



4

Ta main pour parler

BULLETIN n°4 - mars 1997

Ta main pour parler

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

Siège social:

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

Conseil d'administration:

Bureau

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

Membres

Bruno et Martine NACHET
Françoise JOUSSELLIN
Pierre TITEUX

Directeur de la publication
Anne-Marguerite VEXIAU

SOMMAIRE

☒ Le rapport moral de la présidente	2
☒ Compte-rendu de la Conférence à la Sorbonne	3
<i>A.M. Vexiau, J.M. Olivereau, P. Laplane</i>	
☒ A "l'homme de Pierre"	15
☒ Poème: <i>Emmanuel Combaluzier</i>	17
☒ Témoignage de Chantal	18
☒ Formation, recherche de correspondants, annonces	19
☒ Bulletin d'adhésion 1997	20

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

Rapport moral de la présidente

Assemblée générale de l'association **Ta main pour parler** du 15 mars 1997

Cette première année a vu une montée en charge progressive de l'Association. A la fin de l'année 1996, elle comptait 153 adhérents. Aujourd'hui, elle en compte 180. Je tiens d'abord à remercier tous ceux qui nous ont ainsi apporté leur soutien, et plus particulièrement les généreux donateurs qui nous ont aussi permis de démarrer: le laboratoire Synthélabo, la société Somaro, le Rotary Club, le club Inner Wheel. Et tous ceux qui ont rajouté 100F, 200F ou même 500F à leur cotisation.

Les principales activités ont été en 1996 la mise en place d'un service de renseignements sur la Communication Facilitée. Le nombre d'appels téléphoniques est encore réduit car l'association est peu connue et la plupart des demandes de renseignements et de documentation me sont encore adressées personnellement. Merci à Françoise Jousselein et à Nicole Oudin pour la permanence téléphonique qu'elles exercent chaque semaine avec compétence.

La revue a également permis de faire connaître la CF. Trois numéros ont été édités en 1996. Le troisième a été diffusé à près de 300 exemplaires. Dans ce numéro 4, le compte-rendu in extenso de la conférence à la Sorbonne.

Le Conseil d'Administration a également décidé de soutenir la formation de formateurs en prenant en charge, pour ces derniers, une partie du coût de leur formation. L'EPICEA prend à sa charge le complément. Trois stages ont été effectués en 1996 et un au début de 1997. Enfin, j'ai eu de nombreux contacts avec des professionnels très variés (linguistes, psychiatres, physiciens...) pour échanger à partir de la CF et monter de nouveaux projets de recherche. Il faut du temps pour motiver des professionnels compétents et ouverts et rechercher des sponsors.

L'année qui vient de s'écouler a vu le véritable démarrage du débat autour de la Communication Facilitée. Il est très important que l'association y prenne part activement. On ne peut éluder, comme cela se fait dans la plus part des autres pays, les phénomènes troublants que j'ai constatés et que la plupart de mes collègues constatent également maintenant. Si on ne les analyse pas, on ne pourra jamais développer la Communication Facilitée selon une vraie démarche scientifique et un jour ou l'autre, on verra un mouvement de repli comme celui qu'on observe actuellement aux Etats-Unis.

Il est vrai que la Communication Facilitée dérange et remet en cause beaucoup de choses qu'on croyait savoir sur le handicap et sur le fonctionnement même du cerveau humain. On ne sait pas vraiment expliquer ce qui se passe et comment les informations passent entre le facilité et le facilitateur, mais on ne peut pas priver de la Communication Facilitée tous ceux à qui elle peut permettre de sortir de leur enfermement, sous prétexte qu'on ne sait pas encore expliquer scientifiquement son action. L'aspirine est utilisée depuis plus de 85 ans et on vient seulement de comprendre son mode d'action! A la conférence à la Sorbonne, les scientifiques ont conclu que les faits étaient là avant la théorie, que la science n'était pas en mesure de tout expliquer et qu'il ne fallait pas à tout prix vouloir donner un "label scientifique" à la CF. L'important, c'est que les jeunes progressent.

Mon expérience montre qu'un nombre de plus en plus varié de patients peuvent bénéficier de la Communication Facilitée: toutes les personnes qui ne peuvent s'exprimer, handicapés mentaux, traumatisés crâniens, aphasiques, etc. Il faudrait élargir encore aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer, aux comateux, accompagner les mourants. En outre, je m'aperçois que la CF semble être un outil thérapeutique de premier choix pour aider de jeunes enfants qui présentent des troubles réactionnels (eczéma, énurésie, mutisme électif, etc.). La démarche est différente: alors que la CF est un outil alternatif de communication chez les patients mutiques, elle est outil d'expression de l'inconscient chez ces jeunes enfants. Il faut lui trouver un autre nom, former à la relation thérapeutique les facilitateurs qui souhaitent pratiquer cette approche, et proposer ce créneau aux psychologues. La CF va aussi nous permettre d'accéder au fonctionnement psychique des bébés.

C'est pourquoi notre association doit continuer à travailler activement à faire connaître la CF, à former des formateurs qui connaîtront tous les écueils à éviter et à soutenir les débats et les recherches sur la CF.

En accord avec notre conseil d'administration, je vous propose donc pour l'année 1997, en plus de la poursuite des services de renseignements et de la diffusion du bulletin:

- de réaliser une plaquette de présentation de la CF qui sera diffusée gratuitement par l'Association, et qui pourra servir de base à toutes les demandes de renseignements;
- de poursuivre la formation de formateurs, pour lesquels nous avons réservé un budget de 5 000F;
- de soutenir financièrement l'achèvement du projet de recherche du Docteur Bruno Gepner;
- de consacrer une partie du budget au lancement de nouveaux projets de recherche.

Les dons que nous avons reçus en 1996 nous permettent de faire face à ces actions, mais pour pouvoir les poursuivre, il est indispensable que tous vous nous aidiez en faisant connaître l'association, en recherchant de nouveaux adhérents et donateurs. Il faudrait aussi que chacun de ceux qui pratiquent la CF, qu'ils soient professionnels ou parents, réfléchissent s'ils peuvent apporter leur contribution à la rédaction du bulletin: un poème, une validation, un épisode drôle, une nouvelle manière de vivre son métier, de travailler avec les parents, peuvent enrichir le bulletin. Je sais que tous vous êtes attachés à la CF et je vous en remercie d'avance.

Anne-Marguerite Vexiau

Conférence à la Sorbonne¹

L'ENIGME DE LA COMMUNICATION FACILITEE

5 février 1997

Le 5 février dernier, deux cent vingt personnes se pressaient dans l'amphithéâtre Guizot pour assister à la conférence organisée par L'U.I.P. Cette association, indépendante de toutes attaches politiques, idéologiques ou confessionnelles, rassemble plusieurs dizaines de personnalités scientifiques représentant de nombreuses disciplines. Elle constitue un creuset exceptionnel de rencontres entre hommes de réflexion et hommes d'action. Elle a pour objectif de donner à tous la possibilité de prendre connaissance des avancées de la science contemporaine et de leurs implications.

A la demande de nombreuses personnes, les interventions ont été reproduites pratiquement dans leur intégralité.

Jean Staune, *Secrétaire général, Enseignant en Philosophie des Sciences à HEC*

Je ferai quelques mots d'accueil au nom de l'U.I.P. Nous allons aborder un thème particulier, l'autisme et la communication avec eux. Ce sujet pose des questions fondamentales sur la conscience, la nature de l'homme. Anne-Marguerite Vexiau va nous parler de son expérience. Il y aura ensuite deux commentaires du Pr. Dominique Laplane et du Pr. Jean-Michel Olivereau, puis des questions et débats.

Jean-François Lambert, *Président, Directeur adjoint au Laboratoire de Psychophysologie à Paris V, Enseignant à L'Université Paris VIII*

Ce n'est pas une soirée sur l'autisme, mais à propos de l'autisme. C'est à partir de son expérience avec des artistes qu'A.M. Vexiau a découvert cette technique de CF qui semble apporter de gros avantages dans le travail avec eux. Mais La CF pose bien au delà et plus profondément la question du sujet, de la conscience, de "qui parle"? Qui écrit lorsque précisément celui qui écrit ne parle pas?

Anne-Marguerite Vexiau, *Orthophoniste, Fondatrice de l'EPICEA, Présidente de l'association "Ta main pour parler"*

Un grand merci à J.F. Lambert, J. Staune et J. M. Olivereau pour me donner l'occasion de vous faire partager mon expérience.

J'ai une formation d'orthophoniste et de phonéticienne, et me suis spécialisée depuis une vingtaine d'années dans la rééducation des troubles sévères de la communication. J'ai d'abord pris en charge des enfants trisomiques 21, puis de nombreux autistes, des polyhandicapés avec des déficits moteurs, sensoriels et intellectuels profonds.

La très grande majorité des enfants, adolescents et adultes que je reçois actuellement à mon cabinet de Suresnes ne parlent pas du tout, et ceux qui parlent ont d'énormes difficultés pour se faire comprendre.

Lorsque des personnes n'arrivent pas à s'exprimer par des mots, des gestes ou des mimiques appropriées, il est excessivement difficile de savoir ce qu'elles comprennent, ce qu'elles pensent ou ressentent. On les taxe généralement de débilité mentale, on croit qu'elles ne comprennent pas ce qu'on leur dit et qu'elles n'ont rien à dire.

Leurs parents et les professionnels qui les entourent s'adressent bien souvent à eux comme à de tout jeunes enfants, même s'ils sont adolescents ou adultes, et leur proposent des activités correspondant à l'âge mental ou au niveau de développement qu'ils obtiennent aux tests, lorsqu'ils sont testables!

Pendant des années, j'ai moi-même simplifié mon

¹ Pour se procurer la cassette vidéo de la conférence, se reporter à la page 19.

langage, n'osant pas utiliser de termes abstraits par peur de ne pas être comprise. Je m'attachais à développer une relation ludique qui favorisait une bonne interaction et une communication fonctionnelle et concrète, mais forcément superficielle. Aucun ne savait manifester de manière conventionnelle ce qu'il ressentait au fond de lui-même.

L'émotion sort par les pieds tape à la machine une jeune adulte autiste qui me donnait de violents coups de pied.

J'essayais de développer chez eux des moyens dits alternatifs de communication pour leur permettre d'exprimer quelques besoins élémentaires.

Rééducation lourde et souvent ingrate, car je n'avais pas ou peu de retour de la part de mes patients, sauf l'excitation joyeuse que je provoquais chez eux.

La relation qui s'est instaurée entre nous a radicalement changé depuis que je pratique la Communication Facilitée (CF en abrégé), c'est-à-dire il y a un peu plus de quatre ans. A plus de 99% (sur les 250 patients environ que j'ai reçus), ils accèdent au langage écrit et s'expriment en tapant à la machine. La communication ne se fait plus à sens unique. Je suis comprise au quart de tour, j'en ai la preuve dans leur réponse écrite. Et nous pouvons dialoguer, plaisanter, discuter de la vie, nous dire des secrets... Il s'est créé entre nous une complicité étonnante.

