

Nous redécouvrons notre enfant

La Communication Facilitée au coeur de la vie d'une famille

Nous sommes parents d'un adolescent trisomique de 16 ans. Jusqu'au début de cette année 1995 son comportement était très difficile, à la limite du supportable: crises de violence, agressivité, inaccessibilité à toute forme de raisonnement, manies destructrices révélaient certaines tendances autistiques. Parallèlement, d'autres aspects de son comportement nous semblaient la preuve d'une réelle intelligence.

Pendant des années, nous avons essayé des thérapies pour tenter de comprendre et d'aider notre fils sans trouver de solution à ses problèmes de comportement, malgré l'aide des nombreux professionnels consultés (médecins psychiatres en particulier). Nous en étions presque arrivés à envisager de nous séparer de lui tant la vie au quotidien devenait difficile. Aussi lorsque Madame Barbier, orthophoniste dans la région orléanaise, qui l'avait suivi durant plusieurs années avant son entrée en I.M.E, nous a contactés pour nous proposer d'essayer une méthode à laquelle elle s'était formée, la Communication Facilitée, nous avons décidé immédiatement de tenter l'expérience; nous ne voulions pas passer à coté d'une chance, mais nous ne nous faisons pas non plus d'illusions outre mesure: tant de choses avaient échouées!

C'est donc sans a priori d'aucune sorte que nous avons abordé cette nouvelle tentative. Cette fois ce fut une révélation. Nous "fonctionnons" avec ce système depuis maintenant huit mois et notre vie est transformée à un tel point que nous éprouvons le besoin de faire partager notre expérience, en espérant que ce modeste témoignage permettra aux personnes concernées par un problème identique (tant parents que professionnels) d'avoir accès à ce nouveau mode de

communication avec des handicapés, considérés trop souvent comme "irré récupérables" faute de pouvoir faire connaître leurs sentiments profonds, puisque ne pouvant pas s'exprimer normalement par la parole.

Je vais donc essayer d'exposer aussi clairement et simplement que possible notre découverte et les changements qu'elle a introduits dans le comportement de notre enfant et dans notre propre attitude envers lui.

Dès la première séance chez l'orthophoniste, mis devant le clavier et aidé par le geste de facilitation invité à dire ce qu'il pensait de lui même, Laurent a tapé cette première phrase:

" je pense que je suis intelligent "

sans doute comme un message destiné à modifier l'image que l'on a généralement des personnes considérées comme débiles.

Nous nous sommes aperçus que Laurent était visiblement au courant de ce qui se passait dans l'actualité. En pleine campagne pour les élections présidentielles, à la question posée: "Sais tu ce qui se passe d'important dans l'actualité en ce moment? ", il a tapé "*balladur chirac*".

Or il ne regardait pas la télévision à la maison et nous ne parlions jamais de ce sujet en sa présence. Il a ensuite répondu à quelques autres questions, montrant qu'il se situait parfaitement dans le temps (ce qui ne nous semblait pas du tout évident dans la vie courante) et qu'il avait certaines connaissances bien précises dans des domaines variés (des entretiens avec son équipe éducative nous ont ultérieurement permis de savoir que ces thèmes avaient été abordés).

Devant ma stupéfaction, l'orthophoniste m'a expliqué qu'on s'était aperçu que les personnes atteintes d'autisme (ou d'autres handicaps présentant des troubles autistiques plus ou moins prononcés - c'était effectivement son cas) développaient en fait une vie intérieure très intense et avaient très probablement accès à un apprentissage de la lecture tout à fait personnel qui leur permettait d'emmagasiner des connaissances que rien, dans leur attitude, ne laissait deviner. Ainsi pouvait peut être s'expliquer leur comportement souvent violent et agressif, seule manière pour eux de manifester leur souffrance de ne pouvoir se faire reconnaître comme des êtres humains à part entière.

De séance en séance, nous sommes allées de révélation en révélation. C'est ainsi que, durant quelques jours, Laurent a eu un comportement incompréhensible: il refusait de dormir seul dans sa chambre et ne voulait pas lâcher son père.

Un soir, un appel du médecin de l'I.M.E. nous a appris qu'il avait fait une grosse crise, au point de se frapper la tête contre les murs, et qu'il avait été difficile de le calmer. La séance suivante a permis à l'orthophoniste de comprendre qu'il avait été marqué par des images de guerre vues à la télé de l'école et qu'il avait été frappé par la prise d'otages en Bosnie et la mort de soldats français, au point de craindre que son père puisse être concerné. Sont apparus dans son discours les termes de "*ker*" (guerre), "*lourde katophe*" (lourde catastrophe) et, surtout, la phrase révélatrice: "*j'ai peur que papa mourra*".

