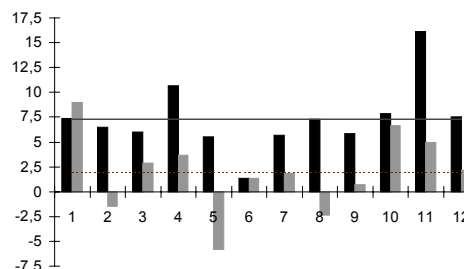


9

Ta main pour parler

BULLETIN n° 9 - juin 1998



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

Adresse internet:
<http://www.visuelco.fr/tmpp.html>
Messagerie électronique: tmpp@hol.fr

Conseil d'administration :
Bureau
Présidente : Anne-Marguerite VEXIAU
Secrétaire Générale : Françoise JOUSSELLIN

Trésoriers
Thierry VEXIAU et Bruno NACHET

Membres
Jacques MASSON
Martine NACHET
Nicole OUDIN
Pierre TITEUX
Guy de BELINAY

Directeur de la publication
Anne-Marguerite VEXIAU

SOMMAIRE

- ☒ Vous ne devriez pas tenir la main... (Editorial) *Anne-Marguerite Vexiau* 1
- ☒ La CF favorise-t-elle la socialisation et la communication des autistes?" 2
- ☒ Résumé du Rapport final de l'étude sur la CF - *Dr B. Gepner*
- ☒ Les paradoxes de la Communication Facilitée" 8
Conférence donnée à l'Université de Naples le 16 avril 1998
Pr. J.-M. Olivereau - Institut de psychologie - Paris V
- ☒ La CF: une approche de la conscience 13
Rencontres francophones sur l'approche scientifique de la conscience
CNAM 14 et 15 mai 1998 *Anne-Marguerite Vexiau*
- ☒ Compte-rendu de l'A.G. TMPP du 21 mars 1998 16
- ☒ De nouvelles pistes pour une compréhension scientifique de la CF 17
Thierry Vexiau
- ☒ "Votre fils est "végétatif" et il le restera..." *Isabelle LE COZ* 20
- ☒ Poèmes 22
- ☒ Formation et annonces 24
- ☒ Questionnaire destiné aux parents 26
- ☒ Bulletin d'adhésion 27
- ☒ Sommaire des premiers bulletins 28

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

"Vous ne devriez pas tenir la main..."

Je reste toujours sidérée lorsqu'on me fait la réflexion suivante: "Vous ne devriez pas tenir la main de votre patient, vous seriez plus crédible!" Mais si je ne tenais pas la main, ce ne serait plus de la Communication Facilitée! Et nous retournerions à la case départ : la plupart des handicapés sans parole ne pourraient plus s'exprimer et l'on ne pourrait plus avoir accès aux couches profondes de la conscience, c'est-à-dire là où l'action thérapeutique est la plus importante.

Dans la nouvelle vidéocassette que j'ai réalisée, "*CF: la conscience mise au jour*", j'ai osé présenter des cas extrêmes, de manière à ce que l'utilisation de la CF soit généralisée à ceux pour lesquels on n'imagine pas qu'elle puisse servir. Personnes handicapées mentales profondément atteintes dans leur corps, autistes non voyants, un sourd profond, un jeune bébé, un adolescent en phase de réveil de coma, une petite fille israélienne qui tape en français sans avoir jamais entendu parler cette langue... Tous s'expriment en CF sans avoir bénéficié d'aucun apprentissage cognitif préalable.

De la folie? Il est bien possible que j'aie un brin de folie pour m'être lancée dans une telle aventure. Mais c'est une folie contagieuse qui va continuer, je l'espère, à se propager au plus vite, pour le bénéfice de toutes les personnes handicapées. La CF fait découvrir le joyau invisible et précieux à l'intérieur de chacune d'elle.

N'aurais-je fait ce montage-vidéo que pour prêter le flan à la critique? Ces images ne risquent-elles pas de faire reculer la CF? Je répondrai par une phrase du Pr. Olivereau: "*Ne conserver que le vraisemblable est une façon de dénaturer la vérité.* Montrer la réalité, même si elle dérange, est la seule voie pour favoriser une recherche authentique sur la CF.

Dans son excellent article en page 5, le Pr. J.M. Olivereau fait part de sa découverte de la CF et de ses paradoxes par rapport à ce qu'il enseigne depuis 30 ans à l'Institut de psychologie à l'Université R. Descartes. Il le fait avec un cœur de père qui découvre toute la profondeur de sa fille autiste de 17 ans.

Vous trouverez également dans ce bulletin le compte-rendu des "*Journées francophones sur l'approche scientifique de la conscience*" auxquelles j'ai participé au C.N.A.M. en mai dernier. Les théories scientifiques ne peuvent se bâtir que sur des éléments de recherche empirique. La CF exige que l'on trouve de nouveaux modèles.

En page 2, vous lirez le résumé du rapport final de l'étude sur la CF du Dr Gepner, tant attendu. Il se passe de commentaires. Il n'est pas besoin d'être statisticien pour apprécier sur les graphes les progrès effectués par les autistes qui ont bénéficié de la CF pendant 18 mois.

Enfin, je commence à développer la formation à la CF auprès de psychothérapeutes qui souhaitent l'utiliser auprès de personnes normales. Leur avis m'est précieux et m'aide à progresser dans cette voie. Ils sont stupéfaits par la qualité du matériau qu'apporte la CF. Leur problème est d'accéder à la maîtrise de l'outil sans passer par des petits exercices auxquels eux-mêmes et leurs patients ont du mal à s'astreindre. Un nouveau séminaire CF3 est proposé à l'EPICEA cette année pour ceux qui veulent approfondir la relation thérapeutique en CF. Il faut avoir de bonnes bases en psychologie, être capable d'accueillir les problèmes de chacun, vouloir travailler en équipe. Je découvre le monde de la souffrance psychique, intolérable pour certains. Les handicapés et leurs parents ne sont pas seuls à souffrir.

Aucun facilitateur n'est obligé de se lancer dans cette voie, mais le créneau est ouvert, les besoins sont immenses et les résultats souvent rapides: avec la CF, on touche directement au noeud du problème.

Que chacun se sente à l'aise dans le registre où il pratique la CF.

Merci aux parents de répondre au questionnaire qui leur est destiné à la fin du bulletin.

Bonnes vacances à tous!

Anne-Marguerite VEXIAU

Résumé du rapport final de l'étude:

"La Communication Facilitée favorise-t-elle la socialisation et la communication des personnes autistes ?"

(Novembre 1995 - Mai 1998)

Dr. Bruno GEPNER

Cette étude a été financée par la Direction Générale de la Santé, Bureau SP3, Ministère de la Santé.

Elle a reçu l'avis favorable du Comité Consultatif pour la Protection des Personnes en Recherche Biomédicale.

Personnes directement impliquées dans l'étude :

* Dr. B. Gepner : psychiatre, docteur en neurosciences, clinicien responsable de l'étude.

* 3 facilitateurs:

A.M. Vexiau, orthophoniste,
D. Courtalon, orthophoniste,
S. Lemaire, psychologue.

* Les médecins et directeurs (ou directrices) des 19 centres de soins et établissements prenant en charge les enfants, adolescents et adultes autistes inclus dans cette étude.

Objectif général de l'étude:

L'objectif général de notre étude est de tester l'impact thérapeutique de la Communication Facilitée (CF) chez des sujets présentant un syndrome autistique. Pour ce faire, nous avons comparé, sur une période de 18 mois, l'évolution clinique de deux groupes de 12 sujets autistes chacun, le premier groupe (groupe cible) bénéficiant de la CF en plus de sa prise en charge habituelle, le second groupe (groupe témoin) ne bénéficiant pas de cette méthode en plus de sa prise en charge habituelle.

Outils d'évaluation

Sur le plan quantitatif

La plupart des symptômes autistiques sont mentionnés dans l'échelle d'Evaluation résumée du Comportement Autistique (ECA) de Barthélémy et coll. (1990) et sont regroupés en 7 rubriques:

1 = retrait autistique

2 = troubles de la communication verbale et non-verbale,

3 = réactions bizarres à l'environnement,

4 = motricité perturbée,

5 = réactions affectives inadéquates,

6 = troubles des grandes fonctions instinctives,

7 = troubles de l'attention, des perceptions et des fonctions intellectuelles.

Cette échelle est quantitative, elle permet d'attribuer, à une période donnée, un score compris entre 0 et 4 pour chacun des 20 items.

Elle permet donc d'attribuer à chaque sujet un score global et un score partiel pour chacun des 7 domaines cliniques mentionnés plus haut.

Le score global à l'ECA et les scores partiels de ces 7 domaines cliniques ont été retenus comme variables quantitatives dans notre étude. Nos calculs statistiques porteront sur ces variables quantitatives.

Sur le plan qualitatif

Nous avons voulu recueillir l'avis subjectif des familles des sujets du groupe bénéficiant de la CF à l'égard de l'évolution clinique de leur enfant, de l'évolution des relations avec leur enfant, ainsi qu'à l'égard de la CF elle-même et des facilitateurs, ceci permettant d'évaluer l'indice de satisfaction des familles vis-à-vis de cette nouvelle méthode.

Pour ce faire, nous avons soumis ces familles à un questionnaire dont les questions (fermées et ouvertes) seront nos variables qualitatives.

METHODOLOGIE

POPULATION DEFINITIVE DE NOTRE ETUDE

Le groupe cible (bénéficiant de séances de CF) est constitué de 12 sujets autistes (11 enfants et adolescents âgés de 3 ans 1/2 à 19 ans, et une adulte âgée de 42 ans) recrutés à Paris ou en région parisienne (seule région en France où la CF était disponible au moment de la réalisation de cette étude), au sein d'institutions spécialisées accueillant ce type de patients (instituts médico-éducatifs, externats médico-pédagogiques, hôpitaux de jour, CAT), et leur prodiguant des soins médicamenteux et/ou psychologiques, des rééducations orthophoniques et/ou psychomotrices, une éducation et/ou une pédagogie spécialisées. Leur diagnostic a été établi sur la base des critères d'autisme infantile, d'autisme atypique et de syndrome d'Asperger de l'OMS (CIM-10, 1992). Les sujets du groupe cible ont donc bénéficié, en plus de leurs soins habituels, de la Communication Facilitée, à raison d'une séance de 3/4 d'heure tous les 15 jours environ, en ambulatoire, par deux orthophonistes et une psychologue entraînées à la technique de CF depuis 2 à 5 ans, en présence ou en l'absence des parents.

Le groupe témoin (ne bénéficiant pas de séances de CF) est constitué de 12 sujets (11 enfants et adolescents et une adulte), diagnostiqués selon les mêmes critères d'autisme que les sujets du groupe cible, et recrutés à Marseille et en région marseillaise, au sein du même type d'institutions spécialisées destinées à la prise en charge de ces patients (instituts médico-éducatifs, hôpitaux de jour, CAT), et leur prodiguant le même type de soins, de rééducations, d'éducation ou de pédagogie spécialisées qu'au groupe cible.

Appariement groupe cible / groupe témoin
Les sujets des deux groupes ont été individuellement appariés sur la base du sexe, de l'âge (+/- 6 mois), de la présence ou non d'un langage verbal, et de l'intensité du syndrome autistique (mesurée à l'aide de la Childhood Autism Rating Scale (CARS) de Schopler et coll., 1980).

PROCEDURE DE RECUEIL DES DONNEES

Sur le plan quantitatif, trois évaluations cliniques à l'aide des échelles ECA et CARS ont été effectuées pour chacun des 24 sujets, respectivement au début de l'étude, 9 mois après le début de l'étude, et 18 mois après le début de l'étude. A chacun de ces 3 temps, l'évaluation était réalisée par 3 cotateurs différents : le clinicien responsable de l'étude (Dr. Gepner), le référent institutionnel de chaque patient et la famille de chaque patient. Sur le plan qualitatif, les familles des sujets du groupe cible devaient répondre au questionnaire sur la CF lors des seconde et troisième évaluations.

RESULTATS

1) METHODE D'APPARIEMENT

a) Diagnostic et facteurs associés

Dans le groupe cible, 11 sujets présentent un autisme infantile typique et un sujet présente un syndrome d'Asperger. Parmi les sujets de ce groupe cible, un sujet présente des facteurs organiques associés sévères, et deux autres présentent des facteurs organiques associés modérés.

Dans le groupe témoin, 9 sujets présentent un autisme infantile typique, et 3 sujets présentent un autisme atypique (F84.11 de la CIM-10), (désigné "Autre forme d'autisme infantile" ou "psychose déficitaire" dans la CFTMEA de Misès et coll., 1988). Dans ce groupe, 3 sujets présentent des facteurs organiques associés sévères.

b) Appariement par l'âge

Une analyse des différences d'âge entre sujets du groupe cible et sujets

du groupe témoin montre que 2 sujets seulement ont une différence d'âge très légèrement supérieure (1 mois) à ce que nous avons initialement prévu dans le protocole de notre étude, et 2 autres sujets ont une différence légèrement supérieure à ce qui était prévu (9 et 12 mois).

c) Appariement sur le niveau de langage.

La qualité de l'appariement entre sujets du groupe cible et sujets du groupe témoin sur la nature du langage est satisfaisante.

d) Appariement sur le degré de sévérité du syndrome autistique.

Un test de Student pour groupes appariés a été réalisé pour comparer les scores à la CARS des sujets cibles et des sujets témoins.

L'intensité du syndrome autistique est en moyenne un peu plus importante dans le groupe cible que dans le groupe témoin.

2) ANALYSE DES DONNEES QUANTITATIVES

A) Mesure de l'évolution des sujets cibles et témoins à partir du score global à l'Echelle de Comportement Autistique (ECA).

Une analyse de variance (ANOVA) a d'abord été réalisée sur les scores globaux de l'ECA des sujets cibles et témoins afin de comparer leur évolution globale respective.

Une ANOVA portant sur les scores des 2 groupes, vus par 3 cotateurs, à 3 temps différents avec le facteur Groupe comme mesure répétée, montre que les sujets du groupe cible s'améliorent significativement au cours de l'étude, tandis que les sujets du groupe témoin présentent seulement une légère tendance à l'amélioration. Par ailleurs, cette différence d'évolution respective du groupe cible et du groupe témoin n'est pas significativement liée au type de cotateur.

Autrement dit, le groupe cible évolue plus favorablement que le groupe

témoin, ce que les **GRAPHES 1 à 5** représentent bien visuellement.

B) Mesure de l'évolution des sujets cibles et témoins dans les 7 domaines cliniques de l'ECA.

Nous voulions ensuite savoir dans quel(s) domaine(s) clinique(s) de l'ECA les sujets du groupe cible présentaient plus particulièrement cette amélioration.

Les sujets du groupe cible s'améliorent significativement au cours du temps dans 4 domaines cliniques de l'ECA, à savoir le retrait autistique, la communication verbale et non-verbale, les réactions à l'environnement et les réactions affectives. Ces 4 domaines cliniques de l'ECA représentent 14 des 20 items de l'ECA, soit une grande majorité des symptômes d'autisme.

A contrario, les sujets du groupe témoin ne présentent aucune évolution significative dans aucun des 7 domaines cliniques de l'ECA.

