

L'expérience italienne

Patrizia Cadei

Exposé du 4 mai 1998 à la conférence de Syracuse sur la Communication Facilitée

Au printemps 1992, au cours d'une visite en Floride, j'ai eu l'occasion de voir une vidéo qui provenait de l'Université de Syracuse. On y présentait une étrange technique de communication, appelée *Communication Facilitée*. Dès que je l'ai vue, j'ai aussitôt réalisé les implications possibles de la technique décrite dans cette vidéo. Je suis la mère d'Alberto, un garçon autiste âgé à cette époque de 14 ans. Toutes mes intuitions non formulées sur ce qui se passait réellement dans la tête de mon fils pourraient peut-être enfin être démontrées.

J'ai pris contact avec Le Professeur Biklen à l'Université de Syracuse qui m'a envoyé une gentille lettre donnant une description de base de la méthode et la marche à suivre pour commencer. A ce moment-là, je reconnais que nous nous sentions comme des pionniers et que la CF n'était certainement pas encore une « méthode ». On en était juste à essayer de soutenir la main ou le poignet, à voir ce qui arrivait et à prendre des notes. Mais j'avais un professeur merveilleux en mon fils Alberto. Il me faisait progressivement toutes les suggestions nécessaires pour concevoir une méthode pour lui-même et, ultérieurement, pour d'autres personnes comme lui. Je dois admettre que je n'étais absolument pas préparée pour explorer sa pensée qui était une révélation. Tous les deux, jour après jour, nous apprenions l'un de l'autre.

Chaque fois qu'il avait des difficultés pour s'exprimer, il demandait qu'on lui fasse décrire des images. A l'étape suivante, il voulait qu'on lui fasse utiliser à la fois sa fantaisie et sa logique pour élaborer ses réponses à partir d'une image à « manipuler ». Alberto n'a jamais été une personne compétente dans le quotidien; il est plus apte à regarder les autres qu'à faire les choses lui-même. A partir de ses demandes, j'ai réalisé que cette communication pourrait être utile pour comprendre ses difficultés pratiques et l'aider à les surmonter dans la vie de tous les jours.

A cette époque, mon seul lien avec l'Université de Syracuse était leur revue sur la Communication Facilitée que je lisais avec avidité dès qu'elle arrivait. Nous étions seuls en Italie, affrontant toute l'incrédulité autour de nous. Probablement parce que nous sommes obstinés, la mère comme le fils, nous n'avons pas abandonné. Mon fils, apparemment, appréciait la confiance totale que je faisais dans ses aptitudes nouvellement découvertes. Nous travaillions progressivement vers l'autonomie et introduisions d'autres facilitateurs pour montrer aux autres (et même à ma propre famille) que je n'étais pas simplement une visionnaire.

Quand il devint clair pour moi que l'influence et la recherche d'indices faisaient partie du jeu, Alberto et moi en avons parlé simplement. Nous fûmes d'accord que ce phénomène ne sortait jamais de notre contrôle et que nous pouvions le maîtriser.

Alberto « inventa » certaines astuces pour surmonter ce problème. Comme nous n'étions pas conscients de tout le débat international sur l'influence, nous travaillions simplement sur le problème pour le dépasser.

Au cours de conversations tranquilles, Alberto tapait des messages qui validaient sans cesse sa communication.

Je compris rapidement que les preuves qui montraient que c'était lui l'auteur de la communication ne venaient pas de questions stupides comme "Qu'as-tu mangé pour le déjeuner à école?" ou "Quels sont les noms de tes camarades d'école?" L'intérêt d'Alberto pour l'homéopathie, par exemple, était totalement inattendu pour moi. J'étais et suis encore ignorante dans ce domaine. Il a demandé à lire tout seul des livres sur l'homéopathie, ce qui signifiait qu'il balayait une page en quelques secondes pendant que je ne faisais que tenir le livre devant lui. Je tournais la page quand il avançait dans le livre. Il a aussi demandé à apprendre avec un homéopathe une fois par semaine. Il est brillant en homéopathie et c'est ce qu'il veut faire plus tard.

Il était clair pour moi que j'avais entre les mains un grand instrument et aussi un problème moral : qu'en faire? Le garder pour moi-même ou le donner à d'autres? Et dans ce dernier cas, sous quelles conditions? Pour moi, la CF est une arme à double tranchant : l'emploi de la CF doit être encouragé mais seulement

si on peut le contrôler. Il y a toujours la possibilité d'en faire un mauvais usage et je ne voulais pas soulever de controverses, du moins au cours de cette première présentation.

Je suis membre de la Société Italienne sur l'Autisme (maintenant, je fais aussi partie du Conseil d'Administration). Je décidai d'écrire une lettre tactique pour la publier dans notre revue, décrivant les résultats j'avais obtenus avec la CF. Comme je l'attendais, des parents ont commencé à écrire, à téléphoner et venir chez moi pour voir et apprendre. Je commençai à évaluer les capacités des personnes handicapées qui pourraient bénéficier de la CF, tandis que la Société sur l'Autisme organisait de petites conférences pour apprendre la technique. Mais cela n'avait de sens pour moi que si Alberto acceptait de m'accompagner et de faire des démonstrations. A cette époque, il demandait seulement un soutien par l'épaule. Le fait qu'il réponde sur l'estrade à de courtes questions montrait son évolution.