Rassuré par les explications fournies, il a retrouvé sa sérénité. Jamais, sans cela, nous n'aurions

imaginé une telle explication à son comportement!

Bien sûr, les premières fois, beaucoup de lettres parasites et de mots incompréhensibles s'intercalaient dans les messages de Laurent, rendant l'interprétation difficile. Mais nous avons pu apprendre, par exemple, qu'il avait conscience de sa différence et qu'il en souffrait. Exemple:

"Pourquoi cries tu et tapes-tu si fort par moments?"

"Parce que je voudrais grandir comme les autres"

"Que peut-on faire pour t'aider quand tu te fâches ainsi?"

"Soigner la maladie trouver un médicament"

Nous avons aussi découvert qu'il avait des connaissances en musique et en peinture que nous étions loin de soupçonner. Certes, nous l'avions emmené avec nous visiter des châteaux ou musées, mais en ayant l'impression qu'il était fort peu réceptif, et son comportement nous avait même quelquefois beaucoup gênés par rapport aux autres visiteurs.

Avec l'orthophoniste, j'ai appris le geste de facilitation et j'ai eu la chance que Laurent accepte assez vite de s'exprimer avec moi. Cela lui a permis de "s'entraîner" de façon à peu près quotidienne et, ainsi, de progresser relativement rapidement. Acquisition d'autant plus précieuse que nous quittions la région d'Orléans, où nous vivions depuis vingt ans, pour nous installer dans le Midi, ce qui obligeait Laurent à interrompre ses séances d'orthophonie, car malheureusement, rares sont les personnes qui pratiquent actuellement cette méthode en France. De plus, ce déménagement a constitué une épreuve pour lui car il s'est trouvé brutalement coupé de tous ses pères et cette rupture était

aggravée par la séparation avec sa soeur, étudiante à Paris, dont il est affectivement très proche. Mais le fait de pouvoir s'exprimer lui a permis de révéler ses angoisses, et nous avons pu comprendre certaines de ses réactions et lui parler en conséquence.

Ainsi nous avons compris que sa manie de frapper, souvent violemment et de façon répétitive, de casser même des objets, auxquels il tenait pourtant, était une sorte d'appel à l'aide. Or cela nous exaspérait et nous réagissions par des réprimandes qui ne faisaient qu'accentuer sa violence, nous entraînant alors dans une "spirale infernale" dont nous sortions épuisés et démoralisés. Désormais quand se manifeste cette tendance, je vais chercher la machine (un simple organisateur) et lui propose de me dire ce qui ne va pas. J'obtiens généralement une réponse qui m'éclaire et le soulage, puisque ensuite je peux en parler avec lui. Par exemple, un jour où il avait volontairement dévissé et cassé les ampoules des appliques de sa chambre, au lieu de le gronder, je lui ai demandé de m'expliquer la raison de son geste. J'ai obtenu cette réponse:

"je ai casse la lumière car je ne veux plus habiter a perpygnan et je veux revenir a orleans pour voir viviane et lui dire que je veux aller a mon i.m.e. avec gerard"

(Viviane est l'orthophoniste et Gérard son instituteur de l'année précédente). Laurent me faisait ainsi comprendre ses difficultés d'adaptation à sa nouvelle vie. Je lui ai expliqué que c'était difficile pour tout le monde, même pour nous, de repartir de zéro, mais que nous allions l'aider. Il s'est détendu aussitôt.

Au fil des jours, nous redécouvrons notre enfant et nous nous apercevons que nous étions passés totalement à côté de sa vraie personnalité. Nous le pensions paresseux, indifférent au monde

extérieur, superficiel, ayant un "sale caractère". Nous découvrons aujourd'hui en lui un tempérament angoissé, conscient de son handicap et souffrant, très sensible au regard des autres (positif ou négatif). Voici encore un exemple que je me permets de citer car il me paraît révélateur:

"se que je sais faire je peux dire a la machine mais pas aux gens et ca me gexne je voudrais que des gens savent que je ne suis pas bete mais que je suis intelligent car je comprends des choses que on dyt sur moi et ca me fait de la peine car je veux etre comme les autres enfants et aller dans une ecole normale pour apprendre des choses"

Ou, à l'inverse, après une visite chez un ami agriculteur qui a fait visiter son installation à Laurent, en le traitant d'égal à égal:

"je aime bien francis car il me consydere comme si je suis normal et il explyque a moi des choses sur des faits de lacryculture et sa interessant"

Inutile de dire que notre regard sur lui a totalement changé, de même que notre comportement à son égard. Nous le faisons désormais participer à nos projets, nous sommes partis en voyage avec lui, nous lui proposons des livres à feuilleter correspondant à son âge réel, et nous nous apercevons qu'il y puise quantité de connaissances nouvelles: il nous a parlé ainsi tour à tour de Monet, Van Gogh, Galilée, Mozart, et, récemment, de Dieu! Il est lui-même conscient de ce changement et devient plus autonome. Malgré les difficultés d'intégration à sa nouvelle vie, il est beaucoup plus calme, les grosses crises ont disparu et notre vie quotidienne est devenue quasiment normale, ce que nous n'aurions jamais imaginé il y a encore quelques mois. La possibilité qui lui est désormais offerte d'échanger une correspondance régulière avec sa soeur l'aide à supporter leur séparation et leur permet, à tous deux, de garder un contact étroit.

Ainsi, malgré encore des moments difficiles, nous savons que nous possédons dorénavant un outil précieux pour avancer avec lui dans son évolution.

Nous ne sommes pas des scientifiques, mais nous avons, bien entendu, cherché à comprendre, à savoir comment tout cela "fonctionnait". A ce jour, seules des hypothèses sont avancées sur le plan strictement médical et une part d'inexplicable subsiste, ce qui entraîne un certain scepticisme et empêche peut-être une généralisation plus rapide de cette méthode. Des groupes de travail et de réflexion se sont mis en place et, sans doute, un jour, comprendra-t-on le mécanisme qui permet ce moyen d'expression. Cela remet évidemment en cause nombre d'idées arrêtées sur les handicapés, et c'est troublant. Cependant notre expérience de parents concernés nous fait dire: peut-on attendre d'avoir une explication rationnelle pour utiliser un outil aussi précieux et qui donne de tels résultats? Peut-on laisser dans la souffrance tant de gens que cette méthode pourrait libérer? Personnellement, chaque fois que Laurent tape une pensée qui me stupéfie et me bouleverse même (et c'est le cas presque quotidiennement) je pense à tous les enfants, les jeunes, les adultes qui comme lui ont

eux cet extraordinaire potentiel et qui pourraient être considérablement soulagés.

C'est pourquoi nous nous sentons aujourd'hui moralement obligés d'apporter ce témoignage, en espérant qu'il pourra toucher des professionnels et des parents et les convaincre de se renseigner sur cette méthode, de l'essayer, d'accepter de remettre en question les idées préétablies sur le handicap. N'est-ce pas, depuis toujours, par de telles remises en cause que la science et la médecine ont réussi à progresser?

Pour en revenir à notre cas particulier, je me permettrai d'ajouter une chose: nous sommes, mon mari et moi, enseignants depuis vingt ans et confrontés à des enfants en difficulté scolaire. Le cas est certes tout à fait différent, mais notre expérience en ce domaine nous a permis de savoir que parfois une méthode "marche" et donne des résultats, sans que l'on puisse savoir pourquoi celle-là plutôt qu'une autre. Dans ce cas, personne ne cherche à comprendre et on applique la méthode, le résultat seul étant d'un intérêt immédiat. Il me semble que c'est un peu la même chose pour la Communication Facilitée. Pourquoi ne pas faire confiance à cet outil nouveau qui s'offre à nous et l'accepter en toute modestie? Je crois

sincèrement qu'une des composantes essentielles du succès est d'y croire, de pratiquer cette méthode sans réticence et sans a priori, car les handicapés sont extrêmement réceptifs et ont besoin de sentir que la personne qui les aide a confiance (en eux et en leur outil de travail).

Du fond du coeur, nous souhaitons que ce témoignage que nous nous sommes décidés à rédiger touche un public assez large pour pousser parents, professionnels et médecins à se lancer dans l'expérience. L'enjeu a trop d'importance pour que l'on se permette de passer à côté d'une méthode qui peut transformer de manière si bénéfique la vie du handicapé et de son entourage. Je laisserai le dernier mot à Laurent pour un dernier message:

"je veux que tous les gens sont heureux et que des gens fasse des recherches pour que des gens qui sont pas comme les autres sont reconnus et aimés et je sais que sa va venir grace a viviane et a des gens comme elle et toi"

Peut-on trahir une telle confiance?

M. et Mme MARY