

Administration : 21, rue du Buisson Saint-Louis 75010 Paris

Tel : 0147 70 35 46, <http://www.tmpp.net> I.S.S.N.: 1271-1381 –

Paraît deux fois par an.

Rédaction et mise en pages : Michel Marcadé. Sont remerciés pour leur collaboration à ce n° : Dominique Biau, Josette Cornaz-Perrier, Anne-Marie Guiffroy-Serve, Téreina Houben, Uta Louboutin, Patrice Le Roux, Françoise et Nicole Ringenbach, Romain Souche.

Sommaire :

Editorial, A-M. Guiffroy Serve.....	p.1
Rom, de 1983 à 2013, Josette Cornaz-Perrier.....	p.3
Travail à l'hôpital, Patrice Le Roux.....	p.14
Comment communiquons-nous ? Romain Souche.....	p.15
Observations d'une facilitante bilingue, Uta Louboutin.....	p.16
Si un homme ne peut plus parler, poème soufi.....	p.19
Echo des ateliers CF.....	p.20
Certifications en CF.....	p.20
Le forum de Toulon, Dominique Biau.....	p.22

➤ Editorial

Anne-Marie Guiffroy-Serve, présidente

De nombreux points animent nos débats au sein du groupe de travail de notre confédération et, je pense aussi, au sein des associations et groupes qui la composent.

Je veux revenir sur la formation.

J'ai rappelé l'importance de l'école de formation dans l'éditorial du n° 44 de notre revue. J'ai fait, à cette occasion, une distinction entre parents et professionnels. Mais cette distinction ne doit pas entraîner une séparation au sein de l'école.

*.....Il est essentiel de continuer
des formations intégrant parents ET
professionnels.....*

En effet, il est essentiel de continuer des formations intégrant parents et professionnels pour croiser les approches. Bien sur, un parent a des attentes différentes d'un professionnel mais l'objectif est le même : donner la possibilité aux personnes handicapées de la parole de s'exprimer. Les questions sur la méthode se rejoignent. Et les échanges ont toujours prouvé leur pertinence, depuis le début de l'école, quelle que soit la place du facilitant. Le socle de formation qui va du CF1 au CF5 doit rester mixte dans la composition des stagiaires.

Ce point a été débattu, car la confédération a reçu des propositions de formations spécifiques pour des parents ou pour les professionnels. L'étude de ces projets a fait l'unanimité : ces modules pourraient, sous réserve de validation par les formateurs, devenir des modules complémentaires, facultatifs, comme il en a existé déjà permettant d'approfondir un point particulier. Il ne faut pas effacer le socle commun, garant d'une cohérence pour tous les facilitateurs.

Une solution à réfléchir : les ateliers d'entraînement à la pratique, guidés et adaptés aux participants, sont proposés aujourd'hui pour débiter. Ils pourraient être développés pour aider les parents à construire les échanges avec leur enfant ou pour aider les professionnels à construire les échanges avec une personne dans le cadre de leur activité d'aide, éducative ou thérapeutique. C'est une réponse particulière, très adaptée au parcours de chacun, qui pourrait être intégrée dans le cursus de formation.

Je veux également porter un constat que nous faisons tous : la fermeture des institutions à la CF. Pourtant, l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux (ANESM) a réalisé en 2013 un recensement d'outils de communication pour permettre d'identifier les différentes méthodes utilisées dans les MAS et les FAM pour recueillir l'avis des résidents et faciliter leur expression.

Pourtant, le conseil de la CNSA a présenté le 15 avril 2014 une réflexion sur la participation des personnes âgées et handicapées. Tout en constatant un retard plus important en ce qui concerne les personnes âgées, la CNSA formule 31 préconisations pour promouvoir la parole des personnes accompagnées à domicile ou en établissement et, plus globalement, des personnes fragiles. Un appel à changer de regard et de pratiques à tous les niveaux, avec aussi quelques pistes sur les dispositifs formels de représentation, remis en chantier par le projet de loi sur le vieillissement.

Les mentalités évoluent, le questionnement sur la parole des personnes qui en sont privées, par le handicap ou l'âge, se pose au plus haut niveau des institutions en France. Mais la CF ne trouve pas (encore) sa place dans les dispositifs.

« Dans la communication,
le plus compliqué n'est
ni le message,
ni la technique,
mais le récepteur »

Dominique Wolton
Directeur de recherche CNRS

➤ Rom, de novembre 1983 à novembre 2013 ou 30 ans à contre-courant.

Conférence donnée en Suisse le 9.11.2013, par **Tereina Houben**,
sœur de Rom en situation de coma depuis 30 ans¹.



Notes par Josette Cornaz-Perrier

Je voudrais vous raconter un peu ce qui s'est passé avec mon frère : c'est une belle expérience qui dure maintenant depuis 30 ans. Et bien que la situation ait été très lourde, nous avons appris énormément de choses et notre vie s'est embellie grâce à tout ce qu'on a appris.

Rom a donc eu un accident en 1983 : il était mort, probablement sous le choc de la voiture qui leur a foncé dedans et qui lui a coupé le souffle. Il est arrivé à l'hôpital alors que son corps était encore chaud : il a donc immédiatement reçu une injection intracardiaque, à la suite de laquelle toutes ses fonctions sont reparties. Il a ensuite été dans le coma, puis il en est sorti et c'est là que les choses se sont gâtées. On a voulu le passer au scanner mais il bougeait trop et il a alors reçu un sédatif (de la part d'une des seules personnes au monde qui ne savait pas qu'il ne faut pas donner de sédatif à un comateux !). Dès lors Rom est retourné dans un état végétatif... une "plante", sans réaction aucune, ni pupillaire, plus de mimiques... rien, rien, rien ! On était alors complètement perdus, on ne savait pas comment aborder les choses.

D'abord on a tenté de le stimuler et d'entretenir son corps. Il était alors dans des hôpitaux style mouiroirs, puisque personne ne savait comment appréhender les choses. Son corps se détériorait, et il commençait à avoir des escarres.

Puis un jour nous avons entendu parler de Glenn Doman. Rom était alors intransportable et on nous a aidés à le "mettre en état" pour qu'il puisse voyager en avion jusque chez Glenn Doman aux USA. Celui-ci a dû être d'abord persuadé afin d'accepter d'aider un adulte, son approche étant en principe réservée aux enfants. Glenn Doman est un génie : c'est lui qui a inventé le concept de stimulations maximales à l'intention des personnes cérébro-lésées, et toute la suite de notre histoire est dépendante de ce que nous avons appris chez lui.

¹ Merci à CF-Romandie de nous avoir autorisé à reproduire cet article paru dans « Fleur de Parole ».

D'entrée de cause Glenn Doman et son staff de spécialistes ont compris qu'il y avait un problème de diagnostic. Ils avaient une méthode très simple d'évaluation, en prenant l'évolution d'un enfant par rapport à son âge et par rapport aux systèmes visuel, auditif, physique, cognitif, etc. Cela permettait de situer dans une grille l'état de la personne et de lui proposer des exercices de stimulation simples et adaptés, visant le niveau suivant d'évolution de chaque système.

Pour Rom, on avait un programme physiologique, physique, intellectuel (dont des loisirs), dans un timing bien pensé. On a appris qu'il fallait rapidement alterner les activités. (A noter qu'après 2005, les observations de Glenn Doman et son staff ont été démontrées par imagerie cérébrale). Par exemple Glenn Doman conseillait de stimuler visuellement la personne et, dès l'apparition de lassitude, préconisait des mouvements de patterning (ce sont des mouvements coordonnés donnés au corps, par exemple du "crawling"), suivant la thèse selon laquelle le cerveau peut faire preuve de plasticité. En lui donnant une information extrêmement répétée (on parle de 100'000 stimulations), le cerveau devient ensuite capable de faire fonctionner son corps, par exemple respirer sans appareil d'assistance respiratoire.

Il y avait dans le domaine physiologique un aspect important par rapport à l'oxygène. C'était il y a 30 ans et Glenn Doman était alors déjà âgé. Il travaillait avec la NASA où l'on utilisait déjà des masques à oxygène, ce qui permettait d'améliorer les performances. Dans le domaine des vitamines, des acides aminés, Glenn Doman avait déjà beaucoup de connaissances visant à l'amélioration du système nerveux ! Donc beaucoup plus tard quand j'ai lu quelque chose dans ces domaines, j'ai compris que Glenn le savait déjà ! (voir David Servan-Schreiber).

Glenn Doman avait aussi dit que la vision, la coordination du mouvement et la capacité d'abstraction, donc de comprendre, se trouvaient intimement liées et si on passe d'une stimulation visuelle à une stimulation motrice puis cognitive, ces fonctions se renforcent les unes les autres. Aujourd'hui on sait que ces compétences se trouvent réunies dans les amygdales cérébrales. Donc nous avons utilisé tous ces exercices et connaissances chez Rom. Il a pu ainsi retrouver la vision. Sans aucun réflexe pupillaire au départ, il a pu passer à une vision certes pas convergente et pas parfaite, mais grâce à ces progrès il a pu utiliser deux panneaux pour le **oui /non** en réponse à nos questions.

Dans l'information de Glenn Doman, il y avait aussi tout un chapitre sur la façon de présenter les choses. Quand vous vous mettez devant quelqu'un pour communiquer, il faut déjà être bienveillant et ne pas douter de ses compétences. Glenn Doman nous exposait déjà tout ça dans des cours, alors que longtemps après est apparue la notion de **quotient émotionnel**. Donc Glenn Doman était un génie, un précurseur dans divers domaines et il a été incompris de beaucoup.