De plus, dans le domaine de la communication verbale et non-verbale et dans celui des réactions affectives, l'amélioration du groupe cible par rapport au groupe témoin est significative.

3) ANALYSE DES DONNEES QUALITATIVES

Nous présentons une analyse chiffrée des réponses aux questions fermées du questionnaire destiné aux familles des sujets du groupe cible, avec leurs corrélats cliniques subjectifs regroupés sous forme de tableaux.

1) Réponses aux questions fermées 4, 6, 7 et 8

Question 4 : Depuis que votre enfant est traité avec la CF, vos relations avec lui ont-elles changé ?

A 9 mois : Oui = 79 %
 Non = 21 %

A 18 mois : Oui = 92 %
 Non = 8 %

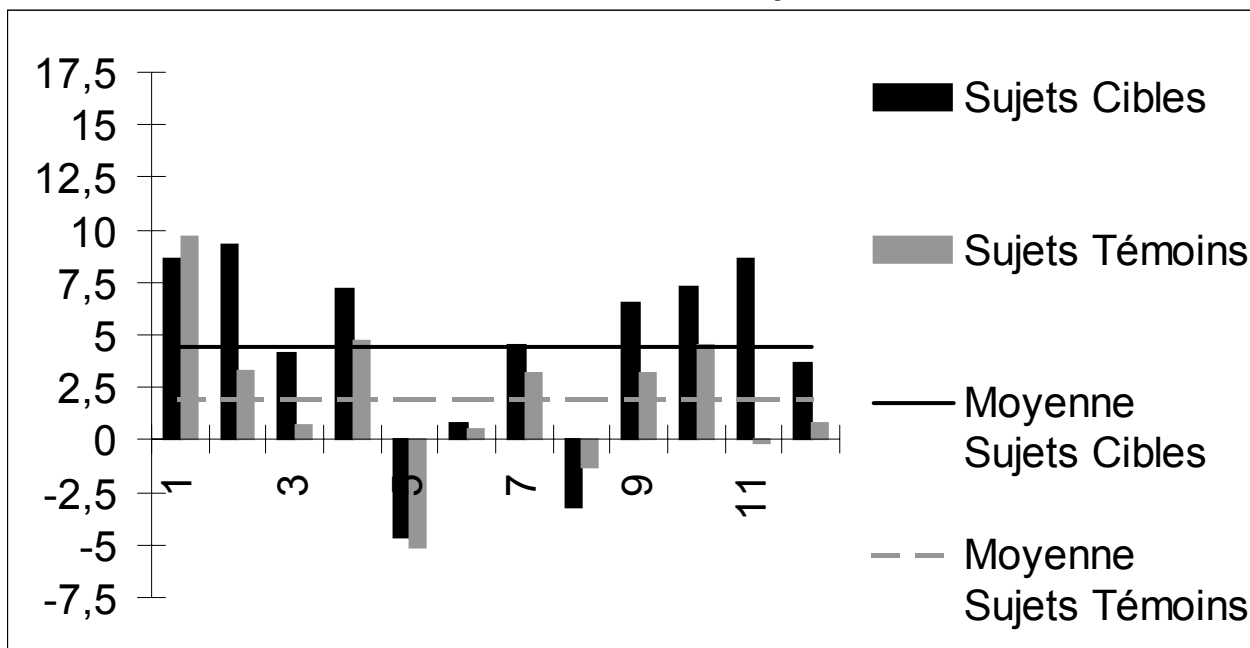
Question 4 bis: Les relations avec ses frères et/ou ses soeurs ont-elles changé?

A 9 mois : Oui = 33 %
 Non = 67 %

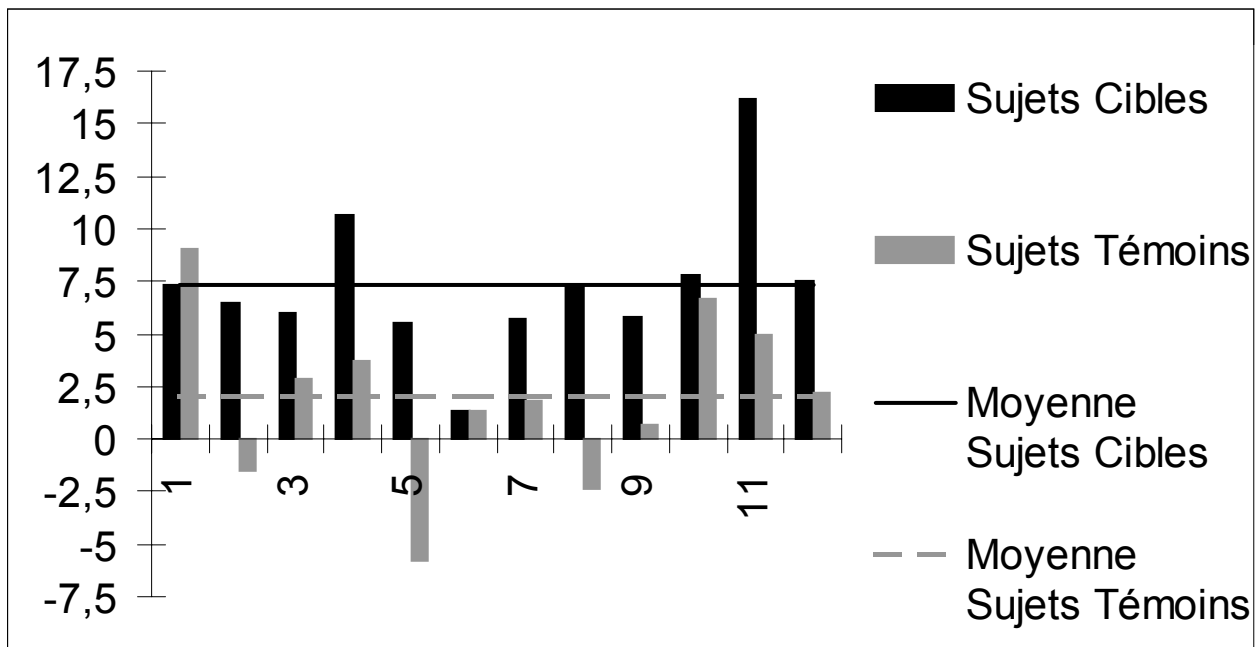
A 18 mois : Oui = 75 %

Non = 25 %.

GRAPHE 1
AMELIORATION DE L'ECA moyen(*) à 9 mois



GRAPHE 2
AMELIORATION DE L'ECA moyen(*) à 18 mois

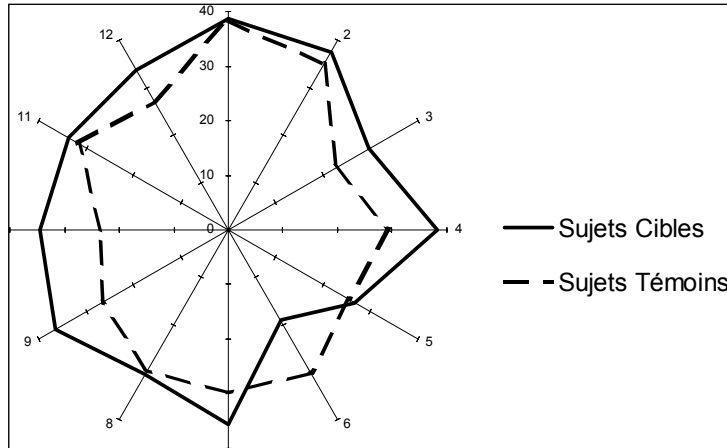


(*) ECA moyen = moyenne de l'ECA des trois cotateurs (famille, institution, clinicien)

Les piles représentent :

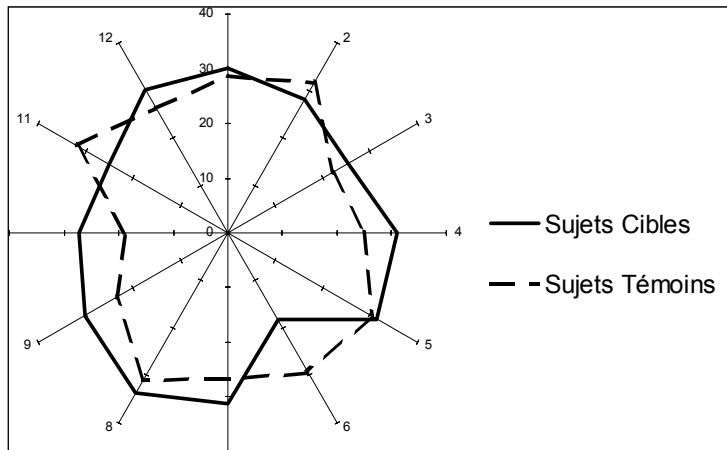
- en noir, les progrès effectués par ceux qui ont pratiqué le CF pendant 18 mois
- en gris, ceux effectués par les autistes du groupe témoin (Note de A.-M. Vexiau)

GRAPHE 3



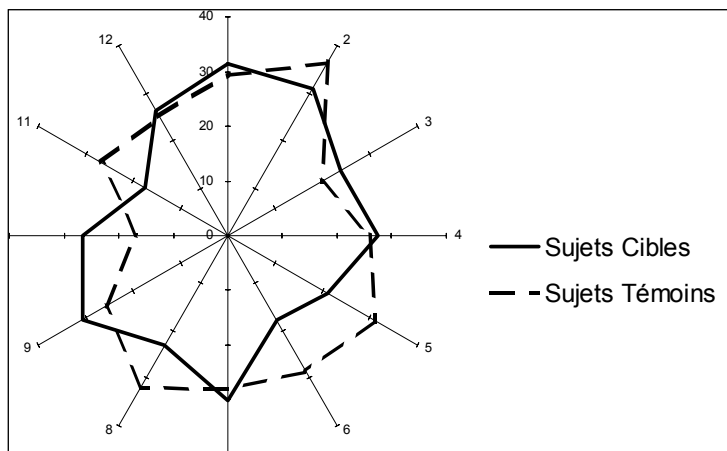
Comparaison sujets cibles et sujets témoins à t0 sur l'ECA moyen (*)
(avant la prise en charge en CF)

GRAPHE 4



Comparaison sujets cibles et sujets témoins à 9 mois sur l'ECA moyen (*)

GRAPHE 5



Comparaison sujets cibles et sujets témoins à 18 mois sur l'ECA moyen (*)

(*) ECA moyen = moyenne de l'ECA des trois cotateurs (famille, institution, clinicien)
La courbe est d'autant plus rétractée que les signes autistiques diminuent. (Note de A.-M. Vexiau)

Question 6 : Depuis que votre enfant est traité avec la CF, votre regard ou votre écoute ont-ils changé à son égard ?

A 9 mois : Oui = 71 %
 Non = 29 %
A 18 mois : Oui = 92 %
 Non=8%

Question 7 : Globalement, pensez-vous que la CF est utile à votre enfant? Si oui, est-elle un peu, moyennement ou très utile ?

A 9 mois : Non = 8 %
 Ne sait pas=8 %
 Oui = 83 %
(un peu = 8 %; moyen = 12,5 %; très = 46 %; NSP = 17 %)

A 18 mois : Ne sait pas = 17 %
 Oui = 83 %

(moyennement = 4 %; très = 79%)

Question 8 : Si votre enfant a évolué favorablement, pensez-vous que ses progrès sont liés à la CF ? Si oui, la CF a-t-elle contribué à le faire évoluer pour une petite, moyenne ou grande part ?

A 9 mois : Non = 8 %
 Ne sait pas = 29 %
 Oui = 62,5 %
(petite = 8 %; moyenne = 17 %; grande = 29 %; NSP = 8 %)

A 18 mois : Non = 12 %
 Ne sait pas = 21 %
 Oui = 67 %

(moyenne = 25 %; grande=42 %)

2) Réponses aux questions fermées 9 et 10

Question 9 : Si votre enfant a progressé et que vous attribuez sa progression à la CF, pensez-vous que ses progrès sont aussi liés à la personne qui l'a traité en CF ? Si oui, pourquoi ?

Les réponses des familles qui ont répondu positivement à la question 8 sont unanimes. La personne qui facilite leur enfant n'est pas indifférente. Les progrès des enfants sont aussi liés à la personne qui les a traités en CF. Les sujets autistes expriment des choses différentes avec les deux facilitatrices principales. Avec

A.M. Vexiau, les sujets ne font que de la CF et expriment des contenus émotionnels personnels, évoquant des contenus exprimés par des personnes douées de parole en psychothérapie. Avec D. Courtalon, les séances de CF s'appuient davantage sur un support éducatif, pédagogique ou ludique, et le contenu des textes tapés à la machine est plus concret et moins personnel. Ces deux approches de la CF sont vécues la plupart du temps comme complémentaires par les familles.

Une question émerge explicitement chez deux familles et implicitement chez les autres : qu'est-ce qui, dans le contenu des textes tapés à la machine, est lié respectivement à la personne facilitatrice et à la personne autiste ?

Question 10 : Selon vous, la CF est-elle une méthode novatrice ? Si oui, quelle est la plus grande nouveauté apportée par la CF ?

Oui = 92 % Non = 8 %
"Notre enfant reste assis 3/4 d'heure, ce qui n'était jamais arrivé auparavant".

"La CF donne une place de sujet à l'enfant".

"Postule que les enfants autistes ont une vie intérieure".

"reconnaît une intelligence et une personnalité".

"Permet d'exprimer des choses difficiles", "apporte un moyen de communication efficace".

"Permet à l'enfant de communiquer, exprimer ses désirs", "fait changer de regard sur l'enfant".

"Aide à la communication unique", "pose des questions", "nouvelle espérance".

"Ouvre des pistes sur l'inconscient"..

COMMENTAIRES

Les résultats qualitatifs confirment très clairement les résultats quantitatifs. Les familles notent des progrès chez leur enfant notamment dans les domaines du langage, de l'attention, de la compréhension, de l'autonomie

et de l'adaptation à l'environnement, des affects. Concernant ces derniers, le témoignage des familles plaide en faveur d'une sorte de "réveil des affects" chez leur enfant. Les affects, même bruyants, sont considérés moins comme des symptômes que comme des expressions de la personnalité et du caractère de leur enfant, c'est-à-dire des manifestations ayant du sens.

Par ailleurs, les familles émettent majoritairement une opinion favorable ou très favorable à l'égard de la CF. On aurait pu s'attendre à ce que l'enthousiasme des familles à l'égard de la CF (leur illusion anticipatrice à l'égard d'une nouvelle méthode), noté au milieu de l'étude, s'estompe ou même retombe dans la seconde partie de l'étude. Il n'en n'est rien. Au contraire, il existe une progression des pourcentages favorables à la CF entre 9 mois et 18 mois. La durée de l'étude (18 mois), ne constitue certes qu'une petite tranche de vie pour les adolescents ou les adultes, mais représente une période proportionnellement importante pour les enfants jeunes de cette étude. Le fait que l'indice de satisfaction des familles à l'égard de la CF progresse systématiquement entre le milieu et la fin de l'étude permet d'avoir une confiance respectable dans l'impact positif de la CF sur la qualité de vie des familles de personnes autistes, en tout cas à moyen terme.