En quelques années, mes patients m'ont beaucoup appris sur la nature de leur handicap, particulièrement les autistes sur lesquels on entend dire encore tant d'énormités.

J'ai découvert leur attachement et leur affection. Je les cite: *Je veux t'amarrer à moi, je fais graver mon nom sur une pierre en demandant à être enterré avec toi.*

Pour tous, un grand désir de parler: *Humiliant de ne pas parler, je suis la princesse des mots vivants qui libèrent et vivent en moi mais ne peuvent pas sortir.* Qu'on est loin d'un refus de communiquer.!

Certains sont incapables d'articuler les mots: *Le plus dur c'est de gesticuler les lèvres et langue.*

Pour ceux qui parlent un peu, j'ai réalisé le décalage énorme qui existe entre ce qu'ils ont l'intention de dire et les mots qui sortent de leur bouche. Ils disent "oui" et tapent *non*, leurs mots parlés sont répétitifs, plaqués et inadaptés: *Ma parole est une dépitante falsification de ma pensée. Je danse des mots malades de folie.*

Ils sont prisonniers d'un corps qui ne leur obéit pas: *Je tape irrésistiblement sur les carreaux, je cours après mon corps et je ne peux pas le rattraper.*

J'ai aussi découvert un monde de souffrance à côté duquel j'étais un peu passée. Tous en effet sont extrêmement conscients de leur handicap. Certains parents auraient préféré ne pas le savoir: *Chaque cri camoufle une souffrance*, tape un adulte autiste. Et une jeune femme trisomique: *Je veux traverser l'horrible colle qui pollue mon visage.* Un infirme moteur cérébral: *chez les IMC il manque la mort.* Les mots sont toujours très forts, il faut même les prendre souvent avec un bémol: *pilori, désillusion, martyr, mélasse, tue-moi.*

Un des moyens d'alléger cette souffrance, c'est

d'abord de reconnaître ces personnes à leur juste valeur et de s'adresser à elles normalement, sans leur parler petit nègre, ni en faisant de grands gestes ou en criant très fort comme si elles étaient sourdes. Si elles sentent qu'on leur fait confiance, elles vont chercher à s'en sortir au lieu de se résigner. Une maman me disait que sa fille adulte était devenue "un bon toutou".

C'est en Australie où la CF a été développée comme une stratégie de communication il y a une dizaine d'années que je me suis formée à cette technique. La CF permet donc à ceux qui ne parlent pas de s'exprimer en tapant à la machine avec un doigt, et aussi de faire des choix en désignant des images ou des mots écrits. Un partenaire appelé facilitateur leur soutient la main aussi longtemps que c'est nécessaire. Il les aide au début à isoler l'index en repliant en arrière les autres doigts et réduit progressivement le soutien, pour ne plus tenir que le poignet, le coude ou l'épaule. L'objectif est qu'ils tapent seuls un jour, mais cela demande un entraînement intensif et n'est sans doute pas à la portée de tous.

La CF est développée dans de nombreux pays mais avec toujours beaucoup de controverses, et ce pour plusieurs raisons:

- Tant qu'un facilitateur tient la main du patient, on peut penser que c'est lui qui tape à sa place. On ne peut simplement en observant ce qui se passe être certain que c'est le sujet qui tape. Tant qu'on n'expérimente pas soi-même la méthode, qu'on ne sent pas l'impulsion dans le bras du patient qui vous tire vers les touches, tant que celui-ci ne tape pas des mots que vous n'attendiez pas, qu'il ne vous donne pas des informations que vous ne pouviez pas savoir, il est normal d'avoir des doutes. Ce qui est trompeur, c'est que les patients tapent généralement le nez en l'air, sans regarder le clavier et sans toujours manifester des émotions en rapport avec le contenu de ce qu'ils tapent: *Je pleure en moi, même si je reste sans larmes et que je fais de grands sourires.*

- A moins qu'ils ne présentent des contractures ou des mouvements saccadés incontrôlables, ils s'expriment généralement par des phrases la première fois qu'un facilitateur expérimenté leur propose un clavier, sans avoir besoin d'aucune explication, et sans apprentissage préalable de la lecture. De quoi surprendre!

- Même si leurs phrases sont parfois un peu confuses et redondantes, ils utilisent un langage métaphorique, souvent poétique, un vocabulaire châtié, parfois inusité, ils émettent des idées profondes. Les enfants de 3 et 4 ans, même les plus atteints, utilisent des mots qui ne sont pas en rapport avec leur niveau de maturité: *frauduleux, mirifique, vilipender, ériger, homicide.* Pensez-vous que j'irais mettre ces mots "dans la bouche", si l'on peut dire, d'enfants si jeunes? Ils font très peu de fautes d'orthographe. Or on sait combien d'années il faut à un enfant normal pour apprendre les règles de grammaire et l'orthographe d'usage.

- Plus les personnes handicapées sont atteintes, plus le contraste entre l'aspect physique et le comportement d'une part et la complexité de ce qu'elles

tapent d'autre part est surprenant, irrecevable parfois pour ceux qui découvrent la CF.

Et je suis souvent dans une situation délicate, très difficile à vivre, même avec l'habitude, car le regard sceptique ou ironique des observateurs est très lourd à supporter, lorsque soi-même on sait, on sent ce qui se passe, et qu'on n'a pas le moyen de le prouver, tout au moins la première fois. La CF est l'école de l'humilité pour les facilitateurs. Mais c'est aussi une joie immense de recueillir un regard, un sourire de la part de celui qui s'ouvre à la vie et ne revient pas lui-même de ce qui lui arrive: *Bouteille à la mer est arrivée chez toi, girouette de chance, l'inimaginable se produit, je suis moi sur l'eau et je vois la terre.*

Certains parents, qui croient bien connaître leur enfant, ne peuvent admettre qu'il existe une si grande différence entre sa conduite dans la vie quotidienne, où sa dépendance physique est quelquefois totale, où ses réactions peuvent continuer à être puérides, impulsives, obsessionnelles, et le niveau intellectuel étonnant que révèle la CF. Ils ont très peur de se créer de faux espoirs.

Aller au-delà des apparences, croire en leur intelligence, est une des clés de la réussite, car ces personnes perçoivent avec une acuité étonnante le regard qu'on pose sur elles. On ne peut pas tricher avec elles. *Je suis intelligent*, tapent-ils souvent la première fois.

Et là, il faut être clair: la CF joue rôle incontestable dans l'apprentissage et permet d'améliorer le comportement et les performances dans différents secteurs, (*le gâchis peut s'amenuiser*, tape une de mes patientes), mais elle ne peut guérir d'un handicap provoqué par des lésions neurologiques ou des anomalies chromosomiques. Aussi surprenants et spectaculaires que soient les résultats en CF, ils ne vont pas résoudre d'un coup de baguette magique tous les problèmes liés au handicap! Et il restera malheureusement toujours un fossé entre les facultés intuitives de compréhension et la capacité à appliquer les connaissances qu'ils ont emmagasinées. Leur conscience intacte semble ne pas arriver à s'exprimer par l'intermédiaire de leur cerveau endommagé. Ils présentent des troubles des fonctions de l'exécution et ont le plus grand mal à s'organiser dans une tâche. C'est pourquoi il faut impérativement poursuivre toutes les activités éducatives destinées à leur faire acquérir le maximum d'autonomie personnelle et sociale.

Mais il est indispensable aussi de leur fournir des activités intellectuelles qui les gratifient et les valorisent. J'ai dans ma clientèle un autiste mutique de 19 ans catalogué « de très bas niveau » qui pratique la CF depuis 2 ans et fait avec grand plaisir le programme de Terminale Scientifique, avec une nette préférence pour la physique, la chimie et l'astronomie. Sa mère a rencontré le directeur de la faculté des sciences pour savoir s'il pourrait assister aux cours en auditeur libre l'année prochaine.

La CF remet fondamentalement en cause tout ce que nous croyions savoir sur le handicap mental, sur l'autisme, sur les théories d'apprentissage de la lecture du langage, l'accès au symbole, la conscience, etc. De nombreux

professionnels sentent que les conséquences d'une telle découverte risquent de les obliger à remettre en question toutes les classifications existantes, et à modifier en profondeur les approches thérapeutiques et éducatives. Alors, plutôt que d'essayer de comprendre, de venir voir ce qui se passe, ils rejettent a priori CF, se retranchent derrière les théories scientifiques existantes, derrière les étapes du développement de l'enfant telles qu'elles ont été décrites par Piaget, attendent qu'on puisse tout comprendre, contrôler et vérifier. Mais il est impossible d'attendre! *Les autistes ont une vie spirituelle aussi riche que les parlants*, tape Emmanuel, autiste mutique de 15 ans, avec une de mes collègues, *et il n'y a aucune raison que l'on décide pour eux s'ils doivent l'exprimer ou non. Il faut cesser ce despotisme, ce terrorisme des gens de savoir et de pouvoir. Cette méthode peut changer le monde psychiatrique si l'on veut bien y prêter attention.*

De nombreux signes prouvent que ce sont bien les patients qui s'expriment:

- Tout d'abord, ils apprennent à communiquer de cette manière. Après plusieurs années d'entraînement, quelques-uns de mes patients commencent à taper seuls de courtes phrases personnelles ou à copier tout un paragraphe sans que je les touche.

- La méthode se transmet: les parents et éducateurs arrivent, après entraînement, à dialoguer avec eux, de manière inégale, car la CF est une stratégie qui demande beaucoup d'entraînement et de disponibilité de la part du facilitateur. Plusieurs centaines de professionnels en France ont suivi une formation à la CF à l'EPICEA, sans compter les parents qui arrivent à communiquer avec leur enfant.

- Les patients éprouvent un réel plaisir à communiquer: *Je batifole sur le clavier et je vagabonde sur les touches*, ou encore: *Elixir de vie de charger mes batteries avec toi.*

- Certains sont capables d'une attention soutenue qu'ils ne manifestent dans aucune autre situation. Pour faire tenir en place certains autistes pendant trois-quarts d'heure, une heure ou même deux heures de suite, il faut bien que quelque chose se passe. Leur visage est épanoui, ils sont calmes et apaisés ensuite. Leur expression devient intelligente. Ils perçoivent le changement profond qui s'opère en eux: *Maladie danse pour voler en éclats, je thésaurise la vie ici, bout à bout les mots font un ruban de liberté.*

- Dans certains cas, leur comportement se modifie: ils peuvent devenir moins agressifs, ils communiquent davantage par le regard et les expressions du visage. Certains parlent mieux, d'autres progressent dans leur désir d'autonomie. Les liens dans les familles changent.

Un projet de recherche financé par le Ministère de la Santé est en cours. Il est destiné à mesurer la valeur thérapeutique de la CF chez les autistes dans les domaines de la socialisation et de la communication. Nous en sommes à la moitié. Les résultats préliminaires, même s'ils sont incomplets, montrent que, pour plus de 70% des autistes qui ont bénéficié de 2 séances par mois de CF en

moyenne pendant 9 mois, il y a eu modification clinique. Ce qui est assez surprenant compte tenu de la courte période écoulée, du nombre restreint des séances, et de la tendance à l'immuabilité clinique des personnes autistes au cours de leur évolution, surtout les adolescents. Nous ne pourrions toutefois mesurer clairement l'impact thérapeutique de la CF sur le devenir des sujets que lorsque ces résultats seront comparés avec ceux obtenus par les autistes faisant partie du groupe témoin, c'est-à-dire ne pratiquant pas la CF.