Le comportement d'Alberto était une surprise pour moi. Bien qu'il soit en permanence stressé par les trains, les avions, les hôtels, les restaurants et les conférences, il se comportait toujours beaucoup mieux qu'à la maison. Je compris pleinement l'importance de la motivation dans la vie d'une personne et l'influence qu'elle peut avoir sur son comportement. Je me rappelle des gens scandalisés qui le plaignaient d'être « obligé de le montrer en spectacle » et d'autres qui me critiquaient dans le dos. Simplement, ils ne savaient pas qu'il était fier et motivé par ce nouvel aspect de sa vie.

Un petit groupe de professionnels travaillant dans des organisations

publiques ou privées s'intéressaient à ce "mouvement," et ils organisaient des conférences avec Alberto et moi. L'« expérience italienne » avait commencé et j'ai senti que je devais l'organiser de manière plus professionnelle pour les 30 à 40 facilités que nous avons à l'époque.

Avec l'aide d'un psychomotricien, et après avoir traduit la petite documentation que j'avais reçue de l'Université de Syracuse et rassemblé les écrits d'Alberto de ces deux années, j'ai préparé des transparents sur la dyspraxie, les troubles neuromoteurs et les étapes pour introduire la facilitation avec une nouvelle personne. Alors, j'ai invité Le professeur Biklen à faire une conférence en Italie. L'année suivante, Donna Williams est venue avec tout son savoir, et mes transparents initiaux évoluaient de plus en plus professionnellement en une méthode.

Pendant, les problèmes aussi apparaissaient: les parents ne pourraient pas être laissés seuls. Ils demandaient un soutien constant et un suivi. (Certains parents sont opprésés par le fait que leur enfant peut communiquer, et ne peuvent supporter ce stress. D'autres sont paralysés devant une feuille blanche et ne savent pas quoi demander ni comment faire). Les écoles et professeurs n'étaient pas préparés pour cette nouvelle approche de l'autisme et des handicaps associés liée aux troubles de la communication. Les professeurs se sentent souvent impuissants quand ils sont confrontés à une personne présentant des problèmes de communication.

Ma position dans la Société sur l'Autisme me donnait l'avantage d'un label officiel. Deux ans après la fameuse lettre par laquelle j'avais

introduit la CF dans le monde de l'autisme, il était clair pour moi que je ne pourrais pas continuer à faire le tour de l'Italie de haut en bas et que toutes les situations que j'avais créées demandaient une supervision et un soutien local. J'ai donc organisé des séances de formation pour un groupe de professionnels qui étaient intéressés par la pratique de la CF. J'ai évalué un certain nombre de personnes handicapées dont ces professionnels avaient la charge et nous avons commencé à travailler ensemble. Le professeur Biklen est revenu en Italie en septembre dernier pour suivre le travail de ces superviseurs. Il existe à présent 12 centres de supervision en Italie, dirigés par des neuropsychiatres, des neurologues et un couple de pédagogues, avec leurs équipes de thérapeutes dûment formés à l'application de la CF.

Les bons résultats qui venaient timidement de ce développement contrôlé de la Communication Facilitée paraissent dans des articles spécialisés et à la télévision.

Le dernier projet j'avais en tête s'est conclu il y a six mois: la création, avec l'ensemble des superviseurs, d'un « Centre pour L'Etude et Recherche de la CF » représentant la seule voie officielle d'accès à la Communication Facilitée en Italie. Nous avons envoyé une lettre avec nos références à tous les responsables locaux d'éducation, aux facultés de Sciences de l'Education et aux fonctionnaires publics.

Nous avons établi certaines règles:

- Une personne ne peut devenir un facilitateur que si elle est formée par nous et qu'elle a travaillé avec une personne handicapée pendant au moins 8 mois avec un suivi régulier.

- Il y a des étapes progressives à respecter dans l'application de la CF.
- Toute personne handicapée doit être évaluée par un superviseur expert avant de commencer à utiliser régulièrement la CF. Le superviseur établit un programme personnalisé destiné aux familles, aux thérapeutes et aux professeurs.
- Nous décourageons fortement l'emploi de la facilitation par des

psychanalystes à moins qu'il y ait une demande provenant clairement du facilité.

C'est ce que j'ai été capable de faire de mieux durant ces quatre années pour protéger la CF et nos enfants. Je désire exprimer ma gratitude à Doug Biklen et L'institut de Communication Facilitée de l'université de Syracuse, parce qu'ils n'ont pas abandonné malgré des pressions énormes. Ils m'ont appris à rendre la dignité à nos enfants.

Mais mon coeur est avec toutes ces personnes handicapées et leurs familles qui avaient à nous ouvrir la voie, dans l'incrédulité et la souffrance, avec la pression des essais de validation et les demandes continuelles de preuves. Ils m'ont donné la force d'aller de l'avant.

Patrizia Cadéi