



27

Ta main pour parler

BULLETIN n° 27 décembre 2002

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.tmpp.net](http://www.tmpp.net)
Messagerie électronique: contact@tmpp.net

Conseil d'administration :

Présidente : Anne-Marguerite VEXIAU
Secrétaire Générale : Marie-Christine LE COZ
Secrétaire adjointe : Marie-Paule BOUDIER
Trésorier : Guy de BELINAY
Comptable : Thierry VEXIAU
Jocelyne CHAPUZET
Martine GARCIN
Françoise JOUSSELLIN
Joëe MASSON
Martine NACHET
Gilbert PIERRE
Denise SENECA

Directrice de la publication

Catherine LALANNE

SOMMAIRE

☒ Appel à l'aide (éditorial), <i>Anne-Marguerite Vexiau, présidente</i>	2
☒ Pas de psychophanie « sauvage » <i>Anne-Marguerite Vexiau</i>	2
☒ Réglementation de la psychophanie <i>Anne-Marguerite Vexiau</i>	3
☒ Les bienfaits de la spiritualité dans l'accompagnement des personnes face aux maladies génétiques <i>Dominique Espinasse, parent</i>	4
☒ Création de l'Association Romande pour la CF <i>Christiane Doll, parent</i>	12
☒ De quoi Adrienne souffrait-elle ? <i>Michel Marcadé, éducateur et facilitant</i>	13
☒ La CF dans tous ses états <i>Catherine Linton, professeur de danse et éducatrice</i>	14
☒ Manifeste pour une orthophonie de soins FOF, syndicat	18
☒ Formation et conférences	20
☒ A noter	22
☒ Bulletin d'adhésion	23
☒ Sommaire des précédents bulletins	24

Appel à l'aide (éditorial)

Au cours du dernier Conseil d'administration du 3 décembre dernier, nous avons débattu de l'avenir de l'association : le nombre croissant de ses adhérents et le développement de ses activités (suivi des ateliers et des bourses de formation, journées d'information et de supervision, réunions du groupe pilote...) nécessitent un renforcement urgent de ses moyens de gestion. Celle-ci ne peut plus être assurée par les administrateurs seuls.

Il est indispensable de développer et de coordonner toutes les tâches administratives :

- tri du courrier papier et électronique et envoi aux différents responsables ;
- tenue de la comptabilité ;
- suivi des adhérents ;
- diffusion des bulletins ;
- préparation des assemblées générales ;
- préparation de mailings pour élargir l'audience de l'association et recherche de sponsors ;
- étude de l'évolution souhaitable des règles de gestion de l'association, telle que l'élaboration d'une comptabilité d'engagement pour les ateliers, les bourses de formation et les journées d'information.

Pour cela, il nous faudrait trouver une personne disposant d'une bonne connaissance de la gestion d'une petite entreprise et capable d'utiliser et de modifier de petites applications sous Excel et Access. La charge de travail est d'environ deux demi-journées par semaine, mais pourrait augmenter si l'association parvient à développer ses activités.

L'association pourra verser au départ un salaire pour ces tâches (environ 300 € nets par mois). Ce salaire pourra être revu à la hausse en cas d'augmentation importante de l'activité de l'association. Ce travail conviendrait tout particulièrement à un jeune retraité souhaitant un complément de revenu. Je lance parallèlement un appel à l'aide au Centre National du Volontariat.

Le conseil a également décidé de porter à 40 € le montant de la cotisation, inchangée depuis 1997 et de créer une cotisation de soutien de 100 € pour faire face à l'augmentation des activités. Toutefois nous ne pourrons continuer que si quelqu'un se propose pour nous aider. Dans le cas contraire, nous ne pourrons plus assurer la diffusion du bulletin et les activités de l'association se réduiront progressivement aux permanences téléphoniques (assurées chaque semaine par 5 bénévoles) et à l'envoi de documentation.

Malgré l'aide continue et efficace de mon époux sur le plan administratif et la compétence de ma nouvelle assistante à EPICEA, la quantité de travail qui m'est demandée n'est plus à échelle humaine. En plus de l'accroissement énorme de la demande de formation, des nouvelles exigences qui y sont liées et du nombre des séances en psychophanie qui explose, je dois faire face aux nombreuses demandes de conseil et de soutien auprès des facilitateurs, des facilités ou de leurs parents, des personnes qui assurent bénévolement la permanence téléphonique à TMPP et des formateurs... Je dois rencontrer des journalistes, différents professionnels, des personnes qui font une thèse ou un mémoire sur la CF et participer à un minimum de conférences à grande audience. Il me devient totalement impossible d'assurer toute la partie du secrétariat qui reste à ma charge... Que faire ?

Je vous donne tous rendez-vous à notre prochaine **Assemblée Générale le dimanche 23 mars à 14h** à Suresnes (voir page 22). Nous verrons ensemble quelles décisions prendre.

Anne-Marguerite Vexiau

Pas de psychophanie « sauvage » !

J'ai déposé le nom de **Psychophanie** à l'I.N.P.I. (Institut National pour la Protection Industrielle) pour éviter que ce nom ne soit utilisé par des personnes n'ayant reçu aucune formation. Nous recommandons aux patients ou à leurs parents de se renseigner pour savoir si les personnes qui leur proposent des séances, lorsqu'elles ne sont pas recommandées par l'association TMPP, sont des professionnels qui ont suivi une formation et se ressource régulièrement. Nous ne devons conseiller à l'association que des professionnels qui s'engagent à respecter un certain nombre de règles. Il ne suffit pas de bien percevoir le message pour être un bon facilitateur, il faut aussi accompagner son patient. La psychophanie « sauvage » peut être dangereuse. On ne joue pas avec l'être humain en expérimentant la psychophanie « pour voir ».

Les parents qui ont appris à faire communiquer leur enfant handicapé en CF sont parfois tentés de faire frapper des membres de leur famille, des amis et voisins curieux d'expérimenter la psychophanie. Cette démarche peut être dangereuse. S'ils désirent élargir leur pratique et qu'ils en ont les compétences, ils doivent alors suivre la formation destinée aux professionnels, notamment sur le plan thérapeutique. Le règlement que je joins au dépôt du mot psychophanie permet de définir les conditions dans lesquelles celle-ci peut être exercée, afin d'éviter les abus. Il est susceptible d'être modifié ou complété à tout moment en fonction des exigences de la profession.

Règlement qui définit les conditions dans lesquelles la psychophonie peut être exercée.

Cette réglementation a été ratifiée par le « groupe pilote » de facilitateurs confirmés le 15 novembre 2002, ainsi que par le conseil d'administration de TMPP le 3 décembre 2002.

Définition de la psychophonie : mise au jour de l'être profond par un praticien à l'aide d'un clavier alphabétique.

Objectif de la psychophonie : traitement des troubles psychologiques et psychosomatiques.

Formation à la psychophonie : Elle suit les critères établis par **Anne-Marguerite Vexiau (EPICEA)**.

Durée de la formation : 3 ans.

Sélection des candidats :

- Parents d'enfants handicapés de la parole .
- Professionnels possédant un diplôme de santé (médical ou paramédical) ou une expérience de la relation d'aide d'au moins 5 ans.
- Niveau : bac+3 ou équivalence.

Modalités d'inscription :

- Envoi d'un CV et d'une lettre de motivation avant la première inscription.
- Dans des cas très exceptionnels, pour des personnes n'ayant pas de formation thérapeutique, entretien avec un facilitant agréé pour juger de l'opportunité de la candidature.

Deux niveaux d'exercice :

On différencie deux niveaux d'exercice selon les champs d'application :

- 1) **Communication facilitée (CF):** outil alternatif ou augmentatif de communication destiné à développer la communication courante des personnes handicapées de la parole.
- 2) **Psychophonie avec personnes handicapées et/ou valides :** Expression profonde des sentiments.

Contenu de la formation

Les professionnels ¹ doivent suivre la formation complète qui comprend un total de 200h.

- Formation théorique : 75h. Séminaires CF1 (initiation à la CF et la psychophonie) + CF2 (perfectionnement) + CF3 (approche thérapeutique) + deux CF4 (facilitants confirmés)
- Formation pratique pour les professionnels: 125h.
 - Pratique de la psychophonie avec leurs patients (à partir du moment où le facilitant obtient des productions spontanées sur un clavier) sous le contrôle d'un superviseur tous les 2 mois minimum.
 - Stages pratiques au cabinet d'un facilitant confirmé.
 - Ateliers d'entraînement organisés par l'association TMPP.

Expérience personnelle de la psychophonie: faire en tant que facilité 5 séances de psychophonie au minimum auprès d'un facilitant confirmé. Un travail sur soi en psychothérapie est fortement recommandé.

Ceux qui n'ont reçu aucune formation à l'écoute et à la relation d'aide devront suivre une formation de thérapeute complémentaire.

Engagement du facilitant :

- **Signer la charte** du facilitant après le CF1.
- S'engager à suivre au minimum **deux journées de supervision en groupe** par an.
- Lectures, rencontres, conférences et confrontations avec collègues.

La pratique de la psychophonie ne peut s'exercer sans avoir reçu cette formation. Le titre de **praticien en psychophonie** peut être utilisé par les professionnels qui auront suivi l'ensemble de la formation et s'engageront à être supervisés régulièrement pour rendre compte de leur pratique. Seuls ceux qui auront satisfait à ces exigences (ou très exceptionnellement, sur la décision d'un superviseur, ceux qui sont en cours de formation) pourront figurer sur la liste des facilitateurs proposée par l'association TMPP.

Les facilitateurs habilités à faire passer un premier entretien, les animateurs d'ateliers, les superviseurs et formateurs doivent avoir suivi la formation complète, exercer la profession depuis 2 ans, faire impérativement partie du **groupe pilote** et en respecter les décisions.

¹ Les parents qui souhaitent dialoguer avec leur enfant sans parole doivent suivre au minimum CF1 et CF2 et s'entraîner en atelier ou avec le praticien qui suit leur enfant.

Les bienfaits de la spiritualité dans l'accompagnement des personnes face aux maladies génétiques

Dominique Espinasse, parent

Extraits du Diplôme Universitaire de Dominique Espinasse : « Accompagnement des personnes atteintes de maladies génétiques et de leur famille »

Université Paris VI /Faculté de Médecine Pitié-Salpêtrière /année 2001-2002

Directeur de l'enseignement : Professeur Philippe Mazet

Extrait 1

INTRODUCTION

Le sujet de ce mémoire s'est imposé à moi tout naturellement car mon expérience personnelle m'a permis de réaliser combien la maladie d'un enfant, d'un proche ou la sienne génère de souffrances. Celles-ci sont décuplées lorsque la maladie est génétique, car là, cela ne vient pas de l'extérieur sous forme de virus ou d'une cellule qui « s'emballe », c'est un « vice de fabrication » familial, et il n'y a pas de traitement, ce qui laisse les parents et malades complètement désarmés. A cela s'ajoute un sentiment d'impuissance insupportable pour certains.

