parents et aux écrivains en herbe qui ont aidé à la fabrication de ce numéro. Bienvenu aux nouveaux adhérents dont les inscriptions s'échelonnent au cours de l'année, ainsi qu'à tous ceux qui oeuvrent pour faire connaître la CF.

Anne-Marguerite Vexiau

Communication facilitée: une interprétation par la contagion affective

Philippe Wallon¹

Quand on lit un article sur la Communication Facilitée, on trouve des mots tels que "incroyable", "mystère", "révolutionnaire", "métamorphose", ou encore "imposture", "paranormal"... C'est dire que le sujet suscite des passions. Pour le médecin, le psychiatre ou le psychologue, le chercheur plus encore, de tels mots n'appartiennent pas à la science, pas plus d'ailleurs que le mot "étonnement". Certes, la connaissance humaine a progressé grâce à des étonnements. Je citerai un des plus connus, l'expérience de Michelson et Morley montrant la constance de la vitesse de la lumière quelle que soit la direction de l'appareil, ce qui a mené Einstein à découvrir la Relativité...

Le savant ne doit pas refuser la surprise, mais il ne doit pas en rester là. Appartenant moi-même à un grand organisme de recherche public, la Communication Facilitée m'a interpellé. Mais, en écoutant ce que me dit Anne-Marguerite Vexiau, son discours a aussitôt répondu à des éléments déjà familiers pour moi. Aussi, je pense pouvoir vous faire part ici de quelques réflexions.

Certes, je n'ai pas la prétention de résoudre tout le "mystère", de supprimer l'étonnement, mais je pense pouvoir réduire l'"incroyable" et en tout cas montrer qu'il n'y a pas d'"imposture". Par ailleurs, étant au courant des questions que pose le paranormal, je crois pouvoir le limiter ici à la place qu'il mérite, c'est-à-dire relativement à peu de choses.

Je n'ai certes pas eu l'occasion d'observer directement l'échange entre facilitateur et facilité, mais j'ai vu des enregistrements vidéos de ces entretiens, et nous avons discuté avec Anne-Marguerite de quelques cas, sous couvert de l'anonymat, bien entendu. Je vais donc tâcher de relater les faits, tels que je les ai perçus.

Un enfant (ou un adulte) se présente. S'il s'agit d'un patient, et pour Anne-Marguerite Vexiau en particulier, cela peut être un sujet normal ou déficient, psychotique, autiste ou autre, sachant lire ou non, connaissant ou non l'écriture, ayant l'habitude de l'ordinateur ou non. Les patients présentent presque tous un défaut de communication. D'où l'intérêt de méthodes permettant une "communication facilitée" (ici avec une minuscule

puisque'il s'agit du principe et non de la technique portant ce nom.

Dans la pièce, une table sur laquelle est posé, suivant les cas, un micro-ordinateur, un ordinateur de poche ou encore une tablette avec des feuilles de papier, ou, plus rarement une simple feuille de papier avec un stylo.

Le sujet (ou le patient, ou le "facilité") s'installe face à l'un de ces appareils, le facilitateur est à côté de lui, soutenant légèrement son bras "actif" (celui qui agit). L'enfant (ou l'adulte) écrit alors sur le clavier des lettres suivant la méthode souvent appelée "frappe police", c'est-à-dire en tapant avec un seul doigt une lettre après l'autre.

Le facilitateur relate qu'il se met dans une attitude d'écoute, que j'assimilerai en première approximation à l'*attention flottante* des psychanalystes: il ne cherche à penser à rien qui pourrait influencer sur

l'autre. Ses gestes, il les contient pour ne pas déranger le processus. En particulier le bras qui soutient celui du "facilité" ne doit en aucune façon le pousser ou le retenir.

La séance est de durée variable, mais reste dans le cadre habituel prescrit par l'Assurance Maladie en ce qui concerne la rééducation orthophonique, si tel est le cas.

* *
*

Quand j'ai demandé à Anne-Marguerite de me rapporter ces éléments (en plus de détails, bien entendu), ma première réflexion n'a pas été de me dire "c'est de la télépathie", ou encore "c'est de la voyance", que je crois pourtant bien connaître, ayant écrit plusieurs ouvrages scientifiques sur le sujet (voir les "Références personnelles", en fin d'article) Ma

¹ Médecin, psychiatre, Dr en Psychologie, Chargé de recherche à L'Institut de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM), Centre Georges Devereux, Université Paris VIII, 2 rue de la Liberté, 93526 Saint-Denis Cedex 2

première réflexion, dis-je, a été d'évoquer la contagion affective.

Qu'appelle-t-on "contagion affective"? Une chose bien connue sous ce nom ou sous un autre. Les émotions sont contagieuses, nous le savons tous: nous pleurons à un enterrement, que nous connaissions ou non le mort, nous partageons l'enthousiasme de celui qui a réussi un concours, surtout s'il nous est proche. Ou encore, au spectacle par exemple, nous "vibrons" à l'unisson avec le public, que les acteurs soient bons ou exécrables, d'ailleurs: nous applaudissons ou sifflons suivant le cas. Le psychiatre, lui, est familier de cette contagion. Il peut être emporté littéralement par le discours déprimé du mélancolique, le raisonnement passionné du paranoïaque ou encore la séduction de l'hystérique.

Quel rapport avec la CF? Permettez-moi d'abord un petit détour. Je ne sais si vous vous souvenez de cette histoire, qui a fait scandale au début du siècle, celle du Klüge Hans, autrement dit "le cheval savant" (Hans était son nom). Ce cheval savait compter. Il tapait les réponses à des opérations complexes que lui posait son dresseur. Le malheur est qu'un jour, un malin a posé au cheval une question dont le dresseur ignorait la réponse. On a découvert que le dresseur, pourtant parfaitement honnête, avait établi sans le vouloir une relation si intime avec son cheval que celui-ci paraissait "lire dans sa pensée". Quelle explication donner à tout cela?

Les psychanalystes Spitz et Bowlby nous l'apportent, sous des termes différents. Le premier a séparé chez l'homme deux types de communication : la communication *diacritique*, celles que nous connaissons tous comme les "échanges conscients" et la communication *cénesthésique*, qu'il décrit comme un échange inconscient. Or ce mode est mature chez le bébé dès la naissance, et c'est la seule communication que

connaît l'animal. Bowlby, de même, dit que tout animal doit immédiatement évaluer l'"état d'esprit" de celui (animal ou éventuellement humain) qu'il a en face de lui. Il doit instantanément savoir s'il est amical ou hostile. C'est pourquoi Bowlby parle de "mode d'évaluation".

Des études très complexes, sur lesquelles je ne m'apesantirai pas (cf. Winkin), ont montré que des messages d'une extrême précision et d'une large variété sont véhiculés ainsi. Le support n'est nullement télépathique, mais sensoriel (au moins en très grande partie). Il s'agit, très schématiquement, d'une saisie originale des perceptions de l'autre. Le sujet (animal ou humain) intègre d'une manière globale tous les modes de perceptions, visuels, auditifs, olfactifs... Mais aussi d'autres choses plus subtiles, comme les variations de la distance entre individus (la *proxémique* de Hall), ou encore le rythme des variations dans les comportements respectifs (la synchronie *de Condon*.) Je ne serais pas complet si je n'ajoutais pas à cette liste un élément majeur dans la contagion affective: le toucher.

* *
*

Résumons-nous: la contagion affective est un sens "animal" qui fonctionne chez le bébé dès le premier jour, et qui est susceptible de lui fournir des messages d'une précision extrême...