On a alors commencé à communiquer avec Rom par des questions auxquelles il pouvait répondre en regardant vers le oui et le non, en étant attentifs à bien formuler les questions, sans ambiguïté.

En cas de non réponse, il était important que la personne en face s'interroge sur sa façon de formuler les choses.

Notre grande difficulté alors était un problème d'assurance pour savoir qui devait intervenir. On avait une collection de déclarations de médecins relevant que Rom était totalement inconscient (et en Belgique à l'époque, ça voulait dire que le patient n'avait droit qu'à des prestations minimales d'assurance : pas de droit aux loisirs, à recevoir des visites de la famille, à recevoir des massages, d'aller à la piscine, ...). Nous avons toujours refusé les conclusions de ces médecins.

Mais avec un tableau de communication divisé en 4 parties, elles-mêmes divisées en 4, je pouvais poser des questions à partir de mots écrits dans ces 16 cases. Je demandais à Rom de répondre par oui ou par non pour désigner la bonne case : "Est-ce à gauche (si oui, ne restaient plus que 8 cases à gauche et si non les 8 cases de droite) ? Est-ce en haut (ne restaient plus que 4 cases) ? Est-ce à gauche (plus que 2) ? Est-ce en haut ?". En 4 réponses il désignait ainsi un mot. Le premier tableau était global, avec des verbes, des noms, de sorte que Rom puisse aussi faire des phrases. Petit à petit on a pu l'utiliser avec une certaine efficacité.

On avait un timing tellement fou car on travaillait 16 h. par jour avec cette méthode, tellement on voulait le sortir de son état, alors qu'on ignorait à l'époque que Rom était "locked-in-syndrom" et donc que tout le côté moteur était "cassé". Comme la méthode de Glenn Doman n'avait que des enfants comme références, on pensait qu'au final, avec la plasticité, Rom pourrait aussi se réparer d'un point de vue moteur. Mais Rom n'en pouvait plus et il a alors commencé à présenter des problèmes d'ordre digestif (il ne pouvait plus digérer la situation!). On a mis 5 ½ ans à trouver une solution pour le soulager de ses douleurs et on ne pouvait plus le toucher. Il y a donc eu un désintérêt pour le patterning, et Rom est retourné à un état un peu rigide, tout recroquevillé. Cela a été une période très difficile. Mon père, qui pensait qu'il y a une solution à tout et en avait cherché une dans le monde entier sans en trouver pour son fils, a commencé à être malade et est mort quelques temps après. Ma mère a aussi eu un cancer suite à la maladie et au décès de son mari et se retrouvait toute seule à gérer la situation. Mais comme elle le dit : "quand ça ne nous tue pas, ça nous rend plus forts !". C'est quelqu'un de très dynamique, solide, très discipliné.

Dans l'approche de Glenn Doman, il y avait aussi la notion qu'il fallait travailler dans la facilité. Donc dès le moment où quelque chose n'allait plus, il fallait chercher pourquoi. Et comme avec ce système on n'arrivait pas à trouver ce qui n'allait pas, puisqu'on ne pouvait pas suffisamment communiquer avec Rom, on ne pouvait envisager une psychothérapie, les échanges étant trop limités par manque de communication.

Puis un jour, j'ai pris connaissance du livre d'Anne-Marguerite Vexiau « Ta main pour parler ». J'ai rencontré Anne Courtejoie, formatrice en Belgique, et nous voilà partis avec la CF ! Entretemps on avait trouvé un établissement où les gens dans l'état de Rom étaient très bien accueillis. En Belgique il n'y avait pas de centres spécialisés pour les personnes cérébro-lésées adultes. Jusqu'au décès de mon père on avait été obligés de garder Rom à domicile pour lui assurer des soins adéquats et surs. Le centre en question était en projet depuis 20 ans. Rom y était parmi les premiers sur la liste d'inscriptions et nous avons donc pu aider à réfléchir à comment aborder ces personnes. Ce centre est du côté flamand (nous sommes bilingues). Tout s'est très bien passé : j'ai pu y introduire la CF, notamment auprès de la logopédiste, puis auprès du personnel qui désirait s'y former. Dès lors, l'infirmière référente qui s'occupait de Rom pratiquait aussi bien la CF que la logopédiste. Donc plusieurs personnes pouvaient discuter avec Rom, en tous les cas pour ses besoins quotidiens. Tout était donc pour le mieux.

J'ai alors entendu parler d'un médecin spécialiste du cerveau, le Dr Steven Laureys, qui travaille au Cyclotron (Centre de recherche sur le cerveau à Liège). Nous avons toujours ce litige avec l'assurance au sujet de la conscience de Rom et si on arrivait à prouver que Rom était conscient, l'assurance serait obligée de lui octroyer un minimum vital et décent. Donc j'ai demandé à Steven Laureys s'il pourrait réussir à prouver sa conscience. Il m'a répondu qu'il y avait un système mis au point par un groupe de Cambridge qu'il a fait venir. C'était ce système d'imagerie cérébrale où il faut donner réponse à la question : "Tu imagines que tu joues au tennis si tu veux répondre par oui. Et si tu veux dire non, imagine que tu parcoures ta maison". L'examen a été réalisé avec Rom, et l'imagerie cérébrale montrant les activations cérébrales lors de ces tests a mis en évidence de manière non ambiguë que Rom était bien conscient, mais qu'il ne pouvait pas communiquer en raison d'un empêchement moteur.

Les entrevues avec Laureys se passaient en groupe, vu l'état de Rom, avec l'infirmière référente, la logopédiste et moi-même qui pratiquions la CF. C'est ainsi que Steven Laureys a d'emblée accepté cette façon de communiquer, sans se poser de questions.

Une personne du staff de Laureys a aussi fait des recherches en rapport à la médication que recevait Rom, et le dosage en a été réglé grâce à des informations obtenues par la CF. Donc beaucoup de choses ont été faites à partir de là et toutes les personnes rencontrées n'ont pas eu de raison de mettre en doute la CF, cela se faisant très facilement et spontanément. Jusqu'au jour où une des stagiaires neuro-psychologue a voulu réaliser son travail de doctorat sur le thème des erreurs de diagnostics de départ. Cette personne a eu un contact avec le journal "Der Spiegel" (journal allemand très connu) et un article est paru au sujet des erreurs de diagnostic chez les personnes cérébro-lésées, alors qu'au même moment un événement allait se passer par rapport à une loi sur l'euthanasie en France. Dès lors il y eut une ambiance très glauque, dangereuse pour les personnes cérébro-lésées concernant les choix que les autres faisaient pour leur (sur)vie.

Il y eut dans la presse un démarrage en "tornade". Dans le monde entier des articles parurent à ce sujet et ma mère, étonnée, s'est laissé envahir par les journalistes, jusqu'à ce qu'elle réalise que ceux-ci, dans leurs articles, ne relataient souvent au final non pas ce qu'elle avait dit, mais plutôt ce qu'ils avaient pour "mission" de prouver (mission qu'ils reconnaissaient d'ailleurs ouvertement). Notre relation aux journalistes n'a donc pas été bonne. De plus nous avons été harcelés par les éditeurs, parce que Steven Laureys a parlé du fait que Rom était en train d'écrire un livre en CF. Steven Laureys a donc senti qu'il se mettait en danger : on ne cessait de lui demander ce qu'est la CF, alors que lui-même ne s'était jusque-là jamais posé la question de savoir de quoi il s'agissait ! Ainsi, voyant sa réputation et sa crédibilité de chercheur en jeu, il a cherché à comprendre et donc on a eu plusieurs stagiaires qui sont venues faire des essais. Un jour, lors d'un de ces essais, il y a eu une intrusion : le médecin généraliste du centre a laissé pénétrer deux individus du SKEP (organisme mondial "scepticisme") auprès de mon frère, sans rien demander à personne (ni à Rom, ni au centre, ni à nous, ni à Steven). L'un d'eux s'est mis à hurler et à insulter Rom, lui intimant l'ordre de "faire passer" à une logopède², préalablement isolée dans une autre pièce, des mots interminables en CF, ce que Rom n'a pas pu faire. Cette façon de faire a été ressentie comme un manque de respect et une agression phénoménale par toutes les personnes présentes. L'ennui c'est que ce médecin qui a permis l'intrusion était le fils d'un des créateurs du centre où résidait Rom. Moi je voulais lui faire un procès pour cette intrusion sans aucun droit, mais maman ne voulait pas car elle était amie avec le père. Donc notre manque de réaction face à cette "tornade" médiatique était lié à ça, par respect de ma mère pour ce médecin qui avait consacré des années à créer ce centre. Son fils a d'ailleurs quitté le centre peu après, tout le personnel lui en voulant énormément de cette intervention.

Dès lors, Steven Laureys, pour sauver sa réputation et ses finances (il était passé du statut de chercheur vedette sur le cerveau grâce à Rom à celui d'une personne incompétente à cause de la CF !), a présenté la logopédiste, Linda comme unique bouc émissaire de la CF. En fait, cette logopédiste n'était nullement présente dans toute cette affaire, puisque pour les tests Rom avait demandé que ce soit Anne qui soit présente. Notons qu'à cette époque Rom communiquait avec l'infirmière en chef, l'infirmière référente, sa logopède, plusieurs gardes-malades, sa mère et moi.