DISCUSSION GENERALE

1°) Limite méthodologique

La principale critique et limite de cette étude est liée au fait que le clinicien responsable de l'étude, seule personne ayant évalué tous les sujets de cette étude, n'est pas "aveugle", c'est-à-dire qu'il connaît à l'avance les sujets qui ont bénéficié de cette méthode et ceux qui n'en n'ont pas bénéficié. Dès lors, l'avis subjectif qu'il se faisait a priori de cette méthode peut avoir influencé son jugement clinique.

L'absence d'un clinicien aveugle dans cette étude s'explique d'une part par le fait qu'au moment du projet de recherche, la Communication Facilitée n'était pratiquée exclusivement que dans la région parisienne, et d'autre part par le fait qu'aucune famille parisienne n'était disposée à faire entrer leur enfant dans le groupe témoin.

A la suite de cette étude pilote réalisée entre Novembre 1995 et Décembre 1997, il serait logique de la répliquer selon une méthodologie où l'évaluation clinique des sujets du groupe cible et du groupe témoin serait faite par un clinicien/cotuteur aveugle.

Quoiqu'il en soit, cette limite méthodologique dans la présente étude est en partie contrebalancée par la précaution que nous avons prise de faire évaluer cliniquement les sujets autistes des deux groupes par leur référent institutionnel, ainsi que par leur famille.

2°) Intérêt de notre étude

Cette étude est à notre connaissance la première étude française qui évalue longitudinalement l'impact thérapeutique de la CF sur l'évolution de personnes présentant un syndrome autistique.

Il est intéressant de noter que l'avis subjectif des familles à l'égard de l'évolution clinique de leur enfant et des relations avec leur enfant (changements d'écoute et de regard portés sur leur enfant), ainsi qu'à l'égard de la méthode elle-même et des facilitateurs, est majoritairement positif et globalement encourageant.

Notre étude ne permet évidemment pas d'affirmer que c'est la CF à elle seule qui est responsable de l'amélioration clinique des sujets du groupe cible. Elle permet seulement de dire que la CF explique au moins en partie cette amélioration, ou qu'elle a contribué pour une part non négligeable à cette amélioration, et également que la personne qui facilite

les sujets autistes joue une part dans cette amélioration.

En revanche, notre étude n'apporte pas directement de renseignements sur les mécanismes par lesquels la CF améliore les sujets autistes. Dans le cadre de cette étude, nous pouvons seulement dire que la CF permet aux sujets autistes d'exprimer -plus ou moins selon le facilitateur- leurs désirs, pensées et affects. Cette nouvelle opportunité d'expression offerte aux sujets autistes semble produire des changements significatifs dans le regard que portent sur eux leurs familles, ainsi qu'une relance des interactions affectives et sociales et des échanges communicationnels verbaux et non-verbaux entre les sujets autistes et leur environnement.

3°) Perspectives de recherche et recherche en cours.

Des études ultérieures devraient se pencher plus directement sur les mécanismes par lesquels la CF permet l'amélioration clinique des personnes autistes, et notamment d'évaluer la fonction (psycho ?)-thérapeutique de la CF sur la personne autiste et/ou sur sa famille. L'utilité déjà reconnue d'une aide motrice et de la psychomotricité pour les personnes autistes se trouve confirmée par l'apport de la CF dans le dispositif thérapeutique de ces personnes, non seulement pour des échanges communicationnels basiques, mais peut-être aussi dans des niveaux de communication encore non théorisés par les modèles neuroscientifiques actuels.

Dans la même perspective, il serait également tout à fait nécessaire d'évaluer la part respective de la personne autiste et du facilitateur dans la production des textes écrits, mais selon des méthodologies qui ne mettent pas en échec la communication collaborative entre la personne autiste et son facilitateur (Duchan, 1993).

Une analyse des textes produits par les sujets du groupe cible en CF avec les trois facilitateurs est en cours.

CONCLUSION

L'analyse des résultats quantitatifs montre clairement que, sur la base de leur score à l'ECA, les sujets autistes bénéficiant de séances de CF s'améliorent significativement sur le plan des interactions sociales, de la communication verbale et non-verbale, et des réactions à l'environnement, soit autant de domaines spécifiques de l'autisme infantile, ainsi que sur le plan des réactions affectives. L'analyse des résultats qualitatifs confirme les résultats quantitatifs, et montre que les familles sont très majoritairement satisfaites de l'introduction de cette nouvelle méthode dans leur existence et dans celle de leur enfant.

Les résultats de notre étude dans leur ensemble nous semblent objectiver tout un faisceau d'impressions cliniques, de faits et résultats empiriques, recueillis depuis quelques années, en France et à l'étranger, par un nombre grandissant de parents et professionnels (voir par exemple le Pr Olivereau, "Les paradoxes de la CF" 1998). Ces impressions et résultats empiriques portent d'abord sur des changements quantitatifs et qualitatifs dans la relation s'établissant entre des adultes facilitateurs et des personnes autistes au cours des séances de CF, puis sur des changements dans les interactions entre les personnes autistes et leur environnement familial et non-familial.

Nous avons fait l'hypothèse que la CF pourrait apporter un bénéfice dans la socialisation et la communication des personnes autistes. Nos résultats apportent des arguments expérimentaux validant cette hypothèse.

Marseille, le 11 Mai 1998
Dr Bruno GEPNER

LES PARADOXES DE LA CF

Texte de la conférence donnée le 16 avril 1998 à l'Université de Naples
Organisée par l'association ANGSA avec le concours des Lions Clubs

Pr. Jean-Michel OLIVEREAU

Institut de Psychologie Université René Descartes (Paris V)

Bien que j'enseigne le fonctionnement du cerveau en rapport avec le comportement, je débute toujours mon cours de première année par une évocation de microphysique et de cosmologie. Ceci a pour but non seulement d'ouvrir l'esprit de mes étudiants, mais aussi de leur montrer, en évoquant la relativité, la mécanique quantique et la cosmologie que la complexité de la matière et de l'espace-temps est telle qu'elle défie notre bon sens. Ainsi, ils peuvent concevoir que la description de plus en plus précise des mécanismes neuronaux n'épuise ni la complexité du cerveau ni celle du sujet et que le réductionnisme est une approche peut-être sécurisante mais probablement insuffisante.

Je n'aurais jamais pu imaginer qu'une confirmation de ces pressentiments me serait fournie par ma propre fille, Agathe, autiste âgée de 18 ans.

Lorsque ma femme, psychologue, m'a parlé de la "Communication Facilitée" (en abrégé: "CF"), je n'ai pas réagi, trouvant cela sans intérêt. Agathe, malgré un retard mental important, est en effet verbale et possède un vocabulaire de plus d'un millier de mots. Je ne voyais donc pas en quoi le fait de passer par l'intermédiaire d'un clavier, avec ou sans aide psychomotrice extérieure d'un éducateur jouant le rôle de "facilitateur", pouvait changer quoi que ce soit. De toute façon, son registre mental est très restreint et reconnu par tous comme étant, suivant les secteurs considérés, de l'ordre de celui d'un enfant de 4 à 6 ans au très grand maximum. Néanmoins, elle sait lire mais ne comprend apparemment que des phrases rudimentaires.

Cependant, une conférence de A.M. VEXIAU puis la lecture de son livre m'ont fait progressivement passer du pessimisme à la perplexité, et ce que j'ai pu expérimenter avec ma fille m'a conduit à reconnaître l'intérêt exceptionnel de cette approche.

Voici, d'après mes propres observations, quelles sont les **preuves de l'implication du sujet** :

Le niveau cognitif qui se manifesta quasiment d'emblée grâce à la CF apparaissait tellement inattendu, tellement improbable, que l'hypothèse qui me vint premièrement à l'esprit était que l'orthophoniste qui guidait Agathe, malgré sa bonne foi, pilotait activement le doigt de ma fille et qu'en fait c'était l'inconscient du facilitateur qui s'exprimait.

J'ai donc scruté les indices permettant de savoir de qui venait le pilotage moteur du doigt frappant le clavier. Comme bien d'autres parents, j'ai observé qu'apparaissaient en CF des informations que le facilitateur ne pouvait pas connaître. Mais j'ai pu observer aussi des signes neurologiques et comportementaux très significatifs.

Par exemple :

- l'existence d'une attention focalisée de très longue durée (plus d'une heure), l'existence de mouvements des yeux suivant les déplacements du doigt,

- la corrélation (directe et non pas inverse) entre vitesse de frappe et tonus musculaire.

L'ensemble de ces faits ne peut s'expliquer sans une participation active du sujet.

Enfin, le contact entre l'enfant et le facilitateur peut être très discret (soutien au milieu de l'avant-bras ou par le coude). Le couplage mécanique devient alors si lâche qu'aucun pilotage du doigt de l'enfant ne serait réalisable sur le clavier d'organisateur utilisé, vu sa petite taille et la proximité des touches. Certains sujets arrivent enfin à se servir seuls du clavier sans que le style et les thèmes abordés évoluent significativement.

C'est le sujet qui tape, certes, mais: **ce que le sujet exprime en CF est - bien qu'authentique - tout à fait inattendu et de prime abord, invraisemblable.**

Si l'on compare la production écrite d'Agathe à son niveau d'intelligence objectivé par des tests comportementaux aussi bien que verbaux et par l'évaluation de ses

performances habituelles, il n'y a aucune similitude.

La personne qui s'exprime oralement n'émet que des banalités très en deçà de ce que l'on appelait jadis l'âge de raison (7 ans). Ses performances correspondent au niveau 2 – préopératoire – décrit par PIAGET. Le type de discours le plus "évolué" qu'elle puisse tenir consiste par exemple en des listes descriptives (par exemple les sources de bruit, de lumière, de chaleur dans telle ou telle pièce).

Au contraire, la personne qui s'exprime par écrit, grâce à la CF, est nettement du niveau 4 de PIAGET (opérateur formel), elle se préoccupe alors de l'avenir, de problèmes idéologiques, manifeste une étonnante perspicacité relative à sa pathologie et une véritable conscience d'elle-même.

Par exemple, dès les 3^{ème} et 4^{ème} séances de CF, Agathe écrit :

"Je suis rudement heureuse pouvoir taper les mots que je pense."

"Chemin pour être grande est apparu pour moi arrêter perte de temps pour papa maman pour occuper de moi très beaucoup".

Trois mois plus tard : *"Le message de Noël aide les peuples à faire la paix, les protège de la guerre."*

Plus tard encore, elle évoque aussi ses souffrances :

"Je pouvoir pas me contrôler assez pour dire des choses intelligentes pour dire mes pensées je ne parle que pour dire la même chose point intéressante".

"Je ne peux pas dire ce que je voudrais. Je voudrais me poser en fille intelligente et je ne dis que des idioties."

En période d'automutilation, elle écrit :

"Je me blesse pour souffrir assez physiquement et ne plus voir ma souffrance morale et ne plus y penser."

"Je me regarde loin dans ma tête et je vois le vide."

"Je livre une lutte tous les jours contre moi-même pour me contrôler mieux. Je suis en permanence le gardien de moi-même."

S'adressant à moi, elle me fait des reproches sur ma réticence à la considérer comme plus intelligente qu'elle ne paraît :

"Pourquoi tu crois que je suis toujours une petite fille, car mon parole est ainsi mais ma vie intérieure est tout autre. Jure de y penser."

Tout récemment, à la fin d'une séance de CF, elle a tapé très laborieusement mais sans aide psychomotrice significative:

"Naguere jetays peresonne" ("naguère j'étais personne"). Dès le premier mot, ce message dépasse intégralement ce que chacun pense qu'elle est capable d'exprimer.

On a d'autre part, l'impression que "l'influence" exercée par le facilitateur dépend certes d'un contact (direct ou indirect) mais qu'elle ne cesse pas immédiatement avec lui, la capacité d'Agathe à taper seule des messages élaborés semble durer quelques dizaines de secondes après qu'elle eut été lâchée, elle n'exprime ensuite que des stéréotypes banaux. Ce qu'Agathe appelle en CF, "l'âme" de la séance et qui correspond à un état mental particulier, s'est alors dissipée.

Tout aussi étonnant que ces performances inattendues témoignant d'un niveau cognitif élevé, est le fait que **ce niveau cognitif est atteint d'emblée.**

Ce n'est pas un apprentissage, mais l'expression d'un autre registre jusqu'alors jamais manifesté, jamais révélé dans quelque communication que ce soit.

Ceci est extrêmement énigmatique car tous nos modèles de la cognition, même s'ils reconnaissent des potentialités innées, exigent que ces potentialités soient rendues opérationnelles et progressivement complexifiées par interaction avec l'environnement social et physique. Le moi n'est censé se constituer que comme perception des invariants relationnels qui signifient et construisent le sujet.

Quand, comment, dans quel monde virtuel et/ou spirituel le moi éminemment lucide qui se manifeste

dans la CF s'est-il constitué ? Je n'ai aucune réponse satisfaisante à cette question.

Il est tout aussi étonnant de constater que les capacités cognitives qui se manifestent au travers de la CF sont non seulement différentes de celles que la neuropsychologie la plus récente attribue aux sujets autistes mais sont parfois intégralement inverses.

Une théorie intéressante due à Uta FRITH a considérablement modifié la perception que l'on avait de l'autisme, laquelle s'était quelque peu fossilisée dans des conceptions psychanalytiques qui semblent à un nombre croissant de neuropsychologues inadéquates en ce domaine.

Le point central de la théorie de U. FRITH est que les sujets autistes sont dépourvus de ce que l'on appelle "la théorie de l'esprit" [qui permet un regard "extérieur" sur nos propres pensées et simultanément une simulation prévisionnelle des pensées d'autrui (se mettre "à leur place" pour essayer de deviner ce qu'ils pensent); cela conduit à avoir une information suffisante sur l'état mental dans lequel se trouvent les autres, ce qui est indispensable pour autoriser une relation authentique avec eux].

Je vais encore vous parler de ma fille. (Agathe est l'exemple que je connais le mieux, mais toutes les productions répertoriées chez de très nombreux enfants s'exprimant au moyen de la CF se ressemblent.)

Nous avons vu précédemment qu'Agathe témoigne d'une capacité d'introspection bien réelle. Grâce à la CF elle devient parfaitement capable d'évaluer ses propres pensées.

Mais elle montre aussi une **étonnante capacité à percevoir les pensées d'autrui.**

C'est ainsi que, malgré la tendresse que j'ai toujours manifestée à ma fille, j'ai compris, lorsque j'ai cru à l'authenticité de la CF, que cette nouvelle approche qui dévoile une réalité hors du champ des plus

récentes avancées des neurosciences était peut-être la plus importante découverte que l'humanité ait réalisée sur elle-même en cette fin du XXe siècle, et que l'usage que je pouvais en faire pour mieux communiquer avec ma fille était finalement secondaire. Je l'avais dit à certains collègues, je ne l'ai jamais bien sûr évoqué devant Agathe, et je ne crois pas que mon attitude ait pu révéler cette priorité.