D'autre part, j'ai pu constater que les associations apportaient un certain réconfort sur des plans matériels, c'est-à-dire pour échanger des « trucs » techniques, pour rompre l'isolement, pour encourager la recherche, mais qu'il n'existait pas d'aide ayant une dimension spirituelle pour aider les malades et leur famille à vivre.

MA METHODE

Tout au long de ce mémoire je me suis donc attachée à rechercher comment un accompagnement spirituel pouvait venir en aide aux familles concernées par la maladie génétique ainsi qu'aux malades eux-mêmes. Mais, j'ai également recherché parmi les techniques de développement personnel, celles qui permettent d'accéder à une dimension spirituelle des patients. J'ai opté pour une démarche de terrain, c'est-à-dire une enquête. Mais à aucun moment je ne me suis attachée à comparer les églises et les techniques.

Mes informations proviennent exclusivement des personnes que j'ai rencontrées pour réaliser ce mémoire. Vous ne trouverez donc pas de bibliographie en annexe.

Pour ce faire, j'ai interviewé des représentants de différents courants religieux, des professionnels de la santé et du monde para-médical, des malades et les membres d'une association.

A / LA SPIRITUALITE : UNE AUTRE DIMENSION DE L'ETRE

La spiritualité vient du mot spirite qui signifie esprit. Ce serait donc vivre en ayant conscience du lien que nous entretenons avec notre esprit, notre moi profond, notre être le plus intime, celui qui se moque des apparences, celui qui est l'essence même de ce que nous sommes. Dans l'optique chrétienne, « c'est un lien personnel avec Dieu, une relation personnelle avec Dieu et à partir de cette relation, on a un regard nouveau sur le monde et sur les relations interpersonnelles », explique le Père Brice de Malherbe (Paroisse Saint Séverin – Paris) « ce serait comme s'asseoir sur le côté de la scène et regarder sa vie, dans un coin, de manière à avoir du recul », ajoute-t-il.

La spiritualité est plus vaste que les religions, et l'homme, qu'il en ait conscience ou non, possède cette dimension au cœur de lui-même.

Selon le Pasteur Ganzevoort : « la vie spirituelle n'est pas une notion religieuse sur-ajoutée. Elle est inhérente à chaque être humain. Il y a des gens croyants mais non pratiquants qui, au moment d'une crise, vont se demander quel est le sens de leur vie. La foi chrétienne n'est pas le seul fondement possible, il faut le dire. Mais souvent dans les crises il y a le souvenir du fondement de quelque chose, dans le domaine de la foi, et cela peut

être vraiment très beau ; ou au contraire on jette tout par-dessus bord. La foi est en lien avec la spiritualité parce que la spiritualité c'est tout ce qui fait sens dans notre vie : les solidarités, les liens que nous avons créés, la foi qui puise dans la musique, dans l'art ... »

B / UNE QUETE SPIRITUELLE POUR DONNER UN SENS A LA MALADIE GENETIQUE

La spiritualité pourrait donc apporter un éclairage révélant le sens des souffrances, de la vie ce qui aiderait à dépasser... l'inacceptable ? Mais si, au lieu de réfléchir à partir de nos malheurs, de la maladie, nous regardons les choses dans le bon ordre comme le propose le Recteur Larbi Kechat, Recteur de la Mosquée Adda'wa (Paris). « Je propose de partir non de la maladie, mais de la santé. Ce point de départ me met en face de la dimension cachée mais déterminante de l'être humain ; c'est la spiritualité. Parler de la spiritualité, c'est avoir à l'esprit que la santé, au sens global du terme, dépend de la conscience de notre origine et de notre fin sur cette terre. C'est dans le cadre de notre conscience, de notre finalité qu'il faut, à mon avis, aborder toutes ces questions».

Pourquoi ai-je transmis ce mal ? Pourquoi donner la vie si c'est pour assister à la souffrance d'un enfant ? « J'ai commencé à m'intéresser au bouddhisme pour essayer de trouver un sens à la maladie, à la vie », confiait récemment une maman qui a deux enfants atteints d'une myopathie de Duchenne.

Et bien sûr, ce sont souvent les situations extrêmes qui nous poussent vers ce type de questions. La découverte d'une maladie génétique en est une qui bouleverse tous nos fondements, d'autant qu'elle touche à l'histoire familiale et à la transmission de la vie.

Le Pasteur Ganzevoort en tant qu'aumônière à l'hôpital Bagatelle (Bordeaux) intervient régulièrement dans le service des interruptions médicales de grossesse.

Elle est donc souvent confrontée à ces questions. « C'est vrai, c'est absurde ; parce que ce n'est pas logique car nous voulons transmettre la vie, à tous les niveaux de nos relations ; et l'on transmet le mal alors que l'on désire participer à la création de la vie. C'est donc mortifère car on ne peut que transmettre une vie de malade... Je n'ai pas une réponse en général. Je vais d'abord voir ce que les personnes vont offrir comme élément de réponse ».

Et la souffrance d'un enfant, c'est encore plus insoutenable, plus incompréhensible car il y a cette image d'innocence qui rime avec enfance, et là que peut-on répondre ? Quel sens peut-être trouvé ? Le Grand Rabbin Sirat (Paris) s'interroge douloureusement : « Pourquoi la souffrance d'un enfant ? C'est la question des questions ! Nous ne pouvons pas nous mettre à la place de Dieu et donc je ne peux pas répondre à la question : Pourquoi ? ».

Et c'est la même interrogation du côté de l'église orthodoxe : « Quand on est face à l'épreuve on demande pourquoi moi, pourquoi pas un autre ? Il n'y a pas d'explication à 100% car on ne connaît pas le mystère qui existe, peut être que cela vient des grands-parents ? » s'interroge le Père Théodore Papanicolaou, Evêque de l'église orthodoxe de Bordeaux, « Il y a un proverbe chez nous qui dit : les péchés des parents, ce sont les enfants qui les payent. C'est peut être une raison, et puis il y a des drames qui viennent de la volonté de Dieu. »

Le Lama Guèn Nelsang Lhamo (Centre Bouddhiste Bodhitchitta, Paris) a longtemps cherché des réponses à ces questions sur le sens de la vie, de la maladie, avant de devenir un moine bouddhiste ; à présent, pour cette ancienne scientifique : « Nos expériences, nos talents, nos capacités ne sont pas uniquement déterminés par l'ADN, car on a vu récemment qu'il n'y aurait pas suffisamment de gènes pour expliquer la moitié de ce qui compose un être humain. C'est donc le karma, ce sont nos actions passées, dans cette vie et dans les vies antérieures, qui déterminent notre forme physique, nos expériences, ce qui nous arrive dans la vie. Les actions qui viennent d'une intention négative causent la souffrance et les actions positives, le bonheur. Tout dépend de l'intention : si par exemple on frappe quelqu'un, cela peut être pour l'empêcher de passer sous une voiture et là c'est positif ; cela peut être pour plaisanter et là c'est neutre ; ou cela peut être pour faire mal et là c'est négatif. On récolte ce que l'on sème. On recherche tous une explication aux causes de la souffrance. Mais attention, il ne faut pas se méprendre et blâmer ceux qui naissent avec un handicap ; au contraire, la compassion est d'autant plus nécessaire. »

Donc, de ce point de vue, la personne atteinte d'une maladie génétique ou la famille concernée ne se positionne plus en victime car elle comprend la raison pour laquelle elle est confrontée à cette épreuve.

C'est l'effet boomerang de ses actes dans ses vies antérieures qui a provoqué cette situation. Elle en est donc responsable. Le Recteur Larbi Kechat partage cette opinion « Quand je parle de la cause, ce n'est pas pour

susciter une culpabilité, quand je parle de cause, j'encourage les personnes à ne pas se considérer comme victimes. Connaître la cause c'est pouvoir changer sa façon de vivre. Ce n'est pas une fatalité. Quand la maladie survient c'est un signal d'alarme, cela veut dire que quelque chose à l'intérieur de moi-même ne fonctionne pas bien. Cette anomalie perceptible au niveau physique, indique un dysfonctionnement intérieur sur le plan psychique. Notre corps n'est que le reflet de notre âme, il ne ment pas. »

Pour les familles et les malades, la quête spirituelle change radicalement le regard sur la vie par une conscience élargie sur le sens et les conséquences de nos actes. Il serait sans doute bon que les parents se posent les questions suivantes avant de transmettre la vie : pourquoi désirons-nous un enfant ? Sommes-nous prêts à l'accueillir sans attente ? Sommes-nous prêts à l'accepter tel qu'il sera, ou avons-nous des exigences relatives aux « normes de fabrication » comme pour un produit de consommation ?

Extrait 2 :

LORSQUE PARAIT L'ENFANT A LA SANTE IMPARFAITE

Et pour ceux ou celles qui ont choisi d'accueillir cet enfant à la santé imparfaite, le doute s'installe : vais-je être à la hauteur ? Serai-je capable de l'aimer ?

L'arrivée d'un enfant, c'est déjà un grand chamboulement, mais quand le petit est atteint d'une maladie génétique, ce qui se traduit bien souvent par un handicap, c'est un chemin semé d'embûches qui commence car, même si on l'aime, il y a des pièges qui jalonnent la vie des parents. Outre les difficultés matérielles, il y a celles du quotidien avec le regard des autres, puis il y a ce sentiment de solitude, d'isolement.

Lorsque l'enfant paraît, il est en général tout de suite aimé par la fratrie et la famille. La plus dure des épreuves est d'assumer le handicap de l'enfant face à la société et, pour certains, le plus difficile, c'est de le dire : « Le dire à des amis qui ont la foi cela ne posait pas de problème car je savais que je serais comprise et soutenue, mais il y en avait d'autres plus matérialistes ou plus indifférents... Il y a des gens qui me disaient : mais ne savais-tu pas que l'amniocentèse existait ! Je ne savais pas quelle répartie leur lancer. Mais maintenant je réponds : elle n'est pas bien ma fille ? Elle ne vous plaît pas ? Il faut avoir bien assimilé les choses pour arriver à se défendre », raconte cette maman d'une enfant trisomique.