Pour décrire l'ambiance délétère qui régnait alors : plein de recherches avaient été faites avec les diverses stagiaires qui venaient effectuer leur travail de mémoire, dont une seule s'était intéressée aux diagnostics. Je leur racontais d'emblée l'histoire avec le diagnostic de Glenn Doman et sa façon de procéder, tellement facile et simple, et je leur racontais aussi qu'une Française, qui avait été avec Anne-Marguerite Vexiau en Australie chez Rosemary

² Orthophoniste

Crossley pour apprendre la CF, avait mis au point un programme installable dans l'ordinateur de chaque hôpital et qui était utilisable, pas uniquement pour établir un diagnostic, mais aussi pour la médication, les soins quotidiens, c'est-à-dire un suivi concret, et que ce n'était pas la peine de réinventer quelque chose qui existe et fonctionne. Je me suis faite mal voir à raconter des choses comme ça.

Il y avait à Liège un monsieur qui ne pouvait pas communiquer et une de mes connaissances, logopède, m'avait demandé de venir auprès de lui : il avait simplement une petite difficulté par rapport à l'amplitude et à l'orientation du geste. Je prends donc sa main, les choses s'écrivent toutes seules. J'explique alors à la logopédiste, qui elle-même explique à une stagiaire, et en une demi-heure, trois personnes étaient capables de communiquer avec ce monsieur, tout ceci en présence de plusieurs logopédistes. Et donc voilà un mouvement lancé, à partir duquel tout le monde pouvait communiquer avec ce monsieur. Ça se passait dans un centre de soins dans lequel des stagiaires "stevenettes" venaient aussi (je les avais informées de la présence d'une autre personne utilisant la CF puisqu'elles étaient à la recherche de facilités). Donc les dites stagiaires, dans la perspective de leur rapport de recherche de compréhension de la CF, se comportaient d'une façon choquante pour tous les thérapeutes qui travaillent là. Elles arrivaient avec une idée en tête, qu'elles appliquaient, sans échanger ou sans en référer aux professionnelles qui connaissaient pourtant mieux les compétences de leurs patients. Personne ne pouvait les contredire. Il n'y avait place pour aucune communication, voire respect. Ce qu'elles nous amenaient, on le connaissait et leurs questions nous paraissaient dérisoires, et donc la "sauce" ne prenait pas.

Un jour l'une de ces stagiaires, C., vint avec l'idée d'évaluer la mémoire de Rom, mais sans consigne claire de départ. Elle demandait à Rom de regarder des images, sans lui expliquer la finalité de l'exercice. Et alors que Glenn Doman avait bien expliqué qu'un exercice ne doit jamais exiger plus de 20 minutes de concentration auprès d'une personne normale, après quoi il faut changer d'activité, cette stagiaire proposait à Rom des exercices pendant $\frac{3}{4}$ d'heure, sans tenir compte de sa fatigabilité, de ses gros problèmes visuels et de son temps de réaction nécessaire. Elle n'avait aucun sens pédagogique et de plus, son discours était discordant et ne correspondait pas à ce qu'elle montrait sur les images : par exemple, en montrant des images de portes, elle disait : "c'est une porte d'Angleterre", alors que cette porte était caractéristique d'un style Art Nouveau qu'on peut retrouver dans d'autres pays ! La dite C. a par ailleurs fait une autre étude sur l'auto-évaluation des personnes en état de "locked-in-syndrom", donc des personnes qui ne peuvent bouger, par rapport à la qualité de leur vie. Et c'est une autre personne, M., qui m'a dit que C. avait terminé son mémoire dont la conclusion est que plus de 80 % des personnes en "locked-in-syndrom" sont malgré tout satisfaites de leur vie.

Du coup, je me dis que j'espère qu'elle a pris la précaution de vérifier dans la région frontale du cerveau si la zone de compétence de l'auto-évaluation fonctionne bien chez les sujets étudiés ; car je connais plein de personnes avec cette pathologie qui affichent un sourire béat, car ayant justement été cérébro-lésées dans la zone frontale, le plus souvent par accident ! Et j'ai donc fait cette remarque à M. qui s'est pris la tête entre les mains et s'est exclamée : "que c'est difficile !", puis s'est montrée agressive en me demandant comment je savais ça ? Tout ceci est pourtant déjà du domaine public puisque cela apparaît dans la littérature : Boris Cirulnik ! Ma question serait plutôt comment il se fait qu'elle (et les autres), psycho-neurologue, ne le sache pas en tant que spécialiste. Quel est l'intérêt d'une telle étude si de tels facteurs n'ont pas été pris en compte ?

Et donc, comme Steven Laureys avait désigné la logopédiste comme coupable de manipulation alors qu'elle n'était même pas présente lors de la fameuse intrusion, ni lors des tests et qu'elle en a fait une grave dépression, plus personne d'entre nous ne voulait collaborer avec Steven et ses équipes. Nous avons adopté d'une part une attitude plus prudente et d'autre part avons cherché des solutions immédiates pour l'état physique de

Rom. Car avec tous ces événements, il s'était rigidifié, recroquevillé, avait des douleurs notamment dorsales. On s'en est donc occupé, en même temps que du côté psychologique. Et là on a été aidés par Michel Marcadé et bien d'autres personnes facilitantes de France, qui nous ont beaucoup entourés et encouragés. Même Rosemary Crossley est venue d'Australie, et l'ancien président de CFTMPP', Patrice Le Roux, l'a rencontrée à cette occasion. Il y a eu donc un magnifique échange autour de Rom pour nous soutenir, ainsi que la logopédiste.

En ce qui concerne le livre que Rom était en train d'écrire, un de ses copains (bénévole au centre, il vient le voir, part en promenade avec lui - ce copain est un littéraire) a donc proposé à Rom de l'aider dans sa rédaction. Mais il ne comprenait pas l'impact de la moindre retouche par rapport à l'écriture de Rom qui est assez concise ou sarcastique ou caustique. Et ce monsieur retranscrivait les textes de Rom de façon un peu "lyrique", et donc ça ne correspondait pas du tout ! J'ai dit à Rom qu'il n'était pas question que ces textes sortent sous son nom. Rom a piqué une colère, ne comprenant pas ce que je voulais dire, d'autant que ce monsieur était son ami, et j'ai tenté de lui expliquer, ainsi qu'à l'entourage, qu'il s'agissait d'un problème de communication. Mais nous avons été en conflit à ce propos ! L'entourage ne voyait pas le danger de laisser sortir un livre comme le ferait n'importe qui, remanié à partir d'une écriture qui a un rythme et un contenu bien particuliers. Et donc ce livre n'est finalement pas sorti, ce qu'on nous a aussi reproché, parlant là aussi de manipulation ! Mais si quelque chose doit être publié, ce sera alors un vrai livre de Rom, sans retranscription. Projet peut-être avec Pascale, formatrice de CFTMPP' à Paris, ou peut-être à plusieurs mains, et avec des textes authentiques de Rom, des compléments de l'entourage (vision de l'extérieur), des liens... À voir.

Après sa dépression, la logopédiste est revenue, ayant acquis beaucoup de solidité après tous ces événements : elle a alors décidé qu'elle ne serait plus la logopédiste de Rom, et qu'au Centre, s'ils voulaient savoir quelque chose à propos de l'état de santé de Rom (la CF ayant été interdite, après mobilisation du Comité d'éthique, du Comité de direction, etc), ils n'avaient qu'à se débrouiller. Tout le personnel était d'accord avec elle et avec nous ! Et à force d'entendre que ça n'allait pas et que la colère persiste, il y a un an, la Direction a accepté de réintroduire la pratique de la CF. Et c'est ainsi que j'ai pu former 3 personnes consentantes, qui maintenant sont facilitantes.

J'ai aussi longuement réfléchi à la façon de présenter la CF, en la recadrant beaucoup plus dans la communication générale. Et c'est ce que je vais faire désormais lors des formations dans les hôpitaux avec une idée de comment entrer en communication avec les personnes non communicantes. Donc ne plus parler de CF d'emblée, mais commencer par exposer toutes les connaissances que j'ai acquises grâce à Glenn Doman et rendre attentifs à la responsabilité des facilitants dans la qualité des textes tapés et ne parler de CF qu'à la fin. Donc voilà comment les choses vont évoluer petit à petit.

Quant à l'état physique de Rom et sa rigidification, une solution a été trouvée par une technique de massage des fascias (méthode mise au point par un Russe et promulguée par ABR Belgium). C'est une méthode très douce, qui demande qu'on développe un ressenti pour "pénétrer" le corps et atteindre les fascias. On utilise un ballon ou des mousses pour tenter de retrouver la densité de la région où l'on veut pénétrer et que l'on veut masser. Par une suite de poussées/relâchements qui aboutit à une espèce de "respiration" des fascias, les fascias vont se reconstituer, ce qui va redonner le volume aux muscles et aux organes. Et cela a été assez extraordinaire, puisqu'on pensait ne plus retrouver de moyen d'aider Rom, alors qu'il a pu retrouver une position droite dans son fauteuil, qu'il n'a plus mal et que sa musculature retourne vers la normalité, lui permettant par exemple un meilleur contrôle de tête, ce qui va peut-être permettre l'accès à d'autres formes de communication.

Question 1 : Quel est l'âge de Rom

Réponse : Bientôt 51 ans. Cela fait donc quasi 30 ans qu'il a eu son accident.

Question 2 : Vous avez parlé de son projet de livre et de son ami qui a remanié ses textes, ce qui veut dire que les textes de Rom étaient déjà là, et qu'ils ont été réécrits ?