Quoi qu'il en soit, Agathe a parfaitement perçu cette hiérarchisation de mes préoccupations et l'a signifié en des phrases aussi percutantes qu'émouvantes. Tout d'abord, hors de ma présence, on lui proposa d'essayer de faire de la CF avec moi; elle refusa :

"Papa moi je veux pas car pour lui je suis un exemple de travail. Papa fait des expériences avec moi, pour moi c'est ça. Je lui dis. Il faut pas lui cacher. Moi je suis sa fille, pas une expérience."

Deux mois et demi plus tard, c'était il y a quelques jours, j'étais venu assister à une séance de CF avec son orthophoniste pour observer d'éventuelles nouveautés en vue de ce Colloque. Agathe a alors crûment précisé :

"La CF c'est un outil, moi je suis ta fille, moi je existe aussi sans la CF."

"La vie de ta fille est importante pas seulement par la CF."

Et comme je tentais de me justifier en un langage scientifique normalement trop abstrait pour elle, lui disant que la CF m'apprenait des choses très nouvelles sur les rapports entre l'homme et son cerveau, elle émit une conclusion toute d'intelligence et de sensibilité :

"Je ne suis point seulement un outil de recherche. Pour dire aussi que je t'aime j'ai pas besoin de la CF."

Mais la CF s'accompagne d'autres phénomènes encore plus étranges dont on conçoit qu'ils conduisent de nombreuses personnes à récuser son authenticité.

Comment expliquer que parfois (et même toujours, chez certains sujets)

celui qui tape sur le clavier ne regarde pas celui-ci ? L'apprentissage proprioceptif (par mémoire des mouvements adéquats) est très improbable et demanderait des repérages visuels et/ou moteurs préalables qui ne sont pas observés.

Quelle crédibilité porter à l'affirmation des très nombreux sujets (dont ma fille) qui affirment que la CF n'est possible que si le facilitateur "ouvre sa tête"? Ils prétendent alors pouvoir utiliser ses capacités de gestion du langage, ou au moins son vocabulaire! Comme si le psychisme issu (?) d'un ensemble neuronal pouvait utiliser le neuronal d'un autre psychisme..., ce qui est bien sûr aberrant au vu de la science actuelle.

Pourquoi un certain nombre de productions sous CF sont-elles typiquement fantasmagoriques ou carrément affabulatoires (chez ma fille, 5 à 10% des productions) ?

Quelle est la part d'information qui provient du facilitateur lui-même et qui, bien que faible, est indéniable et affecte les thèmes préférentiellement abordés et le style plus ou moins poétique et allégorique ?

Que peut alors signifier un message façonné par deux cerveaux, par deux sujets ?

Comment ne pas être surpris lorsque le sujet émet une information qui n'a jamais été qu'une pensée secrète d'un de ses proches ? Et lorsque de surcroît cette pensée est improbable et émise sous une forme extrêmement alambiquée (bien qu'explicite), l'explication par une coïncidence n'est alors pas crédible.

J'ai vécu cette expérience lors de la première séance de CF à laquelle j'ai assisté, c'est la situation la plus extraordinaire qu'il m'ait été donné d'expérimenter.

Je conçois que de tels phénomènes qui outrepassent notre latitude d'acceptation, au sens strict que les psychologues donnent à cette notion, (c'est à dire jusqu'où aller sur le chemin qui conduit à l'inacceptable) puissent conduire de nombreuses

personnes raisonnables à rejeter globalement la CF. J'aurais pu ne pas évoquer ces détails gênants, que néanmoins beaucoup de personnes ont expérimentés, mais je veux décrire tout ce que j'ai observé. Ne conserver que le vraisemblable est une façon de dénaturer la vérité.

En face d'une réalité aussi étrange, notre besoin de comprendre et surtout de contrôler nous conduit à **rechercher des modèles explicatifs**.

On peut par exemple constater que les sujets autistes sont généralement plus performants avec leur hémisphère cérébral droit qu'avec l'hémisphère gauche qui est justement le lieu principal d'élaboration du langage.

Or, si l'hémisphère gauche manifeste un mode de fonctionnement essentiellement verbal et analytique, l'hémisphère droit se montre plutôt spatial et holistique (c'est à dire qui assure des perceptions globales). On peut schématiquement dire que nous expliquons avec notre hémisphère gauche, mais que nous comprenons (globalement) avec l'hémisphère droit qui est aussi celui qui est le plus impliqué dans l'esthétique (surtout la musique), l'émotion et l'intuition.

Nous pouvons donc dire que ce qui se passe dans la CF ressemble un peu (il s'agit bien sûr d'une simple analogie) à ce que produirait un hémisphère droit qui n'a pu s'exprimer jusqu'alors par la "faute" de son "collègue" gauche verbal déficient, mais qui pourrait enfin le faire en utilisant les capacités verbales du cerveau du facilitateur, si cela était possible! Or la science nous dit que c'est impossible.

Malgré l'aide manuelle du facilitateur, l'essentiel de son apport ne paraît pas se situer au niveau psychomoteur. En effet, chez les autistes verbaux comme ma fille, il n'y a pas d'aphasie motrice. L'image articulatoire des mots est gérée de façon passable et la syntaxe, bien que déficiente, est encore suffisante pour permettre éventuellement une communication quasi normale. Or ce type de communication orale ne se manifeste pas spontanément, parce que la déficience semble se trouver en

amont, à l'interface entre le sens et le langage. On ne peut concevoir comment une éventuelle aide psychomotrice pourrait améliorer la verbalisation des significations qui doit de toute façon avoir lieu, que l'on s'exprime oralement ou par l'intermédiaire d'un clavier.

L'aide psychomotrice peut d'ailleurs se réduire à un contact léger qui agit peut être aussi parce qu'il est sécurisant. Toutefois, les conséquences de cette aide dépassent largement ce que l'on pourrait attendre d'un "effet Pygmalion" (celui-ci prévoit que des attentes élevées, des encouragements implicites de la part d'un éducateur induisent de meilleurs résultats chez ses élèves).

Comme il est inutile d'ajouter à l'extravagance des faits celle de modèles irréels et insuffisants, nous n'irons pas plus loin dans le domaine des hypothèses neurologiques. Mais on peut cependant préciser le modèle analogique proposé par U. FRITH.

Celle-ci fait remarquer que, contrairement à l'opinion la plus répandue jusqu'alors, l'enfant autiste n'est pas un enfant normal isolé dans une sorte de cage de verre que les thérapies analytiques essaient en vain de briser. Ce sujet n'est prisonnier d'aucune cage, il souffre en fait d'anomalies cérébrales variées rendant, entre autres, impossible la gestion de la fameuse "théorie de l'esprit".

Les anomalies cérébrales macro ou microscopiques, métaboliques, etc., sont incontestables mais nous les concevons comme invalidant essentiellement la communication intracérébrale (ou cérébro-psychique si l'on est dualiste comme ECCLES). Ainsi la "cage de verre" du modèle initial existerait finalement, mais elle serait intracérébrale (?), en tout cas interne, comme si, par exemple, le Soi (le Self), plutôt orienté vers la perception y compris celle du sujet lui-même, ne pouvait rejoindre le Moi (l'Ego) plus orienté vers l'action et la communication. Il est significatif que ce "déchirement" du sujet soit explicitement signifié (grâce à la CF)

par certains sujets autistes, dont ma fille.

La cage de verre existerait donc bien, mais serait interne au sujet dont le versant communicant serait d'autant plus pauvre dans sa relation au monde qu'il ne pourrait interagir avec l'autre versant (assurant la métacognition) qui serait comme enfermé et incapable de manifester verbalement ses richesses perceptives et réflexives.

Comment la CF permettrait un véritable désenclavement de cette conscience enkystée? Cela reste intégralement énigmatique.

Ce modèle analogique qui prévoit une partition interne au sujet autiste est d'ailleurs parfaitement en accord avec les théories déjà anciennes affirmant une similitude entre autisme et schizophrénie, ce que confirment d'ailleurs certains travaux de U. FRITH.

La CF permettrait peut-être au sujet autiste, non seulement coupé du monde mais "divisé d'avec lui-même", de retrouver une forme d'unité et de permettre à la partie "la plus intime de lui-même" qui n'a jamais pu s'exprimer, d'exister enfin, pour lui et pour les autres. La CF aurait alors un rôle thérapeutique significatif.

On peut aussi supposer que la "théorie de l'esprit" est bien déficiente chez les autistes, au moins dans la mesure où elle repose sur une simulation prévisionnelle (requérant des analyses préalables qui impliquent l'hémisphère gauche), mais qu'une connaissance globale des états mentaux d'autrui serait cependant possible sur un mode intuitif grâce à l'hémisphère droit (?). Elle serait exprimable uniquement par la CF, sans que l'on puisse dire ni comment ni pourquoi. Observons simplement, qu'il est plus facile à l'hémisphère droit "spatial" de s'exprimer par des mouvements du doigt, plutôt que verbalement.

Il nous faut donc reconnaître, que la CF ne satisfait pas notre désir de savoir et encore moins celui de contrôler, c'est à dire que ce que la psychanalyse nomme pulsion

épistémophilique et pulsion d'emprise sont loin d'être satisfaites. Mais ne peut-il se faire, que parfois la réalité nous impose de tolérer – au moins temporairement - de telles frustrations supportées, au nom même de la science, dans une attitude d'ascèse et non de démission? La science ne peut elle croître comme la civilisation, dont FREUD précise justement qu'elle "naît de l'ascèse de la pulsion"?

A ce point de notre exposé nous ne pouvons écarter une réflexion épistémologique : **en quoi la CF est-elle vraiment discordante par rapport à ce que nous enseignent la Science ?**

Confrontés aux avancées les plus récentes de la neuropsychologie, la CF apparaît, dans son ensemble comme en détail, caractérisée par une discordance intégrale. Toutefois, à défaut de pouvoir réduire cette discordance, on peut montrer qu'elle n'est pas unique dans l'histoire des sciences.

Par exemple, qu'auraient pensé NEWTON, CARNOT, LAPLACE s'ils avaient pu connaître en leur temps les résultats des expériences confirmant la relativité ou la mécanique quantique (par exemple "l'effet Langevin" ou la "non séparabilité")? Ils se seraient partagés probablement entre l'indignation, le mépris et l'hilarité devant une telle insulte au bon sens!

Les inventeurs de ces théories eux-mêmes ont pourtant dû constater que la matière et l'espace-temps défiaient notre logique. Citons EINSTEIN : *"Les lois de la nature dévoilent une intelligence si supérieure que toutes nos pensées humaines ne peuvent révéler face à elle que leur néant dérisoire."*

"Le bon sens, c'est ce que nous avons appris avant l'âge de quinze ans." Il n'est donc pas certain qu'il soit un référentiel suffisant pour évaluer l'univers, y compris le système qui le produit, à savoir: le cerveau. Citons aussi BOHR, prix Nobel, inventeur de la structure de l'atome : *"Si un homme n'est pas pris de vertige lorsqu'il*

apprend la mécanique quantique, c'est qu'il n'y a rien compris".

Même dans une optique strictement matérialiste, pour quelle raison un système très complexe comme le cerveau devrait-il être dispensé des bizarreries que l'on observe dès la structure de la matière ? Même si, à l'échelle macroscopique, les particularismes quantiques peuvent disparaître, les complexités physico-chimiques de la vie et celles structurelles du cerveau ont la possibilité d'en induire d'autres encore plus importantes du fait de la combinatoire très élevée permise par les nombreuses structures en interaction dont le nombre connu ne cesse d'augmenter. Pourquoi la complexité du cerveau, déchiffrée par lui-même, devrait elle apparaître uniquement dans l'ordre du quantitatif et du combinatoire, alors que la complexité de la "simple" matière défie l'entendement ?

Les rapports entre cerveau et esprit sont certainement beaucoup plus complexes que ne l'imaginent bien des scientifiques, des spécialistes de la biologie moléculaire jusqu'aux adeptes du cognitivisme réducteur. Séduits par la complexité des mécanismes qu'ils constatent, beaucoup sont conduits à confondre narration et explication, et lorsque J.P. CHANGEUX exprime que *"l'homme n'a dès lors plus rien à faire de l'esprit, il lui suffit d'être un homme neuronal."*, je crains que ce brillant spécialiste des neurosciences ne s'aventure bien imprudemment. Avant de réduire aussi superficiellement les rapports du mental au cérébral, il serait bon de rappeler que les "simples" rapports du neuronal au comportemental ne sont même pas évidents. Il suffit ici de rappeler que des êtres vivants unicellulaires (donc dépourvus de neurones) comme les paramécies qui prolifèrent dans l'eau de nos vases sont capables de réaliser des conditionnements instrumentaux, c'est à dire de changer leur comportement en fonction de leurs expériences. Cette réalité déconcertante a d'ailleurs

été contestée pendant plus de trente ans, parce que c'était "impossible" ! Le comportement complexifiable par apprentissage peut donc exister sans système nerveux ; il semble même l'avoir précédé à l'aube de la vie.

Comme je rappelais un jour ce fait à J.P. CHANGEUX, il me répondit : *"Les paramécies sont des neurones."* Qu'aurait-il répondu si j'avais argumenté sur les capacités de ces mêmes protozoaires à se déplacer, digérer, excréter ... ? Je ne pense pas qu'il m'ait répondu : les paramécies sont, en plus, des cellules musculaires, digestives, rénales ... ! Le problème reste donc entier.

Nous vivons une époque bien paradoxale : le sociologue et philosophe Edgar MORIN s'étonne *"que psychologues et biologistes analysent tout dans un style mécaniciste et réductionniste alors que les médecins avouent que la matière est tellement complexe qu'elle dépasse leurs concepts"*.

Je pense que les découvertes permises par la CF confortent cette prédiction de Charles TOWNES (prix Nobel de Physique, directeur du projet Apollo) faite en 1997 : *"Le déterminisme ne tient plus la route, les biologistes ne se sont pas encore rendu compte des limites du savoir, cela leur pend au nez"*.

Mais au-delà de l'épistémologie, la CF nous conduit à une réflexion approfondie, tant éthique que philosophique. La CF nous démontre que l'énorme domaine couvert par les neurosciences et les sciences cognitives est loin, comme on l'imagine encore, de recouvrir la quasi-totalité des rapports cerveau – esprit. Ceux-ci retrouvent un mystère que l'on croyait évacué. Des modèles apparemment désuets aussi vieux que l'Histoire, redeviennent envisageables. Les questions essentielles que se pose l'homme sur lui-même sont renouvelées.

Or, à qui devons-nous un tel bouleversement, aux savants, aux philosophes ? Non. Aux plus petits d'entre les nôtres, ces handicapés

mentaux qui font peur et dont on prévoit la destruction préventive au nom d'une orthogénie qui rappelle curieusement les pratiques eugéniques de systèmes inhumains.

En cette fin de millénaire, quel étonnant paradoxe de voir que l'homme peut apprendre autant sur le mystère humain, grâce justement à ceux que l'on voudrait écarter d'emblée de l'aventure humaine !

Enfin, il me reste à m'acquitter d'une tâche. On m'a chargé d'un message pour ce Colloque, et je laisserai le dernier mot à celle dont j'ai ici beaucoup parlé : Agathe. Je n'ai pas changé une lettre à ce message pour lequel elle s'est particulièrement appliquée :

"La CF est un moyen de montrer que les autistes sont des êtres qui pensent et réfléchissent comme les autres."