Souvent les femmes qui élèvent un enfant handicapé sont culpabilisées d'avoir fait ce choix et on les accuse même de faire perdre de l'argent à l'Etat. De plus, « on n'a pas le droit de se plaindre d'avoir un enfant handicapé, » s'insurge cette maman « car alors on vous dit : mais c'est vous qui l'avez choisi ! C'est extraordinaire tout de même ! »

Mais il arrive aussi que par devoir on garde l'enfant, et qu'à son arrivée il n'y ait aucun accueil des parents. « Je connais une famille catholique croyante et pratiquante dont le sixième enfant s'est avéré être trisomique » raconte le Pasteur Ganzevoort. « Les parents l'ont su à la naissance. Cela a été si difficile pour eux que cela a failli casser le couple. L'impensable arrivait dans leur famille ! Lui se confiait beaucoup plus que sa femme. Elle était vraiment fermée. Lui pleurait en public, elle trouvait cela honteux. Il était effondré, s'il n'avait pas eu autant d'amis, cet homme aurait pu se suicider. Elle a tout mis en oeuvre pour le confort de l'enfant, par devoir. Lui n'a pas voulu le toucher, il est même parti. Je pense que son départ été une cause du rejet affectif de la mère pour cet enfant. J'ai rarement vu une réaction aussi forte. Les cinq frères et sœurs, qui n'étaient pas très âgés, se sont substitués aux parents pour prendre le petit frère en charge dans leur cœur. Lorsque les parents ont réalisé que leurs enfants avaient accueilli et éprouvaient pour leur petit frère tant d'amour, ils ont fondu. Car il est impossible de ne pas les suivre quand des enfants vous montrent un tel chemin. Les parents ont perdu leur masque et sont rentrés dans une humanité. Ces parents ont pu dire : cet enfant est une bénédiction pour nous. Je tombe souvent sur une foi infantile, le Dieu Papa et la plupart du temps dans les crises, la foi infantile disparaît et les parents se disent: je n'ai plus de foi ! Ils jettent toutes les bases sur lesquelles ils avaient construit cette foi infantile, remettent tout à plat. Car dans la crise, la personne va éprouver tous ses fondements. »

Tout ceci nous démontre que même chez des gens qui pensent avoir une certaine spiritualité, l'arrivée d'un enfant imparfait fait naître un besoin d'accompagnement spirituel.

Extrait 3 :

COMMENT AIDER EFFICACEMENT ?

A / LA SPIRITUALITE AU QUOTIDIEN

Autant de souffrance, d'épreuves en tous genres qu'un accompagnement spirituel peut aider à dépasser. « Aujourd'hui, il est plus facile de s'occuper de ces enfants grâce aux aides de l'Etat, à la médecine... Mais ce ne sont pas avec de grandes phrases que l'on peut aider les familles. C'est un travail de longue haleine. Petit à petit on va distiller, à l'aide d'exemples, et d'espoir à dose homéopathique. Comment ? En envoyant les parents vers une association pour qu'ils puissent se retrouver, échanger, se serrer les coudes. Ainsi il y a une évacuation du mal qui est à l'intérieur. Il est également important que les parents puissent laisser leurs enfants pendant les vacances pour récupérer. » explique l'Evêque orthodoxe de Bordeaux « Mais ce n'est pas suffisant. Et j'ai souvent remarqué que ceux qui marchent dans la sphère spirituelle acceptent mieux ce que Dieu a voulu. La pratique de la foi par nos prières et tout ce qui s'en suit adoucit, elle est le meilleur médicament de tous les drames de la vie. En revanche, si la personne s'oppose à Dieu, et le considère comme responsable au même titre que le médecin, la mère... elle reste dans le rôle de victime. Une personne qui a un fils handicapé parlant difficilement me demande souvent : qu'est-ce que j'ai fait au Bon Dieu ? Comme moi-même, j'ai deux enfants, je le comprends bien. Et je lui dis : tu as un enfant comme cela et c'est dur, mais cet enfant est gracieux, a un cœur magnifique et tout le monde l'aime. Regarde l'enfant de ce monsieur qui est en face, c'est un voyou, alors qui est le mieux ? Ainsi je l'amène à voir le positif, à minimiser un petit peu les dégâts, à changer de regard, à faire réapparaître les qualités de son enfant. Et quand des enfants handicapés viennent à l'église, je leur parle, je les complimente, je les fais rire et sourire car ils sont blessés par le regard des autres », termine le Père Théodore.

« La compassion, c'est le désir de protéger les autres de la souffrance mais c'est aussi souffrir avec ; ce qui est en accord avec l'étymologie du mot ; il est important de comprendre d'où vient la souffrance pour avoir une vraie compassion, » explique le Lama Guèn Nelsang Lhamo. « Tout d'abord la compassion est nécessaire pour les parents, ils souffrent en raison de leur attachement à l'image de la perfection de l'enfant. Ce n'est pas l'enfant qui en est la cause. Ce qui afflige les gens, particulièrement en Occident, c'est l'esprit incontrôlé et cela est bien pire que n'importe quelle autre chose. Les personnes n'arrivent pas à contrôler leur anxiété, leur colère, leur attachement, leur désir... Ils ont donc besoin de trouver la paix de l'esprit. Pour les personnes handicapées, le plus important, face à la souffrance, c'est de l'accepter. Quand on peut accepter sa souffrance, on la purifie et on peut grandir grâce à elle. Et donc notre situation va s'améliorer. Les personnes qui accueillent leur souffrance, qui apprennent à l'accepter joyeusement, grandissent et deviennent, bien souvent, de meilleures personnes que celles qui n'ont pas souffert. Et si le corps est mal formé mais que la personne a encore sa réflexion, elle peut être enrichie par la compassion envers d'autres handicapés. Les associations sont une merveilleuse expression de cette compassion. Cela permet de ne pas rester sur ses propres souffrances. Les enseignements bouddhistes portent beaucoup sur la transformation de l'adversité. On peut ainsi transcender la souffrance pour en sortir plus grand. Il y a un moine bouddhiste américain qui est en fauteuil roulant et il dit : nous sommes tous handicapés. Le handicap mental de la colère, l'attachement, l'ignorance... sont bien pires qu'un handicap physique. La communication est aussi très importante. Je connais un homme qui travaille sur la communication avec des handicapés. Il s'occupe notamment de Marion, une adolescente polyhandicapée de 14 ans. Il a réussi à la faire marcher grâce à la force de son propre mental. Comment ? En la considérant comme une personne et non comme une malade, en stimulant toutes ses qualités, en lui donnant confiance en elle. Ces enfants-là, il faut les chérir mais aussi être ferme et les pousser pour les aider intérieurement ; ils ne demandent qu'à s'épanouir. Ils ont tous des capacités qu'il faut identifier et exploiter. Et souvent leurs progrès vont aller bien au-delà de ce que les médecins ont prévu ou que les parents ont supposé eux-mêmes. Marion est allée bien au-delà et elle va même dans une école normale. Elle est venue à une de nos retraites, elle a beaucoup d'énergie et son amour, son équanimité² sont remarquables, elle aime tout le monde de manière égale, elle vient et elle dit « *je t'aime toi !* » Et elle fait cela à tout le monde. Ce n'est pas elle qui est handicapée, c'est nous ! » termine-t-il en souriant.

² Prendre les choses avec équanimité, c'est les prendre avec sagesse et philosophie. (note de A.-M. Vexiau)

Une approche spirituelle peut donc aider les familles à considérer l'enfant malade comme une vraie personne, à se dire que derrière les apparences, derrière son handicap, il y a un être complet, une âme qui peut se révéler malgré les difficultés motrices et mentales.

« Je connais un couple de médecins » raconte le Recteur Larbi Kechat, « lui a été ministre de la santé dans un pays du Golfe et ils organisent chaque année un congrès sur la bioéthique. La première fois que je les ai rencontrés, parmi tous les conférenciers venant du monde entier, je vois un jeune garçon d'une vingtaine d'années. Il était tout le temps avec les conférenciers. Ce jeune homme était handicapé mentalement et cela se voyait. C'était le fils du ministre. J'ai fini par devenir ami de la maman et de son mari. A présent, lui dirige une grande institution médicale dont les efforts sont centrés sur toutes ces questions et leur enfant assiste à toutes les rencontres annuelles qui sont organisées. Les parents sont épanouis et l'enfant également. Et je le voyais lors des conférences prendre des photographies de tous les invités. Voilà la foi. Les parents ont transformé cet handicap en un tremplin pour faire du bien aux autres, pour les soutenir, pour faire avancer la recherche. Cet exemple va nous conduire à considérer la vie comme un don de Dieu, et face à ce don de Dieu la seule attitude bonne et acceptable c'est la reconnaissance. C'est d'éviter à la vie de se dégrader au sens large du terme », conclut le Recteur Larbi Kechat.

B / TECHNIQUES DE DEVELOPPEMENT PERSONNEL TOUCHANT A LA DIMENSION SPIRITUELLE

Après l'acceptation de la maladie génétique de son enfant ou de la sienne, il y a un besoin d'action. « On n'arrive pas à une maladie génétique par hasard » affirme Madame Tort, grand-mère d'une petite fille atteinte d'une glycogénose. « Grâce au travail que j'ai fait avec un médecin sur le décodage biologique, à la sophrologie et la psychogénéalogie, j'ai pu aider efficacement ma fille à accepter le handicap de sa petite, à dépasser le rejet de sa belle-famille, l'accusant d'être la seule responsable de cette défaillance génétique, à la sortir d'une sévère dépression. Je les ai portés à bout de bras car j'avais compris pourquoi nous vivions cela grâce à la psychogénéalogie. Peu à peu je dénoue les fils de notre histoire familiale qui ont pu générer les épreuves de notre vie actuelle. Ma fille et mon gendre ont leur part de travail à faire. Quant à Céline, même si elle n'est pas encore guérie, elle a retrouvé une courbe de croissance normale et se porte beaucoup mieux. Toutes les maladies sont des moments intenses d'amour, elles sont là pour quelque chose. C'est le non-jugement et l'amour qui sont le plus important » confie Madame Tort « Céline, ma petite fille, c'est une très belle histoire d'amour ».

De plus en plus de personnes se tournent vers des techniques de développement personnel qui permettent de trouver un mieux être. Pour ceux qui souffrent d'une maladie génétique et pour les familles, ces voies représentent un espoir tant que la science ne propose pas de traitement. La sophrologie, la kinésiologie, le décodage biologique, la psychogénéalogie ont une approche globale de l'individu prenant en compte son histoire au-delà de sa vie présente. Il est proposé au patient d'utiliser ses propres ressources pour arriver à un résultat, il ne reste donc pas passif mais participe au traitement.

Extrait 4 :

LA PSYCHOPHANIE CHANGE LE REGARD SUR LE MALADE SANS PAROLE

La communication facilitée ou psychophonie permet aux parents d'un enfant privé de parole de le voir tel qu'il est, c'est-à-dire de découvrir la véritable personnalité de cet être qui semble incapable de penser et de comprendre.