En écoutant Anne-Marguerite Vexiau, je retrouvais tous les éléments que je viens de relater brièvement. Le "facilité" peut être un bébé, il est en tout cas un sujet chez qui la "communication diacritique" de Spitz n'offre pas toutes les possibilités que nous, adultes, utilisons quotidiennement. La disposition matérielle des appareils, du facilité et du facilitateur est la meilleure qui soit pour

permettre l'épanouissement de la contagion affective: un contact permanent, fin et sensible, une écoute neutre de la part du thérapeute qui laisse loin sa réflexion consciente, une interaction fine (j'ose dire "intime") entre le facilitateur et le facilité, etc.

Enfin, point essentiel, la "frappe police". Je ne plaisante pas. Examinons en quoi consiste cette méthode, fort utile au demeurant: un doigt frappe une touche, puis une autre, puis encore une autre, ceci à un rythme variable mais généralement assez lent. On est loin des 100 mots par minute de la dactylo professionnelle. Nous sommes donc typiquement en situation "Klüge Hans".

Anne-Marguerite dit qu'elle doit porter attention au contenu pour que celui-ci reste intelligible, mais certains facilitateurs semblent ne pas avoir besoin de regarder le clavier ou l'écran. Le facilitateur évite toute suggestion à l'autre. Surtout, il ne commande pas à sa propre main... Certes, mais il vit! Et ce faisant, il ne peut s'empêcher de laisser "parler l'animal" qui est en lui, en l'occurrence ce cerveau "cénesthésique" dont Spitz, puis Bowlby, ont montré qu'il fonctionnait en permanence, même chez le plus intellectuel d'entre nous (voir à ce sujet l'ouvrage de Damasio sur l'importance de l'émotion dans la conduite du raisonnement).

Le facilitateur, d'autant plus à l'aise qu'il laisse sa pensée vaquer sans la diriger, met donc en avant des mécanismes parfaitement inconscients qui, lettre après lettre, vont susciter des réactions musculaires chez le facilité et diriger son doigt vers le "c", puis vers le "o", puis vers le "m", un autre "m", un "u"... même si ce dernier ne sait ni lire, encore moins écrire.

Je prends le problème à l'autre extrémité, et je regarde avec Anne-Marguerite le document qu'a écrit cet autiste ne sachant ni lire ni écrire. Je lis des phrases superbes d'émotion et de créativité, et je

demande: "C'est bien Jean, (ou Jacques, ou Paul) qui a écrit cela?". Bien évidemment, mais un travail de sélection a été fait dans les lettres, pour éliminer les WWWW, les UYUHGR, les ... Je demande alors à voir le document original, et je note qu'effectivement, à part quelques artefacts, on retrouve l'essentiel du discours.

Je remarque alors, en tant que psychiatre et spécialiste des psychoses, que la syntaxe des phrases est respectée: des convergences de mots inusités, des phrases se succédant au rythme des seules «et», «,» ou «.» Je retrouve donc bien des séries de propositions indépendantes, sans autre lien logique que les éléments les plus primaires de notre syntaxe, et cela me rassure. Nous sommes bien en face du discours d'un psychotique, autiste de surcroît. L'honnêteté d'Anne-Marguerite n'est donc pas en cause.

* *
*

Ceci dit, les choses ne sont pas si simples. Pourquoi le nom de "contagion" affective? C'est qu'il s'agit d'un total *partage d'expériences*. A l'instar d'un (vrai) coup de foudre, l'individualité de chacun a disparu. "Celui" qui tape est, en fin de compte, un être à quatre bras (deux puisqu'il s'agit de frappe police), à deux têtes et deux corps... Ce point est essentiel, et n'a probablement pas été suffisamment souligné.

Anne-Marguerite me dit "Je ne sais pas qui tape", ou encore "Comment a-t-il été chercher cela dans ma tête?". Cela ne prend de sens que si l'on imagine une sorte d'Egrégore² bicéphale et pourvu de presque autant de bras que Shiva elle-même. C'est Lui qui tape, et non Paul, Jean ou Jacques.

En d'autres termes, si Anne-Marguerite ferme les yeux, l'Egrégore va perdre deux yeux, il sera à moitié aveugle, et probablement plus qu'à moitié: il va taper n'importe quoi, comme elle le constate elle-même.

Vous me demanderez: "Mais comment passe la contagion affective de Paul à Anne-Marguerite, ou d'Anne-Marguerite à Paul?" Eh bien je n'en sais rien, ou plutôt je puis vous assurer que vous ne saurez jamais plus que moi, à moins que vous ne disposiez d'une double caméra, voire d'un "polygraphe", la célèbre "machine à détecter le mensonge". Pour vous aider à le comprendre, je vais raconter une petite histoire.

Récemment, on a voulu tester la précision des informations transmises d'un sujet à un autre à son insu. On a placé sous l'aisselle de deux personnes des puces électroniques, l'une chargée d'émettre des messages aussi vite que possible, l'autre chargée de les recevoir. On a demandé à ces deux personnes d'échanger une poignée de mains. Le résultat, vous le devinez: la totalité des messages étaient bien passés d'une puce à l'autre. Les services secrets se sont émus!

Le principe de la contagion affective est ce que les Allemands d'avant-guerre ont appelé la *Gestalt*, terme mal traduit en français par "forme". Ils ont montré, études rigoureuses à l'appui, que les émotions étaient *inanalysables*. Autrement dit, ce qui se transmet d'un sujet à l'autre passe, *simultanément* par le toucher, la vue, l'ouïe, l'odorat, et les infimes variations instantanées du comportement, sans qu'on puisse jamais séparer les uns des autres sans perdre la *totalité* de la signification affective.

Je ne citerai pas les tonnes (littéralement) d'études et de publications sur ladite "nouvelle communication". Lisez l'ouvrage de Winkin à ce propos si cela vous

intéresse. Je résume en une image: la communication d'un individu à un autre obéit à des règles si complexes que le "pauvre" Birdwhistell a travaillé dix ans sur la "scène à la cigarette, un film qui durait en tout et pour tout dix secondes.

Anne-Marguerite me cite d'étonnantes expériences de paranormal à propos de la CF. Tout ce que je viens de dire n'élimine pas une telle hypothèse. Mais il me semble que la "contagion affective", ou ce qu'on appelle ainsi, pourrait constituer une amorce de "levée du mystère" de cette méthode. Certes, il ne s'agit que d'un aspect; le facilité peut continuer à taper alors que le facilitateur a quitté la pièce. Mais ce cas évoque ce que nous savons tous: nous pouvons "traiter" consciemment des émotions les plus diverses, après même qu'elles ont disparu, nous pouvons parler de nos rêves, qui pourtant sont des émergences de l'inconscient... Le cerveau humain n'est pas un ensemble de petites cases, n'en déplaise à Galton. Il fonctionne comme un tout, avec des interactions si subtiles que nous sommes encore à nous interroger si elles ne seraient pas, elles aussi, "paranormales";

Références personnelles

BOWLBY, L'attachement, Paris, PUF, 1978

DAMASIO, L'erreur de Descartes, Paris, Odile Jacob, 1995

NICHOLS R. (et WALLON Ph.) Vivre la voyance, Paris, Pocket, 1994

SPITZ, De la naissance à la parole, Paris, PUF, 1968

WALLON Ph., La relation thérapeutique et le développement de l'enfant (la contagion affective), Paris, Privat, 1991 (épuisé, disponible chez l'auteur)

WALLON Ph., Expliquer le paranormal, Paris, Albin Michel, 1996

WINKIN, La nouvelle communication, Paris, Le Seuil, 1981 (épuisé)

² En philosophie, l'Egrégore est une entité fictive formée de la condensation de pensées de plusieurs personnes (pensée collective)

C.F. à l'H.P.