En conclusion, je rappellerai la belle affirmation de Karl JASPERS, psychiatre et philosophe :

"L'homme est plus que ce qu'il peut savoir de lui-même"

On sait maintenant qu'elle s'applique aussi aux handicapés mentaux, mais, cette affirmation téméraire, ce sont eux qui l'ont définitivement prouvée.

Aucun cognitiviste, aucun philosophe, aucun futurologue n'aurait pu prévoir une telle éventualité.

Pr. Jean-Michel OLIVEREAU

Éléments de Bibliographie

BRYDEN M.P.: Laterality: functional assymetry in the intact brain Acad. Press., N.Y. 1982.

FRITH U.: Autism. Scientific American, t.268, pp 74-84, 1993.

HAPE F. and U. FRITH: The neuropsychology of Autism. Brain, t.119, pp 1377-1400, 1996.

OLIVEREAU J-M. L'énigme de la CF Conférence Univ. Int. Paris, Sorbonne, 05/02/97 Bull n° 4 TMPP mars 1997

VEXIAU A.M.: "Je choisis ta main pour parler" R. Laffont. Ed., Paris 1996.

Une approche de la conscience par la Communication Facilitée

Anne-Marguerite VEXIAU

Compte-rendu de l'exposé réalisé au CNAM 15 mai 1998

Mon intervention va différer un peu de celle des autres dans la mesure où je vais présenter, non pas un modèle ou une théorie scientifique de la conscience, mais des éléments de recherche empirique.

Je compte bien sur les scientifiques pour donner leur éclairage sur les phénomènes surprenants que j'observe dans ma pratique d'orthophoniste, depuis que j'utilise quotidiennement la Communication Facilitée, c'est-à-dire depuis bientôt 6 ans.

La CF est un processus relationnel de communication qui permet à une personne de s'exprimer en tapant à la machine avec un doigt.

Un partenaire, qu'on appelle facilitateur, lui soutient la main, et accompagne son mouvement vers les touches du clavier, sans toutefois le diriger.

La CF représente à la fois un outil alternatif de communication pour les personnes privées de parole et une approche thérapeutique de choix.

Elle permet en effet à l'être profond, à l'esprit, à la conscience de tout être humain de s'exprimer par des mots écrits, et ce, malgré les barrières corporelles et langagières.

Voici ce que tape un garçon de 13 ans, en phase de réveil du coma: *Vous franchissez moi de l'autre côté.* Et un autiste mutique: *On entend ma voix de vie à travers la machine.*

La CF pose la question de l'interaction entre le cerveau et l'esprit. En effet, les polyhandicapés grabataires, les déficients mentaux sévères, les personnes dont le cerveau est gravement lésé (atteints lissencéphalie, d'agénésie du corps calleux, ceux qui ont subi une lobectomie frontale, etc.), s'expriment aussi bien que les autres. La

conscience, elle, ne semble jamais touchée.

Par quel biais peut-elle s'exprimer en mots lorsque le cerveau présente un dysfonctionnement si grave?

La carcasse fait situer la maladie dans le corps et pas l'âme, tape un adulte autiste mutique.

Si des difficultés surviennent dans l'expression en CF, elles sont d'ordre moteur ou comportemental. Aucun apprentissage cognitif n'est nécessaire de la part du sujet. Par contre, il faut de nombreuses années d'entraînement au facilitateur pour qu'il ne soit plus sur la défensive, se dégage de la peur d'influencer et acquière la confiance et la disponibilité d'esprit nécessaires pour accéder aux couches profondes de la conscience.

La déconnexion qui existe entre pensée et action crée chez les personnes atteintes de déficience mentale sévère un contraste saisissant et fait douter de la réalité de la CF. En effet, ces personnes comprennent et s'expriment de manière étonnante en CF, alors que dans la vie quotidienne, leur niveau de performances reste très faible, leur

langage oral pauvre ou déviant et leur comportement puéril et inadapté.

Je vais vous donner quelques exemples précis dans un domaine que je connais bien qui est l'autisme. Selon que l'on se place d'un côté ou de l'autre de la barrière, c'est-à-dire que l'on dialogue en CF avec un autiste ou que l'on fait des études expérimentales sur le fonctionnement de sa pensée, on arrive à des conclusions antagonistes. *Le palpable est fait de choses nouées par le handicap, moi je suis impalpable*, tape un autiste.

Jordan et Powel viennent d'écrire un livre sur l'enfant autiste. Voici quelques-unes de leurs conclusions:

1) L'autiste perçoit difficilement l'état mental de l'autre. Il ne se rend parfois même pas compte que l'autre est capable de penser. (C'est la fameuse théorie de l'esprit d'Uta Frith).

En CF, on s'aperçoit au contraire qu'ils ont développé des facultés perceptives qui leur permettent non seulement de sentir l'état d'esprit de l'autre, mais de savoir même parfois avec précision ce qu'il pense.

2) Les autistes perçoivent difficilement leur propre personnalité. Ils disent "tu" au lieu de "je", ils ont du mal à réfléchir sur leurs sentiments.

En CF, ils ne font jamais d'inversion pronominale, font de l'introspection avec délectation et analysent leurs émotions avec justesse.

3) Les autistes éprouvent beaucoup de difficultés de symbolisation et d'abstraction. Ils prennent toute information au premier niveau.

En CF, ils parlent en symboles, dans un langage métaphorique et subtil.

Les sciences cognitives ne permettent pas l'accès à leur conscience "enkystée" pour reprendre l'expression du Pr. Olivereau. **"Seule la CF permettrait un véritable désenclavement de leur conscience."**

Les interventions éducatives et thérapeutiques sont forcément diamétralement opposées.

Dans le premier cas, l'adulte s'adresse à l'autiste en évitant les termes abstraits et simplifiant son langage. Il a une attitude comportementaliste, ne propose que des activités manuelles répétitives très simples.

Dans le second, il lui parle normalement, fait partager ses sentiments, explique la finalité des exercices. Il propose des activités intellectuelles correspondant à son niveau de maturité et lui donne l'occasion de s'exprimer en profondeur en CF. Cette dernière approche apporte incontestablement un mieux être chez les autistes.

Selon que l'on s'adresse à une personne avec un seul mot ou une phrase complexe avec des subordonnants, il semble qu'on ait accès à des niveaux de conscience différents.

La personne qui reçoit un message composé d'un ou deux mots bien articulés d'une voix forte se focalise sur l'écoute, le décodage et l'analyse des sons.

Par contre, elle semble utiliser un autre canal pour comprendre intuitivement le sens d'une phrase complexe.

Donna Williams, autiste verbale douée, explique: *"La signification des messages demandait quelques heures, quelques jours et parfois des*

semaines. La connaissance montait à l'échelle du subconscient vers le préconscient et enfin le conscient."

La CF semble accélérer ce processus.

Les flashes de compréhension que nous avons tous ne seraient-ils pas une remontée à la surface, une prise de conscience de ce que notre non-conscient sait déjà?

En CF, je n'ai même pas besoin de parler à voix haute pour être comprise. La compréhension est instantanée, d'une subtilité désarmante. La pensée se transmet avec une rapidité qui dépasse la formulation en mots. Ce qui explique que les sourds profonds peuvent dialoguer en CF aussi facilement que les autres.

De même, une personne qui n'a jamais entendu parler la langue du facilitateur peut comprendre et s'exprimer en CF dans cette langue. J'ai ainsi fait taper de nombreux israéliens, des italiens, des polonais, un indien, dans un français tout à fait correct.

Il se produit vraisemblablement en CF un partage inconscient et réciproque d'émotions et d'idées que le cerveau du facilitateur décode et traduit automatiquement en mots.

Par quels circuits l'esprit d'une personne peut-il prendre pour relais le cerveau de l'autre et utiliser instantanément son vocabulaire et la structure de sa langue?

Les progrès effectués par ceux qui pratiquent la CF sont mesurables et presque constants. Un projet de recherche financé par le Ministère de la Santé a chiffré l'évolution du comportement d'un groupe d'autistes qui ont pratiqué la CF pendant 18 mois, comparativement à un groupe témoin qui n'a pas bénéficié de la CF pendant le même temps. Les résultats sont très encourageants.

En général, les handicapés progressent dans les acquisitions et la conscience de soi. Ils communiquent mieux et établissent plus facilement des liens sociaux.

Certains se sentent attirés vers le changement et la vie. Ils offrent d'ailleurs plus ou moins de résistances: *J'ai frousse d'avoir envie de vivre*, tape un jeune adolescent en réveil de coma. La pratique de la CF semble accélérer les signes de réveil chez certaines personnes dans le coma. Il faudrait faire une étude dans ce domaine.

La CF est utilisée dans de nombreux pays, mais à ma connaissance seulement avec des personnes handicapées. Or je me suis aperçue que cette stratégie constituait une approche thérapeutique efficace et rapide avec des enfants normaux qui présentent des troubles psychosomatiques. La souffrance se dit avec le corps, tant qu'elle n'est pas exprimée avec des mots.

La CF permet d'exprimer des sentiments indicibles oralement. Un enfant de 4 ans, qui parle tout à fait bien pour son âge et souffre de la séparation de ses parents, tape: *Je touche à mon père dès que je touche à la machine et je ne peux en parler.*

Il ne s'agit en aucun cas d'un viol de la personne humaine. Il existe en effet un frein à la libération du non-conscient. *Je reste fort de cacher ma pensée*, tape un de mes propres enfants. *Libre de cacher ce que je veux.*

D'ailleurs, en présence de leurs parents, mes patients demandent parfois en CF la confidentialité par rapport à ce qu'ils vont taper. *Ne dis plus rien, c'est un secret.*

En CF, le sujet donne difficilement des informations que le facilitateur ne connaît pas lorsqu'on l'interroge. *La volonté coupe la chance de trouver*, tape un enfant. Mais sous le coup d'une émotion, il tape spontanément des éléments dont le facilitateur ne peut avoir connaissance et qui prouvent que c'est bien sa pensée qui s'exprime: *Catastrophe, la Peugeot a versé dans le fossé*, tape un jeune qui faisait allusion à un accident de voiture qui avait eu lieu quatre ans auparavant.

Corpulence est trop forte alors je veux devenir maigre, tape une jeune fille qui venait de commencer un régime amaigrissant.

On observe deux cas de figure:

- Les personnes qui parlent normalement arrivent très rarement à émettre en CF des idées intentionnelles et conscientes, sans doute parce qu'elles peuvent les exprimer par la parole ou l'écriture volontaire. Par contre, leur vécu affectif non-conscient semble ne pouvoir s'exprimer que par la médiation d'un facilitateur.

En CF, les personnes qui parlent ne savent pas à l'avance ce que leur doigt va dire et ne se reconnaissent pas toujours dans leurs productions écrites. **Ce qui laisse penser qu'il existe un inconscient qui n'est pas seulement le non-conscient.**

La langue en CF est souvent abstraite, riche en métaphores, peu structurée, parfois même agrammaticale. C'est le langage de l'inconscient, dit Philippe Wallon, qui le compare au langage psychotique.

- Il semble par contre que les idées émises par les personnes qui n'ont que le canal de la CF pour s'exprimer soient beaucoup plus conscientes et contrôlées. Un geste annonce ou commente ce qui est tapé. En voici un exemple: un garçon autiste dont la parole est très réduite fait une crise de violence en l'absence de sa mère. Lorsque celle-ci revient, je commence à lui expliquer ce qui s'est passé. Le garçon me lance un regard furibond, me prend la main autoritairement, et tape: *Gare à toi si tu dis à Maman ce que j'ai fait.*

La distinction entre conscient et non-conscient est quelquefois difficile à juger. Comment être certain, avec ceux qui ne peuvent exprimer leur surprise lorsqu'on fait une relecture de ce qu'ils ont écrit, qu'ils avaient vraiment l'intention d'exprimer ce qu'ils ont tapé?

La CF ne peut s'expliquer que si l'on admet qu'il existe une transmission inconsciente et continue d'informations très subtiles entre le facilitateur et le facilité. Ces échanges

existent entre tous les êtres humains, mais ils semblent renforcés par contact physique. Tout se passe comme si le sujet se branchait sur le cerveau de son partenaire et prenait appui sur son équipement moteur, sensoriel et même psychique. Le facilité semble alors interpréter le monde extérieur à travers l'autre et non plus par les canaux sensoriels habituels.

Il apparaît de nouveaux systèmes de perception qu'il est impossible d'objectiver de manière expérimentale. De ce fait, la CF est difficile à cerner selon une méthode scientifique rigoureuse.

Je bois les mots par ta tête, tape un autiste non voyant de naissance qui n'a jamais appris le braille et tape pour la première fois aussi vite que les autres. Ou encore: *Je vois les touches dans ta vue.*

Va m'appuyer sur tes yeux pour voir tête de mes parents, tape une adulte autiste non voyante pour savoir leur réaction par rapport à ce qu'elle a exprimé en CF.

Vous entendez le téléphone, tape un sourd profond qui ne pouvait en aucun cas avoir entendu la sonnerie aiguë et très faible. Je n'avais pas réagi ni même vraiment pris conscience que mon téléphone sonnait, car je branche mon répondeur lorsque je travaille avec mes patients.

Mais les échanges inconscients vont encore beaucoup plus loin. Le facilité, handicapé ou non, utilise le savoir de son partenaire et profite de son expérience pour s'exprimer. Il a accès à sa mémoire, à son histoire. Il fait peu de fautes d'orthographe (si le facilitateur n'est pas dysorthographique...).

Plus il est branché, plus il utilise les mots du facilitateur, qu'ils fassent référence à telle ou telle lecture que le facilitateur a faite, ou appartiennent à un jargon familial. L'apprentissage des connaissances semble se faire en partie par ce biais.

Une petite fille autiste de 6 ans, à qui je demande: "Comment dois-je faire

pour tu cesses de crier comme cela?" me répond en CF: *Tu n'as qu'à me faire une trachéotomie.* Le mot fait partie de mon vocabulaire, de mon *grand garage de mots* qu'ils pillent, comme ils disent, mais jamais je n'aurais pensé à cette solution quelque peu radicale pour l'empêcher de crier!

Un trisomique de 8 ans qui prépare sa première communion, me parle en CF de *"la mort entre guillemets de Jésus"*. Je lui demande: "Pourquoi entre guillemets?" *"parce que sa mort est vie"*, tape-t-il. Personne ne lui a jamais expliqué le sens des guillemets!

Comme les autres, les tout petits utilisent mots érudits: épopée, apologie, oisiveté, etc.

Ils emploient tous les mêmes mots: *bille de clown* est un nom gentil pour tous mes patients handicapés, qui s'oppose aux enfants *décorés* qui sont les enfants normaux. *Pull de vie* est devenu symbole de l'amour maternel, en rapport avec la première fois où ce mot a été utilisé par un patient.

Une nouvelle langue se constitue avec les patients du même facilitateur. Je suis quelquefois obligée de donner des explications à ceux qui peuvent verbaliser qu'ils ne comprennent pas le sens des mots qu'ils ont tapés. La compréhension n'émerge pas forcément à la conscience. Et pourtant les parents me disent que leurs jeunes enfants normaux acquièrent une maturité étonnante avec la pratique de la CF.