Anne-Marguerite Vexiau, orthophoniste, a découvert cette méthode, en Australie, mais elle l'a poussée beaucoup plus loin et l'a rebaptisée psychophonie. Elle a ouvert une porte qui permet, à des personnes privées de parole, de s'exprimer en tapant à la machine. Un partenaire appelé « facilitant » soutient la main du patient dont les doigts sont repliés, seul l'index est pointé, afin de l'aider à taper sur le clavier. Le texte qui s'affiche vient uniquement de la personne qui frappe. Le rôle du facilitant demande d'être en empathie totale avec la personne, sans intervention personnelle. Plusieurs enfants autistes ont expliqué à Anne-Marguerite Vexiau, par l'intermédiaire du

clavier, qu'ils puisaient dans son esprit les mots dont ils avaient besoin. « Quand l'enfant ne parle pas, les parents viennent chercher un outil de communication qui remplace la parole. » explique Anne-Marguerite Vexiau « Ils veulent connaître ce qu'il a fait dans son centre, comment cela se passe avec les éducateurs, etc. Très vite ils se rendent compte que l'enfant ne répond pas à ces questions-là. En psychopathie, on accède à un plan de conscience beaucoup plus profond. Cela repose sur des processus mentaux assimilables à ceux de la télépathie et de l'hypnose que les psychanalystes comme Françoise Dolto appellent la « communication d'être à être ».

La profondeur de ces échanges me semble bien illustrée par ces deux exemples tirés du livre : « Un clavier pour tout dire » d'Anne-Marguerite Vexiau. « *Vous gravez ma vie de l'âme, on entend ma voix de vie à travers la machine* » frappe un autiste totalement mutique. Et un garçon en phase d'éveil de coma : « *Vous franchissez moi de l'autre côté, j'ai frousse d'avoir envie de vivre* ».

« Les parents sont de plus en plus intéressés par ce que dit leur enfant de si extraordinaire et de si profond. Du coup, certains font aussi un chemin spirituel fabuleux, ils découvrent une autre dimension de l'Être qu'ils n'imaginaient même pas, pas seulement chez leur enfant mais chez eux aussi. La psychopathie révèle aussi à quel point nous sommes tous reliés les uns aux autres. On est plus à l'aise dans ce plan de conscience profond d'où surgit tout ce qui est d'ordre spirituel. Il y a une acceptation du fait que nous sommes tous reliés par notre inconscient et que la pensée puisse se transmettre par d'autres voix que nos canaux sensoriels habituels, » continue-t-elle.

Anne-Marguerite Vexiau a pu ainsi changer le regard et les relations de nombreux parents avec leur enfant.

« D'abord on sait que l'enfant comprend tout ; il y a une compréhension intuitive qui touche la personne quel que soit son handicap, la dégradation du cerveau. Il y a cette compréhension totale, intuitive qui ne passe pas par les mots. On s'aperçoit qu'il y a une autre dimension dans l'être, que l'enfant a quelque chose à dire. L'entourage va donc être attentif au moindre signe qui marque un désir de communiquer, signe qu'il ne voyait pas auparavant. Cela renforce tous les moyens de communication et on va s'adresser à la personne handicapée ; on ne fera plus comme auparavant quand on parlait devant elle en pensant qu'elle ne comprenait pas. Elle comprend, même si elle ne fait pas attention et qu'elle semble ailleurs. J'ai un gamin autiste qui avait fait beaucoup de progrès en langage et l'éducatrice l'avait dit à la mère. Il arrive ici, je le félicite, je lui dis : il paraît que tu fais beaucoup de progrès pour parler dans ton école ! Il me répond : « *je ne parle pas plus mais on m'écoute davantage.* »

Le fait de savoir que l'enfant réfléchit, comprend, modifie complètement la relation parent-enfant. Elle permet de partager des sentiments, des informations, les événements de la vie de tous les jours. La psychopathie change donc radicalement le regard sur l'être. Elle donne la possibilité aux malades sans parole de révéler ce qu'ils sont, ce qu'ils vivent intérieurement, comme l'écrit si bien Nicolas¹ : « *Ne pas pouvoir parler de moi m'angoisse. Mon handicap me condamne à être considéré comme non intelligent, pourtant je pense et je réfléchis beaucoup. Mon appréhension des choses, perception des choses pourraient en surprendre plus d'un. Heureux je suis de pouvoir manifester ce que je ressens de mon intérieur secret, de mon cœur et de mon âme. Difficile de faire croire aux autres que ce que j'écris émane de moi. Sceptiques ils sont pour la plupart, refusant d'entendre que ce qui anime ma main au travers de maman, ce n'est pas ma tête telle qu'elle a été conçue dans cette enveloppe corporelle, mais c'est mon âme incarnée dans ce corps, cette enveloppe souffrante destinée pour moi et au travers de moi à manifester l'autre facette subtile, celle de l'âme. Terrible duel en l'homme qui confond force matérielle et merveilles données par la richesse de l'âme. Multiples canaux elle utilise pour vainement se faire entendre. Simple écoute intérieure suffit pour vainement se faire entendre. Simple écoute intérieure suffit pour apaiser, entendre ce trésor intime et merveilleux* ».

Nicolas, 24ans, trisomie (texte écrit en communication facilitée le 1^{er} novembre 2001)

Mais cette méthode génère de grands bouleversement dans la vie des gens comme le raconte Anne-Marguerite Vexiau : « C'est l'histoire d'un couple dont l'enfant atteint d'une maladie génétique d'ordre neurologique ne devait pas dépasser l'âge de 2 ans. Il en a aujourd'hui 6 et ses parents ont fait un cheminement spirituel extraordinaire, découvrant les capacités formidables de cet enfant de s'exprimer à un niveau profond qu'ils n'imaginaient pas. Ils ont pris conscience qu'il existait une partie intacte dans l'être, indépendante des déficits mentaux, intellectuels ou sensoriels ou moteurs. Ils se sont mis à lui parler, à l'interroger... Ils ont fait une démarche spirituelle et, maintenant, ils sont entrés dans un courant catholique. Ils font des pèlerinages, ont des amis, et la famille est en train de convertir autour d'eux une quantité de personnes absolument extraordinaire. Ce gamin

¹ Tiré du livre : Un clavier pour tout dire (Anne-Marguerite Vexiau)

rayonne incontestablement. Il y a vraiment eu un éveil de la part des parents. Cet enfant a une proximité avec Dieu très impressionnante, et il n'aime que ça, il n'a envie de parler que de cela.»

Anne-Marguerite Vexiau fait un travail formidable sur des plans de conscience rarement explorés.

Elle rend possible la communication avec cette partie de soi-même difficile à appréhender même après des années de méditation, de silence... Et cela avec l'honnêteté et la rigueur d'une scientifique. J'en ai moi-même fait l'expérience et j'ai été étonné par ce qui s'imprimait sur l'écran, au fur et à mesure de la séance. Des peurs s'exprimaient et la réparation semblait se faire automatiquement. Le fait d'aller dans ces profondeurs semble dénouer les nœuds de l'âme, ce qui libère le sujet de bien des maux. Les progrès des patients de Anne-Marguerite Vexiau le démontrent. Mais au-delà des malades eux-mêmes, cette méthode a ouvert un champ d'application sur des personnes souffrant de mal être, de dépression... Elle pourrait donc être employée dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leurs familles.

Extrait 5 :

CONCLUSION

Un accompagnement spirituel pour les personnes atteintes d'une maladie génétique et pour leur famille peut ouvrir une porte sur plus de conscience, sur une partie d'eux-mêmes qu'ils ne soupçonnaient pas jusqu'alors. Ce serait comme remettre la ligne en service entre soi et soi, soi et le Divin pour voir plus grand, plus vaste ; pour sortir de sa vie, de sa souffrance qui occulte le reste. Combien de familles restent centrées sur la maladie au lieu de voir la Vie ; pourquoi ne voir que le papier gras alors qu'il y a autour un champ de fleurs magnifiques !

Pour ce faire, l'accompagnement spirituel, nous l'avons vu, obtient des résultats et réussit à amener les malades et les familles, lorsqu'ils le désirent, à sortir de leur souffrance personnelle, à la transcender afin d'éviter les pièges de l'enfermement, du repliement sur soi...

Concrètement, les techniques d'accompagnement qui ont été révélées par les différents intervenants des divers courants, religieux évoqués, tentent d'amener les personnes à :

- « Un autre regard sur la vie qui donne du recul par rapport à sa propre histoire pour pouvoir continuer à vivre et surtout s'ouvrir à ce qui est possible et non le contraire »
- Une acceptation de la situation pour se débarrasser du sentiment de colère qui ne peut que générer de la souffrance.
- Une dédramatisation pour être à même de percevoir une lueur d'espoir qui va redonner du courage, de la force.

Des enseignements pour contrôler son mental, pour pouvoir se régénérer, pour ne plus se laisser emporter par son cinéma intérieur du style « Cosette en 3D » ! Pour pouvoir dire « pouce » et sortir de la scène pour une parenthèse et goûter quelques instants de paix.

Se pardonner d'être ce que l'on est pour arriver à s'aimer et donc à aimer les autres.

Plus de conscience pour pouvoir faire de vrais choix, sans influence extérieure.

Une guérison par le rite.

Les prêtres, les imams, les pasteurs, les rabbins, les lamas...ont une action spécifique de par leur statut, la qualité de leur présence, leur empathie et leur compassion, leur absence de jugement, leur savoir-faire ; mais ce qui me semble le plus étonnant, aujourd'hui, c'est qu'ils disent tous la même chose !

Cependant, ils ne s'adressent qu'à une population adhérant à un courant religieux. De plus, cela dépend de la qualité de la personne et le fait d'être un religieux n'est pas synonyme de sagesse. Et comme le souligne très justement le Grand Rabbin Sirat « la spiritualité devrait élargir le champ sur la vie mais attention au péché d'orgueil ! Il faut former les rabbins, les prêtres, les imams, les pasteurs ; car un jeune rabbin inexpérimenté risque aussi de jouer les éléphants dans un magasin de porcelaine. En dehors de l'étude et de l'intégration des textes, il y a l'école de la vie. Et là, il ne faut pas brûler les étapes.»