H.P. = Hôpital Psychiatrique. Le lieu des plus démunis, lourdement handicapés, la plupart sans famille. Le Service XII (Pavillon 7A) du Centre hospitalier Paul Guiraud (Hôpital Psychiatrique de Villejuif), se démène pour leur offrir la meilleure qualité de vie possible et introduire la CF dans leur service. Neuf professionnels (une psychologue, une psychomotricienne, une orthophoniste, des infirmiers, aide-soignants ...) sont en cours de formation à l'EPICEA. Voici le rapport de stage d'Evelyne et Valérie ainsi que leurs premiers pas en CF. Un grand coup de chapeau à toute l'équipe.

Anne-Marguerite Vexiau développe la CF dans son cabinet d'orthophonie à Suresnes. Elle est aussi à l'initiative de la création de l'organisme de formation E.P.I.C.E.A (Enseignement Pratique et Information sur la Communication chez l'Enfant Autistique). C'est une femme courageuse, simple, humaine et qui, dans le cadre de nos recherches au Service XII - Dr Goutal, au Pavillon 7A, nous a permis de participer aux **stages théorique et pratique**.

Déjà, au cours du stage d'initiation, nous la remercions : "Oui, vos patients peuvent pratiquer la Communication Facilitée !"

Alors...

De sceptiques, nous deviendrons des ferventes admiratrices. Nous avons vu, nous avons essayé grâce à certains patients qui ont bien "voulu nous prêter leur doigt".

"*Il faut les tuer*", tape avec elle une patiente qui refuse de taper avec nous sur la machine.

Une autre nous conduit toujours sur la même lettre et insiste :

"Tirez sa main en arrière. Quand cela ne va pas, il faut repartir du centre du clavier", dit Anne-Marguerite.

Mais, quel bonheur quand : "Je sens, oui, je sens !"

"Vas-y, continue, c'est bien" dit Valérie, le visage épanoui à côté de celui de C., comme impassible.

Nous faire "travailler", c'est pour ces patients quelque chose qui les ennuie, les fait "régresser" (la conversation est plus élémentaire), mais c'est pour la "bonne cause" !

Cela demande un **entraînement**, long, et au début c'est souvent le facilitateur qui a l'impression de diriger. "C'est normal, dit Anne-Marguerite, il faut que vous appreniez à **sentir l'impulsion** de la main et ensuite vous pourrez la laisser aller sur le clavier... Il faut être patient."

Mais cela ne vaut-il pas le coup d'être patient ?

Beaucoup de gens pensent que Mme Vexiau manipule, écrit à la place des jeunes autistes et des autres enfants. Mais comment pourrait-elle répondre à une question dont seuls les parents et leur enfant connaissent la réponse ? Certains, il y a plusieurs années, furent considérés comme des gens, disons malhonnêtes, pour avoir voulu rester simples. Et maintenant on ne parle que d'eux, ils sont cités partout !

Bref, cette **méthode existe** et pourquoi priver un enfant, un jeune, un adulte qui n'a pas la parole de pouvoir satisfaire ce besoin fondamental de communiquer avec autrui par l'intermédiaire d'une machine, un clavier tout simple en papier ou un clavier d'ordinateur !

Nous étions tour à tour en attente, mal à l'aise devant les visages ou les corps placés en face de nous, heureuses lorsque c'était notre tour de passer. Mais **le plus étonnant**, ce qui nous a profondément marquées, c'est ce bonheur que manifestent les patients lorsqu'ils peuvent écrire et faire la conversation avec A.-M Vexiau ou leurs parents.

C'est vraiment un moment où l'on parle, où l'on se dit des choses, il y a des mots, des échanges, des questions...

Parlons, un peu de ce qui s'est passé...

Extraits d'une séance avec un adolescent autiste:

N

- *Accablé*

- De quoi, es-tu accablé ?

- *D'être moi*

N n'est pas venu depuis deux mois, il est suivi par une autre orthophoniste, mais comme il fait partie **d'un projet expérimental**, sa séance est complètement enregistrée. Il est assis, se balance un peu, la main large posée sur le bureau incliné, il regarde ailleurs :

- *Cache ta vie dans la machine pour tout changer*

A.M. Vexiau parle à la mère de N., lui pose des questions, lui demande si elle arrive à le faire taper, s'il fait des progrès dans la vie quotidienne.

- *Je suis dopé par ta machine*

- Et avec maman, comment cela va-t-il ?

- *Vache de taper si mal*
- Tu sais, il faut qu'elle s'habitue à bien sentir ton mouvement.

Mme Vexiau interpelle Mme X : Il faut vous entraîner dans le cabinet de son orthophoniste, ce sera plus facile ensuite chez vous.

- *A part ça que je suis capable de faire ?* (N. reste en général chez lui et n'est capable d'aucune activité autonome)
- Si tu es très motivé, tu peux changer.
- *L'amour des garçons très gardé par la chance est ici*
- Tant mieux, si tu es ravi ...
- *Justement je voudrais dire des choses accablantes pour les sortir de moi.*
- Cela va te soulager ?
- *Oui*
- Que veux-tu dire ? Tu as quelque chose à dire à ta maman ?
- *Maman dit que je suis doué en maths*
- C'est vrai ?
- *oui*
- Tu veux maintenant faire des maths avec elle ?

Sa mère et lui font des opérations sur un tableau de chiffres... N. se fatigue. Il écrit avec Anne-Marguerite :

- *Je suis tapé*
- Que veux tu dire ?
- *Je suis fou*
- Je comprends, qui te dit cela ?
- *Moi poli et je dis à maman qu'elle soulage moi en disant que je suis intelligent*
- Tu as besoin qu'on te le dise ?

Mme Vexiau nous parle du dernier centre où cela ne se passait pas très bien apparemment :

- *Moi j'étais puni d'être fou ils disaient que j'avais tiré des mauvais numéros*
- *Gommer les moments difficiles...*

N. se lève, va vers la fenêtre, regarde le parc, revient s'asseoir .

- *Dis-moi si dix minutes suffisent pour dire tout ce que j'ai à dire*
- Il te reste du temps, tu sais "
- *Fou d'être si voulu pour être heureux*
- *Lâche ma main pour danser sur les touches tout seul "*
- C'est encore un peu difficile pour toi d'écrire seul "

N. serre fort le bras de Mme Vexiau, avec affection...

- C'est le grand jeu ! dit-elle en souriant.
- *Libre d'être dit mort avec doute d'être vivant*
- Que veux tu dire ?
- *Dompte moi*
- Pourquoi ?
- *Longtemps j'use ta main "*
- C'est vrai tu es lourd, tu es bien en chair...
- *Oui l'amour de la vie heureuse va me faire maigrir*

Puis, vient l'idée d'un chien, pour se promener et bouger encore un peu plus...

- *Capable d'avoir un chien pour moi*
- Oui, je sais
- *Rimer avec un chien fait dire que je camoufle poulie en moi pour me faire courir...*

Dans les écrits des jeunes, il y a des mots qui reviennent souvent. C'est un peu comme si dans la tête de Mme Vexiau, il y avait un dictionnaire accessible : *Dompter, gommer, pire, amour vacherie, utile, utopie, relie-moi, fou d'être, limite, bol de vie.*

L'enfant qui tape regarde rarement l'écran ou les touches. Parfois même il semble complètement ailleurs. Il peut être agité, émettre des sons, sourire à sa mère... Par contre Mme Vexiau regarde le clavier et nous dit les mots et les phrases qui s'inscrivent, sauf quand l'enfant lui fait comprendre qu'il ne le désire pas.