Réponse : C'était plus subtil que ça ! Par exemple il y avait une discussion entre Rom, la logopédiste qui facilite Rom, et son ami. Mais celui-ci induisait des idées, ne comprenant pas de quoi il s'agissait ! Et Rom s'est laissé "emmener" dans cette voie, par amitié et envie de poursuivre les partages d'activités auxquelles il tenait énormément, au point qu'il y a eu même des choses fausses qui sont apparues. Quand Rom n'arrive pas à redresser ce qui ne lui convient pas, il lui arrive d'abandonner. D'ailleurs, avec une autre facilitante, sont apparues des notions d'anges, qui ne faisaient pas partie des textes habituellement exprimés par Rom. Plus tard Rom a pu dire "stop".

Suite question 2 : Mais Rom avait-il la capacité de réagir dans ces situations ?

Suite réponse : Dans un premier temps il n'était pas conscient ou n'avait pas envie d'entendre, raison pour laquelle il y a eu un grand conflit. Car au début de la CF, on s'était aperçu que sa mémoire était très défaillante, puis, grâce à la CF, on a pu la reconstruire petit à petit. Il a demandé à avoir un tableau dans sa chambre affichant ses activités quotidiennes, par exemple, ce qui lui a permis de reconquérir des compétences. Avant ça il se mettait souvent en colère, puis nous avons réussi à évoluer ensemble, cherchant ensemble des outils pour améliorer son état.

Il y avait cette pédagogue un moment donné qui a voulu proposer à l'ensemble du personnel une formation en CF. J'ai donc été chercher, car il y avait toujours ce problème de langue, un formateur en Allemagne. Il est venu voir Rom, mais étant de formation kinésithérapeute, il était assez rigide. Je pensais que ça ne marcherait pas. La pédagogue l'a présenté à la direction, mais a été "cassée" : si elle parlait encore une fois de CF, on lui "ferait sa fête" (dixit une personne du comité de Direction). Elle en a été choquée, elle a d'ailleurs fini par quitter le Centre. Ça a aussi été le cas de l'infirmière de Rom : elle amenait des considérations qui venaient de Rom, ce qui dérangeait !

On me demande souvent ce qu'il faut faire des demandes des personnes facilitées : je réponds qu'il faut commencer par les accueillir, simplement, et y répondre en composant (consoler, poser des questions...).

D'ailleurs les stagiaires nous disaient souvent qu'elles étaient angoissées et catastrophées, ne sachant quoi faire, coincées entre l'hôpital, le patient et la famille : tout leur faisait peur ! Mais comment peut-on entrer dans la communication alors qu'on voudrait fuir ?

J'ai donc proposé à des logopédistes de leur montrer comment faire les premiers pas, avec légèreté et rapidité.

Pourtant à chaque fois je prévenais la pédagogue et la logopédiste de Rom : je les mettais en garde du fait des difficultés qui pourraient se présenter, mais elles ne comprenaient pas, jusqu'à ce qu'elles se fassent rembarquer. La logopédiste par exemple était sollicitée pour témoigner avec Rom afin que les étudiants futurs logopédistes et ergothérapeutes puissent discuter avec lui. Au départ c'était formidable, Rom y faisait preuve de répartie, et cela se passait donc très bien et dans la normalité. Mais dès l'instant où la presse s'est emparée de l'affaire, ça a été fini.

Question 3 : Comment Rom va-t-il sur le clavier ? Sent-on bien son geste ?

Réponse : C'est pour ça que je voulais absolument vous expliquer le parcours avec Glenn Doman, parce qu'une des choses les plus importantes : pas d'ambiguïté !

Donc on a appris la CF (on ne parle jamais de psychophanie avec Rom).

On "scannait" les lettres c'est-à-dire qu'on passait par-dessus les lettres du clavier, ligne après ligne, caractère après caractère. Rom laissait aller son bras quand c'était juste, mais

pas quand c'était faux il bloquait. Pour Rom, c'était épuisant, et c'est pour ça que la logopédiste de Rom et moi, on a mis un an avant d'être à l'aise, d'autant qu'on n'avait aucune information de base de ce qui se passait. Donc on communiquait l'une avec l'autre de notre ressenti et on a été super contentes quand, après plus d'un an, Rom a commencé à cligner des yeux pour dire "d'accord" (ça n'est pas "oui", mais "d'accord"). Il essaye aussi de sortir la langue, mais ça ne marche pas bien. Il peut aussi pousser des soupirs.

Au début on n'avait rien d'écrit. Puis c'était un mot ! C'était très dur pour lui de nous donner quelque chose. On voulait absolument être dans son univers à lui et pas dans notre projection, nos croyances... On voulait être dans le respect total, mais pour ça il a fallu apprendre, chemin faisant, à "vider" notre tête. On essayait aussi d'éviter certains sujets, mais ça ne marchait pas !

Question 4 : Malgré les problèmes de rigidité de Rom, comment arriviez-vous à lui tenir la main ?

Réponse : Il faut dire que moi, la CF, je l'explique en disant : c'est une écoute ostéopathique d'un mouvement à minima et nous développons en tant que facilitateurs cette écoute ostéopathique. Donc au départ Rom fait un mouvement très léger, donc avec une légère impulsion, ce qui ne me dit pas à quel endroit c'est sur le clavier. Donc je balaye le clavier et si ce n'est pas juste je sens qu'il me "tire". On a aussi essayé avec son pied, qu'il pouvait pousser mais pas rétracter. Il peut donc faire de tout petits mouvements, mais on n'a pas encore réussi à en utiliser un pour activer des "senseurs", mais il est vrai que jusqu'ici on n'a pas beaucoup été aidés d'un point de vue technique. Maintenant avec la CF il peut davantage.

Question 5 : Actuellement quels sont les premiers pas que vous faites avec les gens ?

Réponse : Un exemple avec une logopédiste qui m'avait demandé de l'aide dans un contexte de patients sortant du coma et avec lesquels elle cherchait des moyens de contact. Donc je me présente à eux et je demande à une des patientes de me faire un signe si elle m'entend. Et comme elle me fait un signe de tête, je lui dis que nous aimerions bien communiquer avec elle, puisqu'elle ne parle pas. En effet, le problème est que les personnes en contact avec des comateux ne sont pas forcément conscientes du fait qu'ils peuvent être déconnectés. Pour Rom, petit à petit nous l'avons découvert. Donc ce que j'explique de prime abord, c'est l'orientation : je commence par chercher avec cette personne comateuse un signe pour le "oui" et un autre pour le "non", et si on ne l'obtient pas ce n'est pas grave. Puis je lui explique qu'elle a eu un accident, qu'elle est à l'hôpital, que nous sommes facilitateurs en communication et que nous aimerions parler avec elle. Donc toujours commencer par tenter d'orienter la personne, de façon à lui donner un cadre de départ, en lui faisant bien comprendre qu'il faut qu'elle tente de nous faire un signe, qu'on voit ou pas, et qu'il faut qu'elle tente encore avec d'autres parties du corps. Nous faisons des suggestions : bouger la main...

Question 6 : Quand vous avez dit que tel bout de phrase : "ce n'est pas lui", vous référez-vous à ce qu'il était avant son accident ?

Réponse : En fait je n'ai ici aucun modèle concret, mais je ne me réfère jamais à "avant", car c'est impossible. Je ne me mets jamais en acteur, mais toujours en observateur et vérificateur. Par exemple Willy, en parlant du thème de cet après-midi, disait que Rom est dépendant d'une tierce personne, à savoir la facilitante, et donc que cette personne a les clés de la communication à ce moment-là - une clé de la cage ! - ce que la facilitante trouvait horrible ! Et donc tout de suite Rom a répondu : "Je comprends ce que tu veux dire, mais je ne trouve pas que la facilitante ferme la cage quand elle n'est pas là ! La cage reste ouverte, mais le vent sous mes ailes manque. Je ne peux tout simplement pas voler seul. Personne ne me l'empêche, c'est mon problème à moi. Ça ne concerne personne d'autre". Donc Rom

a la capacité, si on lui en donne l'occasion, qu'on l'écoute bien et qu'on lui en donne le temps, de très bien s'exprimer. Comme quand on a annoncé à Rom le départ du médecin généraliste qui lui avait causé toutes ces difficultés, Rom a répondu : "Je salue son bon sens !". Donc sa sémiologie est toujours précise. Et concernant ces 20 dernières années, il se décrit comme "paralysé des ailes", mais pas enfermé, tout au moins tant qu'on a été derrière lui avec la CF. C'est seulement lorsqu'on a interdit la CF qu'il a eu ce sentiment d'enfermement. Cette façon de voir, Willy ne la comprenait pas du tout. Willy pense que puisque Rom ne peut s'exprimer, il est donc enfermé !

Sinon, comme nous sommes plusieurs intervenants, à chaque fois que nous ne savons pas de quoi il s'agit, et nous ne savons pas ce qui s'exprime avec les autres facilitateurs, nous constatons qu'il y a des recoupements. Rom ne va pas dire une chose différente avec l'un ou l'autre facilitant, ou alors c'est que le facilitant invente ou a induit, car il y a toujours une continuité dans ce que Rom exprime. Parfois je m'en rends compte de façon fortuite, ou c'est ma mère qui commence une discussion, et au final je me demande pourquoi Rom me parle d'un tel sujet !