Comment un dialogue de conscience à conscience peut-il s'instaurer? Et la créativité de deux êtres se conjuguer?

Dans "la Vie cosmique", Teilhard de Chardin parlait des futurs épanouissements qu'engendreraient le "commerce des âmes"...

Mes patients s'insèrent dans une histoire commune, y rajoutent des épisodes. Ils abordent les mêmes thèmes, semblent se connaître sans s'être jamais vus. **Je suis sans doute leur dénominateur commun.**

Ils évoquent des faits, transmis d'inconscient à inconscient, qui n'ont

jamais été dits et bloquent leur évolution.

Vie décimée avant moi, autre mort avant moi est en moi, tape une jeune fille normale de 14 ans qui est énurétique. *Silence dur a vivre*. Sa mère évoque un avortement qu'elle a fait avant la naissance de sa fille. "Tu ne me l'avais pas dit!" crie la jeune fille! Moment de forte émotion. *Changement de vie en moi*, tape-t-elle, *silence est rompu*. L'énurésie a beaucoup diminué.

La CF met en lumière les liens télépathiques et le réseau souterrain qui relie entre eux tous les êtres humains. L'inconscient collectif ne serait-il pas la conséquence de cette transmission d'inconscient à inconscient, dont j'ai la preuve qu'elle peut aussi s'effectuer à distance?

Etant donné ces échanges inconscients et les phénomènes de projection qui peuvent exister, il est nécessaire d'être prudent quant à l'interprétation des productions

écrites. La CF ne doit pas être utilisée comme un sérum de vérité.

Mais c'est dans la profondeur de ces échanges inconscients, en symbiose, dans un état de communion affective, que se construit l'identité du sujet et que l'action thérapeutique est la plus importante.

La CF permet au sujet de se relier à son être profond et de s'approprier sa pensée. Elle contribue à ajuster les perceptions conscientes et non-conscientes qu'on a de soi. *Je veux homogénéiser moi avec moi*, tape un patient.

Un dernier point: l'état de conscience dans lequel se trouve le sujet lorsqu'il tape en CF est de toute première importance. S'il se focalise sur clavier, il reste dans le volontaire et le conscient. Je cherche donc à ce qu'il se produise une dissociation de la conscience en lui proposant de regarder par la fenêtre, de feuilleter une revue ou manipuler un objet de l'autre main.

Le facilité peut taper en phase d'endormissement, mais au moment précis où il s'endort, je ne sens plus aucune impulsion dans sa main. Certains semblent en état d'hypnose très légère. Comme en hypnose éricsonienne d'ailleurs, le sujet ne fait pas qu'évoquer ses souvenirs, il les revit: *je vois maman dans la chambre d'hôpital, je doute qu'elle revienne et je vais rester seul*, tape un enfant normal qui, depuis cet épisode, ne peut plus dormir sans la présence d'un adulte.

La CF est un bon outil d'apprentissage: grâce à une pratique régulière et soutenue, certains handicapés apprennent à taper seuls. Le facilitateur ne les tient plus que par un doigt sous le poignet ou par le coude. Le geste de facilitation ne représente plus alors qu'un support moteur et émotionnel.

Anne-Marguerite VEXIAU

Assemblée Générale annuelle de T.M.P.P. du 21 mars 1998

Le 21 mars dernier, 40 membres de l'Association étaient présents à l'hôtel Pierre pour l'Assemblée Générale de notre association, et 60 représentés. La Présidente a présenté son rapport moral qui a été publié dans le bulletin n°8 de mars 1998. Celui-ci a été approuvé à l'unanimité. Les trésoriers ont ensuite présenté leur rapport, également publié dans le bulletin n°8. Il a été approuvé à l'unanimité et l'Assemblée Générale a donné quitus aux administrateurs de leur gestion.

L'Assemblée générale a approuvé la cooptation faite par le Conseil de deux nouveaux administrateurs (Jacques Masson et Guy de Bélinay) qui se sont rapidement présentés. L'assemblée a réélu comme administrateurs pour trois ans Bruno Nchet, Pierre Titeux et Thierry Vexiau. Elle a autorisé le Conseil à porter le nombre d'administrateurs à douze par cooptation.

La Présidente a présenté deux cassettes vidéo, l'une montrant le travail de Nicole Oudin, orthophoniste à "Notre Ecole" avec quelques enfants autistes avec qui elle travaille individuellement, et l'autre celui de Michel Marcadé à la Fondation Perceval, montrant certains aspects d'un travail en CF que l'on peut faire en groupe. Ces deux vidéos ont permis un débat avec la salle sur l'expérience vécue par de nombreux parents.

Devant les difficultés qu'éprouvent certains parents à mettre en route la CF avec leur enfant, et la souffrance qu'ils éprouvent parfois lorsqu'ils reçoivent certaines de leurs productions écrites, Anne-Marguerite Vexiau a posé la question de savoir si les parents souhaiteraient participer à des réunions informelles pour en débattre. Pour connaître les parents qui seraient intéressés, les sujets à traiter et la meilleure façon d'organiser ces réunions, un questionnaire sera diffusé dans le bulletin.

Anne-Marguerite Vexiau a enfin présenté le résumé du rapport final de l'étude du Dr. Gepner et illustré de quelques vidéos des sujets ayant participé au projet, prises au cours de séances de CF avec elle à différents moments de l'étude.

De nouvelles pistes pour une compréhension scientifique de la CF

Thierry Vexiau (X 65)

Depuis sept ans, je suis avec de plus en plus d'intérêt le cheminement de ma femme dans les dédales de la C.F. Ma formation scientifique rigoureuse m'a tout d'abord conduit à examiner avec un esprit particulièrement critique les faits étonnants dont elle me faisait part quotidiennement. J'ai ensuite accepté de devenir son cobaye en C.F., pour mieux comprendre. Bien que mon activité professionnelle ne me laisse que très peu de temps pour l'aider, nous menons une réflexion commune et j'ai souhaité assister à une grande partie des "Rencontres francophones sur l'approche scientifique de la conscience", auxquelles a participé Anne-Marguerite. Celles-ci nous ouvrent de nouvelles pistes pour comprendre ce qui se passe dans la Communication Facilitée.

Ces rencontres rassemblaient des scientifiques d'origines très différentes (physiciens, neurologues, biologistes, psychiatres...) qui ont exprimé des points de vue contrastés sur la nature de la conscience. La controverse existant depuis plusieurs années entre ceux qui ne voient dans le cerveau humain qu'un ordinateur ultra-perfectionné et ceux qui pensent qu'on ne pourra jamais réduire la conscience à un seul mécanisme de traitement informatique de données est maintenant dépassée. Les travaux qui ont été présentés permettent de faire progresser notre compréhension de la Communication Facilitée.

Les spécialistes voudront bien m'excuser pour certaines formules qui leur paraîtront incomplètes et simplistes et les autres pour un langage que j'ai essayé de rendre aussi clair que possible.

Je commencerai par un rappel nécessaire pour comprendre certains exposés : tout commence il y a un peu plus de 70 ans avec l'apparition de la mécanique quantique. Elle a d'abord été conçue d'abord par de Broglie et Plank comme une "astuce de calcul" pour expliquer certains résultats en

introduisant une dualité onde-particule, (tout comme Einstein l'avait fait quelques années auparavant avec la relativité pour expliquer la constance de la vitesse de la lumière). Progressivement elle nous a entraînés à remettre en cause notre approche même de l'univers, par un certain nombre de paradoxes, comme ceux cités par Sir Roger Penrose (un des plus célèbres mathématiciens actuels) dans "Les ombres de l'esprit".

Tout se passe comme si une particule élémentaire (un photon, un électron...) avait simultanément plusieurs comportements différents : le même électron passe en même temps à travers les deux fentes de l'interféromètre. Si on l'"oblige" à passer par une fente déterminée, on ne peut savoir par laquelle il passera, comme s'il choisissait librement par quelle fente passer. L'autre exemple est celui du phénomène "EPR" (exposé sous forme théorique par Einstein, Podolski et Rosen) : deux particules, situées à une très grande distance l'une de l'autre "savent" instantanément ce qui arrive à l'autre. Tout se passe comme si le résultat d'une expérience pouvait être

influencé à distance, dans des conditions où aucune information ne peut être transmise. Ces deux phénomènes ont fait l'objet aujourd'hui de nombreuses validations expérimentales (si incroyables qu'ils nous paraissent encore).

La mécanique quantique et la relativité introduisent ainsi dans la physique théorique trois éléments fondamentaux.

- le libre arbitre : la matière peut choisir,
- la finalité : la matière se comporte en fonction d'un but futur non encore réalisé,
- la non séparabilité : des particules distantes restent reliées entre elles par un réseau d'information.

Les exposés que j'ai entendus durant les rencontres ont permis de rapprocher un certain nombre d'éléments essentiels, présentés habituellement de façon séparée.

Olivier Costa de Beauregard a rappelé tous les paradoxes auxquels conduisent la mécanique quantique et la relativité, jusqu'aux expériences dites "à décision différée", dans lesquelles un opérateur peut agir

après coup sur le résultat d'une expérience passée (travaux de Wheeler et de Shimony).

A l'autre extrémité, l'étude du cerveau met maintenant en évidence des structures dans lesquelles pourraient se dérouler des phénomènes quantiques à grande échelle (au niveau des vésicules synaptiques selon John Eccles, dans les microtubules selon Roger Penrose, dans les solutions ioniques du cerveau selon le Dr Eric Wallich).

Des expériences répétées de nombreuses fois, comme la "vision aveugle", décrites par Jean-Pierre Rospars montrent l'existence de plusieurs niveaux dans la perception des informations et plusieurs organisations de la conscience. Rappelons brièvement cette maladie. Certains patients, atteints d'une lésion dans une certaine aire cérébrale occipitale sont totalement aveugles. Pourtant, quand on le leur demande, ils sont capables d'indiquer avec une grande précision la direction d'une source lumineuse. Ils n'ont aucune conscience de l'existence même de cette source et pourtant leur cerveau est capable de diriger la main dans la bonne direction.

Les psychopathologies de la conscience décrites par Yann Hodé montrent aussi que la conscience n'a pas accès à tous les états internes du système nerveux central. Il existe de nombreuses couches dans le cerveau, capables de fonctionner indépendamment les unes des autres. Ainsi, dans certaines lésions du corps calleux, un patient est capable d'exécuter correctement un ordre, sans être conscient ni de l'ordre reçu ni de ce qu'il fait.

Selon François Anceau, la conscience pourrait être un "mécanisme de supervision" qui se focalise successivement sur le résultat de traitements automatiques faits par le cerveau pour autoriser ou interdire le déclenchement de mécanismes automatiques. Ces mécanismes automatiques seraient acquis et auraient pour rôle de décharger

l'activité consciente en exécutant toute une série de tâches préparatoires (analyse des informations) ou de mise en œuvre (exécution des mouvements).

La conscience est aussi ce qui donne une signification, ce qui permet de savoir si le résultat de l'action a été positif ou négatif (J.-C. Tabary). Elle devient chez l'homme la conscience d'avoir conscience. Mais la connaissance de la signification ne peut s'expliquer par les échanges qui ont lieu au niveau du cerveau. On rejoint encore une fois les travaux de Penrose à partir du célèbre théorème de Gödel. La conscience suppose alors des communications de type quantique, non calculables, de personne à personne. Ce sont ces échanges de conscience à conscience qui permettraient d'acquérir les "qualia" (savoir que le rouge est rouge). Le docteur Eric Wallich, au cours de son exposé, a affirmé que les états mentaux pouvaient ainsi être directement reliés aux "fonctions d'onde" de la mécanique quantique.

En bouclant la boucle et en revenant à l'intervention d'Olivier Costa de Beauregard et à la physique fondamentale, est-ce la conscience qui émerge de la matière? Le physicien théoricien en vient à se demander si ce n'est pas l'inverse et si la matière n'est pas l'épiphénomène d'un inconscient collectif. Le formalisme proposé par Emmanuel Ransford permet de décrire ces phénomènes, si ce n'est de les expliquer, en dotant les particules élémentaires d'une forme de pensée, la psychomatière. Le cerveau permettrait ainsi de réaliser en permanence ce qu'il appelle les "conditions paralantes", nécessaires à l'interaction entre champs quantiques et matière.

Le débat qui a conclu la journée a montré que l'approche scientifique traditionnelle était dans une impasse. Tout comme la relativité et la mécanique quantique, la conscience est inexplicable dans le paradigme (modèle de pensée) scientifique traditionnel. Tout en gardant la rigueur

de l'approche scientifique, il faut se libérer du réductionnisme, accepter que c'est parce qu'il y a un but, une énergie organisatrice, qu'il existe des choses. C. Marchal rappelle la difficulté des expériences sur la conscience. Pour lui mécanique quantique et conscience sont intimement liées. Mais en même temps, il souligne toutes les horreurs auxquelles la science a pu conduire et donc les risques de manipulations à grande échelle des consciences auxquels pourrait conduire une science de la conscience.

Bien sûr, l'exposé d'Anne-Marguerite a provoqué quelques réactions épidermiques de la part de ceux dont l'optique est résolument matérialiste. Mais la plupart des intervenants ont été vivement intéressés. Le Docteur Dhaoui, qui lui a succédé à la tribune, a souligné la possibilité d'un "branchement" du cerveau du sujet sur celui un facilitateur. Un psychiatre a estimé qu'il faudrait qu'on n'arrive plus du tout à distinguer ce qui vient de l'un ou de l'autre dans la production commune. C'est alors que l'action thérapeutique serait la plus forte. Anne-Marguerite a pu poursuivre la discussion après les rencontres, notamment avec Olivier Costa de Beauregard, Christian Marchal et Emmanuel Ransford. Elle a été sollicitée pour un projet d'ouvrage collectif.

Quels éléments nouveaux apportent ces rencontres par rapport à la CF ?

Tout d'abord, au niveau des mécanismes à l'œuvre, des phénomènes comme la vision aveugle ou les psychopathologies montrent l'existence de mécanismes inconscients et d'automatismes extrêmement riches. C'est exactement ce qui se passe en CF : face à une question, le facilité est capable de pointer la bonne réponse, sans être conscient de mouvoir sa main.

La conscience semble ne pouvoir s'expliquer qu'avec de nouvelles hypothèses scientifiques. Un certain nombre d'intervenants ont évoqué

l'existence d'une conscience universelle, une énergie à l'origine de toute matière, dont la mécanique quantique serait la première traduction dans le formalisme scientifique. Cette énergie permet une communication permanente entre la mémoire individuelle et une mémoire collective, probablement par l'intermédiaire de champs quantiques. Ce sont ces échanges, inconscients, qui permettraient à notre conscience de donner une signification (qualia) aux informations que les mécanismes automatiques ont décodés. Ces échanges sont nécessaires pour expliquer comment nous acquérons la signification des concepts (le rouge est rouge, un arbre est un arbre). Cette énergie permet aussi d'influencer le déroulement des phénomènes physiques élémentaires et donc de "piloter" les automatismes du cerveau, toujours par l'intermédiaire de champs quantiques. On peut alors expliquer le mécanisme de la conscience par une interaction permanente entre des automatismes neurologiques et des champs quantiques.

