

La Communication Facilitée en Australie

Compte-Rendu d'un stage effectué au DEAL Communication Centre (Melbourne)

Anna-Karine Deguerry, éducatrice spécialisée

J'ai suivi le stage théorique en Communication Facilitée (CF) animé par Anne-Marguerite Vexiau, en 1997. Je me suis ensuite formée à la pratique auprès de Nathalie Broussegoutte, orthophoniste à Plombières-les-Dijon (21), et formatrice en CF. A cette époque, je travaillais dans une institution accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés, où j'ai pu, avec l'accord de la direction, commencer à utiliser la Communication Facilitée. Malgré mon enthousiasme et les bonnes relations que j'avais avec mes collègues, je me suis vite rendu compte qu'il était difficile de vouloir développer en institution une technique de communication telle que la CF, lorsqu'elle est simplement tolérée, et non pas portée par un projet institutionnel.

Etant la seule professionnelle formée en CF dans l'institution, je me sentais isolée dans ma pratique. Et compte tenu des difficultés rencontrées sur le terrain en terme de scepticisme, de crainte, ou d'indifférence face à la CF, j'ai pris conscience de la nécessité de connaître et de pouvoir proposer et développer d'autres moyens de communication non utilisés dans cette institution (pictogrammes, synthèses vocales...).

Cependant, j'aspirais vivement à pouvoir me retrouver en "immersion" dans un milieu professionnel où la CF serait reconnue, appliquée et où elle ferait l'objet de réflexions et de recherches. Par le biais d'Internet, j'avais pris connaissance des avancées de la CF à l'étranger et notamment en Australie et aux Etats Unis. Ressentant la nécessité d'aller voir ce qui se passait à l'étranger afin d'avoir une vision plus large des différentes conceptions et applications de la CF, j'ai pris contact avec Rosemary Crossley, directrice du DEAL Communication Centre à Melbourne, en Australie. Grâce au soutien financier de la Fondation de France j'ai pu effectuer un stage de six semaines au DEAL Communication Centre, au cours de l'année 2000. Cet article portera donc essentiellement sur ce que j'ai pu observer et apprendre au cours de ce stage.

Rosemary Crossley et le DEAL Communication Centre

Rosemary Crossley a découvert le principe de la Communication Facilitée à la fin des années 70, alors qu'elle travaillait dans une institution pour enfants polyhandicapés. Elle est à l'origine du développement de la CF en Australie, puis indirectement du développement de la CF sur un plan international. Docteur en philosophie, diplômée en sciences de l'éducation, et spécialisée en Communication Améliorée et Alternative, elle a participé à des conférences à travers le monde et écrit de nombreux ouvrages et articles (dont certains ont été traduits en allemand et en italien) qui ont contribué à faire connaître la Communication Facilitée. En 1986, avec le soutien de professionnels travaillant dans le domaine du handicap, elle a participé à la création, à Melbourne, du DEAL Communication Centre, où elle travaille toujours actuellement (DEAL = Dignity, Education, Advocacy and Langage).

Par sa philosophie et ses champs d'interventions, le DEAL Communication Centre est un centre unique en Australie. Partant du principe que tout être humain a besoin de communiquer et que "ne pas pouvoir parler ne signifie pas que l'on a rien à dire", la vocation première du DEAL Communication Centre est d'aider toute personne présentant un déficit sévère de la communication, quel que soit son âge, le degré ou le type de son handicap, à trouver un moyen de communication lui permettant d'augmenter sa capacité à s'exprimer. Ce centre est constitué d'une équipe pluridisciplinaire comprenant une orthophoniste, une pédagogue, une physiothérapeute, un consultant en informatique, et un technicien. Le centre a également disposé d'un poste d'ergothérapeute pendant plusieurs années. Il offre la possibilité aux personnes présentant un déficit sévère de la communication de bénéficier de bilans approfondis, de thérapies et de suivis à long terme, et d'accès à diverses aides à la communication (synthèses vocales, matériel informatique adapté, licornes, contacteurs...) ainsi qu'à la Communication Facilitée. Il propose également aux parents et aux professionnels (éducateurs, instituteurs, auxiliaires d'intégration scolaire...) des sessions d'entraînement à l'utilisation du moyen de communication utilisé par l'enfant ou l'adulte handicapé. Le personnel du centre peut se rendre dans les écoles pour assister les enseignants et les auxiliaires d'intégration au moment de l'introduction des aides à la communication en classe.