Parfois il y a des choses qui surgissent étonnamment. Par exemple, ma mère est en train de téléphoner à sa sœur, en présence de Rom, celle-ci expliquant que son mari est parti voir le dynamitage du pont dans le village que nous habitions autrefois et où nous avons toujours une maison à côté dudit pont. Lorsque j'arrive, Rom me demande ce qu'il en est de la maison. Mais quelle maison ? Je ne comprenais pas du tout de quoi il voulait parler, mais il insistait encore et encore ! Et donc j'ai demandé à ma mère si elle comprenait de quoi il s'agissait et elle a fini par se rappeler qu'elle venait de parler du dynamitage du pont, d'où la crainte peut-être de Rom que la maison ait été endommagée par ce dynamitage !

Donc quand on n'a pas de continuité, il faut s'inquiéter. Et pratiquer de la CF avec une seule et même personne est un risque ! C'est d'ailleurs une des craintes quand on commence la CF. Qu'est-ce que j'amène et induis ? Cela engendre un sentiment de culpabilité ou une crainte de restreindre le champ des écrits.

C'est donc ainsi que nous avons appris à découvrir le nouveau Rom, tout en sachant que parfois il dit des choses pas vraies ! Par exemple si on lui demande s'il comprend le russe, il affirme que oui. Mais ça fait partie de la CF, d'autant qu'il a des facilitateurs qui parlent différentes langues, donc pourquoi pas le russe ? C'est pour ça aussi que c'est important de resituer les choses dans le contexte. Tout comme le fait que certains noms ne "sortent" pas : il nous décrit la fonction de la personne, et c'est à nous d'en retrouver le nom, ce qui est parfois difficile en cas de nouvelle personne !

Question 7 : Quels sont les risques à être un seul facilitant alors que vous préconisez d'être plusieurs ?

Réponse : Si on est seul, il y a un emprisonnement, car si on a une contrainte, à plusieurs, on est dans la légèreté ! Par exemple j'ai un autre frère, avec lequel Rom a toujours voulu entrer en contact, mais celui-ci ne se sent pas du tout à l'aise face à la situation et n'a pas envie de participer. Mais c'est mon frère aussi ! Et je n'ai pas envie d'entendre la difficulté de l'un par rapport à l'autre, idem pour ma mère – et je ne veux pas être au milieu ! Donc c'est le rôle de quelqu'un d'extérieur d'intervenir, car moi je suis aussi émotionnellement démolie dans cette situation. Donc il faut rester dans la légèreté, car, comme Glenn Doman le disait, quand il y a quelque chose de difficile ou lourd, il faut en chercher la cause et ne pas s'entêter.

Question 7 (suite) : Si je comprends bien, on peut parler de tout, mais pas avec tout le monde, le facilitant étant un interlocuteur ?

Réponse : Chacun a ses compétences. Car à la logopédiste par exemple il est inutile que Rom vienne lui raconter des difficultés émotionnelles, elle-même étant trop talonnée par la colère. Donc il vaut mieux que Rom en parle à un/e autre facilitant/e ! Il vaut donc mieux travailler en pluridisciplinarité.

Question 8 : Vous avez expliqué qu'il y a des personnes qui, en facilitant Rom, parlaient d'anges, etc. Ne pensez-vous pas qu'il y aurait là la possibilité pour Rom de parler de choses différentes avec différents interlocuteurs ?

Réponse : Mais quand Rom dit "arrête !" et dit à plusieurs facilitants que cette personne l'embête, quand bien même pour ma part je ne sais pas ce dont ils ont parlé ? C'est donc tellement plus "sécuré" quand on est plusieurs !

Mais cette personne était de la meilleure bonne volonté du monde, inconsciente de ce qu'elle induisait et du fonctionnement de cerveau à cerveau. C'est pour ça que moi je pars toujours, même si c'est très ardu, d'un "oui" et d'un "non" : pas d'ambiguïté ! La personne facilitée doit avoir la possibilité de dire non !

Question 9 : Vous utilisez le "oui" et le "non", d'après son expression. Et quand il exprime quelque chose, vous lui demandez de valider ?

Réponse : Dans la discussion aussi, ou pour les besoins quotidiens, il peut cligner des yeux pour dire d'accord. Si on lui propose de sortir, par exemple, ou lorsqu'il y a un doute – et c'est plus rapide pour lui et pour ses interlocuteurs.

C'est un tel confort d'être à plusieurs facilitants et de pouvoir échanger ! Mais s'il n'y a qu'un/e facilitant/e, ce ne doit pas être une raison pour renoncer. Toutefois, durant la formation, je trouve que c'est obligatoire de procéder à des échanges, pour éviter les inductions qui se passent surtout au tout début de la pratique, car la majorité des personnes ne se rendent pas compte qu'elles induisent, projettent, font des amalgames : c'est le gros problème du départ !

Question 10 : A propos de Steven Laureys, qui est un des grands chercheurs en matière de cerveau, et à la suite de ces expériences malheureuses avec Rom, peut-on encore lui parler de CF ?

Réponse : Steven est quelqu'un d'extrêmement ouvert, mais c'est un nouveau-né ! Il ne connaît rien à rien, et par conséquent à la relation, mais peut-on parler de relation, alors qu'à partir d'un moment il n'y a plus d'écoute, plus d'échange ? Sans oublier qu'il y a une question de gros sous !

L'un des membres de son équipe me demandait alors ce qu'il faut faire. C'était avant toute cette "foire" médiatique" et moi je proposais des tas de formations comme la communication non violente et j'avais donné plein de titres de livres, mais personne n'est passé à l'acte. Quand on veut entrer en communication avec Laureys et son équipe, il y a une fuite, une non-écoute. Donc j'ai maintenant décidé que tant qu'ils n'auront pas suivi des cours de communication non violente... Et quant à Steven, il promet beaucoup de choses, mais ne tient rien. Il avait promis par rapport aux autres patients du Centre de leur faire un "topo" tel que fait à Rom, mais... il n'en est jamais rien advenu !

Et même par rapport à la technique ! Ils ont acheté un nouveau scanner, qui a donné de nouvelles images de Rom, prises à un moment où la médication du matin était encore active – quand je parlais tout à l'heure de l'environnement, du quotient émotionnel dans le contexte de recherches, d'évaluation d'activités – il faut quand même maximiser l'effet en mettant tout à sa portée ! Et s'il est assommé par la médication, quelle évaluation peut être faite ? Evidemment l'image du cerveau était celle de quelqu'un qui dort ! Et lorsque j'ai demandé à Steven comment il expliquait la différence, il a répondu qu'il ne se l'expliquait pas ! Et donc il ne part même pas à la recherche des faits !

Dans l'imagerie cérébrale, il y avait ces questions où le patient devait répondre par oui ou non en activant la zone cérébrale de "jouer au tennis" ou de "parcourir la maison" ; à un moment la question était : "as-tu un frère ?". La question semble très simple, sauf que, peu auparavant, Rom avait déclaré : "dorénavant je n'ai plus de frère !" Et donc il y a eu un moment de flottement, moment qui s'est immédiatement vu à l'imagerie cérébrale. Mais Steven n'en n'a pas tenu compte, bien que je lui aie donné l'information ensuite. Lui et son équipe n'ont pas "pigé" !

Aussi par rapport à la plasticité : un jour un membre de son équipe déclare qu'une nouvelle évaluation va être faite parce que prétendument Rom avait fait de gros progrès visuels – alors que c'était cette personne qui avait mieux observé, et donc c'est elle qui avait fait des progrès, pas Rom !

Et pour faire cette évaluation, elle voulait aller voir dans le "centre" de la vision – mais c'était sans tenir compte du fait que grâce à la plasticité, d'autres zones cérébrales peuvent avoir suppléé et repris la fonction visuelle. Et donc je lui ai indiqué qu'elle devait partir à la recherche de la nouvelle zone de fonction de la vision de Rom. Ce qu'elle a réfuté pouvoir faire, alors que depuis des années on fait les mêmes examens chez Rom et qu'on voit que cette zone est lésée et que ça ne change pas !

Pour leur montrer qu'il ne faut pas se plier à la normalité, je leur ai envoyé l'image du cerveau d'un monsieur qu'on a découvert complètement "noir" (son cerveau ayant été repoussé comme une toute petite couche tout autour des os du crâne, phénomène étonnant!), alors que ce monsieur fonctionnait tout à fait normalement et qu'il se plaignait juste d'une douleur dans une jambe ! Je montre donc ceci à Steven et son équipe comme preuve de plasticité du cerveau, mais ils ne le comprennent pas !

Suite question 10 : Ils ne cherchent pas ?

Réponse : Ils ne comprennent pas ! Je suis tenace, je me mettais devant Steven et je répétais 3-4 fois et lorsqu'il voyait qu'il ne pourrait se débarrasser de moi, il écoutait et je reposais la même question. Mais ils n'écoutent pas, ayant une idée préconçue de ce qu'ils veulent faire. Et lorsque je leur demande pourquoi ils ne veulent pas tenir compte de ce qui a déjà été fait par d'autres, ils rétorquent que ceux-ci se trompent parfois et qu'ils ne sont même pas d'accord entre eux ! Alors qu'en fait, si on va plus profondément, il y a une complémentarité et qu'au contraire, bien souvent, ils sont d'accord grosso modo ! Mais Steven et son équipe ne vont pas aussi loin !

Question 11 : Avec votre frère, l'avantage, c'est qu'il peut donner des signes, mais si on doit faciliter des personnes qui n'ont pas cette capacité et qui ne donnent pas même des mini-signes, on peut s'illusionner et partir dans des interprétations.