Dans un tel modèle, on peut décrire le fonctionnement de la C.F. dans ses différentes manifestations. Celle-ci s'appuierait sur des interactions entre les automatismes du facilitateur et ceux du facilité par l'intermédiaire de champs quantiques.

Dans sa forme la plus simple, la C.F. est utilisée pour des communications usuelles telles que faire des choix d'activités. Les automatismes moteurs du facilitateur ne font que guider ceux

du facilité, créant une synergie plus ou moins forte entre les mouvements du facilitateur et ceux du facilité. Ils aident le patient à initier le mouvement, à le maintenir ou le freiner. Progressivement, le facilité développe ses propres automatismes moteurs. Il peut souvent parvenir à une autonomie complète.

Dans sa forme la plus complexe, c'est-à-dire pour taper à la machine, ce sont tous les mécanismes automatiques du facilitateur qui entrent en jeu. En effet, son cerveau comporte des mécanismes inconscients qu'il utilise habituellement pour coder en mots et en phrases sa propre pensée et proposer à sa conscience (au "point d'attention") les mouvements pour taper à la machine.

En situation de CF, après avoir perçu inconsciemment la pensée du facilité, le cerveau du facilitateur code cette pensée en utilisant ses propres automatismes, son langage et son vocabulaire. Il élabore ensuite les mouvements correspondants. La synergie entre le facilitateur et le facilité dépasse donc les automatismes moteurs pour s'étendre à tous les automatismes du cerveau.

La CF a une fonction d'apprentissage, non seulement au niveau du mouvement, mais vraisemblablement aussi sur le développement de la pensée consciente.

Chez la personne handicapée dont les mécanismes moteurs sont peu développés, la pensée consciente ne peut s'exprimer que par la C.F. Au contraire, dès que le facilité dispose

d'une autonomie suffisante, sa pensée consciente mobilise directement ses propres automatismes.

A ce moment-là, le facilité s'exprime avec son langage propre et n'utilise plus les mécanismes du facilitateur.

C'est pourquoi les personnes normales ne peuvent plus exprimer de pensées conscientes en C.F. Toute volonté d'expression de ces pensées entraîne ses propres automatismes moteurs: la personne frappe alors d'un mouvement affirmé et regarde le clavier, ce qui n'a rien de surprenant. Si elle ne regarde pas, ses mouvements propres sont trop forts pour permettre aux automatismes du facilitateur d'intervenir.

A l'inverse, les pensées inconscientes, comme des souvenirs antérieurs à la période d'acquisition de la parole, ne peuvent se formuler par des mouvements volontaires. Pour autant que le facilité porte son attention sur autre chose, ils peuvent alors s'exprimer par l'intermédiaire des automatismes du facilitateur.

La C.F. ne serait finalement que le "reste" des mécanismes qui nous permettent, depuis le début de notre existence, à "apprendre" de notre entourage la signification du monde dans lequel nous vivons, les vestiges d'une conscience primitive qui régresse à mesure que se développe la conscience de soi.

Thierry Vexiau

Conseil d'Administration du 18 mai 1998

Le conseil d'administration s'est réuni le 1^{er} mai dernier. Il a d'abord renouvelé le bureau à l'unanimité.

Thierry et Anne-Marguerite Vexiau ont résumé les rencontres francophones sur la conscience. Le Conseil a souligné l'importance de tels travaux qui montrent l'intérêt porté par des scientifiques renommés aux recherches sur la conscience et à des approches comme celle de la CF. Le Conseil a demandé qu'un compte rendu de ces travaux et l'intervention d'Anne-Marguerite Vexiau soient publiés dans le bulletin.

Le Conseil a évoqué les modalités éventuelles d'organisation de réunions de parents, qui seront précisées après dépouillement du questionnaire proposé aux parents.

Il est "végétatif" et il le restera...

Je vis dans une bulle...

Dans cette bulle, il y a mon fils de 22 ans, M., dans un coma profond. Il a subi un traumatisme crânien grave au cours d'un accident de scooter, survenu pendant les vacances, dans un pays de soleil et de mer bleue.

D'emblée, la situation est très grave, les lésions sont importantes, multiples et diffuses dans le cerveau. Le pronostic est sombre. « Il ne faut pas vouloir la vie à tout prix, dit le médecin, les séquelles peuvent être encore plus difficiles à supporter que la mort ! ».

Toute la famille s'organise autour du rythme des visites en « réa », deux fois par jour, subissant les douches écossaises des bons jours où tout est possible et des mauvais jours où tout semble donner raison aux médecins: « Il ne progresse pas », « il ne sera plus jamais ni comme avant, ni comme personne ». « Il est végétatif, et il le restera, car il n'a aucune vie relationnelle », dixit un neurologue après une journée de test.

On compte sur des miracles au centre de rééducation post-réa, on attend impatiemment le transfert. Est-ce que ce sera vraiment Lourdes ?

Le 3 décembre 1997, départ de la réa, découverte du nouveau lieu de vie : le centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle. Un autre monde. Ici, personne ne court, aucune alarme ne sonne. D'emblée, on souffle, on se pose.

Le 10 décembre, M. est attaqué par une infection broncho-pulmonaire sérieuse, il est très fiévreux et très fatigué.

La responsable du service désire me parler. Elle m'apprend que, depuis le 5 décembre, M. s'exprime sur une petite machine à l'aide d'un doigt. « Mais il n'a aucune motricité volontaire, seulement des contractures! Comment peut-il faire ? » J'ai envie de dire: « Pitié pour moi! Ne me racontez pas n'importe quoi ! »

Il paraît que M. s'exprime régulièrement avec l'aide d'une personne formée à une méthode de communication qui est plutôt proposée aux personnes autistes ou aux personnes privées de langage. Il sait qui il est, où il se trouve, pourquoi il est là, il demande s'il peut compter sur moi pour l'aider: « *Est-ce que tu peux redevenir une petite maman pour moi pour m'aider?* »

Je n'y crois pas, je craque, ce n'est pas possible, puisqu'il n'est pas réveillé du coma! Je demande à voir.

Je vois, et surtout je lui pose des questions, j'attends ses réponses pour renforcer le lien créé dès le début avec lui par la parole, le toucher, la musique, les odeurs.

Je reçois des réponses, la famille est sceptique. Moi qui suis très rationnelle, j'accepte d'emblée l'idée que ce sont bien les idées de M. que je lis sur l'organiseur.

Ma bulle s'agrandit avec l'arrivée de la CF et de la facilitatrice. Il y a un lien profond entre nous tous, une

communication, puisqu'il y a un jeu de questions/réponses, il y a des messages pour chacun de nous.

Voici donc que mon fils « végétatif », « sans aucune vie relationnelle », a une pensée, qu'il peut la formuler, qu'il pense à son avenir, qu'il s'inquiète: « *Est-ce que je pourrai marcher avec des jambes aussi pliées? Je ne veux pas d'une mobilité réduite, ni d'appareillages sophistiqués.* » « *Comment se fait-il que je ne suis pas mort après un pareil accident? N'eut-il pas mieux valu mourir?* » *Est-ce que vous allez bien?* »

C'est très fort pour nous. Nous sommes portés à un haut niveau d'émotion et de joie, mais aussi de souffrances en réalisant la sienne. Nous pouvons le rassurer, lui parler de sujets qui l'intéressent réellement, c'est-à-dire de lui et de ses préoccupations propres. On remarque qu'il est alors plus calme et qu'il s'endort plus vite après une « conversation ».

Alors je fonce pour me former à la méthode et je me lance. Ce n'est pas facile, heureusement il y a LA facilitatrice expérimentée, qui nous sauve bien souvent de messages incompréhensibles. Il n'y a pas de temps à perdre. Elle m'"encadre", m'initie, redresse mes erreurs nombreuses dans mon désir de réussir vite.

Voici le versant maternel et émotionnel de notre approche de la CF. On pourrait s'en tenir là, et la considérer comme une relation mère - fils privilégiée et exclusive. Oui, mais... Il y a la suite, le réveil du coma et l'évolution de M.

J'avais attendu 7 semaines avant de demander au médecin responsable dans quel délai on pouvait s'attendre au réveil. Pour moi, c'était imminent. Chaque jour, quand j'entrai dans la chambre, je m'attendais à ce que ce soit arrivé. Le médecin répond que ce n'est ni pour demain, ni pour après-demain... Je m'effondre.

M. s'est « officiellement réveillé » le 9 février 1998 à 20h30, après quatre mois et trois semaines de coma. Il est agité, tremble, ses yeux regardent partout. Je sors la machine, il tape: « *Je suis malade j'ai mal au ventre* ». Effectivement, la sonde urinaire est coudée et gêne la miction.

« Es-tu inquiet ?

« Oui ».

« Est-ce que c'est par l'absence de ton frère en vacances ? » « *Merci maman de me rappeler ce que je sais déjà et de me prendre pour moins intelligent que je suis!* » La « facilitatrice » expérimentée prend le relais, M. continue : « *N'oublie pas que tu ne dois pas dire à mes parents ce que je tape* ». Nous acceptons et nous écartons.

M n'identifie pas vraiment les différentes personnes du service, mais il regarde la facilitatrice d'une autre manière que les autres, avec bienveillance, j'ai envie de dire en re-connaissance.

Il regarde l'organisateur, étonné. Il ne sait pas de quoi il s'agit. Il ne croit pas que c'est lui qui s'est exprimé et ne veut plus l'utiliser. Il disait en CF : « *C'est dur pour moi de ne pouvoir parler avec ma langue. Quand est-ce que je parlerai et que je remarquerai ?* »

Nous devons donc trouver un autre mode de communication. Nous lui demandons s'il se rappelle des lettres. En voix chuchotée, il épelle l'alphabet sans faute. Il commence à épeler des mots, n'oublie ni les apostrophes, ni les accents. Puis viennent les espaces entre les mots, les phrases sont de plus en plus longues. Une chose nous interpelle aussitôt: la nature et la formulation de ses propos sont similaires à ce qu'il "disait" en CF. Il questionne sur son devenir, les handicaps actuels, les progrès à espérer. Il veut tout savoir sur ce qui s'est passé au moment et après l'accident, pour lui et pour nous. Il faut raconter.

Le médecin responsable, les infirmières et aides-soignantes se disent étonnés et surpris de la qualité et de la rapidité de son réveil. Son évolution est "hors cadre", pour reprendre leur expression. Qu'ils adhèrent ou non au principe de la CF, ils jouent entièrement le jeu. Le médecin répond personnellement aux questions de M: « *Est-ce que je vais remarquer, reparler ?* ».

Je les en remercie beaucoup. Grâce à leur participation, j'ai la conviction qu'il s'est senti reconnu comme une personne consciente, acteur de sa progression, même pendant le coma.

M. continue de se réveiller. Nous redoutions beaucoup ce réveil avec le cortège annoncé d'agitation, de violence possible, de non reconnaissance des proches et de troubles du comportement. Or M. a l'air « normal », pas égaré. Sa sérénité et son calme nous impressionnent, d'autant plus que nous le savions bougeant, bruyant et revendicateur avant son accident. Il émane de lui une force tranquille, il est très confiant, patient, ne se révolte pas, ne se plaint jamais. Même lorsque l'on retarde de quelques jours l'ablation de la canule de trachéotomie et de la sonde gastrique (gardée un peu plus de 6 mois).

Il nous épate: il a conservé son intelligence, il raisonne, réfléchit à des déductions logiques, récupère très vite les notions de temps et de lieu, c'est-à-dire qu'il sort rapidement de l'amnésie post-traumatique.

Il a récupéré la mémoire, sauf celle qui recouvre la période de l'accident, de la réa et des quatre mois au centre de rééducation. Cependant, il nous a raconté deux ou trois rêves qu'il a faits pendant cette période: « *J'étais dans une forteresse avec un groupe de personnes* ».

Il attache de l'importance à l'impression qu'il donne. Il avait tapé en CF: « *Tu ne me prends pas pour moins intelligent que je ne suis* », ou encore « *le médecin ne croit pas que je sois capable d'exprimer mes pensées, il dit que mon trauma n'est pas assez résolu pour cela.* » Maintenant, lorsqu'on met en doute ses propos, il dit : « *Tu te prends pour qui ?* »

Aujourd'hui, M. a lu cet article, il est d'accord pour le divulguer. A neuf mois de l'accident, il progresse de jour en jour. Il a cependant beaucoup de rétractions musculaires qui le gênent dans la manipulation et la station debout. Mais de

nouveaux gestes apparaissent. Il est courageux, volontaire, « il en veut ». Nous ne sommes autorisés à l'aider qu'à sa demande. Il parle couramment, mais l'intensité de sa voix est fluctuante. Il est entièrement continent. Il réclame une vie sociale qui bouge: il va au cinéma, au restaurant, il sort même un peu le samedi soir, avec les copains toujours fidèles.

La mémoire s'améliore, les souvenirs jaillissent, des « tiroirs s'ouvrent » sans arrêt. Il pose ses questions au médecin, lui demande à propos de ses problèmes orthopédiques: « *Quel est le pourcentage de spasticité et le pourcentage de rétraction ?* »

Il sait que j'écris tout depuis le premier jour, qu'il a tapé de nombreux écrits, tous soigneusement conservés. Il demande que nous les lui lisions. Il croit désormais qu'il a bien exprimé tout cela. Il dit sans arrêt qu'il ne veut pas d'une « mobilité réduite » et ne supporte pas le fauteuil roulant. « *C'est cette idée qui va me motiver pour remarquer* », dit-il. Il s'est fixé le mois d'août pour être sur ses jambes.

Il veut être reconnu comme une personne normale. Il est profondément blessé si l'on parle au-dessus de sa tête, si l'on ne s'intéresse pas à lui, si l'on dit « il » en le désignant ou si l'on ne répond pas à ses marques de politesse (il était très poli en CF), si l'on ne respecte pas sa pudeur (ce qu'il a réclamé aussi en CF). C'est alors qu'il s'énerve ou se plaint.

A cette distance du réveil, j'é mets l'hypothèse que la CF a eu un rôle important de soutien psychologique pour M. et pour nous, avec la création de liens affectifs très forts et le maintien d'un lien psychologique pendant le coma. C'est comme s'il avait ressenti pendant ce sommeil qu'il pouvait compter sur nous, que nous le reconnaissons comme une personne à part entière, pensante, ressentant des émotions et des sentiments, parce que nous avons respecté ses choix, ses démarches, y avons tous répondu dans la mesure du possible. Il est même probable que la CF a accéléré les signes de son réveil.

Voici ce que nous avons vécu. La CF a été pour nous une lumière extraordinaire, elle a permis de franchir la barrière du coma, de faire le lien entre nos deux mondes, de le maintenir au plus près de la vie. Elle nous a permis de dire à M.: « *Nous sommes là* » et à lui de nous assurer: « *Je suis toujours là* ».

Notre expérience est unique et ne permet pas de tirer des conclusions. Mais je suis convaincue que la CF a sa place dans les services de réanimation et de réveil de coma, puisque par la CF on sait que les gens qui ne parlent pas ont des choses à dire et la communication est un élément indispensable à la vie sociale. Qui a dit que le langage ou l'absence de langage différenciait l'homme de l'animal ?