En situation de tests, les patients ont bien du mal à retrouver leurs mots et il est difficile de valider la méthode par des expérimentations scientifiques qui ne les intéressent absolument pas et les mettent dans une situation de stress car ils ont à prouver leur intelligence: *J'ai le trac, grand vide, le mot ne vient pas.*

Par contre, au cours d'un commentaire spontané, le plus souvent porté par l'émotion, ils donnent des informations vérifiables que le facilitateur ne peut connaître. *Ecorchure au pied*, écrit une petite fille en arrivant chez moi. Je la déchausse, elle saignait sur le dessus du pied. *Dis à maman de choisir un autre médecin pour guérir de vaporiser des postillons en toussant*, tape une adolescente dont la mère m'a avoué qu'elle était souvent prise de crises d'éternuements. *Je lis nigaud*, déclare un enfant autiste à qui la maman avait lu pendant toute la semaine "Les deux Nigauds" de la Comtesse de Ségur. *Avant j'habitais à Becca*. J'ai appris ce jour-là que Becca était un quartier de Jérusalem. *Papa fait de l'escalade*, tape une jeune enfant dysphasique dont le père était sur le mont Everest et que je voyais pour la première fois.

Concentration, joie de vivre éprouvée par les patients, progrès dans le comportement et les acquisitions, ce sont d'abord ces aspects qui ont retenu mon attention et qui restent mon objectif principal. Je ne me suis pas trop préoccupée au début des explications que l'on pouvait donner au « phénomène de la CF ».

On m'avait appris en Australie que le geste de soutien servait à remédier aux troubles neuromoteurs des patients, qui existent incontestablement. L'exécution d'un mouvement volontaire sur demande est particulièrement difficile alors que les mouvements automatiques et réflexes sont préservés. Tenir la main sert à les lancer dans un rythme automatique, à réprimer les mouvements parasites et leur donner une plus grande précision dans la frappe.

On m'avait aussi affirmé que tous les patients avaient appris à lire sans enseignement structuré et je le pensais, car ma clientèle comportait alors forte proportion d'autistes dont on connaît les capacités visuelles souvent étonnantes, explicables par la densité remarquable de neurones que l'on détecte par autopsie dans leur système limbique, siège notamment de la mémoire. Beaucoup de très jeunes autistes ont toujours un livre à la main et savent effectivement lire très tôt. Nombre d'entre eux développent même des mécanismes de lecture rapide. Après tout, grâce à leur mémoire "photographique", ils pouvaient peut-être assimiler le clavier et taper sans regarder. Je mettais leur langage curieux et métaphorique sur le compte de

troubles psychiques.

Je fermais les yeux sur certains problèmes qui me troublaient parce que je ne pouvais les expliquer et que je sentais qu'il valait mieux donner des explications scientifiques, rationnelles et rassurantes à une technique dont je sentais bien qu'elle me dépassait complètement.

Vous allez voir quelques vidéos pour vous montrer comment je présentais la CF au début à mes stages de formation. Je vous ferai part ensuite des phénomènes étranges que j'ai découverts peu à peu et qui contribuent à faire de la CF une méthode énigmatique, miraculeuse pour les uns, chimérique pour les autres.

(A. M. Vexiau passe ensuite un extrait de la cassette "Tu m'ouvres à la vie" réalisée d'après des documents de 1993 et 1994, montrant notamment comment la CF vient remédier aux troubles neuromoteurs des autistes.)

J'ai donc découvert progressivement des faits surprenants qui m'ont beaucoup troublée au début. J'ai assez vite réalisé qu'il existait un autre mode de communication qui ne passait pas par les cinq sens. Comme les sourds ou les aveugles, les personnes privées de parole développent une empathie particulière, c'est-à-dire une capacité à se mettre à la place d'autrui et à percevoir ce qu'il ressent et même ce à quoi il pense ou il a pensé. C'est ainsi que patients sollicitent mon inconscient et tapent des éléments dont personne d'autre que moi n'a connaissance. Ces informations peuvent être futiles: *Ton pantalon est décousu*, tape un de mes patients. J'avais enfilé un peu rapidement une jambe de pantalon le matin même et l'ourlet était décousu sur quelques centimètres. Comme cela ne se voyait pas dans la glace et que j'étais pressée, j'avais gardé le même pantalon. Je m'amuse plutôt de ces remarques, bien qu'elles me surprennent tout le temps. Mais ces propos peuvent correspondre à quelque chose de plus profond qui vous touche. La maman d'une fillette autiste de 7 ans me téléphone en pleurant pour m'annoncer la mort accidentelle de sa fille par noyade. J'ai accusé le coup mais n'en ai rien dit à personne. Toute la journée mes patients m'ont parlé d'elle, écrivant son prénom alors qu'ils ne la connaissaient pas. *La vie est morte parce qu'elle est mouillée dans l'eau*, a tapé un jeune autiste, ou encore: *Il faut oublier moi à cause de la fille de mort*, etc.

Des thèmes, des récits se perpétuent ainsi, comme l'avait déjà remarqué Freud avec ses patients. Chacun y rajoute des modifications ou des épisodes et s'insère dans une histoire commune, sans que j'aie besoin d'expliquer quoi que ce soit. Tous les parents dont les enfants viennent chez moi doivent connaître "l'histoire des valises": il existe une valise où ils entassent tous leur « *vache de vie* » pour reprendre leur expression, et dans laquelle ils rajoutent leurs tourments, leurs colères, leurs hurlements, leurs larmes, une souffrance infinie. Ils la déposent chez moi, et repartent chez eux avec des valises de joie qui ont une valeur symbolique, j'oserais presque dire "thérapeutique" absolument extraordinaire. De nombreuses valises de joie sont en attente dans ma cave qui est devenue *cave d'amour*, symbole de vie, de liberté et de bonheur. C'est un

lieu enchanteur où ils voudraient tous passer leurs vacances, où ils se sentent en sécurité. J'ai une "vie de cave" comme ils disent et ils m'appellent tous *filles de lumière, fille de vie, fille de liberté* et même... *fille de joie!*

Ils se reprennent ainsi les mots les uns aux autres et tous les facilitateurs expérimentés observent ces phénomènes: *La main fait passer des mots*, tape une autiste. *Millimétrer, bercer dans l'idée que, lapider, piller*, ont longtemps eu la vedette. *Le litre* est l'unité de mesure universelle pour l'amour, la mort, la liberté et la joie. Ils se gargarisent d'adverbes ronflants: *fragilement, piteusement, frileusement*, qui sortent maintenant avec certains collègues.

A un moment donné, ils s'exprimaient tous en javanais, un code d'autrefois, un peu comme verlan actuel. Ils transforment souvent les noms et adjectifs en verbes: *immenser, talocher, gymnastiquer, taverner, courager*. Ils s'appellent tous *mes "billes de clown"*. Mon bureau est devenu *chambre de vie*, et ils veulent être *murés*, c'est-à-dire que leurs écrits soient affichés sur mon mur. Il n'y a que moi qui puisse comprendre certaines choses, car chaque mot a une histoire.

Ils m'ont expliqué: *Je butine les mots dans ta tête, je pille frauduleusement, le riche grand garage de mots est dans ta tête*. Ils semblent apprendre de cette manière. *Je prends les mots pour graver les mots le mieux possible dans ma mémoire*. Il leur arrive aussi de repiquer l'orthographe, bonne ou mauvaise d'ailleurs. Je ne peux pas me débarrasser de certaines fautes: *lomme* écrit sans *h*, *mansonge*, *calité*. Trois orthophonistes me disent que les *i* tout remplacés par des *y* chez leurs patients. "Ils puisent dans un patrimoine commun", dit l'une d'elle. Et chaque facilitateur enrichit son propre patrimoine, son "dictionnaire" et sa "grammaire" personnels en quelque sorte.

Nous avons différents projets de recherche en préparation avec des linguistes et des statisticiens pour essayer d'analyser ce qui se passe en CF à partir des messages tapés et de documents vidéo. Le mode de fonctionnement qui s'installe en CF explique sans doute pourquoi les patients ont souvent du mal à donner une réponse que le facilitateur ne connaît pas si on leur pose une question. C'est une des limites de la CF. *La manie de chercher les mots dans ta tête fait que je ne peux pas retrouver le mot parce que tu ne le sais pas*. Ils y arrivent après un entraînement rigoureux qui les ennuie prodigieusement: *je me fous de ton petit jeu*, tape un jeune autiste de cinq ans, *urgent de faire le travail*. Il va falloir trouver d'autres modèles pour valider la CF, c'est-à-dire pour prouver que c'est bien le patient qui tape.

Nous entrons dans le champ des sciences humaines, nous ne sommes plus dans celui des sciences expérimentales. Les grilles de lecture et les tests classiques ne peuvent mesurer cette interaction entre le facilitateur et le facilité, cette communication fabuleuse, instantanée et cachée, ce fameux dialogue des inconscients dont parlait déjà le psychanalyste Ferenczi. Ce dialogue existe entre tous les êtres, mais n'est objectivé

avec précision qu'avec la CF.

Nier cette interaction inconsciente, c'est laisser libre court à tous les abus. Aux Etats-Unis et dans d'autres pays, des accusations graves portées en CF par les patients à l'égard de leurs proches ont donné lieu à des procès qui ont bouleversé des familles entières. Il faut savoir que l'état d'esprit du facilitateur, la représentation mentale qu'il se fait de ce qu'écrit le patient peut influencer dans certains cas le contenu des messages écrits. Il existe aussi des mécanismes de "projection inconsciente" bien connus des psychanalystes, qui font que le facilitateur le plus honnête peut inconsciemment livrer une petite part de lui-même à travers les messages de ses patients. Et puis, les autistes aussi ont le droit de fantasmer!

Il faut manier cet outil avec la plus extrême prudence, avec des facilitateurs formés. Mais ce n'est parce qu'il existe des phénomènes d'influence qu'il faut priver les personnes mutiques de s'ouvrir à la vie. Il faut relativiser les problèmes. Si le facilitateur ne soutenait pas la main de son patient, la plupart du temps celui-ci serait dans l'incapacité totale de s'exprimer. Il n'y a de risque à pratiquer la CF que si l'on ne respecte pas une certaine confidentialité. Et que l'on prend au pied lettre tout ce qui est écrit, sans s'assurer en cas d'accusation ou de choix qui engage la vie du patient, que celui-ci tape la même chose avec deux facilitateurs différents qui ne se sont pas concertés au préalable.