Réponse : Je pense que la formation doit se faire avec des personnes qui ont la capacité de donner un signe. Et après, si vous êtes à l'aise, si vous avez un peu d'expérience, vous pouvez le faire avec d'autres. Mais ça c'est le facilitant qui doit le déterminer. Pour moi la formation, c'est obligatoirement avec une certitude de non-ambiguïté. Mais évidemment certaines personnes ne sont pas très performantes là dedans. Avec une personne dans le coma, ma copine logopède était désespérée. La patiente a quand même pu exprimer qu'elle se sentait seule, qu'elle n'avait pas encore fait le choix de revenir parmi nous ou de s'en aller. Et bien cette info a "posé" ma copine, qui a pu parler avec la famille et a pu ancrer cette personne comateuse en créant un lien, un cadre, alors qu'elle était paniquée par cette situation, ne sachant pas quoi faire des consignes reçues et par quel bout les prendre. Donc là elle m'a dit que je lui avais "donné de l'air", elle se sentait coincée et dans la peur au début, mais quand je parlais, elle avait retrouvé sa joie et sa légèreté.

Question 12 : Vous parlez de cette non-ambiguïté. Est-ce que ça touche aussi la personne qui communique ou est-ce uniquement dans le ressenti du facilitant ?

Réponse : La non-ambiguïté peut provenir du manque de repères du facilité. Il faut donner un cadre, une référence, à tous points de vue. Par exemple, moi je demande qu'on me parle normalement, de ne pas avoir de mots non signifiants et je n'ai pas de mots non signifiants.

Suite question 12 : Qu'entendez-vous par mots non signifiants ?

Réponse : J'ai été par exemple chez une personne proche de Rom. Avec sa logopédiste il y avait des mots qui revenaient et qui étaient des abréviations pour des expressions, sorte de petite manie d'enfant. Elle avait ces mots, elle avait accepté ces mots qui utilisaient des expressions enfantines, un peu comme les petits enfants désignent par "lapin" tous les animaux gentils, au lieu de leur donner leur nom correct. Moi je n'accepte pas ce retour en arrière, ce babillage, et donc, je ne l'ai pas, ce qui ne veut pas dire que je n'ai pas de symbolique, de métaphores.

Le cadre et les références ne se font pas tout seuls. Il faut apprendre à donner des références, il faut en prendre conscience et savoir ce que c'est qu'une référence claire. Il y a toute sorte de références.

Parfois un mouvement est plus facile si la posture est bonne (référence posturale). C'est alors plus facile de maîtriser son geste. Donc moi je cherche la posture la plus facile de la personne pour pouvoir exécuter un geste qui au départ est problématique. Avec Rom qui avait tout le temps des spasmes, on a coincé sa jambe, ce qui l'aide et le soutient, de façon à lui donner de l'équilibre. Mais quelqu'un d'autre qui voit ça dit : "Oh ! Le pauvre !", pensant qu'il est "coincé". C'est là son interprétation. Donc il faut chercher dans le domaine physique, mais aussi dans le domaine émotionnel. Par exemple, il est fâché, ne supporte pas quelque chose. Si cela perdure et se répète, je finis par lui dire : "Stop ! Je ne suis pas ta poubelle émotionnelle. Je ne t'autorise pas à déverser ta colère sur moi. Tu me parles gentiment". Donc il faut cadrer la personne aussi émotionnellement. Elle ne se rend pas forcément compte de ce qui l'habite, ni de comment gérer ses émotions.

➤ Travail en hôpital

Patrice Le Roux

Cela fait maintenant plusieurs années que je rends visite à l'hôpital à des personnes en état pauci-relationnel, que l'on dit « dans le coma », ou même « en état végétatif », ce qui rappelle le vœu nostalgique du poète Henri Michaux : « à dix ans je rêvais d'être agréé comme plante. »

Dans la réalité psychique, que dévoile souvent la communication en psychophanie, il en est tout autrement et nous autres praticiens, sommes confrontés à une lucidité, à un éveil de la conscience chez l'autre, qui va bien au-delà de l'usage habituel que nous faisons de notre conscience ordinaire. « *Retourne à ta conscience parcellaire* » écrit mon interlocutrice en fin de séance. Elle pourrait ajouter : « que je puisse retourner à mes moutons. » et se replonger ainsi, hors de nos efforts pour communiquer, dans la vaste conscience où elle semble être plus à l'aise que moi, et communiquer naturellement.

Depuis plus d'un an, les jeunes infirmières en stage dans le service sont officiellement invitées par leur « surveillante » à assister à l'une de nos séances et S. semble apprécier ces séances à trois, au cours desquelles la stagiaire s'interroge ou l'interroge sur le bien-fondé de ses pratiques de soin. Une fois, deux soignants titulaires de leur poste étaient venus lui demander pourquoi cela semblait la démanger derrière la nuque au moment de la douche ; satisfaits de la réponse, ils sont repartis faire leur travail jusqu'à la prochaine douche.

Cette fois l'infirmière stagiaire est attentive à la lecture du texte précédent sa venue qui explique comment la communication entre nous nécessite un double mouvement

simultané, la rencontre se faisant au carrefour de nos deux mouvements et nous laissant tous deux libres d'exister au sein de cette rencontre. « *Globalement, tout va bien du moment où je fais confiance et j'accepte de m'en remettre à celles, à ceux qui prennent soin de moi en toutes saisons. La question de la confiance est à la base du soin.* » L'élève infirmière voudrait savoir ce que ressent S. lorsqu'avec sa collègue, elle lui annonce de vive voix - comme elle a appris qu'elle devait le faire- qu'elle va lui passer sa perfusion, ou la déplacer pour la mettre de son lit au fauteuil. Cette jeune fille pense faire au mieux, avec bienveillance, pour sa patiente. Et voilà ce que lui confie S., en psychophanie : « *Bonne question car c'est à moi qu'on le fait et il n'y a pas ce petit décalage qui me permettrait d'y être moi aussi...Je ne voudrais pas au fond passer pour n'être que quelqu'un à qui on fait. La confiance serait plus grande si on préfigurait l'action par mon adhésion...Je sais que c'est difficile surtout quand on n'a pas la preuve de l'adhésion mais ce ne serait qu'une seconde, une simple orientation d'esprit.* »

Et le dialogue ainsi se poursuit avec l'aide du praticien en psychophanie, en position d'intermédiaire.

Est-ce que vous pourriez donner des preuves d'adhésion ?

Adhérer est un sentiment ; donner des preuves, c'est sortir de soi, ce qui n'est pas souvent de mon contrôle ou de ma capacité. Alors plutôt que preuve, pourriez-vous chercher mon sentiment d'adhésion, ce qui enrichirait la relation ?

N'est-ce pas ce que nous nous efforçons de faire en pratiquant la psychophanie ?

➤ **Comment communiquons-nous ?**

Romain Souche

Facilité par Patrice L.R.

Kilomètres me séparent de mon expression bien comprise.

J'ai l'impression de faire des progrès mais vous êtes longs à la détente et je m'explique pourtant de toutes les façons. Vous êtes trop cloisonnés par le langage, une exclusivité qui vous prive d'attention pour tous les autres modes d'expression et surtout pour l'impression ressentie que nous autres, courageux bavards, avons développé dans le silence.

Car entre gens privés de parole, nous savons nous entendre sans parler et ressentons la prison dans laquelle ils se trouvent lorsque la colère les emporte, l'impossibilité de faire, de dire, de se faire comprendre par ceux qui ont responsabilité de nous. Ils devraient apprendre à nous entendre plutôt que d'exiger de nous un parler conforme au leur.

Imaginons un voyageur qui exigerait des autochtones qu'ils communiquent avec sa langue à lui, de voyageur. Nous devons être compris plutôt que rééduqués.

Changement d'optique au pays des sourds-muets, changement de langue au pays des aveugles de naissance.

Alors on pourrait parler d'ouverture d'esprit, de communication véritable.

➤ Observations d'une facilitante bilingue

Uta Louboutin

Je voudrais partager avec vous quelques observations en tant que facilitante bilingue, ce qui m'a posé quelques problèmes en début d'apprentissage. Et surtout inciter d'autres, dans le même cas, à partager leurs expériences !

De nationalité allemande, j'y ai vécu jusqu'à l'âge de 26 ans, je suis arrivée en France où je me suis mariée. Comme nous parlons la langue française à la maison je suis donc devenue parfaitement bilingue en 25 ans.

Je me suis formée à la psychophanie et CF entre janvier 2011 et janvier 2013 jusqu'au Niveau CF4 et participe régulièrement à l'atelier d'entraînement au Rheu, près de Rennes.

Les premiers textes apparaissaient en français, puis, dès le CF2 en novembre 2011, dans l'une ou l'autre langue suivant la technique employée :

Donc si je faisais pointer avec l'index le texte apparaissait en Allemand, parfois après quelques mots d'introduction en Français : « oui c'est bien de parler », « oui je suis en attente », « je veux parler de ce qui m'arrive », « oui, noch ist es gut » etc. Péniblement je cherchais dans ma tête : quel mot dans quelle langue ça allait donner ?

Par contre, en soutenant l'avant-bras et main simplement, le texte est en Français.

L'année d'après, en 2012, le texte apparaît majoritairement en Allemand, indépendamment de la technique. Comme c'est ma langue maternelle j'ai parfois l'impression qu'il s'agit de mon texte et non de celui du facilité. Je pose la question à un garçon polyhandicapé, que je facilite : « Quand je parle en Allemand, qui est branché ? » Il me répond : « oui, c'est toi, c'est ta langue maternelle, c'est important pour toi, il ne faut pas l'oublier ».