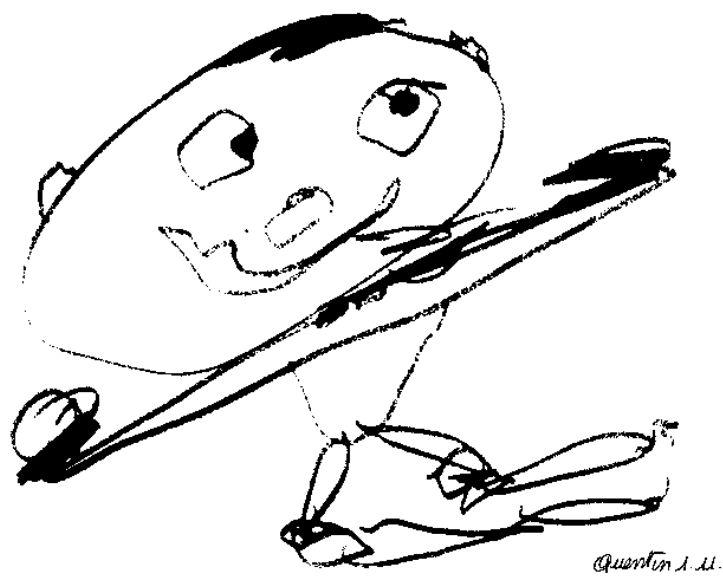
Les techniques de développement personnel bénéficient d'une image plus neutre et peuvent toucher d'autres patients. Elles apportent, nous l'avons vu, un mieux être physique et psychique, des « outils » pour reprendre les rênes de sa santé, de sa vie, une communication qui permet une vraie relation avec des personnes privées de parole, la conscience que nous sommes les acteurs de notre vie et que nos pensées, nos actes, nos attitudes participent à l'écriture du scénario de notre vie, mais elles travaillent aussi sur des parties profondes de l'être et, là encore, il faut de la prudence et une grande intégrité.

Pour conclure, je reprendrai l'idée du Docteur Paul Atlan, lorsqu'il parle du service des aumôniers auprès des mourants : « accordons aux vivants, ce que nous accordons aux mourants ! ».

Dominique Espinasse

(Les chapitres du mémoire qui n'ont pas été publiés dans ce bulletin concernent l'accompagnement spirituel avant, pendant et après le diagnostic, l'accompagnement spirituel et le choix de l'interruption médicale de grossesse. Si vous souhaitez voir ces chapitres publiés dans le prochain bulletin, merci de nous en informer !)

Un grand merci à Dominique Espinasse !



Création de l'Association Romande pour la Communication Facilitée (CF Romandie)

Christiane Doll, parent

C'est parce qu'un jour d'automne 2001, il a été question de présenter la CF à notre « Exposition Nationale Suisse », qui a lieu tous les 25 ans à Yverdon et qui se tient cette année simultanément dans quatre villes, situées au bord de trois lacs qui communiquent entre eux, qu'une quinzaine de parents et de facilitateurs se sont réunis pour discuter le bien-fondé d'une telle démarche.

La ville d'Yverdon-les-Bains avait en effet décidé d'intégrer sur son site un pavillon appelé « village du respect », spécialement réservé à la présentation de personnes ayant un handicap, ceci afin de permettre aux visiteurs de se familiariser avec eux.

Il ne nous a pas semblé judicieux de faire connaître la CF de cette manière en imposant à nos enfants une démonstration publique. Nous avons donc refusé cette proposition mais nous avons pris conscience à ce moment-là qu'une association était nécessaire à la protection de celle-ci. C'est ainsi que cette idée s'est concrétisée et qu'elle nous a conduits à l'Assemblée Constituante du 15 juin dernier.

Cette journée a débuté par une matinée de travail ayant pour thème les deux hémisphères cérébraux.

Elle fut menée par plusieurs scientifiques. Dans un domaine pratique, ils nous ont dit chercher à persuader scientifiques et médecins que la CF n'est pas une illusion. Mais dans ce milieu, la situation est malheureusement complexe.

Que redoutent-ils ? Sont-ils à ce point angoissés à l'idée de perdre le contrôle d'une situation qu'ils sont incapables de gérer ?

Nous souhaiterions solliciter, en Suisse, des chercheurs qui nous permettraient d'avancer dans la reconnaissance de la crédibilité de cette méthode, parce qu'aujourd'hui la « validation » reste le seul moyen de ratifier ce qui a été exprimé par les facilités.

Cette conférence a été suivie d'un débat et, dans l'après-midi, de la première Assemblée Générale. Les statuts ont été acceptés, un président élu. Le Comité de Direction se compose aujourd'hui de 8 personnes. La journée a rassemblé éducateurs et parents, environ 40 personnes, et s'est terminée par des échanges vibrants autour d'un verre de vin !

Avant d'en arriver à la création de cette association, un bref historique de l'évolution de la CF dans le Canton de Vaud est nécessaire.

La CF a démarré en 1994 à l'Institution de la Violette, grâce à l'intérêt que lui ont manifesté la psychothérapeute et la logopédiste du lieu. Cette même année, elles se sont rendues à Paris pour y suivre une formation chez Anne-Marguerite Vexiau. L'année suivante, Michel Marcadé a également suivi cette formation. Depuis il a, en tant que formateur, enseigné la CF à environ 300 personnes, dont 8 d'entre-elles ont accepté à ce jour de mettre leur nom sur une liste officielle.

Actuellement le Groupe Romand pour le Polyhandicap Profond travaille aussi sur ce sujet.

Il apparaît petit à petit que des articles traitant de la CF et signés par diverses personnes de notre région, sont publiés dans des revues et des journaux. Nous constatons également que des articles sur la CF sont disponibles sur internet, écrits autant par ses partisans que par ses détracteurs.

Lentement la CF touche d'autres institutions. Ainsi, tel jour, nous apprenons l'inquiétude de certaines personnes qui ont bénéficié de la CF et qui veulent savoir si, en cas de changement de lieu de vie, elles pourront encore bénéficier de celle-ci ailleurs. Un autre jour, et ceci est un grand pas en avant, il nous est dit que, pour la première fois, l'Assurance Invalidité (AI) a pris en charge la CF pour un couple de parents qui en avait fait la demande...

Nous prenons conscience de l'immensité de la tâche et souhaitons la mener, autant que possible, à bien.

Nous nous sommes déjà mis au travail !

Le 15 septembre 2002, **Christiane Doll.**

De quoi Adrienne souffrait-elle ?

Michel Marcadé, éducateur et facilitant en Suisse

Une institution pour handicapés mentaux adultes m'a demandé d'intervenir en CF auprès d'une pensionnaire. Cette dame qu'on nommera ici Adrienne, âgée de 60 ans et vivant dans cette institution depuis l'âge de 10 ans, ne cessait de maigrir et manifestait un mal-être dont les médecins ignoraient la cause. On espérait que la Communication Facilitée permettrait d'offrir à Adrienne un moyen d'expression pour décrire sa souffrance et aux médecins de trouver comment la soigner.

Deux séances eurent lieu lors desquelles Adrienne exprima d'une façon peu claire une souffrance en relation avec les os. Des investigations médicales ont été entreprises, tant du côté du système urinaire que du système osseux, mais sans résultat. Adrienne continuait de dépérir malgré les bons soins de son entourage.

Une réunion fut programmée, à laquelle l'équipe soignante souhaitait faire participer Adrienne. On me demanda si j'accepterais de "faciliter" Adrienne pour cette occasion. J'acceptais à la condition qu'il y ait une ouverture positive de l'équipe vis-à-vis de la CF.

Lors de la réunion, on parla d'Adrienne devant elle avec beaucoup de respect. On évoqua les soucis de l'équipe quant à son bien-être, à sa santé, à ses activités, bien qu'elles soient très réduites.

Lorsqu'on demanda à Adrienne de s'exprimer sur ses souhaits, elle parla de son village natal qu'elle souhaitait revoir et de sa sœur qu'elle n'avait plus revu depuis longtemps. Adrienne était depuis 50 ans dans l'institution. Entrée à une époque où les dossiers n'étaient pas gérés comme aujourd'hui, on savait peu de choses sur elle et sa famille. On se souvenait vaguement dans l'équipe d'un village d'origine. On savait qu'elle avait une sœur, mais comment la trouver ? On dut chercher.

Deux mois plus tard, de passage dans cette institution, je m'informai de la santé d'Adrienne. Elle était maintenant constamment alitée, n'ayant plus de forces pour se tenir debout. On m'introduisit dans sa chambre. Au mur, près du lit, un cadre avait été accroché où figuraient plusieurs photographies, et, sur certaines, on pouvait reconnaître Adrienne en compagnie d'autres personnes. On m'expliqua que ces photos représentaient la visite que sa sœur et sa nièce avaient récemment faite à Adrienne à la demande de l'équipe soignante.

Adrienne avait exprimé ce qui, bien au-delà de ce que peuvent déceler nos appareils de diagnostic, la faisait souffrir : sa solitude, loin du village, loin de la famille. Une équipe soignante lui avait donné la parole. En réponse, Adrienne avait ainsi trouvé elle-même ce qui pouvait lui apporter un mieux-être. Il ne s'agissait pas de médicaments ni d'intervention chirurgicale. Elle avait simplement besoin de revoir sa sœur avant de partir.

Cette histoire vraie peut, dans sa simplicité, nous poser la question: **"Nos questions sont-elles toujours suffisamment ouvertes lorsque nous dialoguons en CF, et sommes-nous disponibles pour ouvrir tous les champs de réponses possibles, au-delà de nos *a priori* ?"**

En corollaire, cette autre question: **"Est-ce au moment où nous le lui proposons, que l'autre a envie de communiquer, et acceptons-nous qu'il ait des préférences, quant aux personnes, aux temps, et aux lieux pour pratiquer une conversation CF ?"**

Ce sont des conditions essentielles de communication tout simplement.

Michel Marcadé

La Communication Facilitée dans tous ses états...

Nous avons décidé dans cette rubrique d'interviewer sommairement et par écrit, différents utilisateurs de la Communication Facilitée et de la Psychophanie, afin de mieux évaluer l'impact thérapeutique de ces deux techniques de communication, et de créer un espace de partage et d'échange autour des expériences professionnelles de chacun.

Voici aujourd'hui le témoignage de **Catherine Linton**, professeur de danse et éducatrice

Je suis professeur de danse et éducatrice sportive premier et second degré, mon expérience de travail concerne tout particulièrement l'enseignement du sport et de la danse. J'ai poursuivi mes recherches dans le cadre de la relation d'aide artistique, ce qui m'a conduit à entreprendre une formation universitaire à la faculté de médecine à Paris V, de thérapie par médiation artistique. Ma spécialisation : "les arts de la scène".

Parallèlement, j'ai été formée au travail de peinture thérapeutique de Margaret Hauschka, qui s'appuie sur les bienfaits de la couleur. C'est une méthode associant l'eau, la peinture de type aquarelle et un support papier mouillé.

Je suis inscrite maintenant comme travailleur indépendant, thérapeute, et j'exerce comme formatrice des ateliers de soutien, en Centre d'Aide par le Travail « Aux ateliers de Montguichet », à Gagny dans le 93.