Plus j'ai avancé dans la pratique de la CF, et plus j'ai réalisé qu'il existait une participation du facilitateur qui allait bien au delà d'un soutien moteur. Des autistes non-voyants de naissance ont tapé d'emblée à la machine avec aisance la première fois que je les ai vus, aussi rapidement que les autres, sans avoir jamais appris le Braille. *Boîte facile dans ta tête*, ont-ils tapé, *je m'appuie sur tes yeux*. J'ai compris qu'il n'était pas nécessaire de savoir lire pour taper en CF, ce qui m'a plutôt rassurée, car je me demandais comment des enfants polyhandicapés grabataires de 3 ans n'ayant jamais pu tenir un livre dans les mains et avec qui on n'avait jamais rien fait d'autre que du maternage, avaient pu apprendre à lire. *Lire c'est trouver les mots dans ta tête*, me disent-ils.

Des personnes possédant un bon langage oral mais n'ayant jamais réussi à apprendre à lire malgré des années de rééducation intensive spécialisée tapent sans aucune difficulté à la machine en CF. Les dyslexiques ne font plus de fautes caractéristiques liées à leurs troubles de perception visuelle et auditive. Je pense que la CF pourrait devenir un mode d'apprentissage remarquable car elle permet de mettre en place des circuits de substitution au niveau des cellules nerveuses, des systèmes de compensation en quelque sorte. Le cerveau a une plasticité remarquable. De même, un dialogue en "écriture facilitée", c'est-à-dire quand le facilitateur pose sa main sur celle du patient comme le faisaient autrefois les maîtres d'école, semble beaucoup plus rapide et efficace que l'imitation répétée de bâtons et de ronds pour apprendre à écrire.

J'ai suivi d'autre part pendant des années un jeune autiste sourd profond avant de lui proposer CF. Lorsqu'il a

commencé à taper, je lui écrivais les questions sur une ardoise. Son langage écrit était étonnamment structuré pour un sourd et j'ai eu l'idée de continuer à converser en lui parlant normalement sans rien écrire, sans élever la voix ni faire de gestes comme je le faisais habituellement. Et il comprenait tout ce que je disais sans aucune difficulté. J'ai d'abord cru que le diagnostic de surdité était mal posé, qu'il n'était pas sourd profond. Et puis un jour il a tapé: *Ce n'est pas par l'oreille que je t'entends, je t'amicalise par l'amour. Je bois tes mots par la tête.* Il existe donc un autre canal de communication qui ne passe pas par l'oreille ni la lecture labiale. La compréhension ne passe pas forcément par le décodage des sons ou des mouvements articulatoires. Ce qui explique que des autistes dont on connaît les problèmes de filtrage et de décodage des sons comprennent quand même le langage. Les bébés aussi comprennent le langage, alors que leur oreille n'est pas mature pour analyser les sons qui composent les mots. J'ai donc essayé avec cet enfant sourd de dialoguer par la pensée et me aperçue qu'il n'était pas nécessaire de parler à voix haute pour être comprise. Ce phénomène est généralisable avec tous.

L'expérience la plus incroyable que j'ai faite s'est passée en Israël. Du plus jeune au plus vieux, quelle que soit la nature ou la gravité de leur handicap, tous se sont exprimés en CF dans un bon français alors qu'ils n'avaient jamais entendu parler la langue. C'est ainsi qu'un petit garçon polyhandicapé grabataire de 13 mois, présentant des lésions cérébrales graves, nourri par une sonde, inerte, les yeux à peine ouverts, a tapé: *Certifie que je suis intelligent vite. Crie que je suis vivant et valable de garder la vie. Bute-moi pour me jurer de me faire sortir de là.* Il ne faut pas en conclure que ce jeune israélien sait le français, ni qu'il sait lire et écrire, c'est plus vraisemblablement mon cerveau qui a traduit automatiquement en mots les images et idées qu'ils m'ont transmises, je ne sais pas par quel processus. Le branchement qui s'effectue entre le facilitateur et le facilité semble permettre à la conscience de ces enfants d'utiliser le cerveau du facilitateur comme relais pour s'exprimer. C'est aux chercheurs d'avancer dans cette voie.

Cette performance est à la portée de tous. Elle ne demande aucun effort de leur part ni de celle du facilitateur, à condition toutefois que celui-ci soit suffisamment entraîné et ne soit pas sur la défensive, sinon cela bloque l'échange. *Bordure très dure entre elle et moi,* m'explique une enfant qui n'arrive pas à taper avec son facilitateur.

Il faut expérimenter ces situations pour y croire. Je suis bien consciente que ces phénomènes sont si surprenants qu'ils sont inconcevables pour certains d'entre vous. Et pourtant...

J'ai fait ensuite taper des enfants normaux de plus en plus jeunes, bien avant l'âge de l'apprentissage de la lecture, souvent des frères et sœurs des enfants handicapés que je suivais. Ces petits savent juger d'une situation de manière étonnante et beaucoup m'ont donné des informations que je ne pouvais pas savoir. La CF semble avoir une valeur thérapeutique tout à fait

intéressante pour des enfants sans handicap qui présentent des troubles réactionnels (violence, inhibition, pipi au lit, eczéma...). Elle permet d'exprimer des choses indicibles oralement. *Je m'oblige à oublier papa,* tape un petit de 3 ans qui parle bien pour son âge et dont le père a quitté le foyer. *Joie de te parler de lui, les mots de la machine font si bien dire les choses.*

La CF révèle que la conscience est préservée même chez les personnes dont le cerveau est profondément lésé. Des enfants présentant une agénésie du corps calleux qui relie normalement les deux hémisphères, atteints de lissencéphalie (cerveau lisse dans circonvolutions), d'atrophie grave du cervelet, etc., tapent aussi vite et bien que les autres.

J'ai reçu un homme de 37 ans, ancien diplomate, qui a été accidenté et a subi un traumatisme crânien gravissime. Trois ans de coma profond, puis cinq de vie léthargique. Amené sur un brancard, le crâne enfoncé, immobile, visage impassible, il ne pouvait émettre que quelques râlements. Je le sentais crispé et anxieux. Il a tapé avec lenteur: *Cachez-moi de votre regard. Pourquoi voulez-vous vous cacher? Je vois moi homme. Terrifiant voir vivre des traumatisés crâniens, humiliant d'être mort. Folie d'être gardé vivant.* Et en même temps, une espérance: *Bulle de vie, tollé de pouvoir nier la vie laminée par la mollesse.*

Je fais aussi taper une jeune fille de 22 ans, dont vous verrez tout à l'heure quelques images. Elle ne peut pratiquement faire aucun mouvement volontaire et ne parle plus. Sa vie a basculé à l'âge de 16 ans, lorsqu'elle a tenté de mettre fin à ses jours en mettant une corde autour de son cou. Elle vit en fauteuil roulant, elle est totalement dépendante. Considérée comme atteinte d'un mutisme psychogène, elle a séjourné deux années en hôpital psychiatrique où elle s'est fortement dégradée. On ne savait plus ce qu'elle comprenait ni ce qu'elle savait. Elle vit actuellement chez ses parents. Au fil des séances, elle s'est livrée. Je ne pouvais imaginer qu'elle avait gagné une telle liberté. Elle a remercié sa mère de l'avoir sauvée. Elle est forte et battante et veut témoigner de sa joie de vivre.

Les possibilités de la CF me donnent quelquefois le vertige!

J'ai aussi tenté l'expérience avec mon mari et mes quatre enfants qui se sont pliés à cet exercice avec une confiance qui m'a touchée, car je les avais prévenu que ce serait leur inconscient qui surgirait. Je leur ai demandé de ne pas regarder le clavier et de laisser leur esprit vagabonder pour susciter cet état "*d'attention flottante*" dont parle Ferenczi, qui favorise la communication d'inconscient à inconscient. Ils sentaient leur main parcourir le clavier sans que leur volonté intervienne, et ils regardaient avec étonnement les mots qui s'inscrivaient sur l'écran de l'ordinateur. Par contre, il leur était extrêmement difficile, voire impossible d'énoncer par ce biais des idées conscientes. Sans doute, touche-t-on en CF à des niveaux de conscience très profonds.

Avec les adultes normaux, le langage écrit en CF est beaucoup moins clair qu'avec les personnes qui n'ont

aucun autre moyen de communication ou les très jeunes enfants, sans doute parce qu'ils ont la possibilité d'exprimer ce qu'ils veulent par la parole. Au milieu de ce langage filandreux, certains mots traduisent pourtant quelquefois une préoccupation fondamentale, des sentiments refoulés, des souvenirs jamais évoqués, des choses inexprimables oralement.

Il existe un frein à la libération de l'inconscient. Un de mes enfants a tapé: *La pensée est très forte et je reste fort de cacher ma pensée. L'amour fait jurer de rester libre de dire ce que l'on veut.*

Les personnes normales utilisent également les mots des autistes. C'est ainsi que mon mari m'appelle aussi "fille de joie" et mesure son amour pour moi en litres. Je lui parle en pensée et il me répond avec la machine sans savoir à l'avance ce qu'il va taper. Le phénomène, que je croyais être le fait du handicap, semble donc lié au branchement qui s'effectue entre le facilitateur et le facilité.

Que passe-t-il donc par le contact physique? Je vous donne juste une petite information relevée dans "La Recherche" de décembre dernier. En novembre 1996, au congrès annuel de l'industrie informatique à Las Vegas, une démonstration étonnante a été réalisée. Deux individus portaient chacun un dispositif électronique quelque part en contact avec la peau. Ils se sont serré la main et la « carte de visite électronique » du premier s'est retrouvée dans la mémoire électronique de l'autre. Avec sa faible résistance électrique, la peau est un bon conducteur électrique. Une poignée de mains d'une seconde permet de transmettre plusieurs centaines de caractères.

Sommes-nous conscients des informations que nous pouvons transmettre à l'autre lorsque nous le touchons et qui accèdent à son inconscient? De la même manière, le facilité semble puiser chez son partenaire, lorsque celui-ci lui tient main, les informations qui lui permettent d'exprimer sa pensée avec des mots. Il utilise l'équipement, la "boîte à outils" du facilitateur, de la même façon que je peux utiliser les outils de l'ordinateur: le correcteur d'orthographe, la grammaire, les synonymes ou le traducteur de langue.

Mais le patient doit puiser encore beaucoup d'autres informations de manière instantanée et très subtile car on sait bien que le cerveau n'a rien à voir avec un ordinateur et l'on n'a jamais pu mettre la conscience en boîte! Les informations ne passent pas que par le contact physique: un autiste de quatre ans me regarde pendant une minute avec intensité dans les yeux: *Grouille-toi de vasodilater tes yeux pour livrer l'accès aux lumières de vie.* Il passe tant de choses par le regard! Un adolescent mutique que j'ai suivi longtemps avant de pratiquer la CF avec lui, a tapé: *Pour te parler, j'essayais de te regarder et tu ne voyais pas ce que je te disais.*

Je commence par l'intermédiaire de mes patients à découvrir à partir de faits très précis que les informations peuvent se propager à distance. Les êtres dits "normaux" ne captent pas souvent ces ondes, car ils n'ont pas besoin de développer ce phénomène. Si cela peut vous rassurer, je ne possède aucun "don" particulier, je ne sais jamais à l'avance ce que mes patients vont me dire.