Alors les textes sont dans l'une ou l'autre langue. Parfois le changement se fait au milieu d'une phrase. Mais de préférence en Allemand, sans que cela semble influencer sur la « profondeur » du texte, surtout avec les personnes handicapées. Est-ce parce qu'ils m'ont donné l'autorisation ? Parce que mon frère est handicapé lui aussi ? Parce que je me sens toujours un peu gênée vis à vis des personnes valides de devoir traduire ? La plupart du temps ils ne parlent pas assez ma langue pour pouvoir vérifier la justesse de ma traduction.

Parfois cela semble dépendre aussi du contexte : pendant l'atelier nos textes sont plus courts et nous discutons beaucoup entre nous, donc je suis constamment replongée dans la langue française.

Évidemment, quand je facilite une personne allemande ou bilingue, le texte est entièrement en Allemand.

Il arrive aussi que la langue change juste pour un mot : dans ce cas il me semble qu'il n'y ait pas l'équivalent exact dans l'autre langue : « Souffle des Lebens » « Feier ist angesagt und Legeretät, aussspannen... »

Ou alors les deux, comme pour souligner : « GENUG ! CA SUFFIT ! »

Parfois il y a des phrases bien mixtes, sans raison ? : « Handicap, ein falsches Wort... »

Si au début j'étais assez désorientée, voire me sentais légèrement « handicapée », je ne me pose plus de question maintenant.

J'aime faire participer la personne facilitée à la traduction, à chercher les mots/termes les plus appropriés ensemble. Ça prend un peu plus de temps, mais rend la personne facilitée

plus actrice.

Pour conclure, je souhaite partager un texte facilité par moi dans sa version originale. Le texte d'origine en caractères normaux, *la traduction en italique*.

Puis, surtout, pour son contenu, un beau message, que souhaite faire passer G., trisomique :

« oui je vœux parler de ce que je fais ici
c'est bien la que je suis ma maison c'est ici j'aime et adore ma sœur et son mon copain
la famille est ma maison ma vie ma joie mon bonheur
ouvrir le cœur ouvrir les portes tel est mon destin, ma voie
je suis toute heureuse de dire aujourd'hui cela
mon cœur est grand,
ouvrez vos cœurs vous autres, c'est si simple et fait du bien voilà,
pause

ja nun will ich weiter schreiben, gehen und sagen, wo ist Mama
oui maintenant je vœux continuer à écrire, avancer et dire où est maman ?

Hier ist sie bei uns und steht bei uns steht mir uns bei und gibt mit vollem Hand aus dem Herzen
ici elle est avec nous et me nous soutient et donne à pleines mains et du fond du cœur

heute ist ein Festtag, wir sind zusammen und bleiben zusammen, kommt alle her und schaut
aujourd'hui est un jour de fête, nous sommes ensemble et restons ensemble, venez tous ici et regardez

Papa ist auch dabei und will sagen : meine Kinder, ich habe Euch so lieb,
papa est aussi avec nous et veut dire : mes enfants, mes enfants, je vous aime tellement

Wunderbare Arbeit tut ihr, und ich bin stolz und froh
vous faites un travail merveilleux et je suis fier et heureux

passé est passé, aujourd'hui on avance ensemble, tous ensemble, merci mes enfants, merci l'avie ?

Merci nos cœurs c'est si bien, continuez encore un peu

passé lourd c'était hier, effacer et porter léger, nos patates ne pèsent pas, c'est le bonheur que nous portons, nous semons, merci

ja ich will noch sagen und sagen und singen und lachen offen ist mein Herz und weit
oui je vœux dire encore et dire et chanter et rire, ouvert est mon cœur et large

kommt alle her und wärmt euch bei mir ist so schön, liebe die Welt, ist so hell wer sehen kann,
venez tous ici et chauffez vous chez moi, c'est si bien, j'aime le monde, il est si lumineux qui peut voir,

einfach wegposten die Wolken und Sorgen, so einfach ist das
simplement souffler/poster les nuages et soucis, c'est si simple,

was ladet ihr euch bloß auf, ist nicht nötig
qu'est-ce que vous vous chargez, ce n'est pas la peine,

Sonne scheinen lassen und Vertrauen, Liebe ist genug da für alle und so warm
laisser briller le soleil et confiance, il y a suffisamment d'amour pour tous et si chaud

gerne will ich geben und geben, ist so reich und stark, danke danke auch ist gut, kommt zu mir
volontiers je vœux donner et donner, si riche et forte, merci merci, aussi c'est bien, venez chez moi

und seht mein Herz ist offen für euch !
Et regardez mon cœur est ouvert pour vous !

Ja ich liebe es, so ist mein Herz offen und fließt das Leben fließt frei,
oui j'aime ainsi mon cœur est ouvert et le courant de la vie passe librement,

keine Behinderung, gibt es nicht
pas de handicap, il n'y en a pas

guckt mich an, wer ist behindert ? Mein Herz ist offen, ihr habt Wolken davor,
regardez moi, qui est handicapé ? Mon cœur est ouvert, vous avez des nuages devant,

ich kann sie wegblasen, habt Vertrauen, das ist meine Aufgabe und Freude, « huhh, psst, »
je peux les souffler, ayez confiance, c'est mon travail et ma joie, « huuhh, psst »

und golden schaut das Herz und frisch und froh
et doré brille le cœur et frais et joyeux

ein Herz, zwei Herzen, viele Herzen und alle sind eins, ein grosses Licht kommt, ist da
un cœur, deux cœurs, beaucoup de cœurs et tous sont un, une grande lumière arrive, est là

und wir leuchten und wärmen alle, und so geht es weiter und weiter, nicht verzagen,
et nous brillons et nous réchauffons tous et ainsi cela continue et continue, ne pas fléchir,

schöne Aufgabe un dankbar, wir zusammen, also nicht mehr disputer,(Streiten)
beau travail et gratitude, nous ensemble, alors ne plus disputer,

stop und gut und auf die Herzen, voila
stop et bien, ouvert les cœurs, voilà ! »

U. :« Qui peut lire mon texte ? »

G. : « ja, alle die wollen und verstehen sollen lesen meine Schrift, meine Schwestern, Geschwister, Eltern und Freunde,
oui, tous qui veulent et comprennent devront lire mon écrit, mes sœurs, mes frères et sœurs, parents et amis. »

Facilitants bilingues, votre avis m'intéresse, n'hésitez pas à partager avec moi et /ou les autres lecteurs ! uta.louboutin@gmail.com

« Il n'y a qu'un moyen de rendre fidèlement un auteur d'une langue étrangère dans la nôtre :
c'est d'avoir l'âme bien pénétrée des impressions qu'on en a reçues, et de n'être satisfait de sa traduction
que quand elle réveillera les mêmes impressions dans l'âme du lecteur. »
Diderot

➤ Noël

Françoise Ringenbach,
facilitée par sa sœur Nicole.

Noël, petite sœur, c'est une fête. Religieuse pour certains ; fête des cadeaux pour d'autres et puis pour un petit nombre c'est la fête du cœur, la fête de la rencontre, la fête de l'aventure en osant inviter celui qui est seul et qui se demande comment il va passer cette journée ou cette soirée. Vois tu petite sœur, c'est une journée d'exception, une journée où tous devrait se retrouver, où tous devrait être heureux. Quand je dis tous, c'est la terre entière que l'on soit blanc ou noir ou jaune ou vert peu importe. Noël c'est la magie qui devrait transformer le cœur de tous pour que chacun aille à la rencontre de l'autre, pour que chacun puisse ouvrir son cœur simplement. Noël c'est la transformation de notre être profond qui va reconnaître en l'autre sa vraie valeur, sa valeur universelle, sa valeur profonde. Noël c'est la joie de se retrouver, c'est la chaleur qui va émaner de tous. Il est dommage que ce ne soit qu'une journée par an. Ne peut on imaginer que la joie profonde soit en nous toute l'année ; que les vraies relations soient éternelles, sans conditions. Sans doute que je rêve mais il est bon de rêver et il est bon d'essayer de construire ce monde où tous soient heureux. Le bonheur, on peut le donner tous les jours par son sourire, son accueil à l'autre quand il vient vers nous.

Ainsi, un sourire peut transformer une sombre journée en journée. Noël. Tu vois, c'est simple. Essaie de faire Noël ainsi, tous les jours et dis le à haute voix « mon sourire c'est mon Noël à moi » quel que soit le jour ; Eh eh c'est rigolo comme idée. Non ! c'est cela Noël, la magie de rayonner autour de soi. Pas besoin de bougie ou d'arbre. Non. La bougie c'est nous. Il suffit d'allumer la mèche avec tout notre amour, toute notre attention à l'autre. Car l'attention à l'autre c'est si important. Ce peut être Noël ou ce peut être la solitude et la tristesse. Combien devrait réfléchir à cela. C'est si simple d'aller à la rencontre du cœur de l'autre. C'est si beau de voir un sourire qui apparaît, un cœur qui s'ouvre sur une vraie rencontre. Voilà petite sœur comment je vois Noël : Noël, fête de l'humain avec un grand H, fête de la gratuité et non de la démesure, fête du vrai. Le vrai, voilà ce que devrait être Noël, la fête du vrai. Embrasse tous ceux que j'aime et qui m'aiment. Qu'ils réfléchissent à ces belles valeurs qui pourraient nous rendre meilleurs, tous, qui que nous soyons. Alors joyeux Noël ; Sortez grandi de cette belle fête. Sortez plus humain et plus vrai. Voilà mon vœu le plus cher que j'entoure avec un beau ruban qui va vous relier tous et vous faire grimper vers l'Eternel. Amen.