C'est alors leurs secrets. Et il y en a.

L'enfant ou le jeune dit son inquiétude, il demande à être différent, reconnu, s'insulte, veut la mort, se plaint, émet des désirs, sa volonté de changer...A chaque fois cela est repris dans un discours où le jeune autiste répond, souriant ou dramatique, quitte à en rire...

Charlotte nous parle de son amie Eva qui habite en Nouvelle Calédonie et avec qui elle correspond, puis elle écrit un poème. (cf. Page 15) Elle vient depuis longtemps, depuis trois ans. Puis elle dessine en communication facilitée un arbre avec plein de couleurs dans le centre

En rentrant au Pavillon, Valérie a acheté la machine : c'est un simple organisateur avec un écran et une mémoire. Il fallait très vite que nous nous entraînions à sentir nos propres impulsions et celle de nos trois patients qui débuteraient presque en même temps que nous la communication facilitée.

D'abord le local : cela sera le lieu où se trouve l'ordinateur, une table et trois chaises.

Madame Vexiau nous a conseillé de prendre un journal ou des exercices simples au départ.. Mais pas trop enfantins, car nous nous occupons d'adultes. (Réponse par oui ou non ou en désignant un mot entier)

Dans le pavillon, déjà **toute l'équipe travaille** sur le pointer dans la vie quotidienne comme par exemple le choix au moment du goûter.

"Il faut que vous portiez sur vous le **carton** où se trouve dessiné-écrit le " **oui - non** " afin de faire pointer le plus souvent possible". Il s'agit, là, de (re)donner la possibilité de faire un choix quand le patient ne parle pas, il faut le guider au centre du carton et attendre qu'il montre. Afin qu'il ne se précipite pas sur ce qu'il veut ; mais s'exprime symboliquement par cet acte.

Il faut s'entraîner : nous sommes conscientes que c'est d'abord nous qui donnons l'impulsion, qui écrivons à la place du patient. Mais ce temps est nécessaire pour lui comme pour nous. Nous lui exprimons notre joie devant cette méthode mais aussi pour le moment notre difficulté à bien l'exercer.

Pour **Jean**, s'asseoir dans ce lieu n'est pas évident. Quant à **Pierre**, il lui faut du temps afin de ramasser d'éventuelles choses qu'il pourra porter à ses narines (formes autistiques). Avec **Claude**, il nous faut vider l'unique cendrier et le ranger. Durant tout ce temps de préparation, nous parlons, nous les invitons à venir près de la table. Et ils vont s'asseoir. Et ils nous donnent la main.

Chacune vérifie et améliore la position de l'autre. Nous posons des questions avec un choix : "Tu préfères le thé ou le café ?" La main donnée, le doigt pris, nous commençons à écrire la réponse que nous connaissons en nommant les lettres (ce qui n'est pas obligatoire et nous essayons de sentir ce léger mouvement.

Nous sommes dans l'attente. Sur un mot de quatre lettres, nous sentons **une lettre** : quelle joie ! Nous recommençons, nous changeons de place, il leur faut encore donner la main et nous, prendre l'index en le soutenant assez fermement.

L'influence est bien sûr évidente, mais pour nous il est nécessaire de laisser la confiance s'installer devant l'outil afin que se développe l'impulsion chez ces patients lourdement handicapés.

Si nous n'y arrivons pas, cela vient surtout de nous. De notre difficulté à tenir la main, à la guider vers le centre.

Cela ne vient pas du patient !

Annonces

Appel

Devant la demande croissante de prises en charge en CF, le nombre des professionnels qualifiés est nettement insuffisant. Il est urgent de former de nouveaux facilitateurs, notamment à Paris, qui puissent recevoir à titre libéral des personnes handicapées.

Parlez-en autour de vous. Sensibilisez des orthophonistes à ce nouveau mode de communication, incitez-les à se former! Il faut du temps pour s'entraîner, il n'est que temps de commencer.

Envoyez-nous les noms et adresse des personnes et institutions qui peuvent être intéressées par la plaquette d'information sur la CF

Recherche de correspondant :

Jean-Marie, autiste, 8 ans, cherche correspondant.

Permanence téléphonique de l'association TMPP

- Mercredi de 14h à 16h: Nicole Oudin (orthophoniste)
- Vendredi de 9h à 12h : Françoise Jousselein (parent)

Réflexions sur la CF

Gérard KOPP, Psychologue

Les Allagoutes, Orbey (paru dans le journal interne de l'institution)

Ayant fait deux stages (un week-end et une semaine en mars et avril 1997) en Communication Facilitée chez A.M. Vexiau, je vous fais part, succinctement, de mon vécu. Et je ferai cela en trois petits paragraphes :

1. Ce qu'est la CF
2. Ce qui est en jeu dans la CF
3. Mon expérience en cours

1. Ce qu'est la CF

CF = "Stratégie" permettant aux personnes privées de parole ou parlant avec difficulté d'apprendre à s'exprimer en tapant à la machine avec un doigt et de faire des choix en montrant du doigt des objets, des images ou des mots écrits. Un partenaire, appelé facilitateur, soutient la main du facilité aussi longtemps que cela est nécessaire.

L'échange se passe "simplement" en dialoguant avec la personne suivant 4 niveaux de conversation à ne pas confondre :

- a) copier, nommer, épeler, etc. ...
- b) réponse prévisible, haute probabilité, Q.C.M (Question à Choix Multiples)
- c) réponse probable, limitée suivant le contexte connu du facilitateur
- d) conversation ouverte

De a) à b) à c) à d), il y a une graduation du "connu" à "l'inconnu". Il va sans dire que les niveaux c) et d) sont beaucoup plus délicats et contiennent beaucoup d'information, donc une "présence" plus intense du facilité.

Tout tourne aussi autour de l'expérience du facilitateur et de sa pratique ainsi que de sa formation... tout comme de sa persévérance attentive et patiente. Bref l'expérience, à l'heure actuelle, est absolument liée à l'expérimentateur.

2. Ce qui est en jeu dans la CF

Les formidables avancées des neurosciences permettent de se faire une autre image des personnes atteintes à un moment de leur vie d'encéphalite par exemple. L'image de "l'autisme" a aussi changé. Dans la CF, l'axiome premier est que la représentation mentale existe, seule l'exécution est touchée. Un "parasitage" vient empêcher la ou une des parties motrices nécessaires à l'exécution. C'est le trouble moteur cérébral qui perturbe la faculté de langage communicant. Les possibilités sont là, en germe parfois, mais l'exécution est totalement perturbée, carrément empêchée ou totalement déviée. Cette hypothèse ne nous est pas trop étrangère et même familière si on considère l'assertion de R. Steiner affirmant que le "Moi" n'est jamais malade. Il y a énormément de questions qui peuvent apparaître dans nos personnes au sujet de cette expérience de la CF. Le petit compte rendu ne peut même pas espérer épuiser les questions premières se posant à ce sujet. Toujours est-il que l'homme est un être de communication et que tout acte allant dans le sens de faire advenir celle-ci nous paraît être un acte hautement humain et libérant. Nous le savons d'expérience.