Enfin le DEAL Communication Centre participe à des programmes de recherche, à des conférences, écrit des articles, édite des brochures à l'intention des parents et professionnels, ainsi qu'une revue trimestrielle (DEAL's Newsletter).

Certaines personnes atteintes d'un déficit sévère de la communication et qui ne présentent pas de déficience intellectuelle, peuvent s'adresser au DEAL Communication Centre afin d'obtenir aide et conseils concernant le choix d'une aide à la communication, souvent à base de synthèse vocale, afin de pallier à une parole difficilement compréhensible ou à une perte de la parole. Il peut s'agir de personnes atteintes d'Infirmité Motrice Cérébrale, ou de maladies dégénératives telle la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)...

Cependant, la très grande majorité des personnes présentant un déficit sévère de la communication qui sont reçues au DEAL Communication Centre ont été, au préalable et par d'autres instances, diagnostiquées comme étant atteintes de déficience intellectuelle. Elles arrivent généralement au centre parce qu'elles ne parlent pas, ou très peu, ou parce que leur parole n'est pas porteuse de sens, et qu'il n'a pas été possible de leur trouver un moyen leur permettant de communiquer, ou de mieux communiquer. Il s'agit d'enfants ou d'adultes autistes, polyhandicapés, trisomiques 21, ou souffrant d'autres anomalies chromosomiques, mais également de traumatisés crâniens, de personnes ayant eu une attaque cérébrale, ou encore se trouvant en "stade végétatif persistant" suite à un coma...

Leurs capacités cognitives ne sont la plupart du temps absolument pas reconnues. Très souvent les enfants sont pris en charge en institutions spécialisées, et les adultes également. Ce sont leurs parents qui sont à l'initiative de la prise de contact avec le DEAL Communication Centre, bien qu'il arrive parfois que certaines institutions, avec lesquelles le centre a déjà travaillé, leur adresse certains de leurs usagers. Lorsque ces personnes arrivent au DEAL Communication Centre, les bilans ne sont pas effectués pour savoir si ces personnes sont aptes à bénéficier d'une prise en charge par le centre, mais pour savoir quel moyen de communication peut leur être proposé.

Avec l'expérience, l'équipe du DEAL a acquis la conviction que les incapacités, les difficultés ou les comportements sociaux inadaptés de leurs "clients" (terme employé par l'équipe du DEAL) devaient avant tout être vus sous l'angle de troubles d'origines neurologiques, consécutifs à une atteinte cérébrale ou à un dysfonctionnement cérébral, et non pas sous l'angle de la déficience intellectuelle. La majorité des clients du DEAL Communication Centre souffrent d'importants troubles neurologiques qui les empêchent non seulement de communiquer par le langage oral, mais également par gestes, ou en désignant du doigt de manière autonome des pictogrammes ou des mots.

Aussi, la communication facilitée est le moyen de communication le plus largement proposé et utilisé par les clients du centre.

Conception et application de la CF en Australie

J'ai pu constater que contrairement à ce que l'on a tendance à penser en France, il n'y a pas de sélection qui s'opère en Australie, au sens où on l'entend, pour définir qui serait apte à la communication facilitée et qui ne le serait pas. Simplement, la manière dont on applique la CF en France diffère sensiblement de la manière dont on l'applique en Australie. Ces différences dans l'application de la CF proviennent essentiellement des différences dans la manière de concevoir la CF.

En Australie (comme aux Etats-Unis et en Allemagne), la CF est conçue avant tout comme une technique qui permet à des personnes diagnostiquées à tort comme étant déficientes intellectuelles, d'agir grâce au soutien physique et émotionnel, sur leurs déficiences motrices et sur leurs troubles d'origine neurologique (tels la dyspraxie, les troubles neurovisuels, l'inhibition, l'impulsivité, les persévérations, un tonus musculaire trop faible ou trop élevé, des tremblements ...).