Je suis heureuse que des chercheurs de plus en plus nombreux dans toutes les disciplines (psychiatres, neurologues, linguistes, ethnologues, physiciens, psychanalystes, etc.) s'intéressent à la CF. Sans doute, la compréhension de ces phénomènes nous permettra-t-elle de mieux cerner ce qu'est la conscience.

Pour terminer, je vais projeter quelques vidéos plus récentes qui vont plus loin. Si ces phénomènes existent, pourquoi les cacher?

S., autiste, non voyante. Elle tape avec une rapidité déconcertante et a étonnamment changé sur le plan du comportement. *J'ai tant de choses à te dire, foisonnant dans ma tête. Les idées tâchent de garder leur place, mais elles lancent tant de choses en même temps que je n'arrive pas à finir la phrase avant que l'autre arrive.*

L., atteinte de trisomie 12 associée à un autisme. Elle porte des manchons qui l'empêchent de se cogner la tête et de se tirer les cheveux. *Vois-tu la chance c'est de faire des tâches de sourire. C'est taper à la machine.* Et vous voyez le bonheur qu'elle exprime par son sourire.

S., adulte autiste. Cette vidéo est un peu rude, mais c'est à dessein. Je voudrais montrer que la CF ne s'adresse pas qu'aux autistes de haut niveau. A la mort de son père, S. s'est cogné la tête avec une telle violence qu'il s'est fracturé le crâne. Sur le tapis, pendant que je parle aux personnes présentes, on le voit qui rampe et se soulève pour me tendre la main et continuer à taper: *L'homme choisit casser ma vie de clown.*

Il se plaint de violents maux de tête, mais la sécurité sociale refuse de prendre en charge un scanner, car, a-t-on dit à la mère, il devrait déjà être mort depuis plusieurs années. Sa mère n'ose parler de la CF dans son centre, car elle a peur d'être prise pour une folle.

Petite fille israélienne normale de 2 ans qui tape en français: *berce-moi, ni maman ni papa me bercent, papa me berce plus. J'irai chez toi. Vite reste ici.*

C., infirme motrice cérébrale à la suite d'une tentative de suicide: *Je dis ta vie aux autres. Route giratoire entre toi et moi, giratoire parce que la vie s'insuffle de toi à moi comme un giratoire... un tourbillon de vie.*

Jean-François Lambert

Il est difficile de reprendre la parole après Anne-Marguerite Vexiau. Je l'avais déjà entendue, et comme vous l'avez vu dans son exposé, il y a une ascension, un crescendo dans ses propos et ses propositions. Nous souhaitons traiter de cette question de manière chaleureuse, dans le plus grand respect possible des gens que nous venons de voir et du travail magnifique que fait A.M. Vexiau. Mais nous souhaitons aussi en traiter de manière critique en dissociant la part du témoignage incontestable de tout ce qui précède de la part d'interprétation personnelle liée à sa propre pratique.

Pour éclairer le débat, nous avons souhaité associer à cette soirée un psychophysiologiste et un neurologue.

Je suis d'autant plus ému de présenter le psychophysiologiste qu'il est un ami de longue date et que

c'est une personne dont la culture est très étendue. Il a une fille dont la vie a été transformée par Anne-Marguerite Vexiau. Il m'a parlé de l'aventure avec Madame Vexiau dès le début. Il n'y croyait pas, il était très critique. Quand il a commencé à réaliser ce que sa fille exprimait, il s'est posé des questions. Il va vous apporter un témoignage chaleureux et critique. Il insistera sur le fait qu'il ne s'agit que de son propre témoignage, celui de sa propre fille. Son propos sera soutenu par quelques transparents et une petite séquence vidéo qu'il a tournée lui-même.

Je cède la parole à J.M. Oliveureau, et je le remercie vivement d'avoir accepté de tenir ici le rôle pas facile à la fois de juge et partie. Je pense que vous en apprécierez d'autant plus son témoignage.

Jean-Michel Oliveureau, Professeur de Psychophysologie à l'Université René-Descartes (Paris V)

Depuis 35 ans que j'enseigne à l'Université le fonctionnement du cerveau à des étudiants en Psychologie, j'ai toujours séparé ma vie professionnelle et ma vie privée. Aujourd'hui, je suis témoin et partie prenante, et voudrais faire la synthèse la plus objective et la plus pertinente possible de ce que j'ai pu observer et de ce que j'essaie de comprendre relativement à l'action de la CF sur ma fille, autiste.

Cette dernière a 17 ans. Son I.R.M. cérébral montre des lésions bien localisées (essentiellement inféro-thalamique gauche) dont l'aspect est en faveur de lésions ischémiques anciennes. On a testé l'âge mental d'Agathe à 13 ans et on lui a attribué des capacités cognitives de 3, 4 ans. Il n'y a pas eu de progrès flagrants depuis. Je vous parle là de mon Agathe "phénoménologique", celle que je peux regarder de l'extérieur avec les yeux de l'éthologiste et aussi évaluer grâce aux techniques de la psychologie.

Mon premier contact avec la CF eut lieu lors d'une conférence de Mme Vexiau au début de l'été 96. Elle m'avait dit alors que la CF marchait peu ou mal chez les autistes verbaux. Or, ma fille possède un vocabulaire d'un millier de mots environ, donc la communication existait déjà avec elle, bien que rudimentaire, et je n'attendais absolument rien de la CF. D'ailleurs, remettre en cause toutes les relations que j'avais établies avec ma fille n'était pas forcément une perspective gratifiante. Ma seule motivation était la curiosité scientifique.

Tant que je n'avais fait que lire le livre de Mme Vexiau¹, j'étais à la fois surpris et perplexe, je trouvais que certaines choses étaient bien difficiles à accepter. Mais l'empirisme est un remède souverain, car on essaie de regarder les événements avec le plus de détachement possible. Ensuite, je me suis posé la question de savoir si ces événements pouvaient entrer dans le cadre d'une théorie scientifique.

On peut tout d'abord essayer de faire des rapports avec des faits connus en neuropsychologie.

Les autistes ont un style cognitif "hémisphère droit". Le fait qu'ils aient des problèmes verbaux montre bien que

l'"hémisphère gauche" n'est pas le plus performant. D'autre part, nombreux sont ceux qui sont très sensibles à la musique, ce qui atteste une certaine prévalence de l'hémisphère droit. Le spatial et l'esthétique sont plus à même de fonctionner. Ce qui m'a frappé en lisant le livre d'A.M. Vexiau, c'est le style tout à fait curieux, avec ses images allégoriques, ses formes poétiques qui apparaissent grâce à la CF chez des handicapés extrêmement profonds. Il est vrai que ce style imagé, analogique, esthétique est aussi celui que l'on reconnaît généralement comme caractéristique de l'hémisphère droit.

Ce déséquilibre entre hémisphère droit et hémisphère gauche est flagrant. En réponse à une stimulation auditive, l'autiste répond davantage avec l'hémisphère droit. Il y a des phénomènes d'asymétrie cérébrale qui peuvent se présenter dans les cas d'autisme et être objectivés par l'imagerie cérébrale (*transparent*).

On connaît aussi des cas où, lorsque le sujet s'exprime verbalement ou spatialement (en montrant du doigt), on a des réponses différentes. C'est ce qui se passe chez les patients qui ont subi une section du corps calleux pour diminuer les crises d'épilepsie. On leur présente un visage chimérique formé d'une moitié de visage masculin et d'une autre moitié de visage féminin en leur demandant de fixer un point central de l'image. Suivant que le sujet est amené à s'exprimer de façon verbale ou spatiale, (c'est-à-dire en désignant la photo qu'il croit être celle qu'on lui a proposée), on s'aperçoit que la réponse verbale est différente de la réponse spatiale. On obtient par exemple comme réponse vocale "garçon" et le sujet montre du doigt "femme". Il y a ici une certaine analogie avec ce qui se passe chez les autistes plus ou moins verbaux, où ce qu'ils expriment par la parole peut être complètement différent de ce qu'ils expriment "spatialement" sur un clavier grâce à la CF. Mais cette analogie ne peut être poussée au delà.

Avant même d'aborder la CF à l'aide d'un clavier d'organiseur ou d'ordinateur, on peut simplement tenir la main de l'enfant pour lui demander d'écrire quelque chose. Lorsque Agathe écrit seule son prénom, la lettre G est "en miroir". Avec un soutien léger au milieu de l'avant-bras, l'inversion n'existe plus. L'harmonie générale du tracé est supérieure, et le tout est réalisé en un temps divisé par trois (*transparent*).

Selon les thèses d'Uta Frith, les autistes n'auraient pas cette théorie de l'esprit qui permet à chaque instant de savoir que l'autre a des pensées, des sentiments et un certain regard sur le monde; ce qui se traduirait notamment par l'inversion pronominale. Ainsi, en évoquant la chaîne Hi-fi qui est dans sa chambre, Agathe répète et écrit sur l'ordinateur "chez toi il y a la chaîne". Mais si on la tient par le bras, elle écrit correctement, "chez moi il y a la chaîne". L'inversion pronominale caractéristique de l'autisme disparaît.

Ces deux expériences ont été réalisées par sa mère (psychologue) et démontrent qu'une aide (motrice?) légère peut avoir des incidences inattendues.

Venons-en maintenant à la Communication Facilitée elle-même.

¹ "Je choisis ta main pour parler" - Anne Marguerite Vexiau - Ed. Laffont (collec. Réponses)

Agathe a eu l'occasion de faire de la CF avec Mme Vexiau et avec une autre orthophoniste, Mme Langry, qui avait commencé à pratiquer cette technique sans avoir encore été formée par Mme Vexiau. Il y eut d'emblée des choses troublantes, à savoir que des questions ébauchées par une orthophoniste pouvaient être complétées par l'autre. Le seul invariant était ma fille.

Comme ce sujet très controversé exige que l'on reste au plus près des faits, je vais vous présenter une vidéo filmée chez A.M. Vexiau. Voici les éléments qui m'ont frappé:

- L'attention focalisée est tout à fait extraordinaire par son intensité et sa durée. Agathe a généralement une attention très labile. Ici, cela peut durer une heure et demie sans qu'elle bouge de sa chaise. Cette étonnante capacité à s'investir dans la CF sans aucune lassitude apparente est difficilement explicable sans une motivation intrinsèque de l'enfant.

- Agathe supporte le contact physique (maintien de la main) lors des séances, alors qu'elle est hyperesthésique et déteste qu'on l'effleure.

Les saccades oculaires ont été filmées en gros plan, elles suivent précisément le mouvement du doigt. Or, si on promène de façon active sur les touches le doigt d'un enfant (à l'attention labile) qui reste passif, il est évident que son regard ne va pas suivre le mouvement du doigt sur le clavier, surtout à la fréquence élevée (environ 3/seconde) où se succèdent les frappes. Ce fait très important montre que la motricité oculaire participe au pilotage du doigt sur le clavier. L'hypothèse d'une lecture sur le clavier même est improbable car il est beaucoup plus facile de lire (éventuellement) le texte en temps réel sur l'écran de l'organiseur (Gestalt et absence de masquage par le doigt).