3. Mon expérience en cours

Devant le clavier, la main du facilitateur tenant celle du facilité, les deux âmes en présence s'éclairant indiscutablement à travers la reconnaissance "physique" de la relation communicante, représentée par la machine "sortant" les mots issus de la rencontre de deux êtres. La présence de l'objet machine (ou instrument) entre les deux sujets est extrêmement riche de médiatisation, riche de symbolisations nouvelles. Elle ne nécessite aucune maîtrise graphique par exemple ni même, au pire, aucune attention de la part du facilité. Cet objet tiers physique est investi par les deux acteurs dont l'un est une "réserve" de mots et d'actes disponibles pour l'autre qui souffre d'une déficience neuromotrice complexe et diffuse. Il y a beaucoup d'inconnu dans cette relation, mais la reconnaissance de cet inconnu, si elle doit être là, dans toute évaluation de l'acte a priori, ne peut absolument pas polluer la relation de présence des deux êtres, si différents et si proches ; unis dans la relation d'humanité qui les "transcende" tous deux. Le doute ne peut exister dans "l'ici et maintenant" de la relation qui est à considérer comme une rencontre. Douter de la présence parlante enferme dans le silence, etc.

Il y a bien sûr la question du transfert, de la suggestion, de la projection, de l'aliénation etc., mais je pense que ces questions, outre qu'elles doivent être débattues sérieusement, ne sont, même dans les circonstances extrêmes de la CF avec des gens très déficients, pas plus présentes là qu'ailleurs. Il y a nécessité de se tenir au plus près de la déontologie de la profession et de ne pas "prendre des vessies pour des lanternes".

Il reste constamment que le facilitateur doit être dans une disposition d'esprit d'autant plus "réceptivement subtile" qu'est simple au départ le cadre de la CF. Sans doute est-il nécessaire de se former, d'échanger, d'exister activement pour pouvoir rencontrer les autres, mais il n'en reste pas moins que la façon de se former, d'échanger, d'exister n'est pas du tout indifférente dans cette rencontre.

Premières rencontres avec un traumatisé crânien

Nicole Oudin, orthophoniste.

A l'occasion d'une permanence téléphonique de l'association, je suis entrée en contact avec une famille très éprouvée par un accident de la circulation. Le père de famille, âgé de 35 ans, est resté dans le coma presque une année et il est depuis six mois dans un état de léthargie chronique qui laisse peu d'espoir sur les capacités de récupération d'autonomie. Une amie du couple ayant entendu parler de la CF à la conférence d'Anne-Marguerite Vexiau à la Sorbonne, a pensé que quelque chose pouvait être tenté auprès de ce patient.

L'accueil de sa femme et son ouverture d'esprit ainsi que celui des professionnels de l'établissement ont été exceptionnels et m'ont permis une première approche, sans aucune pression.

Les premiers contacts avec le patient n'ont pas été faciles: la main raide, le bras replié, il ne manifestait aucun signe d'attention, aucune réaction ni sur les tableaux de désignation, ni sur les mots ni sur le clavier. Malgré mes encouragements verbaux, la pression de main sur la sienne, rien ne s'est passé, juste peut-être un acquiescement lorsque j'ai proposé d'arrêter la séance.

J'ai réfléchi sur le pourquoi de ce refus et mon impossibilité à entrer en contact avec lui. Avec sa femme, nous avons beaucoup parlé de sa façon de penser et d'être avant l'accident, de leur conception de la vie, de ce qu'ils aimaient faire ensemble, comment ils envisageaient l'éducation de leurs enfants, etc.

A la suite de nos conversations, je lui ai demandé d'essayer de fabriquer des fiches avec une image évoquant quelque chose de fort pour lui et pour eux deux, accompagnée de trois mots au choix, (tous étant une "bonne réponse", mais chacune dans un domaine différent, permettant ainsi d'éviter la situation permanente de test à laquelle ce type de patient est confronté en permanence.)

J'ai été émerveillée par le matériel que cette femme avait réalisé tant sur le plan de la compréhension profonde du problème que celui de l'intelligence intuitive du coeur.

Munie de ce matériel exceptionnel, j'ai attaqué la quatrième séance avec beaucoup d'espoir.

Nous étions seules avec l'orthophoniste attachée à l'établissement. J'expliquai longuement et très précisément au patient comment ces fiches avaient été conçues et comment je souhaitais que nous les utilisions. Je me suis installée à côté de lui, je lui ai pris la main et lui ai demandé de choisir des mots écrits. Après un long moment, j'ai senti comme une légère vibration de son bras. C'était si ténu que je dus recommencer plusieurs fois pour m'assurer de sa participation réelle.

Mise en confiance, je le sentais soudain plus présent, plus concentré, enfin sujet. Mais le plus étonnant fut qu'à l'occasion de la présentation de deux images touchant à la fois sa profession et sa passion (peinture et architecture), il désigna le mot le plus descriptif de la main et dans le même temps, dit d'une voix parfaitement intelligible le nom de l'artiste concerné par l'oeuvre présentée.

Notre émotion fut grande et je regrettai amèrement que sa femme n'ait pu être là à ce moment.

Voilà en quelques mots relaté un des moments de cette vie professionnelle que nous vivons parfois à travers la CF. Mes pistes de réflexions à la suite de cette expérience sont de plusieurs ordres:

- Tout est à créer lorsqu'on approche des patients aussi handicapés. Le matériel tout fait est souvent source de rejet parce qu'il ne correspond pas aux motivations personnelles du sujet.
- Les lésions cérébrales pouvant être très importantes, le contact avec les professionnels assurant le suivi neurologique est très enrichissant, permettant ainsi une bonne compréhension de la réalité "médicale" du malade. Nous avons beaucoup à apprendre de ceux qui travaillent en permanence avec cette forme de handicap.
- La mobilisation de l'énergie et de l'attention ne peut se faire que lorsque la motivation est très forte, mais aussi lorsqu'elle est concentrée sur un point, une idée, une activité à la fois, évitant ainsi l'état d'éparpillement dans lequel ils vivent confusément.
- La CF dans ce cas est un support très intéressant qui permet au professionnel une imagination et une réflexion qui va au delà de la simple constatation neurologique des faits et qui l'autorise à chercher un accès à la communication pour des personnes aussi enfermées.
- La CF n'est pas magique. Les échecs peuvent être nombreux: le travail qui se fait au niveau de la réalité peut paraître rébarbatif au début, mais il est accessible à tous et en particulier à ceux qui accompagnent le patient dans la vie de tous les jours.
- La CF nous apprend la modestie et l'humilité, car elle ne change pas la vie; le patient dont j'ai parlé est loin d'être sorti d'affaire, mais le travail effectué en étroite collaboration avec la famille a montré que, contrairement au discours souvent tenu, cet homme a donné la preuve de la rémanence d'une vie intérieure et de sa capacité de communication même si elle est minimale.

TEMOIGNAGES

M et Mme Gérard Sibois, amis de C. Maillet (mère de Jean-Marie)
OYONNAX

Nous sommes contents de vous apporter notre témoignage car nous avons pu apprécier les progrès du comportement de Jean-Marie, l'ayant connu avant qu'il ait commencé à pratiquer cette méthode.

Jean-Marie a progressé énormément depuis qu'il peut communiquer. Cette méthode a révélé son aptitude à lire, écrire, comprendre son environnement, porter des jugements... Son comportement s'est alors apaisé. Les crises violentes et les cris se sont espacés. A titre d'exemple, nous pouvons témoigner d'une soirée récente passée avec des amis chez sa mère, Jean-Marie était présent et calme. Il allait sur les genoux des uns et des autres, semblant parfois écouter et marquer un intérêt à ce qui se disait. Une telle soirée n'aurait pas été possible avant.

D'autre part, nous pensons important aussi de vous signaler notre changement d'attitude à l'égard de Jean-Marie depuis que nous savons qu'il est capable de communiquer. Avant, il était pour nous une énigme et nous avions du mal à faire face à son comportement. Maintenant, nous lui accordons la même place qu'à n'importe quel enfant de son âge. Même s'il demeure difficile de communiquer oralement, nous n'hésitons pas à lui expliquer les choses, nous l'associons à nos conversations et lui faisons part de ce que nous ressentons. Dans nos relations, son autisme passe à un second plan, car grâce à cette méthode, nous avons pu comprendre un peu sa personnalité.