Forum CFTMPP' 2015 **Genève** **30-31 Mai**

La rencontre sera organisée par CF-Romandie.

Le 30 est réservé aux personnes liées à l'activité de formation.

Retenez maintenant ces dates et renseignez vous sur le site TMPP,
durant les mois prochains, pour connaître le thème
et les conditions de participation/hébergement.

<http://www.tmpp.net>

➤ Que faire si un homme ne peut plus parler?

Poème soufi communiqué par Dominique Biau

Un juge pose la question suivante afin de déterminer lequel des trois frères héritera de la fortune paternelle:

"Que faire si un homme ne peut plus parler?"

Et le troisième fils de répondre:

" Je m'assieds face à lui en silence
et j'installe une échelle faite de patience.
Si, en sa présence un langage venu d'au-delà de la joie
et du chagrin commence à sourdre dans ma poitrine,
je sais que son âme est aussi mystérieuse et lumineuse
que l'étoile Canopus se levant sur le Yémen.
Ainsi, lorsque de ma bouche s'écoule un torrent
de mots, je le connais grâce à ce que je dis,
et à ma manière de le dire, car il existe une fenêtre ouverte
entre nous, mêlant l'air nocturne de nos êtres."

➤ Echos des ateliers CF

De Belgique :

Marie-Dominique Stinglhamber

Le pôle TMPP-Bruxelles *le cœur au bout du doigt*, a rassemblé en septembre les participants à l'atelier autour du thème : **L'épreuve**. Pour ce faire nous avons lu un texte de Claire Petit. Nous étions que deux facilitantes, aussi avons-nous proposé de partager oralement par groupes de 2 ou 3. Pendant ce temps Sabine et moi facilitions les personnes handicapées, et ensuite progressivement tout le monde. Chaque participant avec parole a pu comparer ce qu'il a dit oralement avec ce qu'il a écrit. Un atelier très riche et profond. Voici le texte de Claire, facilitée par moi, sa maman le 29 mai 2010. Bonne lecture, Marie-Dominique.

« L'épreuve toujours est une occasion d'un surplus d'amour. C'est toujours l'occasion de donner ce temps à Dieu car Lui en fait bon usage. Oui chacun a sa part de souffrance, des parts inégales évidemment. Après coup, Il ne faut pas dire uniquement de l'épreuve : « c'est un mauvais souvenir ». Non la souffrance, l'inquiétude, la peur de la mort et de l'handicap sont des tremplins sur le chemin de la compréhension de l'être humain et de son Créateur. A qui sait écouter l'enseignement d'une épreuve, il sera donné plus d'amour et de compréhension. Notre faiblesse et notre impuissance sont vécues avec âpreté. C'est un chemin d'humilité et de faire confiance à Dieu et de s'appuyer sur les autres. Certains ont tendance à tout vouloir faire tout seul, mais là devant l'épreuve le seul moyen de ne pas crouler est de chercher de l'aide chez les autres... et en fin de compte on leur rend le service de se rendre utile et charitable. » Claire

de Bretagne :

Martin facilité par Uta Louboutin.

« Cube »

qu'est-ce que tu te soucies, laisse aller, aller simplement,
ja ich will in allen Sprachen und facettes ,
oui je vœux en toutes les langues et facettes,
regarde, c'est plein de couleurs,

guck alle Seiten, von oben und unten, hoch tief, haut, bas droite gauche,
regarde tous les cotés, d'en haut et d'en bas, haut, bas, haut, bas, droite, gauche,
rose, vert, le cœur y est aussi, on joue, rigole en français allemand,
Deutsch ist gut, ist dein Herz, deine Mutter, dein Land, (image de :posaune,
trompette),
Allemand c'est bien, c'est ton cœur, la mère, ton pays, (image de trompette)
ja das singst und lacht und öffnet sich, Bilder, Töne,
oui ça chante et rit et s'ouvre, images, sons,
alles öffnen, die Nase auch,
tout ouvrir, le nez aussi,
ja nun weiter, schnell, was willst du wissen, du, Patrice,
oui, continuer, vite, qu'est-ce que tu veux savoir, toi, Patrice,
ihr macht euch Knoten/noeuds dans la cervelle,
vous vous faites des nœuds dans la cervelle,
amusez vous, c'est le principal,
chouette, j'adore, encore plein de langues, d'images, odeurs, c'est un festival, merci !

De Lyon

Atelier d'écriture DPVE

Anne-Marie GUIFFRAY-SERVE

L'atelier d'écriture conserve son rythme mensuel, les 1^{ers} samedis de chaque mois.

Tous les participants se sont réinscrits et nous avons des nouvelles recrues : 2 personnes handicapées de la parole et quatre facilitants, ce qui porte à 11 le nombre de personnes facilitées, à 20 le nombre de facilitants et à 38 le nombre de personnes au total.

Même si tous ne viennent pas à chaque fois, nous avons dû chercher un nouveau lieu d'accueil !

La rencontre avec un philosophe l'an passé ayant donné l'envie d'évoluer vers une réflexion plus ouverte, cette année le fil conducteur des ateliers est : "Philosopher ?".

Nous avons commencé par le portrait de Proust pour démarrer la saison d'écriture et parler au moins une fois de soi. Ce qui a permis aux nouveaux facilitants de se lancer !

Ensuite, nous sommes entrés en philosophie en élargissant notre réflexion avec une proposition d'écriture sur l'art : Qu'est-ce que le beau ? / Le beau est-il universel ? / L'art : expression de son temps ou dialogue avec l'éternel ? / L'art : imitation ou reconstruction du réel ? / L'art est-il une nécessité pour l'homme ou un luxe ?

D'autres thèmes suivront : autrui, le temps, les valeurs universelles, ...

Les textes sont mis en ligne sur internet après chaque atelier et consultables ici : <https://sites.google.com/site/dpvecf/>

Et pour terminer la saison d'écriture, nous solliciterons un philosophe pour un cours suivi d'un échange.

➤ **Formation CFTMPP'**

Le comité d'éthique de CFTMPP' a reçu en 2014 les mémoires de fin de formation de Martine Lefèvre, Roland Ducroux (Clermont-Ferrand) et Anne-Marie Guiffray-Serve (Lyon). Ils ont tous trois été certifiés en facilitation. Qu'ils soient félicités pour leur travail persévérant.

➤ **Le forum CFTMPP' de Toulon** 24-25 mai 2014

« **Médiumnité et Psychophanie ?** »

Dominique Biau

" Super! Quelles possibilités d'ouverture que ce Forum CFTMPP sur la médiumnité ! " Voilà quelle fut la première réaction de notre groupe Sésame à l'annonce du thème 2014.

Et la petite voix de la raison nous chuchotait aussi intérieurement: "quelle audace d'aborder un sujet souvent mal connu et classé " sulfureux"dans l'esprit de certains..."

C'est donc à la fois avec une grande impatience, beaucoup d'enthousiasme et un brin d'appréhension que nous nous sommes lancés dans l'organisation de cette rencontre.

Quelques difficultés sur le plan de l'organisation pratique ont un peu freiné notre zèle initial, mais tout a fini par prendre sa place et le samedi 24 mai nous étions prêts à accueillir une trentaine de participants pour la journée de formation.

Cette première journée nous a permis de faire le point sur les modules actuellement proposés à CFTMPP', les lacunes éventuelles à combler ainsi que de cerner avec plus de clarté l'état d'esprit qui nous anime dans notre démarche de facilitant et nos motivations principales au sein des ateliers multiples et variés de notre organisation francophone.

En soirée, la projection du film "Loin de ne rien dire" avait été organisée à Toulon en présence du réalisateur Denis Lazerme. Cette projection a rassemblé une cinquantaine de personnes et à été suivie d'un court échange avec le public, notamment avec les personnes peu sensibilisées à cette approche. On peut peut-être regretter que le support proposé à la discussion n'ait pas été, pour certains, aussi riche que souhaité pour nourrir le débat .

Le lendemain nous entrions vraiment, avec les 40 personnes présentes, dans le vif du sujet sous la conduite d'Isabelle Courier et Martine Vonarburg venues de Suisse.

Et quelle intéressante approche nous fut alors proposée....

Difficile exercice que celui d'aborder le monde du "paranormal" sans entrer à aucun moment dans le déviant, le magique ou le mystique !

Accompagnés avec beaucoup de professionnalisme par Isabelle et Martine, nous avons cheminé, exercices à l'appui, dans le monde médiumnique et ses attributs et des ponts ont

pu être établis par nos intervenantes entre notre pratique de facilitant et les capacités intuitives naturelles qu'il nous est possible de travailler et développer pour améliorer notre écoute et notre réceptivité.

Et c'est pour la plupart, bien à regret, que nous avons vu la journée s'achever, nous laissant désireux d'approfondir encore « l'Univers des Possibles » qui venait de s'offrir partiellement à nous.



Nous reviendrons sur le sujet de ce forum dans notre prochain n° d'Entre-Deux, dans lequel Martine Vonarburg et Isabelle Courier apporteront particulièrement pour les personnes qui n'ont pu être présentes à Toulon, l'essentiel de leurs apports.



Entre-Deux n'existe pas sans vous. Pensez à nous envoyer vos pensées, expériences, témoignages...