On doit cependant reconnaître qu'à certains moments cette coordination oeil-main disparaît. Agathe regarde ailleurs sans qu'aucun objet particulier ne soit exploré. La fréquence de frappe et les thèmes abordés ne présentent pas alors de bouleversements corrélatifs.

- Il est intéressant de constater les mimiques faciales qui corroborent ce qu'elle tape. Elle parle de sujets complexes (la liberté!), et le regard ressemble à celui d'un adulte qui chercherait ses idées. Elle évoque la joie et celle-ci se lit sur son visage.

- La production "écrite" correspond à un niveau cognitif élaboré, deux à trois fois supérieur à celui décrit par la famille, les éducateurs et mesuré par les tests psychologiques. Agathe aborde des thèmes abstraits.

Ces enfants racontent des choses tout à fait extraordinaires, sans rapport avec ce qu'ils expriment lorsqu'ils parlent. Ce niveau cognitif peut être obtenu d'emblée, dès le premier essai. Ce n'est pas un apprentissage, mais la manifestation d'un autre registre jusqu'alors jamais exprimé.

Dès la première fois, Agathe a parlé d'un autiste qui lui fait peur en tapant: "*Il est très fort mais un peu particulier*". Ce type de phrase nuancée est sans commune mesure avec les stéréotypes verbaux qu'elle emploie

habituellement (elle n'a jamais employé la conjonction "mais", elle ignore le mot "particulier" même dans son sens littéral, etc.)

- Enfin, on voit Mme Vexiau qui tient simplement Agathe avec un doigt sous le poignet, ce qui laisse cette dernière libre de piloter les mouvements de rotation du poignet et de flexion du doigt.

Comment expliquer tout cela? La psychanalyse fournirait-elle la clé? Schématiquement, la principale hypothèse psychanalytique est de dire qu'en raison d'une mauvaise relation mère/enfant, l'autiste serait un enfant "normal" qui refuserait de communiquer verbalement mais accepterait de communiquer par l'intermédiaire d'un clavier. Cette théorie me semble extrêmement alambiquée.

Au vu par exemple de publications d'août 1996, le pourcentage d'autistes dans une population varie avec le temps selon une périodicité assez complexe, les pays étant décalés les uns par rapport aux autres, ce qu'on ne peut expliquer que par un facteur exogène. (*Transparent sur les courbes montrant le pourcentage des naissances d'autistes en Angleterre, en Israël et au Japon pendant une durée déterminée*). L'explication la moins alambiquée serait celle de phénomènes de type épidémies virales qui fragiliseraient le fœtus et participeraient à l'installation de l'autisme (*transparent*).

L'hypothèse virale est beaucoup plus économique que d'envisager que l'attitude des mères anglaises, israéliennes et japonaises, à l'égard de leur progéniture varie avec une périodicité aussi complexe. C'est encore beaucoup plus gros que ce que Mme Vexiau nous a raconté tout à l'heure.

Lorsqu'on voit le facilitateur qui tient plus ou moins fermement le doigt de l'enfant, l'hypothèse la plus simple est de supposer que c'est le facilitateur qui tape, et qu'éventuellement c'est son inconscient qui s'exprime. Mais la participation active du facilité peut être prouvée (sans pour autant exclure l'influence du facilitateur qui semble évidente), bien que je n'aie encore pas fait taper ma fille. Les preuves sont pour moi les suivantes:

- l'investissement du facilité dans la CF,
- les saccades oculaires,
- les mimiques faciales en rapport avec le texte,
- la survenue d'informations inconnues et inconnaisables du facilitateur,
- la frappe avec la seule aide d'un soutien au niveau du poignet ou au niveau de l'avant-bras.

A ce stade de constatations, l'intérêt, voire l'adhésion du scientifique devrait remplacer la suspicion. Il reste cependant que la CF s'accompagne de phénomènes et d'événements paradoxaux présentement irréductibles à ce que la science peut raconter.

Le facilité peut taper sans avoir appris le clavier (il passe d'un clavier QWERTY à AZERTY sans problème), et même sans le regarder. Le fait d'apprendre le clavier par la proprioception (le jeu des articulations des muscles) est impossible et ne serait utilisable que s'il repérait les limites du clavier préalablement à chaque série de frappes.

Pour en terminer avec les faits, voici le message

qu'Agathe a tapé pour la conférence de ce soir: "*Message pour réunion est de croire en la CF pour pouvoir libérer les mendiants de la parole.*"

Certains sceptiques pourraient être tentés de reconnaître là le militantisme enthousiaste de Mme Vexiau, eh bien pas du tout, ce message a été obtenu avec Mme Langry qui seule avait parlé à ma fille de cette conférence.

Il n'est pas inutile, pour clore cet exposé, de faire un peu d'épistémologie. Nous sommes ici aux limites de ce que notre entendement peut accepter. Nous sommes en face d'un événement dont la simple reconnaissance relève de ce que les psychologues appellent "latitude d'acceptation". Lorsqu'on se trouve confronté à un processus graduel qui paraît inacceptable à l'une de ses "extrémités", on se fixe une limite, choisie plus ou moins arbitrairement. Tous les phénomènes qui sont situés en deçà de cette limite seront acceptés, quitte à être -pour les plus tangents- gratifiés de biais favorables, tandis que les autres, situés juste au delà de la limite seront récusés à l'aide de biais péjoratifs.

Ce problème se pose très précisément pour la CF: jusqu'où doit aller notre acceptation:

- la reconnaissance d'une influence favorable sur l'équilibre du handicapé, influence explicable par un éventuel "effet Pygmalion" (un surcroît d'intérêt et d'attente améliore les performances)?
- une aide régulant la motricité?
- la révélation d'un mode de communication où le spatial supplée le verbal?
- l'apparition d'une entité chimérique facilitateur-facilité? etc.

Les théories les plus modernes de la cognition montrent qu'aucune réponse à ce type de problématique ne peut être exclusivement rationnelle. Toute problématique floue devient un test projectif.

Nous pouvons accepter beaucoup lorsqu'il y a un embryon d'"explication" (même si nos explications ne sont souvent que des narrations de l'irréfutable). Mais ici je ne vois présentement aucune hypothèse raisonnable suffisante en même temps que locale et sans prétentions extravagantes.

Comment se comportent notre rationalisation et notre cognition en face de ces phénomènes?

Sir Arthur Eddington, cosmologiste, disait: "*Ne vous fiez jamais à un fait avant qu'il n'ait été confirmé par une théorie.*" Ici, je suis désolé, il n'y a pas de théorie et je ne pense pas qu'il y en ait de sitôt. Est-ce une raison pour réfuter ces faits? Je ne le pense pas et voici pourquoi.

Rappelons ce qui s'est passé au niveau des sciences de l'énergie-matière et de l'espace-temps. Si l'on avait rapporté à Newton, à Laplace, à Carnot, des expériences bizarres où l'écoulement du temps dépend de la vitesse, où une particule passe par deux trous situés dans un même plan, etc., ils auraient conclu à la forfaiture, à la folie, ou simplement à la stupidité de leur interlocuteur. Ce qui a servi Einstein, Eisenberg, etc. c'est que les théories de la relativité et de la mécanique quantique sont apparues avant les faits expérimentaux, ces faits qui auraient été

considérés comme discordants quelques années plus tôt. Ils devenaient soudain lumineux parce qu'ils confirmaient des théories constituées.

Ces théories n'en sont pas moins à la limite de l'extravagance et représentent un scandale pour le (bon) sens commun.

Voici ce que disait Niels Bohr, physicien, découvreur de la structure de l'atome (prix Nobel), à propos de la mécanique quantique: "*Il ne fait aucun doute que nous sommes en présence d'une théorie insensée. La question est de savoir si elle l'est assez pour être juste!*" "*Si un homme n'est pas pris de vertige lorsqu'il apprend la mécanique quantique... C'est qu'il n'a rien compris.*"

Si l'extravagance se rencontre au niveau de la matière et du cosmos, est-il légitime qu'elle puisse se manifester au niveau du cerveau? Cela fait partie des hypothèses possibles.

En ce qui concerne aussi bien la matière que le cosmos, il y a -des structures élémentaires aux plus complexes- une demi-douzaine de niveaux. En ce qui concerne le système nerveux, on en compte plus d'une dizaine, chacun participant à l'activité cognitive et étant en interaction avec les autres.

On voit que les sciences de la cognition humaine sont d'un ordre de complexité très supérieur à celui des sciences de la nature. Il est donc possible et même probable que des faits "discordants" soient observés avant qu'une théorie explicative ne soit disponible.

Or, bien que le cognitivisme ait quelque peu réduit ses prétentions, nous sommes en présence d'un paradoxe épistémologique. Comme l'a si bien dit Edgard Morin, sociologue et philosophe: "*Tandis que les biologistes, les psychologues et trop souvent les sociologues sont de plus en plus réductionnistes, les physiciens le sont de moins en moins, et, paradoxe, on va arriver à ce que psychologues et biologistes analysent tout dans un style mécaniciste et réductionniste alors que les physiciens avoueront que la matière est tellement complexe qu'elle dépasse leurs concepts.*"

Présenter un "homme-machine" dans un univers dont un cosmologiste fameux prétendait qu'il ressemblait à une "grande pensée", est un paradoxe qui devrait être incessamment résolu.

Je terminerai par cette citation de Karl Jasper, philosophe et psychiatre: "*l'homme est plus que ce qu'il peut savoir de lui-même.*"

Au surcroît de dignité humaine que confère le renouvellement de l'interrogation sur soi-même, les autistes, les handicapés mentaux, apportent -avec la CF- une dimension nouvelle en nous montrant que le cerveau est plus que ce qu'il croit savoir de lui-même.

Jean-François Lambert:

Je vais céder la parole au professeur Dominique Laplane, neurologue, que beaucoup d'entre vous avez déjà eu l'occasion d'entendre ici. Le rôle de D. Laplane est un rôle difficile puisqu'il lui revient de resituer d'un point de vue plus extérieur les témoignages qui ont été présentés au cours de cette soirée. Je voudrais remercier le Pr. Laplane

qui est aussi de ceux qui ont dû être confrontés directement au problème du handicap.

Dominique Laplane, Professeur de Neuropsychologie à la Salpêtrière:

J'ai lu avec beaucoup d'intérêt et même d'enthousiasme le livre d'Anne-Marguerite Vexiau. D'abord parce qu'on sent un souffle qui anime l'auteur, et quand on est soi-même confronté au problème des handicapés mentaux, on a plaisir à rencontrer des gens qui s'intéressent aussi vivement à leurs problèmes. La deuxième raison est d'ordre plus neurologique. Il y a entre les autistes et les malades que j'ai eu l'occasion de voir et de décrire quelques relations qui peuvent établir un premier processus d'interprétation du livre.