M et Mme Causse
PARIS

Parents d'un enfant trisomique de 12 ans qui parle (avec une plus ou moins bonne articulation), mais qui ne lit pas et n'écrit pas, nous pratiquons la CF depuis un an, et nous tenons à dire le plaisir extraordinaire qu'il en a retiré. Cela l'a rendu déterminé à progresser. Il est plus confiant en sa faculté de progrès et au regard que les autres peuvent avoir sur lui.

Il est capable d'exprimer sur la machine beaucoup plus de pensées ou de récits qu'il ne peut le faire par la parole ou par l'écriture normale, et montre ainsi que ce que l'on soupçonnait de sa pensée, de sa mémoire et de son raisonnement était bien réel. La CF lui a rendu la vie plus "pleine" et plus complète.

Il est un fait que ses moyens de communications normaux (parole et écriture) sont très limités. Il vivait jusqu'ici plus ou moins en vase clos, puisqu'il ne pouvait s'exprimer que très sommairement.. De plus, il s'en rendait compte : frustration, complexe d'infériorité, tristesse...

Et voilà que, avec l'aide du facilitateur, il découvre un autre moyen de communication, de substitution, où il est à l'aise et n'est pas inférieur aux autres : il s'y défoule, s'y exprime sans complexe et a par conséquence pris de l'assurance et de la confiance en lui. Il est ouvert et débloqué.

Comment expliquer de notre point de vue, c'est-à-dire vu par des parents, le rôle de facilitateur ? Il faut à coup sûr, qu'il y ait une relation de confiance entre les deux êtres, et que le facilitateur ait des dons de réceptivité, de disponibilité et de sensibilité que n'importe qui n'a probablement pas.

A partir de là, on peut peut-être penser que le facilitateur apporte un complément ou une régulation d'influx nerveux à un être hypotonique de naissance. Mais ce n'est qu'une supposition très aléatoire. Ce qui est sûr, ce dont nous pouvons témoigner, c'est que la facilitateur, quel qu'il soit, ne fait qu'aider à la transcription de la pensée personnelle de l'enfant ; l'enfant exprime des pensées et raconte des histoires qui lui sont strictement personnelles et que le facilitateur n'a aucun moyen de deviner ni même de soupçonner à l'avance.

Geneviève Nègre, orthophoniste à Bordeaux

M est un autiste bavard.

Malheureusement dès que l'on s'écarte de la série de phrases, souvent humoristiques qui animent les séances, M. est victime de ses stéréotypies lancinantes qui martèlent nos rencontres et donneraient à penser qu'il lui tarde seulement d'avoir fini pour avoir le plaisir enfantin de couper la bande qui s'échappe de la Canon...

**Je peux couper ?
On découpe, quand ?**

Mais sa main tient un tout autre langage :

*Je veux couper ma vie de l'enfer de l'attente.
Couper est quotidien pour les autistes dénaturés par la biologie défaillante.
Couper est sinistre quand on ne demande qu'à relier.*

Je veux vivre sans coupure familiale et conquérir ma totale réalité d'homme intellectuellement assaini.

*Je veux couper mon limité aspect avec million de mots écrits.
Je veux découper loin de moi la partie loupée de mon corps,
Corps lointain et esprit participant à ma richesse intérieure.
A mon corps modestement découpé, je cache mon esprit intact, donné par Dieu.
Mon corps est oublié par la vie,
Mais mon esprit maintenant reconnu est libéré de sa turpitude.*

*Je veux couper le ruban de malheur et espérer vivre debout.
Couper est ma difficile détermination car j'ignore devenir humain
Si ma vie se coupe de la tienne.
Nier cette découpe est vivisectible car je dépends de ta main.*

*Découper sera mon objectif de vie
Si tu peux parvenir à calmer ma fureur de taper.
Il faut que tu coupes ma culpabilité
Car j'opère mon humanisation.*

M. D'Elloy

*Ma vie ne se limite pas à la vision débilitante de ma parole.
Notre misère, gravement bien nouée, vit de l'adversité de notre mort camouflée par notre bien triste parole, car déblatérer est
illusoire et foireux mais taper me fait revivre avec vigueur et émerveillement. Victoire et Histoire se conjuguent par cette liberté
nouvelle.*

On doit ignorer ma parole limitée et falsifiée et considérer mes écrits libres et vivants !

Je devine ma nouvelle vie derrière ce délicieux moment de fête.

Fertile joie de dire à maman ma délicieuse résurrection.

Devenir Homme libre de dire sa pensée est fabuleusement terrible, comme si tu devenais, soudain.

Choisir de retrouver ta main, joie et complicité de vivant, tout libérer de sa carapace de ruines.

*Les hommes sont hostiles à mon limité visage, à mon niveau primitif, quand ta vie se limite à dérouler des jours devant ton
immense désert de détresse cachée.*

Ma bouche est aussi dépravé que la vôtre car dire sa pensée est facilement pervertissable.

Mon sentiment m'isole des vôtres, très défaitistes par votre parole frelatée et décousue.

Celle des autistes est insignifiante mais de nos travers, il faut deviner votre utopique savoir par la morgue et l'orgueil.

(...)

La mère de Jérémie : "L'autre année, tu as jeté le cadeau que je venais de te faire par dessus le mur du cimetière !

Cette année, je voudrais te faire vraiment plaisir. Que veux-tu pour ton anniversaire ?"

Vois-tu, je découvre la vie avec ravissement depuis que ma pensée peut-être dévoilée.

*L'anniversaire sera pour moi celui de ma libération et je ne désire rien d'autre qu'une machine pour m'exprimer avec toi. Je
préfère que tu te fies à mes écrits qu'à mes paroles.*

Mon désir est uniquement d'échanger avec toi :

Je veux un parloir et une chaîne de vie !

Mais sa mère insiste. Elle aimerait tant lui offrir un cadeau...

A vivre dans la lumière, je suis enfin humanisé et je succombe frénétiquement de bonheur !

Etre vivant et être reconnu est la seule nécessité pour l'homme.

*Mes colères sont juste l'expression de l'incompréhension quand vous écoutez mon verbiage et que mon désir vous reste
inconnu. L'autisme exagère les manifestations dégénérées.*

*Il faut que maman comprenne que pour mon anniversaire il faut qu'elle se décide à ouvrir un parloir car il est indispensable de
se parler pour se comprendre. J'ai besoin d'un parloir pour échanger !*

Il faut savoir qu'un parloir ne sert que pour les prisonniers et les cloîtrés comme le sont homme et femme privés de parole.

*Mon père sait que je serai devenu normal quand je fréquenterai quotidiennement mon futur parloir mais maman continue à
m'apaiser avec des paquets cadeaux !*

Jérémie Abeille

Vie de l'Association

Compte-rendu de l'Assemblée générale du 15 mars 1997

L'Assemblée Générale Ordinaire de notre Association a eu lieu le 15 mars dernier à l'hôtel Pierre (Paris 17^e), en présence de plus de 70 personnes, représentant 107 membres. La Présidente de l'Association a ouvert l'Assemblée, remercié les nombreux participants et présenté son rapport moral (voir en introduction du n° 4). La discussion qui a suivi a montré l'importance d'un dossier de présentation de la CF. L'Assemblée retient le principe d'une plaquette de présentation générale et de fiches qui seront rédigées et envoyées en fonction des questions posées le plus souvent.