J'anime des activités de sports, de danse, de gymnastique douce et d'expression manuelle. Je travaille également dans un foyer résidentiel accueillant des personnes âgées d'une moyenne de 80 ans pour animer une séance de gymnastique douce. De plus, je reçois à mon domicile des personnes de tous âges, avec des difficultés de natures très différentes, pour un soutien et un accompagnement psychologiques. Ceci en utilisant comme soutien et médiateur, la peinture, la psychophanie ou l'échange verbale simplement.

Pourtant, je m'appuie tout particulièrement sur ma spiritualité et sur l'attention que je porte à chaque personne pour créer dans le cadre de mon activité professionnelle.

J'ai connu la psychophanie en 1998, dans le cadre de mon travail thérapeutique. J'ai toujours été très touchée par la personne handicapée, et ayant lu le livre d'Anne-Marguerite, j'ai compris que nos regards se posaient avec le même respect, et surtout avec la même ouverture, quant à leur possibilité d'être.

Je réalise actuellement un mémoire sur "L'autonomie et le Handicap", que je soutiens en décembre. J'ai donc aussitôt désiré suivre la formation, rencontrer Anne-Marguerite, et surtout vivre moi aussi l'aventure en psychophanie.

Je l'ai fait avec une orthophoniste qui m'a permis de comprendre comment la psychophanie était utilisée de façon habituelle : on tape un texte pendant trois-quart d'heure environ, on échange un peu durant la frappe, et on repart en attendant la réception du texte. Ce texte peut être plus ou moins cohérent, semble avoir des thèmes répétitifs, génériques et parle de mon histoire par un jeu d'interprétation....

Bref, je suis tout à la fois fascinée et troublée, je ressens le pouvoir que peut donner cet outil. Alors je pars à l'assaut de la formation en décembre 99 après plusieurs séances de frappe auparavant.

Je suis pleinement persuadée des possibilités extraordinaires qu'offre la psychophanie et j'ai eu de multiples occasions de le vérifier, cependant je crois que son bon usage nécessite de la part du facilitant une honnêteté envers lui même, envers autrui, à toute épreuve. Cela veut dire pour moi, une parfaite connaissance de ses propres fonctionnements et interprétations, une conscience de sa personnalité, afin d'être uniquement dans l'accueil du

facilité. Je me suis sentie parfois en plein doute : « Qui frappe ? ». Alors je me suis permis de laisser la question ouverte et sans jugement sur ce que nous pouvions comprendre.

Lors de mon apprentissage, j'ai ressenti un manque de compréhension du « Comment ça marche ? ». Alors bien sûr, les doutes, la suspicion ont fait reculer mon travail et j'ai eu quelques moments de distance, mais je suis revenue de plus belle, car communiquer est tellement essentiel pour moi, qu'il me fallait vérifier. Et alors ! J'ai réellement ressenti le mouvement de la main, la vibration de l'énergie qui se diffuse et la personne elle-même témoignant de son étonnement et de sa certitude que c'est bien elle qui tape.

Cette technique est pour moi un instrument merveilleux pour débloquer des tensions, libérer des zones de notre inconscient, déjouer les résistances. Elle complète parfaitement ma recherche dans l'accès à la parole pour chacun. Alors quelle qu'en soit la forme, métaphorique, poétique, prophétique, chaque personne reçoit ces messages comme un cadeau qu'elle s'offre.

Concrètement, j'utilise la psychophanie quand je la sens nécessaire, afin qu'elle s'intègre dans ma démarche professionnelle ; cela peut être donc dès le début de la séance de travail, ou encore suite à des questionnements sans réponse, ou en conclusion d'échanges préalables.

Je ne procède jamais de la même façon car certaines personnes sont très réticentes et je me dois de les mettre en confiance vis à vis de moi-même et du travail réalisable ensemble. Nous faisons l'expérience de la psychophanie quand nous en sommes prêts et cela est toujours très émouvant. C'est une rencontre physique, car je tiens à soutenir la main de la personne afin qu'elle se sente participante à ce qui s'écrit, et ce, d'autant plus quand elle arrive à ressentir de façon certaine le mouvement de sa main.

Les difficultés que je rencontre sont souvent liées à la possibilité qu'a la personne d'entendre ce qui s'écrit, se dit, se comprend du travail que nous faisons ensemble. Je remarque souvent combien il devient facile pour elle de douter de la pratique de la psychophanie et je ne cherche surtout pas à convaincre, mais à émettre des hypothèses, à ouvrir et à soulever des questionnements.

Ainsi, la personne repart avec plusieurs axes de travail, mais en tout cas pas avec mes certitudes !

**Catherine
Linton**

NOUVEAU MONDE

**Souhaits de paix pour année qui vient pour monde qui tremble
Souhaiter joies et tendresses, amour et caresses
Le monde change avec an nouveau
La paix revient et amour invincible
C'est le rêve de chacun qui veut vivre en paix les ans à venir**

Fabrice

Dialogues en Communication Facilitée avec Marie

De quoi avais-tu peur dans la voiture ?

*Tout changement me fait peur
La plénitude et le calme sont mes terres
Et tout travail avec mon corps,
Qui me demande une folle attention,
Me fait peur.
Je fuis les contraintes,
J'ai besoin de faire ce que je veux,
Quand je le veux
Mais, par contre,
Un autre espace de moi me mobilise
Pour être très active dans ce qui m'est demandé
Et c'est ce lourd dilemme qui me pèse.*

Que penses-tu de ton nouveau programme ?

*Je pense que mon nouveau programme
Est une bouffée d'oxygène et d'espérance
Faire bien tout ce qui m'est demandé
Est mon plus grand plaisir.*

Pourquoi ne veux-tu pas ton appareil respiratoire ?

*Va dire à maman
Que je ne m'y retrouve pas.
Le rythme de cet appareil m'est étranger,
J'en perds mon propre rythme
Et cela m'étouffe.
Je pense que le rythme est trop saccadé
Pour moi qui suis au repos.
Le « guère de choix » d'avoir mal dans ce corps,
Ce n'est pas dire une bêtise,
C'est du sérieux,
C'est l'initiation de la vie,
Initiation, celle que vous ne pouvez pas comprendre.*

*Oui, tirer les cheveux peut être un éveil.
Je n'écoute que ma pensée profonde,
Le corps est un grand inconnu pour moi.*

Non, je n'ai plus rien à ajouter, passe à la première question.

Pourquoi, quand aucune occupation ne t'est proposée, tu vas dans ta chambre pour seulement n'écouter que de la musique ?

*Ne rien faire me plaît,
Avec la musique, je retrouve mes sphères bien à moi,
Je suis heureuse,
Heureuse, en m'occupant,*

*C'est être consciente, de là où est ma pensée
Et c'est déjà une grande étape pour moi.
Les moments de sommeil ne me sont pas suffisants.
Encore beaucoup de souffrances à dépasser
Pour être bien avec vous !*

Quelles souffrances évoques-tu ?

Celles d'être dans l'isolement.

Pourquoi tapes-tu ta tête, quand tu es allongée ou quand tu es installée, sur le dos, inclinée ?

*Bonne question pour ma pauvre tête.
Dans cette chère tête, il y a les centres d'équilibre
Et je m'aide à réhabiliter mon corps en les sollicitant.
Les massages me font découvrir un autre monde de mon corps, je dois en faire l'initiation.
La position allongée, immédiate,
Me semble laborieuse.
Pourquoi maman ne pourrait-elle pas procéder par stade
En considérant que la position allongée serait le dernier.
Pour le moment, c'est cela
Mais cette préparation assise me permettra, ensuite,
D'avoir un massage, en profondeur, allongée.*

Pourquoi ne veux-tu plus de patterning ?

*Le patterning est une histoire qui a eu lieu
Et qui n'a plus de réelle utilité pour moi.
Que maman m'aide à me mettre en mouvement
Et m'aide à découvrir la coordination de mes muscles
En mobilisant ma chaîne nerveuse.*

Marie

LA NEIGE

**Neige blanche comme le lait
Qui me rappelle mon enfance
Neige oubliée des moments de Noël
J'aime la neige qui rend joie et batailles aux enfants
Etre en pensées des années en arrière où je jouais enfant
Neige blanche comme le lait que boit le bébé
Neige de l'enfant qui fait rêver**

Fabrice

Manifeste pour une orthophonie de soins

L'orthophonie est en pleine évolution. On s'achemine vers une revalorisation de cette profession. Toutefois, les orthophonistes sont poussés à normaliser leurs pratiques rééducatives dans une perspective plus technique que relationnelle. Encore un domaine où le respect de la différence, ici, vis à vis des choix pédagogiques de chaque ré-éducateur, est à protéger !

Les orthophonistes ont tous reçu ce texte, émanant d'un de leurs syndicats, et que Anne-Marguerite a signé, en tant que présidente de l'association TMPP. Il nous a semblé important de vous le communiquer.

Plusieurs textes officiels parus en 2001 vont avoir une répercussion importante dans la prise en charge des troubles du langage.*

Ces textes ont pour but de réguler l'organisation des professions paramédicales avec le souci de promouvoir une offre de soins la plus ajustée possible.

Mais ils laissent entendre – notamment pour l'orthophonie – que les pratiques devront être appuyées sur des théories scientifiques référées exclusivement aux neurosciences et au courant cognitiviste.

S'il est légitime que les instances de tutelles cherchent à évaluer les pratiques de soins qu'elles financent, il est tout aussi primordial que l'objectif d'évaluation ne dénature pas la spécificité clinique de toute prise en charge thérapeutique.

Que les troubles du langage soient référés à un courant, et un seul, soulève des questions de fond essentielles.

Les neurosciences, les approches cognitivistes sont centrées sur l'étude du substrat biologique et neurologique du langage.

Elles visent à repérer un certain nombre de dysfonctionnements, de déficiences de l'appareil langagier.

Les stratégies rééducatives qui s'inscrivent dans ces courants proposent de "réparer" ces déficiences dûment repérées au cours du bilan et les remédiations proposées tiennent peu compte de la personne, du sujet en difficulté langagière.

La recherche scientifique, quel que soit son domaine, prend en compte un aspect précis de la réalité pour en dégager un certain nombre de modèles reproductibles. La réalité observée, modélisée ne peut être qu'une réduction de la réalité.

Isoler les substrats biologiques et neurologiques du langage peut être nécessaire dans le cadre de la recherche des neurosciences.

Mais est-il possible et souhaitable de réduire le langage à son aspect neurologique et cognitif ? Le langage est un signe de santé très fin, au carrefour du corporel et du psychique. Sa pathologie met en jeu nécessairement une intrication de facteurs.