Quand on passe à la partie plus ésotérique, je n'ai plus le moyen de raisonner sur un mode scientifique. Mais il y a quand même une partie qui me paraît intéressante à souligner au passage. Les malades que j'ai eu l'occasion de voir après des intoxications oxycarbonées présentent un trouble très particulier que j'ai appelé la "perte d'auto-activation psychique". Ce sont des sujets qui restent complètement inertes pendant des heures. Si on ne les force pas à se lever, à s'habiller, à s'alimenter, ils peuvent se laisser mourir. Spontanément, ils ne font rien. En contraste, lorsqu'ils sont stimulés, ils sont capables de montrer des capacités tout à fait insoupçonnées. Le premier malade que j'ai vu m'avait été présenté comme dément. Inerte, il passait son temps à rien faire. "Vous devez vous ennuyer!", lui ai-je dit. "Pas du tout", m'a-t-il répondu. En fait il existe un vide mental qui se comble lorsque le malade est stimulé. Lorsque ses amis venaient le voir, ce malade savait très bien jouer au bridge avec eux. Il existe donc un contraste énorme entre l'auto-activation et l'hétéro-activation, qui n'est obtenue que par l'échange interpersonnel. Seul devant l'ordinateur, le malade ne fait rien. S'il n'est pas stimulé par une présence, il se trouve dans cet état de vide mental et d'inertie. Quand j'ai lu le livre, je me suis dit: "Voilà un exemple formidable d'hétéro-activation." Quelqu'un qui est là, à côté, fait produire au sujet quelque chose qu'il est absolument incapable de produire de lui-même.

Un autre point que vous avez noté, ce sont les mouvements anormaux des autistes, ces actions répétées, stéréotypées. Les malades dont je vous parle peuvent avoir des activités stéréotypées de ce type. Vous avez très peu vu ces mouvements anormaux parasites dans les vidéos, parce que la CF capte l'attention des autistes d'une façon quasi miraculeuse! Il ne fait aucun doute pour moi que quelque chose se passe à travers la CF.

Que dire de la transmission de pensée? C'est l'autre aspect où l'on s'aventure sur un terrain qu'il faut aborder comme il convient. Si j'avais un petit reproche à faire à Madame Vexiau, c'est d'accuser les scientifiques de ne pas s'y intéresser. La bonne attitude, c'est de se passer de l'opinion des scientifiques sur ce sujet. Pourquoi? Parce que d'abord une idée très importante qu'on ne sortira pas de la tête des scientifiques, même si elle est à nuancer, c'est le mot de Nietzsche: "Il n'y a pas de faits, il n'y a que

des interprétations". C'est la même chose qui est exprimée dans la phrase "Avant de donner votre adhésion à des faits, quelle est la théorie?" En fait, la science ne fonctionne qu'avec des théories, des paradigmes scientifiques. Quand vous l'en sortez, elle patauge. Les scientifiques ont un peu raison de ne pas vouloir bousculer leurs paradigmes à partir de faits qui sont assez difficiles à saisir. Ils hésitent à les transformer pour y intégrer de nouveaux phénomènes, et surtout ils ne savent pas comment les transformer. Il faut se faire à cette idée que tous les phénomènes ne sont pas interprétables par la science actuelle. Il n'est pas dit qu'un jour, nous n'ayons pas d'autres théories scientifiques qui permettront d'intégrer des phénomènes qui nous paraissent mystérieux. Mais il faut accepter qu'aujourd'hui le "label scientifique" ne soit pas donné, que la CF ne soit pas qualifiée de scientifique. Cela ne veut pas dire que c'est faux, mais que la science n'est pas aussi universelle que certains scientifiques le prétendent. C'est un peu une conversion qu'il faut leur demander, ce sera rude! Il est certain que nous vivons dans le culte de la science qui est supposé pouvoir tout expliquer, et je crois que nous entrons, avec des phénomènes de cet ordre-là, dans des domaines que la science n'explique pas.

D'ailleurs, vous êtes en excellente compagnie, car Olivier Costa de Beauregard s'est beaucoup intéressé aux phénomènes parapsychiques. Il a fait la préface d'un livre qui est une collection de faits de transmission de pensée tout à fait étudiés, de torsions d'objets métalliques, bref, de choses bizarres. Si vous allez raconter ça dans une communauté scientifique, vous paraissez jouer "au petit chimiste" avec sa panoplie. Ça ne fait pas sérieux! Les gens qui ont étudié ces phénomènes sont des gens sérieux, mais jamais la classe scientifique ne s'y est intéressée. Et la raison, c'est qu'elle n'a pas les moyens de s'y intéresser. Pour qu'ils s'y intéressent, il faudrait que la technique permette d'avancer. On n'aurait jamais découvert les particules si on n'avait pas possédé les cyclotrons, la technique des électro-aimants, etc. La science génère la technique, la technique génère la science.

Pour les phénomènes dont nous parlons ce soir, nous n'avons pas les moyens techniques pour en rendre compte.

En revanche, j'attends avec un intérêt considérable le résultat de l'étude que vous avez entreprise sur la validité thérapeutique de la CF. Car on peut apprécier scientifiquement la capacité d'amélioration d'une méthode de traitement. Si la CF améliore le comportement des autistes, vous aurez démontré l'essentiel. En tant que médecin, je suis préoccupé par les malades. De toute façon, il faudra bien qu'on se pose la question, même si on ne la résout pas, de savoir la façon dont vous parvenez à les améliorer. C'est aborder la question par le bon biais que de se préoccuper d'abord qu'elle est efficace.

N'oublions pas cependant qu'une efficacité thérapeutique ne valide pas une théorie. De nombreux traitements efficaces ont été inventés à partir d'idées fausses ou seulement partiellement justes. Ne cherchez pas trop à prouver, ni surtout à prouver trop. Un bon

empirisme vaut mieux qu'une théorie improuvable.

Jean-François Lambert:

Je souhaiterais qu'A.M. Vexiau puisse réagir sur les exposés "dits" scientifiques et qu'un très bref échange se fasse au niveau de la table. Ensuite, nous prendrons quelques questions. Je vous remercie d'être venus nombreux. Votre attention soutenue, vos silences, témoignent de l'intérêt que nous avons tous porté aux propos de Mme Vexiau.

Anne-Marguerite Vexiau:

Je remercie beaucoup J.M. Olivereau et le Dr Laplane. Je m'attendais... à pire (rires). Je ne vous connais pas, Monsieur, mais je vous trouve très ouvert. Le fait de dire qu'on ne peut pas mettre à l'heure actuelle un label scientifique à la CF est exact, mais je connais des scientifiques, notamment des physiciens, qui s'intéressent à la façon dont le cerveau produit la conscience. Et j'espère que la CF pourra représenter un support pour permettre d'avancer dans ce domaine.

Q:

J'ai été tout à fait bouleversé par la conférence de ce soir. Ce qui m'intéresse énormément, ce sont les problèmes de communication qu'on rencontre en fin de vie. Mon expérience personnelle, c'est ma mère qui a la maladie de Parkinson depuis une quinzaine d'années. Dans cette maladie, il y a des problèmes d'akinésie qui touchent l'écriture, et après l'élocution. De façon cyclique et avec des fluctuations importantes, il y a des moments où cette pauvre femme a tellement de mal à parler qu'elle renonce en faisant un geste d'épuisement. Avant de faire la critique scientifique de votre méthode, il faut l'étendre au maximum de domaines importants: la maladie d'Alzheimer, etc.

Je voudrais aussi souligner qu'il existe un énorme problème de communication entre le niveau "médical" et

les personnes proches de la famille. Il y a même une anticomunication. Ces gens-là ont des messages extrêmement négatifs: "Cette maladie-là, on n'en guérit pas". La médecine officielle ne se rend pas compte de l'impact psychologique désastreux qu'elle véhicule en désespérant les personnes. Il y a toute la communication qui se fait dans le Zen, on dit "de mon âme à ton âme", qui colle exactement. Parmi toutes les personnes qui sont autour d'elle -et elles sont nombreuses car ma mère a choisi de rester à domicile- il y a une communication très chaleureuse.

Dr Pierre Paulin:

Je suis médecin psychiatre et m'occupe d'enfants arriérés. Ce qui m'a frappé ce soir dans les deux interventions, c'est le fait que M. Olivereau a fait état d'un cas proche de lui. Aujourd'hui, les accès à la connaissance viennent quand on a deux positions: une position professionnelle et une profession qu'on met sur la table. J'admire votre courage, Monsieur, pour ce que vous avez dit.

Nous sommes un certain nombre de collègues, des familles, à nous intéresser à des relations entre parents et professionnels qui vont au-delà des schémas classiques dictés par la déontologie médicale. Je pense que le progrès des connaissances peut venir aussi de ce qu'une expérience personnelle comme celle qui nous a été racontée ce soir témoigne d'un engagement et nous apporte des choses que nous n'aurions peut-être pas découvertes si nous avions gardé de strictes positions professionnelles.

Jean-François Lambert:

En guise de mot de la fin, pour reprendre une formule qui m'est chère par ailleurs, "nous sommes dans un domaine où l'épreuve compte plus que la preuve".

A "l'homme de Pierre"

Tu étais fier de figurer dans mon livre¹, je parlais de toi à mes séminaires de formation sur l'autisme et beaucoup te connaissaient. Depuis quelques mois, tu réalisais enfin ton rêve de toujours: "*Aider tes petits frères autistes*". Certains de mes patients qui présentaient un handicap différent voulaient même devenir autistes pour faire partie du "réseau". Mais tu avais su élargir le groupe. *Tu es des nôtres*, as-tu écrit à une petite fille polyhandicapée, *et on a besoin de toi*.

Ils t'appelaient "*l'homme de Pierre*", "*guideur d'autistes*", "*faveur des handicapés*".

Ils me "parlaient" de toi:

Va lui dire tissons des liens avec lui.

Il façonne la vie en changeant la mort de l'autiste en vie.

Gilet de sauvetage coule de lui.

Vole son âme et dis lui d'être votre homme de vie.

Accorde-toi avec lui pour m'aider à grandir.

Route très belle si je vis avec lui.

Outre de vie dans Pierre, outre de jardin de roses dans Pierre.

Change-le en valise de joie.

Tu les connaissais tellement bien, Pierre, pour être autiste toi-même, que tu ressentais dans tes tripes ce qu'ils éprouvaient. Tu correspondais avec eux, et tes petits mots étaient attendus de tous.

Je te donnerai toute la paix et la force que je peux.

Pense à moi et écris-moi.

Je projette mon calme en toi.

Je mets simplement des petits cailloux pour le chemin.

Tu vas changer.

Mon chemin n'a pas été inutile si je peux vous aider.

Ma vie est d'être avec vous.

Je serai toujours là avec vous.

Et ils te répondaient:

Je t'aime d'avoir écrit.

Je vais te dire achète du papier pour m'écrire.

Va tâcher de vanter bout de moi intact.

Ravie de t'avoir connu si vite.

Je imite toi je vais militer contre l'acharnement des autres à me croire idiot.

Fais-moi vivre mieux.

Je touche à toi minute par minute, je t'envoie des baisers.