Cette approche s'appuie sur les découvertes récentes faites en neuropsychologie. Ainsi, le soutien physique et émotionnel que procure la CF est perçu comme permettant à un individu d'exprimer ses capacités cognitives et de communiquer des pensées conscientes, en désignant du doigt ou de la main des objets, des photos, des images, des pictogrammes, des mots ou des lettres pour former des phrases. En Australie, on sait qu'il peut y avoir des phénomènes d'influence de la part du facilitant sur le facilité, cependant on ne considère pas qu'il puisse y avoir des échanges d'inconscient à inconscient comme cela a été mis en évidence en France. Je

crois d'ailleurs que tout ce pan de recherche sur la CF sous forme de Psychophanie, spécifique à la France, n'est pas vraiment connu à l'étranger.

On ne considère donc pas que le facilité puisse s'appuyer sur les connaissances du facilitant (en vocabulaire, orthographe, grammaire, etc.) pour exprimer ses propres pensées, et qu'il puisse donc s'exprimer par écrit sans savoir ni écrire, ni lire. Pour Rosemary Crossley et l'équipe du DEAL, les enfants et adultes handicapés qui parviennent à s'exprimer par écrit lorsqu'ils sont introduits pour la première fois à la CF, le font soit parce qu'ils ont eu accès à un minimum d'apprentissages scolaires, soit parce qu'ils ont été exposés d'une manière ou d'une autre au langage écrit (livres, magazines, télévision, emballages de produits alimentaires...) et qu'ils ont pu en intégrer les composants sans avoir eu les moyens de le montrer. Il est vrai que selon cette conception de la CF, les personnes atteintes de cécité ou de surdi-cécité ne se verront pas proposer cette technique de communication. Cela ne veut pas dire pour autant que ces personnes seront perçues comme déficientes intellectuelles. Il est vrai également qu'en Australie la CF n'a pas encore été proposée, à ma connaissance, à des personnes atteintes de la maladie d' Alzheimer, ou de Parkinson, et qu'elle n'est, a priori, pas appliquée auprès des personnes traumatisées crâniennes, ou en phase d'éveil du coma.

Ainsi, si l'on veut parler de sélection, elle se situe effectivement à ce niveau là. Cependant Rosemary Crossley a effectué un travail très intéressant, notamment auprès de personnes traumatisées crâniennes en "stade végétatif persistant", pour leur apprendre à communiquer à l'aide d'une licorne leur permettant de désigner sur un petit tableau des lettres de l'alphabet pour écrire des phrases.

En Australie la CF n'est donc pas réservée aux seuls "candidats" ayant les capacités sensorielles, motrices et cognitives reconnues, comme on peut le penser en France.

Au cours de mon stage de six semaines, j'ai assisté aux séances de 25 enfants, adolescents, et adultes, certains venant pour la première fois et d'autres depuis de nombreuses années.

Sur les 25 clients que j'ai pu rencontrer:

- 4 enfants, et 1 adulte étaient atteints du syndrome de Rett
- 2 enfants et 2 adultes de polyhandicap
- 1 enfant, 2 adolescents, et 3 adultes d'autisme
- 3 adolescents de trisomie 21
- 3 enfants de pathologies non diagnostiquées
- 1 adulte de trisomie 18
- 1 adulte de traumatisme crânien
- 1 adulte d'infirmité motrice cérébrale
- 1 adulte de Sclérose Latérale Amyotrophique

Sur ces 25 clients, seulement trois d'entre eux se sont vu proposer d'autres moyens de communication que la CF: il s'agissait d'adultes atteints respectivement de traumatisme crânien, d'infirmité motrice cérébrale, et de sclérose latérale amyotrophique. Tous les autres communiquaient ou apprenaient à communiquer par le biais de la CF. Parmi eux, un enfant atteint de polyhandicap et une adulte atteinte du syndrome de Rett utilisaient également une licorne pour communiquer.