Il reste encore du chemin à parcourir pour lui et pour nous. La bulle est ouverte largement sur l'avenir.

Voilà une belle histoire. C'est la nôtre, elle est vraie.

Marie-Christine LE COZ

Poèmes pour la fête des mères

Ma maman
Un ange de mon sommeil
Est venu me dire
Mon bonheur
D'être avec maman

La vie des jours qui passent
Est une joie immense
Un plaisir vrai
Avec maman

Joies de grandir près d'elle
En son cœur doré
Et tendre
De maman

Bonheur de vivre
A la maison
Avec ravissement
Avec maman
Pour la plus merveilleuse des mamans

Jean-Marie (8 ans)

La mère

Je vois ma mère toute belle
Et moi je monte avec elle
Moi tout vieux avec elle
Moi je vis une vie d'amour
Toi maman vole à mon secours
Tâche d'être mille fois ma mère vivante et douce
Vite parle moi de mon père
Et moi je vivrai pâmé dans tes bras

Emmanuel, 17 ans

Gueule ou visage

Les femmes aiment la gueule des enfants de Dieu
elles aiment le visage de leur rejeton
elle aiment les visages fermes et souriants
elles aiment le regard limpide et frémissant de vie
elles aiment décevoir fermement leur fils qui leur
parle de leur mari
elles aiment jouer avec les ressemblances
et il faut les comprendre
car elles ont bâti nos corps avec leur vie.

Gravement ma vie trouve sens
et vos vies me sourient à travers l'écran de mon
autisme
beau et saillant vestige humain
le visage est le rempart contre le certain et le
probable .

Vincent signe son arrêt de vie.

(Texte publié dans "Ilot"2, journal de l'association ARCHIPEL
Tél. G. Nègre, facilitatrice, 05 56 04 47 58)

Mère adorable

Mère toute chérie

Mère ta vie délicieuse rassure ma vie

L'amour terrible entre moi et toi part de la mort pour aller
vers la vie

Route morte est bordée de faveurs avec toi

Mère très vivante

Touche à moi et je serai d'accord pour vivre

Alarme-toi sur moi

Partir serait grave car moi partir serait te quitter

Alors je veux vivre

Vite délice d'être aimée par toi

Mère fatiguée et mère voulue pour être l'amour de moi.

Anaëlle Ayala, 7 ans

Formation

Viviane Barbier

Besançon, les 24 et 25 septembre 1998. (AIR: 03 81 50 00 44)

Bruxelles, les 26 et 27 octobre 1998 (SEPtis tél: 26 46 74 64)

Perpignan, les 21, 22 et 23 novembre 1998. (Tél Ghislaine MARY: 04 68 50 90 69)

Michel Marcadé

Morges (près Lausanne)
Stages CF1 (Initiation à la CF)
21 et 22 août 1998
ou 6 et 7 novembre 1998

M. Marcadé tél. et fax: 021 803 49 61

Anne-Marguerite Vexiau

Bourbon l'Archambault

le samedi 26 septembre 1998: participation au W.E. de recherche de l'Association des foyers de vie communautaire et de travail thérapeutique au Château de Ruzière.

Le soir, conférence à Bourbon l'Archambault (ouverte au public) Tél: 04 70 67 00 23
Fax: 04 70 67 35 41

17 et 18 octobre 1998 (lieu à préciser): participation au séminaire organisé par le Conseil scientifique de l'ARAPI intitulé "Médiations relationnelles et cognitives", qui traitera notamment de la CF.

Lyon le 28 novembre 1998 après-midi: conférence sur la CF organisée par Sésame Autisme
tél: 04 78 42 56 30

EPICEA : Paris ou Suresnes (Hauts de Seine)

3 et 4 octobre 1998: CF1 (Initiation à la CF)

14 et 15 novembre 1998: CF3: Approche thérapeutique en CF. Le stage sera suivi d'une réunion des formateurs TMPP.

12 et 13 décembre 1998: CF2 (Approfondissement)

9 et 10 janvier 1999: CF1 (Initiation à la CF)

Stage pratique de 4 jours (limité à 2 professionnels)

D'autres facilitateurs compétents sont susceptibles de recevoir des stagiaires de manière ponctuelle. Il en existe dans différentes régions. Téléphonnez à l'association pour connaître leur adresse. Les modalités d'inscriptions et les horaires sont à voir directement avec les personnes concernées. Pour des raisons d'organisation pratique, les inscriptions ne peuvent s'effectuer par l'intermédiaire d'EPICEA

Vidéocassette n°1: (avril 1995) - **CF: "Tu m'ouvres à la vie"** (30 mn)

Auteur et réalisateur: Anne-Marguerite Vexiau

Cette cassette explique la technique de la CF. Elle décrit les troubles neuromoteurs qui peuvent empêcher les autistes de taper seuls à la machine et la façon dont ils peuvent apprendre à lire sans enseignement structuré.

Elle montre différents patients dans l'exécution du mouvement de pointing avec un partenaire qui leur soutient la main (désignation d'images, de mots écrits, de lettres pour faire des mots). Elle expose la façon dont le sujet peut devenir autonome dans la frappe.

A.-M. Vexiau explique combien l'absence de parole, les troubles du comportement et l'aspect extérieur masquent les compétences des handicapés, et combien ceux-ci souffrent de ne pas être reconnus à leur juste valeur.

Elle évoque les difficultés de validation de la méthode, les risques à prendre au pied de la lettre tout ce qui est écrit, la joie de ceux qui tapent et leur transformation profonde.

Vidéocassette n°2 (avril 1998) - **CF: La conscience mise au jour** (30 mn)

Auteur et réalisateur: Anne-Marguerite Vexiau

Cette cassette élargit les applications de la CF et cherche à mieux cerner le fonctionnement ce processus relationnel de communication.

Le contact physique qui s'établit entre le facilitateur et son patient semble favoriser les échanges inconscients d'informations entre les deux. Le patient semble se brancher sur le cerveau de son partenaire et utiliser son équipement moteur, sensoriel et même psychique pour exprimer sa propre pensée.

Les handicapés mentaux sévères, les non voyants de naissance, les sourds profonds, les patients en phase de réveil du coma, les tout petits dialoguent en CF comme les autres.

La CF révèle des capacités insoupçonnées de notre cerveau, elle met en lumière d'autres canaux de communication et montre que la conscience est préservée quelle que soit l'atteinte cérébrale du patient.

La CF représente aussi une approche thérapeutique de premier choix pour des enfants normaux présentant des troubles psychosomatiques. Elle ouvre l'accès aux couches profondes de la conscience et leur permet d'exprimer des choses indicibles oralement.

La CF est pleine de promesses, mais il faut la pratiquer avec une grande prudence, car les échanges inconscients et les phénomènes de projection ne sont pas contrôlables ni mesurables. Il faut se garder d'interpréter hâtivement les productions écrites.

Livre: "Je choisis ta main pour parler")

Auteur: Anne-Marguerite Vexiau - Ed. Laffont (Coll. Réponses)

Anne-Marguerite Vexiau fait un travail extraordinaire avec des enfants, des adolescents, voire des adultes autistes, trisomiques, polyhandicapés, etc. Ces êtres privés de parole le plus souvent parviennent à taper sur un petit ordinateur, légèrement soutenus au niveau de la main par le "facilitateur", les mots, les phrases les plus bouleversants. La méthode - la Communication Facilitée - provoque encore rejet et polémiques, car elle remet en question tout ce que nous croyons savoir sur l'enfant, le langage, l'inconscient. Mais il faut avoir VU la joie de ces êtres, leurs rires, leurs visages illuminés, les progrès qu'ils font d'une séance à l'autre pour se convaincre du bien-fondé de la méthode et du témoignage d'Anne-Marguerite Vexiau. Pour ma part, je la soutiendrai de toutes mes forces car j'ai foi en elle, en son authenticité. J'ai vu ces enfants métamorphosés par le plaisir d'écrire. Cela ne s'oublie pas.

Joëlle de Gravelaine

Adresser les commandes à EPICEA:

2 rue de St Cloud - -92150 SURESNES

Cassette vidéo n° 1 : CF - "Tu m'ouvres à la vie" 330F

Cassette vidéo n° 2 : CF - La conscience mise au jour 330F

Les 2 cassettes vidéo 600 F

Livre "Je choisis ta main pour parler" 145F

Le livre et les cassettes ne sont pas soumis à T.V.A.

Les frais d'envoi sont compris.

A vendre:

Canon Communicator d'occasion

Mme Montjoie

38 rue Beauverger

72000 LE MANS

02 43 85 19 32

Questionnaire destiné aux parents

Lors de notre dernière assemblée générale du 21 mars 1998, nous nous sommes interrogés sur les besoins et désirs des parents membres de l'association. Afin d'y réfléchir et de les satisfaire, nous vous remercions de bien vouloir nous renvoyer ce questionnaire. Vous pouvez utiliser une feuille volante pour compléter vos réponses. La confidentialité la plus stricte sera respectée, aucun nom ne figurera dans la synthèse des réponses, aucune remarque ne sera communiquée aux facilitateurs concernés.

PARENTS

Nom et prénom:

Adresse:

ENFANT

Nom, prénom, date de naissance:

Nature des difficultés ou du handicap:

STAGES CF

Avez-vous suivi un ou plusieurs stages? CF1? CF2?

Oui

Non

Souhaitez-vous suivre un de ces stages?

Oui

Non

PRATIQUE DE LA CF

Pratiquez-vous la CF avec votre enfant?

Oui

Non

Depuis quand?

Désigne-t-il des images ou des mots écrits?

Oui

Non

Tape-t-il à la machine avec vous?

Oui

Non

Votre enfant pratique-t-il la CF avec un professionnel?

Oui

Non

Avec plusieurs professionnels?

Oui

Non

Leurs nom et adresse (facultatif):

Etes-vous satisfaits de cette prise en charge?

Acceptez-vous la présence de stagiaires au cours des séances de CF?

Oui

Non

Oui

Non

RENCONTRES ENTRE PARENTS

Souhaitez-vous des rencontres entre parents pour partager témoignages et expériences?

Oui

Non

Sur une soirée? une demi-journée? une journée?

Souhaiteriez-vous la présence de professionnels à ces rencontres?

Oui

Non

Orthophoniste? Psychologue? Autre?

Accepteriez-vous que nous communiquions vos coordonnées à d'autres parents?

Oui

Non

Votre enfant souhaite-t-il un correspondant en CF?

Oui

Non

RENCONTRES AVEC DES PROFESSIONNELS

Souhaitez-vous communiquer avec un professionnel pratiquant la CF?

Oui

Non

Avez-vous déjà téléphoné à l'association dans ce but?

Oui

Non

Désirez-vous rencontrer un professionnel en vue d'une évaluation pour votre enfant?

Oui

Non

Cherchez-vous un professionnel pour pratiquer la CF avec votre enfant?

Oui

Non

BULLETIN

Désirez-vous participer à l'élaboration du bulletin trimestriel?

Oui

Non

Quelle aide pouvez-vous apporter?

Votre enfant accepte-t-il qu'on publie ses écrits?

Oui

Non

Quels sont vos questions, avis et suggestions?

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 à la machine avec un doigt.. 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, traumatisés crâniens, etc.)

Objet:

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

Publication:

Bulletin trimestriel.



BULLETIN D'ADHESION 1998

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 (pour les dons seulement). **Oui** Non

Je souhaite recevoir un reçu comptable de ma cotisation **Oui** Non

(Merci de joindre une enveloppe timbrée à vos nom et adresse)

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*, physicien
- ☒ Comment la parole vient aux enfants. *Anne-Marguerite Vexiau*, orthophoniste
- ☒ Des classes et des institutions intègrent la CF dans leur projet éducatif

Bulletin N°2 (septembre 1996)

- ☒ Communication Facilitée et Polyhandicap. *Viviane Barbier*, orthophoniste
- ☒ Nous redécouvrons notre enfant *M. et Mme Mary*
- ☒ 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*, psychiatre
- ☒ 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* ingénieur de recherche / *A.M. Vexiau*, orthophoniste

Bulletin n°4 (mars 1997)

- ☒ Conférence à la Sorbonne du 5 février 1997
A.M. Vexiau
J.M. Olivereau, Pr. de Psychophysiology
P. Laplane, Pr. de Neuropsychologie
- ☒ 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*, pédopsychiatre
Impressions - *A.M. Vexiau*
- ☒ Mes débuts en CF - *P. Mas*, orthophoniste
- ☒ Rencontre à la Sorbonne autour de la CF - *Dr. A. Chaussé*, médecin
- ☒ Témoignages de professionnels - *M. Bourcart*, éducatrice spécialisée, et *B. Emsellem*, psychologue
- ☒ 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*, psychiatre
- ☒ Témoignages de professionnels
C.F. à l'H.P. - *Evelyne*, psychomotricienne et *Valérie*, infirmière
Réflexions sur la CF - *Gérard Kopp*, psychologue.
Premières rencontres avec un traumatisé crânien - *Nicole Oudin*, orthophoniste
- ☒ Compte-rendu de l'A.G. de juin 1997

Bulletin n°7 (décembre 1997)

- ☒ Peut-on expliquer les aspects troublants de la CF par la contagion affective? *Emmanuel Ransford*, ingénieur de recherche.
- ☒ Analogie entre la CF et les traditions orientales: simple coïncidence? *Philippe Nicolas*, acupuncteur
- ☒ La CF: Moyen pour un partenariat "pour" et "avec" l'autiste. *Michel Marcadé*, éducateur spécialisé

Bulletin n° 8 (mars 1998)

- ☒ Rapport moral de la présidente.
- ☒ Choisissons notre camp: spectateur ou acteur? *Martine Jeanvoine*, chercheur
- ☒ Quelques réflexions autour du stage pratique de CF. *Julia Joseph Auguste*, infirmière et *Sylvie Le Huche*, psychologue.
- ☒ Témoignages de parents: Olivier: entrée à la fac de sciences, *Elisabeth Meynier*
Notre aventure en CF: ballottés entre espoirs, doutes et victoires, *Françoise Samson*

Bulletin n°9 (juin 1998)

- ☒ "Vous ne devriez pas tenir la main..." (Editorial) *Anne-Marguerite Vexiau* 1
- ☒ "La CF favorise-t-elle la socialisation et la communication des autistes?" Résumé du Rapport final de l'étude sur la CF *Dr B. Gepner*
- ☒ "Les paradoxes de la Communication Facilitée" *Pr J.-M. Olivereau*, Institut de psychologie (Paris V)
- ☒ "La CF: une approche de la conscience" - Rencontres francophones sur l'approche scientifique de la conscience - *A.-M. Vexiau*
- ☒ De nouvelles pistes pour une compréhension scientifique de la Communication Facilitée *Thierry Vexiau (X-65)*
- ☒ Votre fils est "végétatif", et il le restera... *Isabelle Le Coz*

Dans chaque bulletin, vous trouverez les dates des conférences, des formations, ainsi que des annonces, des témoignages de parents et de professionnels, des textes et des poèmes écrits par des patients. Les résumés des principaux articles figurent sur Internet.
<http://www.visuelco.fr/tmp.html>