Pour les praticiens, il est essentiel de conjuguer la recherche scientifique et la prise en charge thérapeutique .

L'approche neuroscientifique et cognitiviste du langage est récente et ouvre des horizons peu explorés jusqu'à présent.

Avant et parallèlement au développement des neurosciences, la question du langage a été abordée dans différentes disciplines:

- par des philosophes (George Steiner, Merleau-Ponty, Gilles Deleuze....)
- par les linguistes (Ferdinand de Saussure, Benveniste, Chomsky, Danon-Boileau, Gagnepain, Michel Arrivé...)
- par des analystes (Lacan, Julia Kristeva, Françoise Dolto, Winnicott...)
- par des pédagogues (Célestin Freinet, Maria Montessori, Rudolf Steiner, Claude Chassagny...)

Cette somme de réflexions, de recherches théoriques et pragmatiques est-elle désormais officiellement invalidée ?

La prise en charge de patients en difficulté langagière nécessite à notre point de vue, de considérer le langage dans

sa dimension d'échange entre humains, de structuration de la pensée et de la personnalité.

C'est par la recherche, la formation et la réflexion théorico-cliniques et à travers la confrontation constructive entre diverses approches que se développent la connaissance de la psychopathologie du langage et sa prise en charge thérapeutique ou pédagogique.

Il est essentiel pour la qualité des soins, de la prise en charge, de préserver la pluralité des pratiques cliniques et des références théoriques.

Les auteurs de ce manifeste souhaitent défendre et encourager une pratique professionnelle prenant en compte la personne dans sa globalité. Ils s'adressent à vous, chercheurs, praticiens, associations pour créer une dynamique plaçant le langage au cœur de la dimension de soin .

Ils comptent sur vous pour les soutenir dans cette perspective et vous remercient de bien vouloir signer un exemplaire de ce manifeste et le retourner à l'adresse ci-contre : F O F, 36 rue Pablo Neruda, 35700, Rennes

*-Rapport Ringard et plan Lang sur la prise en charge des troubles sévères du langage.2000 et 2001

-Circulaire relative à l'organisation la prise en charge hospitalière des troubles spécifiques d'apprentissage du langage oral et écrit.2001

-Loi de rénovation des rapports conventionnels, 2002

-Recommandations orthophoniques de l'ANAES sur les troubles du langage écrit, 97, sur les troubles du langage oral, 2001.

La Présidente de TMPP soutient ce manifeste et recommande aux membres de l'association qui le souhaitent de le signer et de l'envoyer à la F O F.

Lettre ouverte à mes parents

GARDEZ- MOI COMME JE SUIS

Fais-moi reposer en paroles d'amour

Je veux faire famille unie

Etre bien signée d'amour

et d'union

et je suis heureux

différent des autres vivants

et ça me plaît

GARDEZ- MOI COMME JE SUIS

Faible et aimant

Gardien des autres humains connus

Riches pour tout le monde

Je dois exprimer vite ma situation

Synonyme de Folie vivant en nous

Rêveur d'amour des autres

Bon essai

Faible rêveur autiste

Riche des pensées des autres

Bon rêve final

Fiche-moi la paix

REVE

Je m'en vais rêver avant l'automne

immature saison des mal portants

la main explore la vie

gardienne de sagesse

et bonne vie d'amour.

Anthony, 24 ans, autiste

Formation - Conférences

Nathalie Broussegoutte

Douai (59)

- CF2 : 29 et 30 mars 2003

Inscriptions et renseignements : Nathalie Broussegoutte : Tél : 03 81 50 00 44

Lyon Perrache (69)

- CF1 : 15 et 16 février 2003
: 17 et 18 mai 2003

Contact : Association « Trèfle à Quatre Feuilles » (organisme de formation déclaré)

7 rue de la compassion 69530 Brignais : Tél et Fax : 04 72 31 04 47

Rennes (35)

- CF1 : 8 et 9 février 2003

Inscriptions et renseignements : Monsieur Bellechon Tél : 02 99 33 81 43

Catherine Lalanne

Samouillan (31)

- CF1 : 11 et 12 janvier 2003
- CF2 : co-animé avec Paule Pachebat : 25 et 26 janvier 2003
- CF3 : 14 et 15 juin 2003

Bordeaux (33)

- CF1 : 15 et 16 février 2003
- CF2 : 1^{er} et 2 mars 2003
- CF3 : 7 et 8 juin 2003

Des ateliers pratiques ont lieu chaque mois également dans les régions toulousaine et bordelaise. En région toulousaine, des journées de psychophanie réservées aux facilitateurs débutants et plus expérimentés sont également organisées.

Contact Catherine Lalanne Tél : 05 61 90 28 53

Jocelyne Chapuzet

- Stage rencontre-découverte (CF et psychophanie) le samedi 8 et dimanche 9 mars 2003 à Romans dans la Drôme (26)
- Conférence-rencontre le 15 mars 2003 à Rouen
Tél : 06 12 38 43 93

Michel Marcadé

Suisse Romande, Morges

- CF1 : CF1 en trois modules à options progressives :
 - 1^{er} module de 12 heures : les 28 février et 1^{er} mars 2003
 - 2^{ème} module de 15 heures, en cinq rencontres sur six mois
 - 3^{ème} module de mise en situation pratique avec évaluation

Contact Michel Marcadé : Tél et Fax : (00 41) (0) 21 828 21 51

Anne-Marguerite Vexiau

Suresnes (Hauts de Seine)

- CF1 : Initiation (CF et psychophanie) - 19 et 20 décembre 2002 ou 16 et 17 janvier 2003 ou 3 et 4 avril 2003
ou 12 et 13 juin 2003
- CF2 : Perfectionnement - 6 et 7 février 2003
- CF3 : Approche thérapeutique - 5 et 6 décembre 2002 ou 24 et 25 avril 2003
- CF4 : Facilitants confirmés - 6 et 7 mars 2003 (ce séminaire peut être suivi plusieurs fois)
- Stage pratique de 2 jours pour les professionnels (limité à deux professionnels)

Contact - EPICEA – Tél et Fax : 01 45 06 70 72

- le mardi de 14h à 17h - Alexandra Ralison, assistante de A.-M. Vexiau (renseignements administratifs)
- lundi, mardi jeudi et vendredi de 12h45 à 14h - A.-M. Vexiau (problèmes personnels)

Ateliers d'entraînement à la CF à Suresnes :

Pour les parents avec leurs enfants et les professionnels qui n'ont personne avec qui s'entraîner.

Prochaines dates : 1^{er} février, 1^{er} mars, 26 avril 2003

Animateurs: Sylvie Terrien et Franca Oetheimer, secondées par Dominique Ponge et Anne Desmonceaux

Inscription obligatoire auprès de Véronique Delalin:

21 bis avenue Pasteur 92130 ISSY LES MOULINEAUX

Tél : 01 40 95 76 19 E mail: vdelalin@wanadoo.fr

A Saint Herblain / Nantes

Ateliers, le premier samedi de chaque mois à partir du 7 décembre 2002 de 14h30 à 16h30. Pour les débutants, les ateliers commencent à 14h.

Les ateliers sont organisés par Patrice Le Roux, psychothérapeute à Nantes Tél : 02 40 68 99 28 , et Françoise Volcler-Moreau, orthophoniste à Saint Nazaire Tél : 02 40 01 88 84

Lieu : salle Condorcet, 2 avenue Condorcet, Centre commercial de Tillay, 44800 Saint Herblain

Pour les ateliers, la participation aux frais est de 10 € pour chaque membre de la famille d'une personne handicapée de la parole et 15 € pour les professionnels, **à régler directement au nom des organisateurs.**

Conférence avec Andrée Studlé :

Le 18 décembre 2002 à 20h30. Maison du parc (42) La Tanaudière

La CF, un outil de communication pour mieux comprendre les personnes handicapées mutiques ou au langage déficient ? Un moyen de rencontre ?

Contact : Association « Mieux comprendre » Tél : 04 77 20 77 94

Conférence avec Chantal Verguet :

Le 30 janvier 2003 à 19h45, 23 rue François Miron, 75004 Paris.

Renseignements : 01 46 71 40 44

Conférences avec Anne Marguerite Vexiau :

- **Le vendredi 24 janvier 2003, à Bruxelles, à 20h**

Salle St Marc, 74 avenue de Fré (réservation recommandée)

- Atelier le samedi 25 janvier 2003 de 10h à 18h (réservation obligatoire).

Contact : « Initiations ASBL » Tél : 02 375 48 11 (le matin)

- **Le vendredi 31 janvier 2003, à 20H30. à Rennes :**

Maison du Champ de Mars 6, cours des Alliés à Rennes.

Renseignements : Association « Nouvelles Convergences » Tél : 02 99 33 81 43.

Groupe pilote

Notre groupe pilote se réunira le **vendredi 21 mars 2003** au même endroit que la dernière fois, à l'annexe-République de la Mairie de Suresnes, de 9h30 à 17h.

Journées de supervision

Ces journées, organisées dans différentes régions, sont obligatoires pour les professionnels en cours de formation (deux par an au minimum) et ceux qui éprouvent le besoin de partager avec d'autres facilitateurs.

- Annette JEAN-CARON et Laurence DEVAUX (75) - vendredi 31 janvier 2003
- Ghislaine GONZALES (75) : samedi 22 mars 2003 de 14h à 18h - tél : 01 42 40 29 93
- Nathalie BROUSSEGOUTTE (21) : samedi 25 janvier 2003 – tél : 03 80 43 20 21
- Catherine LALANNE (31) tél : 05 61 90 28 53
- Chantal POT et Andrée STUDLE (Rhône-Alpes) : samedi 5 avril 2003 tél Trèfle à 4 feuilles : tél : 04 78 05 47 99
- Patrice LE ROUX et Françoise MOREAU (44) : samedi 5 avril 2003 – tél : 02 40 68 99 28 et 02 40 01 88 84
- Jocelyne CHAPUZET (84) : samedi 12 avril 2003 – tél : 06 12 38 43 93
- Martine GARCIN (78) : par ½ journée, à partir de février 2003
- Franca OTHEIMER (78) : samedi 24 mai 2003 – tél : 01 61 04 05 84
- Jenny CAHEN (84)
- Michel MARCADE (Suisse) - tél : 21 828 2151

Frais de participation : 50 € en moyenne **à régler directement au nom de l'animateur** qui doit organiser lui-même ces journées.

A NOTER...A NOTER...A NOTER...A NOTER...

Prochaine assemblée générale de TMPP

Elle se tiendra **le dimanche 23 mars à 14h**, salle du centre sportif du Belvédère, 65 bis rue Gambetta à SURESNES (92). Une convocation personnelle avec un plan sera adressée à chaque adhérent avec le programme et la demande de ré-adhésion 2003.