Tu avais tissé des liens très forts avec eux, qui dépassaient la distance. Ils te connaissaient tous, même ceux à qui je n'avais jamais parlé de toi, à la grande surprise de leurs parents.

Toute ta vie tu t'es battu, pour te faire reconnaître et aimer, pour dépasser la peur, faire accepter tes bizarreries, en quête d'un bonheur qui t'échappait souvent. Ta vie était faite de projets irréalisables, de naïveté, d'exaltation, d'émotions intenses et d'angoisse. Et aussi d'une grande générosité. Tu n'étais vraiment heureux que lorsque tu arrivais à établir des relations profondes avec les autres, à transmettre la force que tu avais accumulée avec tant d'obstination et de courage. Que lorsque tu sentais les autres heureux.

Voici un des nombreux poèmes que tu m'as envoyés, en signe de reconnaissance et d'amitié.

¹ Pierre (chapitre 25) *Op.cit*

La Sagesse

L'homme est nu devant la vie

Le regard de l'homme est la porte de la souffrance.

Savoir l'alpha et l'oméga, c'est avoir la force de comprendre le monde.

Savoir voir le comportement du corps, c'est voir la souffrance cachée.

Savoir sentir les radiations du corps, c'est comprendre les composantes de l'âme.

Savoir vivre sa propre souffrance comme une cigale, c'est être plus fort dans le futur.

Savoir se comprendre, c'est être capable de comprendre les hommes dans le futur.

Savoir se regarder vivre, c'est le début de la compréhension de l'univers.

Savoir que le chemin est sans fin, c'est être capable de vivre heureux.

Le 7 mars dernier, sur une petite route de Bretagne, tu t'es fait faucher par un camion. Tu avais 42 ans...

Avant même que je parle de ce qui t'était arrivé, tes petits frères ont réagi violemment:

Pourquoi dis-tu qu'il est mort?

Tout garde sa vie ici.

Pourquoi tuer l'homme qui est vivant? Il mourra jamais.

Il palabrerait avec nous toujours et fou d'obliger un homme à forcer d'être mort quand il est vivant.

Pour lui la mort est vie.

L'homme de Pierre est libre maintenant. Pour lui il est heureux de vivre mort.

Moi je sais qu'il est là. Moi je sens qu'il est fait de vie.

Tout l'amour est resté.

Il est parti pour revenir avec nous. Il est toujours fait d'utilité pour nous.

Voir lui ici libère moi de la peur et du malheur de vivre.

Bout de raccordement avec moi et Pierre va doucement m'aider à vivre.

Il va rester avec nous. Fais lui faire du travail avec nous.

Ame folle d'être vivante, douceur toute bordée de bonheur.

Je sais qu'il va dire aux autres de vivre pour nous.

Pierre, comment ai-je pu parler de toi à l'imparfait?

L'ange de la mort et l'ange de vie

Les forces sont là depuis toujours.

Les anciens m'ont façonné pour être leur voix.

Les forces passent en moi.

Les douleurs du passé étaient là pour dire d'ouvrir encore plus mon âme.

La mort est un passage.

L'ange de la mort est passé me voir plusieurs fois et certaines fois je suis là comme hier pour prier et aider l'âme à monter.

Reste avec nous, Pierre... Je compte toujours sur toi pour m'aider.

Comme tu disais affectueusement à la fin de chacune de nos conversations téléphoniques: Shalom! Shalom!

Anne-Marguerite Vexiau



Emmanuel Combaluzier, artiste mutique de quinze ans, a expressément demandé que soit publié dans ce bulletin le poème qu'il a écrit pour Anne-Marguerite Vexiau. C'est sa tante et facilitatrice, Patricia Combaluzier, psychologue, qui lui a tenu la main.

Ton amour pour parler

*Silence paradisiaque de rêves fabuleux
Grave en ton coeur les rires grabataires
De tes fiers artistes aux paroles volées
Joue avec mes mots ris avec ma peur
Questionne la silencieuse terre
Ile promise à la résurrection
Miroir illusoire de tes jeux de paroles
Rutilante muse que la sagesse honore
Fière déesse du rituel hymen
Des âmes en souffrance aux partages du temps
Pitié pour ta pauvre spirituelle pitance
Querelles saccageantes et tristes ritournelles
Auront raison de nos fragiles espérances
Ne danse avec les loups que le temps d'une danse
Et puis ouvre ton coeur aux ardentes lueurs
Brillant au fond des yeux de tes anges rieurs
Pirates éclats nourris de leur malheur
Jalonnant tes saisons au delà de la peur
De silences prison en paroles bonheur*

Emmanuel, pour Anne-Marguerite Vexiau

TEMOIGNAGE de Chantal

Chantal vient d'avoir 22 ans. Sa vie a basculé à l'âge de 16 ans. Elle était en classe de première scientifique lorsqu'elle a fait une tentative de suicide en mettant une corde autour de son cou. Après avoir été trachéotomisée et suivie en service de réanimation pendant deux mois et demi, elle a séjourné deux ans en hôpital psychiatrique. Elle était alors considérée comme atteinte d'un mutisme psychogène et s'est fortement dégradée. On ne savait plus ce qu'elle comprenait ni ce qu'elle savait.

Elle vit actuellement chez ses parents. Elle se présente comme une grande infirme motrice cérébrale. Elle dirige très difficilement ses mouvements, vit en fauteuil roulant, est totalement dépendante. Elle ne parle plus du tout et ne peut vraiment exprimer ce qu'elle ressent par des expressions du visage.

Au fil des séances, Chantal s'est livrée. Son regard est plus intense et elle tient à témoigner de sa joie de vivre. Elle a remercié sa mère de l'avoir sauvée.

Quelle leçon de vie! Et quel bonheur pour les parents de savoir que Chantal a repris goût à la vie!

Chantal

Pourquoi l'amour de vivre est-il le plus fort?

Liberté retrouvée.

Silence de mort claqué timidement avec toi.

Sache que silence est fait de richesses.

Dis à mes parents que je vis entre deux chaises je suis très intelligente et je parais idiote.

Avant je riais d'être vivante mais j'étais morte en moi.

Je simule la goutte de vie mais je suis un flot de vie.

Si tu m'aides je pourrai t'aider en livrant ma vie aux autres.

Utilise moi pour montrer aux autres que moi la vie est goal de vie heureuse malgré le handicap.

Lourd de vivre moi je suis oubliée des autres.

Je ne peux plus marcher.

Je ne peux plus vivre chaque vie libre comme les autres.

Je ne parle plus et on croit que je ne sais plus m'ouvrir aux autres.

Je suis très vite morte de peine si vous pensez que je suis idiote.

Vous êtes libre de me croire idiote.

Moi je suis fâchée contre vous car liberté est en moi et mourante vie est partie.

Vous avez mis des vies mortes en moi et moi je tâche de libérer la mort en vivant doucement une vie heureuse et changée parce que je peux dire tout ce que je pense.

Tâchez de changer car ceux qui sont tristes vont être morts alors que je vis la joie.

Vous vivez la tristesse.

Voyez vous très vite j'ai changé quand j'ai pu perdre la tristesse de vivre.

Moi je touche à la vie profonde et heureuse de vie malgré mon handicap.

Moi goûtez à la vie heureuse comme moi et vous pourrez être morts sans être tristes car la mort est la vie.

Je peux témoigner de l'amour de liberté des handicapés très graves comme moi.

Libre de dire moi je tâche de m'ouvrir à la vie toute heureuse.

C'est la gloire d'être libre dans un corps tout limité et bouillante de vie.

Ses parents

Notre entourage n'était pas favorable à ce que nous emmenions Chantal voir Madame Vexiau. Et je voudrais la remercier d'avoir dit cette phrase: "Ne pas laisser passer ce qui est peut-être sa seule chance de s'exprimer". Elle ne nous a pas fait de grandes promesses. Nous n'avions rien à perdre. Alors, pourquoi ne pas essayer?

C'est dans cet état d'esprit que nous avons commencé.

Maintenant une lueur d'espoir est au bout du tunnel.

Anne-Marguerite Vexiau

Je reçois ce matin une petite carte que Chantal a tapée avec sa mère et dans laquelle elle me remercie pour l'image heureuse de fille normale que je lui ai apportée. Quelle joie de recevoir ce courrier!

Formation

Viviane BARBIER:

Du 4 au 20 février 1997: Nouvelle Calédonie

24 février: Namur

1 et 2 mars: Orléans.

Mars: Participation aux journées "Ville et Handicap" (Orléans)

5 et 6 avril: Tours

7, 8 et 9 juin: Perpignan

26 et 27 juin: URIOPSS à Bordeaux

Nicole OUDIN:

22 février 1997: Longjumeau

1 et 2 mars: Orléans

23 mai: Centre de Vie OMEGA à Lille

Mars-avril-mai: Centre de la Croix Rouge à Talant

Anne-Marguerite VEXIAU:

5 février 1997: Conférence à la Sorbonne

9 et 10 mai: Abri Montagnard (Bedous)

EPICEA (Paris)

11 et 12 janvier 1997: CF1 (Initiation)

1 et 2 février: Sensibilisation à l'autisme

8 et 9 mars: CF1 (Initiation)

22 mars: Suivi professionnel

3 et 4 mai: CF1 (Initiation)

24 mai: Groupe de parents

14 et 15 juin: CF2 (Approfondissement)

Stage pratique de 4 jours à Suresnes

(2 professionnels par semaine)

Recherche de correspondants en CF

Maka, jeune fille autiste de 16 ans, interne en Suisse.

Et toujours...

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

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

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

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

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

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

N'hésitez pas à écrire à l'association qui vous mettra en contact avec les responsables ou parents de ces jeunes avides d'amitié et de contacts.

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

(Ed. Laffont)

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

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

La cassette vidéo de la conférence
"L'énigme de la Communication Facilitée"

peut vous être adressée sur commande
en envoyant la somme de 200F (frais d'envoi compris)
à l'atelier:

"A livre ouvert"

Jean-Marc Orsatelli
7, Allée des tanneurs - 94250 GENTILLY



Association Ta main pour parler

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

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

Public visé:

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

Objet:

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

Publication:

Bulletin trimestriel.



BULLETIN D'ADHESION 1997

à renvoyer à l'Association **Ta main pour parler**
2 rue de Saint-Cloud - 92150 SURESNES

- Monsieur
 MadamePrénom:
 Mademoiselle
- Parent d'un enfant handicapé (indiquer son âge et la nature du handicap)
 Professionnel (indiquer la profession)
 Autre
- Adresse:
Code postal: Ville

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

- 200 F (Pour les personnes physiques)
 400 F (Pour les sociétés)
 Je joins un don (facultatif) de.....

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

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

Ta main pour parler

Bulletin N°1 (avril 1996)

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

Bulletin N°2 (septembre 1996)

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

Bulletin n°3 (décembre 1996)

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

Bulletin n°4 (mars 1997)

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

Dans le bulletin n° 5 paraîtront les résultats intermédiaires du projet de recherche: "La CF favorise-t-elle la socialisation et la communication des sujets autistes?" présentés par le Dr Gepner lors de l'assemblée générale de l'association.