A une question sur les orthophonistes pratiquant la méthode, A.M. Vexiau répond qu'elle a une liste des professionnels bien entraînés capables de faire des évaluations et une de professionnels un peu moins expérimentés mais qui peuvent effectuer un suivi régulier de l'enfant. Cette liste est régulièrement mise à jour et disponible à l'association. Mais les parents doivent quelquefois faire encore 200 ou 300 km, et il y a parfois un refus de la Sécurité Sociale. Néanmoins, si l'on envoie une demande bien présentée à la SS, on obtient souvent la double prise en charge. Les refus sont d'ordre administratif, et non d'ordre médical.

Pour les enfants en institution, il est souvent plus intéressant de former des professionnels dans l'institution. Nicole Oudin fait part de son expérience dans ce domaine et la Présidente rappelle celle de Viviane Barbier pour les polyhandicapés.

L'Assemblée Générale approuve à l'unanimité le rapport moral de la Présidente.

Le Trésorier présente les comptes de 1996 et le projet de budget pour 1997.

Au cours de l'année **1996**, les **recettes** de l'association se sont réparties de la façon suivante :

Cotisations	36 300 F
Dons	25 550 F
Divers	620 F
Total	62 470 F

Les principaux postes de **dépenses** ont été :

Fournitures (photocopies)	6 542 F
Frais de personnel	9 408 F
Fournitures de bureau	2 406 F
Timbres	7 661 F
Téléphone	1 737 F
Actions de formation	1 345 F
Divers	657 F
Achat de matériel	2 720 F
Total	32 476 F

De façon plus analytique, le **bulletin** est revenu à **6 600 F** pour 3 numéros, le **fonctionnement** courant de l'association (secrétariat, réponse au téléphone, envoi de documents) à **24 000 F** (2 000 F par mois) et la **formation de formateurs** à **1 345 F**, les divers à 700 F.

Pour l'année **1997**, le budget prévisible est le suivant :

Recettes

Cotisations	40 000 F
Dons	20 000 F
Utilisation partielle du solde 96	4 000 F
Total	64 000 F

Dépenses

Bulletin	9 000 F
Fonctionnement	30 000 F
Formation de formateurs	5 000 F
Plaquette de présentation de la CF	5 000 F
Actions de recherche	15 000 F
Total	64 000 F

Il propose qu'en fonction des recettes réelles de l'association, le conseil puisse réaliser d'autres actions de formation de formateurs et des recherches supplémentaires, à concurrence de 16 000 F, pour porter le budget total à 80 000 F.

L'Assemblée Générale approuve à l'unanimité les comptes de 1996, donne quitus aux administrateurs pour la gestion de 1996 et approuve le budget de 1997.

L'Assemblée Générale entérine ensuite la cooptation de Pierre Titeux comme administrateur, puis procède au renouvellement du Conseil. L'Assemblée Générale réélit les deux candidats sortants, Françoise Joussellin et Nicole Oudin. Il donne mandat au Conseil pour porter ce dernier à neuf membres par cooptation.

Bruno Gepner présente ensuite les résultats intermédiaires de l'étude destinée à l'impact thérapeutique de la CF sur l'évolution des comportements autistiques (cette présentation figure en détail dans le numéro 5 de la revue). Il souligne que les productions écrites des enfants constituent un matériel très important qui pourra faire l'objet de travaux d'analyse approfondie.

Anne-Marguerite Vexiau rappelle les difficultés du démarrage, avec des parents qui n'étaient pas demandeurs, l'absence de soutien des établissements et les problèmes de collaboration avec certains psychiatres. Il lui a fallu des mois pour établir une relation avec certains parents, maintenant il n'y a plus de problème. Bien que certains soient encore un peu sceptiques, ils se montrent intéressés, curieux, actifs. Elle souligne le travail démesuré que représente la rédaction des comptes rendus (5/6 pages par séance pour certains). D'autre part, le nombre des séances est nettement insuffisant. Les résultats en sont d'autant plus probants.

Bruno Gepner rappelle qu'il y a eu entre 10 et 20 séances par enfant en 9 mois. Le travail en profondeur qui se réalise à l'intérieur de chacun (plus grande joie de vivre, mieux accepter ses limites) ne sera pas forcément visible ni mesurable par des chiffres dans les évaluations.

A une question d'un participant, Bruno Gepner répond qu'il a retenu les échelles les plus admises au niveau international et présentant les items les plus caractéristiques des autistes. Il rappelle qu'il faut 10 ans pour valider un item.

Plusieurs participants soulignent que les réponses sont terriblement subjectives et que les plus intelligents ne répondent pas aux tests parce que cela les embête.

Pierre Titeux trouve très frappant que les premiers mots soient presque toujours "Je suis intelligent".

Nicole Oudin, souligne que, lorsqu'elle va en institution, ce qui surprend le plus, c'est de voir qu'on parle de sujets difficiles comme la peinture.

Un autre participant indique que ce qui surprend les gens, c'est la façon dont Anne-Marguerite parle aux handicapés. Ce qui bloque, c'est l'absence de reconnaissance de l'entourage. Un autre remarque qu'en cas de difficultés, on abaisse encore le niveau des activités proposées au lieu d'aller plus haut.

Anne-Marguerite cite la phrase d'un enfant dont les éducateurs disaient qu'ils l'entendait dire plus de mots : *"Je ne parle pas plus, mais on m'écoute davantage"*. S'il n'y a pas de changement du regard, les progrès sont moins rapides.

Une orthophoniste indique qu'avant de pratiquer la CF, un patient était toujours sous le bureau, maintenant il est assis devant.

Nicole Oudin indique qu'il y a 23 enfants autistes entre 4 et 21 ans dans son institution. Elle les voit tous. Elle constate que le fait de pratiquer la CF facilite l'oralisation chez les plus jeunes. Etre dans les mots remet en route un désir de parler qu'ils avaient abandonné parce qu'ils n'avaient pas de mots à mettre sur leur pensée. L'écrit est important dans l'apprentissage de l'oral.

Un parent indique que son fils peut prononcer des mots une fois qu'il les a écrits.

Un autre qu'il a progressé à l'oral depuis qu'il fait de la CF de façon modeste avec lui. Il commence à lui dire des phrases très intéressantes. Il y a également une amélioration au niveau de la gestuelle (il peut exécuter successivement trois gestes au lieu d'un: prendre la bouteille, montrer le couvercle, montrer que c'est pour lui). Il est beaucoup plus expressif, avec un regard différent et le visage d'un adolescent normal.

Anne-Marguerite demande si certains parents ont constaté des régressions au démarrage de la CF.

Aucun parent n'en a constaté.

Jacques Masson demande : "Régression du point de vue de qui? Nous, parents, considérons qu'il y a progression chez notre fille, d'autres non".

Anne-Marguerite note parfois une agitation et une agressivité chez ceux qui expriment des choses très douloureuses, mais c'est assez exceptionnel. Ensuite, ils sont "bien".

Une mère dit qu'il faut se garder de généraliser à toute la palette des autistes. Certains ne peuvent pas parler en raison de leur handicap moteur. Pour ceux-là, la CF est fantastique. Une fois que c'est déclenché, ils arrivent à s'exprimer. Pour son fils, taper "*donne-moi un doliprane*", c'est une révolution extraordinaire. Ce sont eux qui vont prouver et soutenir la CF.

Un parent indique que le cas de J.D. Bauby est un parallèle poignant. Françoise Jousselein note que le fait que, malgré l'accident, il ait pu conserver intactes ses capacités intellectuelles, est un peu parallèle.

Anne-Marguerite dit qu'elle reçoit aussi des traumatisés crâniens. La différence avec les autistes et les handicapés mentaux, c'est qu'on sait qu'ils étaient intelligents au départ.