Après l'assemblée statutaire, différents professionnels expliqueront ce que la CF et la psychophanie ont apporté à leur discipline (ostéopathie, médecine énergétique, médecine chinoise, sophrologie, expression vocale).

Ces courtes interventions seront suivies d'un débat, puis de questions plus générales.

N'hésitez pas à amener vos amis intéressés et les professionnels que vous connaissez. Entrée libre.

Rédaction du bulletin

Catherine Lalanne ne pouvant plus assurer la direction de la rédaction du bulletin TMPP, merci d'envoyer vos articles, dessins, poèmes et informations au plus tard le 25 février 2003 à :

Chantal POT :1, rue Vergniaud 38000 GRENOBLE

Merci à Catherine pour tout le travail qu'elle a fourni avec intelligence et efficacité au cours de ces derniers mois.

* A la recherche des organisateurs !

Organisateur HEWLET PACKARD HP 620 LX

A vendre : 1 organisateur SHARP ZQ 770, connectable à un PC, acheté 230 €

Marie-Françoise Goldsmith (tél 01 42 12 95 65 ou 06 71 20 70 46)

ALPHA SMART : clavier mobile indépendant à écran LCD, se connecte à tous les ordinateurs (par câble USB ou par infrarouge (299€ + accessoires) Le Technoparc – Espace Média 78306 POISSY - tél : 01 39 22 64 58

* **Le livre « Un clavier pour tout dire » est de nouveau épuisé.** Il est en cours de réimpression. Il a été choisi comme « **coup de cœur** » à la FNAC de Bourges où Anne-Marguerite Vexiau est allée présenter la CF.

* **Un article sur le livre « Un clavier pour tout dire, d'inconscient à inconscient » est paru dans Orthomagazine**, numéro 42, octobre 2002, écrit par Françoise Estienne.

* **L'association « TREFLE A QUATRE FEUILLES »** vous convie à suivre le poète et écrivain lyonnais Patrick Huet :

« Le long du Rhône » 1000 km à pied... Dimanche 12 janvier 2003 à 15h (après l'AG).

Diaporama suivi d'un échange en CF, avec les participants du « Forum de discussion » de l'ARIMC

Invitations à demander à l'association « TREFLE A QUATRE FEUILLES » 7 rue de la compassion, 69530 Brignais

Tél et fax : 04 72 31 04 47 (voir bulletin TMPP n° 26, p 17)

* **Lors de la mise en page de l'article "La Communication Facilitée en Australie" d'Anna-Karine Deguerry**, paru dans le bulletin TMPP n° 26 de septembre 2002, certaines annotations figurant en bas de pages n'ont pu être éditées.

Il s'agissait des coordonnées suivantes :

DEAL Communication Centre, 538 Dandenong Road, Caulfield, Victoria 3162, Australie.

Pour en savoir plus sur le DEAL Communication Centre et la Communication Facilitée en Australie vous pouvez contacter leur site

Internet: <http://www.vicnet.net.au/~dealccinc/>

Pour en savoir plus sur la Communication Facilitée aux Etats Unis, vous pouvez contacter le "Facilitated Communication Institute" Syracuse University, 370 Huntington Hall, Syracuse, NY 13244-2340 USA

Site Internet: <http://soeweb.syr.edu/thefci>

Coordonnées de l'association consacrée au développement de la Communication Améliorée et Alternative sur le plan international : ISAAC International, 49 the Donway West, suite 308, Toronto, ON, M3C 3M9, Canada

Site Internet: <http://www.isaac-online.org>

Secrétariat d'ISAAC Francophone pour 2002/2003: Centre du Parc Barbieux, 10 Avenue Gustave Delory, 59100 Roubaix, France Tel: (0)3-20-70-87-51

Site Internet d'ISAAC Francophone: aller dans le moteur de recherche "google" et taper "isaac-francophone"

Coordonnées des entreprises commercialisant des appareils d'aide à la communication:

Sites Internet américains: <http://www.enablingdevices.com>, <http://www.zygo-usa.com>

Sites français: PROTEOR handicap technologie, 6 rue de la Redoute, BP 37833, 21078 Dijon cedex.

Tel: 03-80-78-42-20 <http://www.proteor.fr>

CREE, ZI du Recou, 69520 Grigny. Tel: 04-72-24-25-36 <http://www.cree.fr>

Ta main pour parler

L'association a pour objectif de promouvoir la "Communication Facilitée", procédé qui permet 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 émotions et sentiments profonds.

La Communication Facilitée révèle que toute personne déficiente mentale, quel que soit son handicap, comprend de manière intuitive le langage, 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.

La CF peut également soulager des personnes qui souffrent de difficultés psychologiques (bégaiement, boulimie ou anorexie, état dépressif, angoisse, énurésie, eczéma, etc.)

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, Alzheimer, Parkinson, etc.)
Thérapeutes d'enfants ou d'adultes normaux.

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.

Permanence téléphonique : 01 45 06 79 36



BULLETIN D'ADHESION 2003

à envoyer à **TMPP**
2, rue de Saint Cloud
92150 SURESNES
CCP n° 38.831.20 Y 033 La Source

Monsieur, Madame, Mademoiselle

(Rayer les mentions inutiles)

Prénom.....

Parent d'un enfant handicapé

(indiquer son âge et la nature du handicap).....

Professionnel

(indiquer la profession).....

Autre

(préciser).....

Adresse.....

Code postal..... **Ville**.....

Cotisation annuelle

L'adhésion à l'association donne droit à tous les bulletins de l'année en cours
(Chèque bancaire à l'ordre de TMPP ou mandat postal international)

40 €(*)

100 €(*) (cotisation de soutien)

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

Merci de joindre une enveloppe timbrée à vos nom et adresse si vous souhaitez recevoir un récépissé justificatif pour les services fiscaux.*

Les informations contenues dans ce formulaire sont traitées de façon automatisée. Ces informations ne sont utilisées et ne font l'objet d'une communication à l'extérieur que pour les seules nécessités de la gestion ou pour satisfaire aux obligations légales et réglementaires. Vous bénéficiez de par la loi d'un droit d'accès à nos fichiers avec possibilité de rectifier les erreurs qui auraient pu être commises.

(*)Compte tenu des règles fiscales, seuls 25 € pour la cotisation normale et 85 € pour la cotisation de soutien donnent droit à un reçu fiscal.

Sommaire des bulletins de l'association

Bulletin n°20 (mars 2001)

- ☒ Les portes d'or de la science (Editorial), *Anne-Marguerite Vexiau*, présidente
- ☒ Rapport moral de l'Assemblée Générale du 25 mars 2001, *Anne-Marguerite Vexiau*
- ☒ Corps et parole : archéologie du savoir inconscient, *Willy Barral*, psychanalyste
- ☒ La CF à La Violette (Suisse) *M.-F. Decker, Dany Lasan, Rosina Zoia, Thérèse Kunz*
- ☒ Charte du facilitant (EPICEA)

Bulletin n°21 (juin 2001)

- ☒ CF "de base " et CF " des profondeurs " (Editorial), *Anne-Marguerite Vexiau* , présidente
- ☒ Le soulagement de la souffrance chez la personne autiste, *Geneviève François*, psychologue clinicienne et psychothérapeute
- ☒ Ma pratique de la psychophanie, *Chantal Piganneau*, formatrice et consultante en pédagogie

Bulletin n°22 (septembre 2001)

- ☒ Tout est en avant... (Editorial), *Anne-Marguerite Vexiau*, présidente
- ☒ La coordination oculomotrice est-elle nécessaire? , *Michel Marcadé*, éducateur et formateur
- ☒ Une théorie explicative de l'autisme et de la CF, *Xavier Sallantin*, membre du Conseil de la Fondation Teilhard de Chardin et Président de l'Association Béna
- ☒ Nos débuts en CF , *J-Lucien Jacquemet et E. Vincent* , formateurs à l'ARCAD,
- ☒ Communication Facilitée, son introduction au département socio-éducatif de l'institution de Lavigny (Suisse)

Bulletin n° 23 (décembre 2001)

- ☒ L'asso continue...(Editorial), *Anne-Marguerite Vexiau*, présidente
- ☒ L'auto-hypnose comme moyen d'accès à l'inconscient, *Geneviève François*
- ☒ Réflexion sur l'approche de la CF et de la psychophanie, *Patricia Richault*
- ☒ La CF avec les personnes en fin de vie. Groupe CF de Clermont-Ferrand, *Philippe Dequiré*
- ☒ Témoignage d'un facilitant, *Alain Terneaud*.
- ☒ Une approche corporelle, *Brigitte Lachenal-Chevallet*
- ☒ Du silence de l'écrivain à l'expression musicale, *Geneviève Nègre*

Bulletin n° 24 (mars 2002)

- ☒ Rapport moral *Anne-Marguerite Vexiau*, présidente
- ☒ Préface du nouveau livre *d'Anne-marguerite Vexiau*, de *Didier Dumas*
- ☒ Résumé du mémoire de *Céline Bidon*, psychologue clinicienne
- ☒ CF et justice allemande *Helmut Bôddeling*, avocat
- ☒ La psychogénéalogie : intervention *d'Aude Zeller*, psychogénéalogiste
- ☒ Interview de Michèle Ponge, interrogée par *Catherine Lalanne*
- ☒ « Ouvrons la porte » *Elisabeth Joly*, facilitante

Bulletin n° 25 (juin 2002)

- ☒ Groupe pilote de facilitateurs confirmés, éditorial, *Anne-Marguerite Vexiau*, présidente
- ☒ La CF : un autre regard sur les handicapés, *Jacques Légeret*, journaliste et parent
- ☒ CF et psychophanie dans la relation orthophonique en IME, *Martine Bataille*, orthophoniste
- ☒ Compte rendu de l'Assemblée Générale : ordre du jour, rapport financier et interventions de : *Marie-Christine Le Coz, Martine Garcin et Marie Deshayes*, parents et thérapeute
- ☒ Compte rendu du conseil d'administration

Bulletin n° 26 (septembre 2002)

- ☒ Remettons les pendules à l'heure, éditorial, *Anne-Marguerite Vexiau*, présidente
- ☒ La communication facilitée en Australie, *Anna-Karine Deguerry*, éducatrice spécialisée
- ☒ A propos de psychophanie, *Elizabeth Rey*, thérapeute
- ☒ Une dernière séance, *Evelyne Devilliers*, psychothérapeute
- ☒ Accident de la route, *Catherine Lalanne*, orthophoniste
- ☒ L'expérience d'une sœur d'IMC, *Anne-Marie Guiffroy Serve*

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.tmpp.net>