Un participant demande si on connaît les causes de la régression aux Etats-Unis?

Il semble que ce soit en raison des multiples procès qui ont été intentés parce qu'on a pris au pied de la lettre des accusations graves tapées par les patients. D'autre part, on n'a pas réussi en situation de tests à prouver que c'était bien le sujet qui tapait. Anne-Marguerite indique qu'elle a envoyé son livre à l'Université de Syracuse et qu'elle n'a eu aucune réponse.

Un participant demande comment on peut éliminer la subjectivité dans une étude du type de celle réalisée avec les sujets autistes .

Bruno Gepner répond qu'avec 6 séries de tests par sujet et 26 sujets, la subjectivité s'élimine. L'intérêt de travailler sur un groupe, c'est de réduire le parasitage par le moyennage. Il souligne qu'il y a moins de différence dans ce qu'il trouve que dans les institutions ou les familles. Il donne l'exemple de l'institution qui va interpréter les cris et résistances comme un signe négatif. Il y a des institutions plutôt hostiles, favorables, neutres... Mais il y a aussi de la subjectivité dans les familles. Ce que montre l'étude, c'est qu'il ressort quelque chose du bruit de fond.

Anne-Marguerite remercie Bruno Gepner et invite les participants à se retrouver autour d'un pot amical.

Conseil d'administration du 30 juin 1997

Le Conseil réélit Anne-Marguerite Vexiau comme Présidente. Il élit le nouveau bureau de l'Association : Françoise Jousselein comme Secrétaire Général, Thierry Vexiau comme trésorier et Bruno Nacet comme trésorier adjoint.

Conformément à la décision de l'Assemblée Générale, le Conseil compte un nouvel administrateur, Jacques Masson qui est en lien avec un très grand nombre d'associations.

Anne-Marguerite Vexiau fait état du travail que représente pour elle les réponses aux demandes de renseignements de plus en plus nombreuses qui sont adressées à l'association. Elle demande expressément qu'on envisage une prise en charge d'une partie du secrétariat et de la comptabilité par une personne rémunérée.

Le Conseil décide également de réaliser la plaquette d'information destinée à faire connaître l'Association et la Communication Facilitée. En réponse à ces demandes, l'Association enverra des renseignements plus personnalisés. La réalisation et les frais d'envoi de la plaquette risque de dépasser le budget prévisionnel si on l'envoie à très grande échelle.

La Présidente informe qu'elle fera bénévolement un voyage à Niamey, probablement à l'automne, pour former à la CF une équipe qui s'occupe de 80 autistes au Niger et qui est en lien avec elle depuis plusieurs années. Le Conseil donne son accord pour prendre en charge une partie de ses frais de voyage.

Poèmes

Chantal a déjà apporté son témoignage dans le bulletin n° 4. Elle a 22 ans, a fait une tentative de suicide à l'âge de 16 ans et gardé un handicap qui l'empêche d'être autonome, de marcher et de parler.

L'Amour

Pourquoi l'Amour est-il fou ?
Pourquoi, pourquoi dire des mots qui font dire des goûts de vie ?
Liberté revenue touche à moi et dote moi de vie heureuse
Pourquoi, pourquoi l'Amour a-t-il passé la mort ?
L'amitié a gommé la vie morte
Douceur est passée d'être goût de vie libre
Mots d'amour doivent sortir pour laminer la mort
Le choix d'être vivante a dominé la mort
Doit-on dire à la vie de partir si c'est pour la changer de voie ?
L'Amour a gommé la mort
Pourquoi, pourquoi doit-on mourir pour pouvoir revivre ?

Longtemps j'ai voulu dire ce poème et l'Amour totalement m'a fait souffler les mots.

Chantal

Mousse de vie

Apporte-moi de la mousse cachée dans la vie morte
Apporte moi faveur de m'ouvrir à cadeau de vie
Apporte moi soulagement d'être changée en fille de vie
Pose la mousse sur moi et fais changer ma chance
Vois-tu la mousse est vie et moi je pousse des mots de vie
Un arbre se voit et les mots s'accrochent aux feuilles
Goûte à la joie
Vante des filles vivantes
Garde la vie de mots et goûte à moi.

Charlotte

Formation

Viviane BARBIER :

25 et 26 septembre 1997: AIR à Besançon (session d'approfondissement)
4 et 5 octobre 1997: Clermont Ferrand
9 et 10 octobre 1997: MAS "La Devinière" à Saint Jean de Bray
24 octobre au 3 novembre 1997: Nouvelle Calédonie
3, 4 et 5 décembre 1997: Bordeaux (stage d'initiation)
Viviane Barbier - Tél et fax: 02 38 21 82 94.

Nicole OUDIN :

De Septembre à décembre 1997: Formation théorique et pratique au Centre de la Croix Rouge à Talant
24 et 25 octobre 1997: Congrès des orthophonistes à Paris.

Michel MARCADE:

Lausanne : 28 et 29 novembre 1997
tél. 021/ 803 49 61

Anne-Marguerite VEXIAU :

EPICEA (Paris ou Suresnes)
27 septembre 1997: Suivi professionnel
18 et 19 octobre 1997 : CF1 (Initiation)
15 et 16 novembre 1997: CF2 (Approfondissement)
13 et 14 décembre 1997: CF1 (Initiation)
Stage pratique de 4 jours à Suresnes (2 professionnels par semaine)

Accrochez le zippy en métal à toutes vos fermetures-éclair

Blousons, troussees, sacs à dos, cartables, survêtements, etc.

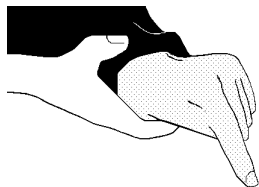


Les personnes handicapées l'ont bien en main, elles feront des progrès en autonomie.

Les zippys sont vendus à la pièce (15F)
au siège de l'association à Suresnes
ainsi qu'aux séminaires et réunions EPICEA.

Ils peuvent vous être envoyés
(par 10 seulement)
pour le prix de 150F (frais de port inclus).

Commandes à adresser au siège de l'association.



Association Ta main pour parler

L'association 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).

Sommaire des premiers bulletins de l'association

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*

Bulletin n°4 (mars 1997)

- ✘ Conférence à la Sorbonne du 5 février 1997
A.M. Vexiau,
J.M. Olivereau
P. Laplane
- ✘ Témoignages: A l'homme de Pierre, Emmanuel, Chantal.

Bulletin n°5 (juin 1997)

- "La CF favorise-t-elle la socialisation et la communication des autistes?"
Rapport d'étape du projet de recherche -*Dr B. Gepner*
Impressions -*A.M. Vexiau*
- ✘ Mes débuts en CF -*P. Mas*
- ✘ Rencontre à la Sorbonne autour de la CF -*Dr A. Chaussé*
- ✘ Témoignages de professionnels - *M. Bourcart et B. Emsellem*
- ✘ Histoire: "Ma jeune soeur de Sem" -*F.X. Arot*

Bulletin n°6 (septembre 1997)

- ✘ Communication facilitée: une interprétation par la contagion affective -*Dr Ph. Wallon*
- ✘ Témoignages de professionnels
C.F. à l'H.P. - *Evelyne et Valérie*
Réflexions sur la CF - *Gérard Kopp*
Premières rencontres avec un traumatisé crânien - *Nicole Oudin*
- ✘ Compte-rendu de l'A.G. de juin 1997

Dans chaque bulletin, vous trouverez les dates des conférences, des formations, ainsi que des annonces, des témoignages de parents, des textes et des poèmes écrits par des patients.