Au DEAL Communication Centre, la CF est utilisée avant tout comme moyen de communication pour exprimer des pensées conscientes. Chez les personnes présentant un déficit sévère de la communication, la coordination oculo-manuelle est souvent peu développée, et les troubles du regard d'origine neurologique (problèmes d'exploration du regard) assez fréquents. La pratique de la CF lorsqu'elle incite le facilité à regarder ce qu'il est en train de désigner du doigt ou de la main, permet une rééducation de la coordination oculo-manuelle. Ceci est un préalable indispensable pour l'apprentissage conscient de connaissances, notamment en écriture et en lecture, et pour un accès à une plus grande autonomie. C'est pourquoi on insiste en Australie sur la nécessité de travailler la coordination oculo-manuelle.

Un des points qui est donc également beaucoup travaillé au DEAL Communication Centre, et ailleurs en Australie, est l'accès à plus d'autonomie au travers de la diminution graduelle, lorsque cela est possible, du soutien physique. Le soutien au niveau de la main peut ainsi être descendu au niveau du poignet, puis du coude, et enfin de l'épaule, pour parfois permettre, après des années d'entraînement, l'accès à la frappe indépendante. L'accès à plus d'autonomie ne constitue pas un but en soi, l'important étant avant tout de permettre à la personne de communiquer. Cependant comme l'a écrit Michel Marcadé " Se fixer l'objectif ultime de l'autonomie, en

acceptant que l'autonomie manifestée ne soit que très relative, appelle le facilité au dépassement de ses limites et le stimule, de la même manière que le sauteur pour lequel on élève progressivement la barre ". Ainsi, compte tenu du travail effectué au niveau de la coordination oculo-manuelle, et au niveau de l'autonomisation, la frappe sur clavier est souvent lente et fastidieuse, en tout cas dans les premiers temps, contrairement à ce que l'on peut observer en France auprès de facilitants confirmés.

CF et intégration scolaire

Par le biais de la CF et du geste facilité, un travail important est réalisé auprès des enfants en ce qui concerne l'apprentissage de l'écriture (avec clavier), car celle-ci constitue le moyen de communication le plus complet et le plus précis, après le langage oral, pour exprimer ses pensées.

Pour l'équipe du DEAL Communication Centre, il est primordial que les enfants handicapés puissent bénéficier d'une réelle scolarité. Ainsi, une des priorités du DEAL Communication Centre est d'œuvrer pour que les enfants et adolescents présentant un déficit sévère de la communication puissent quitter les institutions spécialisées pour accéder aux écoles, collèges et lycées ordinaires. Il ne s'agit pas alors de les "intégrer" dans une classe spécialisée située à l'intérieur d'une école ordinaire, mais bel et bien de les inclure (le terme anglais est "inclusion", à différencier du terme "intégration") à temps plein dans une classe ordinaire. Ceci est rendu possible grâce à l'accompagnement et au soutien de l'enfant ou de l'adolescent en classe par une "auxiliaire d'intégration" (en anglais: "aide"), qui aura reçu une formation en Communication Facilitée. Le but poursuivi étant également de permettre aux jeunes adultes qui le souhaiteraient, et avec l'utilisation de la CF, d'accéder à des cours universitaires.

Ainsi, au cours de mon stage, sur les 15 enfants et adolescents rencontrés, 7 étaient inclus dans une classe ordinaire en école primaire, au collège ou au lycée (dont 2 enfants polyhandicapés, 2 adolescents autistes, et 3 adolescents trisomiques 21). Et sur les 7 adultes que j'ai rencontrés et qui pratiquaient la CF, 4 ont fréquenté au cours de leur enfance ou de leur adolescence le milieu scolaire ordinaire après avoir été introduits à la CF

(dont 1 adulte autiste, 1 adulte atteinte du syndrome de Rett, 1 adulte atteint de trisomie 18, et 1 autre de polyhandicap). Sur ces 4 adultes, 2 ont poursuivi des études universitaires (l'adulte atteint de polyhandicap et celui atteint de trisomie 18).

Cependant, il ne faut pas croire pour autant que la CF soit beaucoup plus reconnue en Australie qu'en France. Elle y fait également l'objet de scepticisme, de rejet, et de crainte, et son application sur le territoire Australien reste inégale. Les ouvertures en matière de CF et d'intégration scolaire sont essentiellement dues à des individus (parents, directeurs d'écoles, proviseurs, enseignants, etc.), et à des organismes engagés comme le DEAL Communication Centre à Melbourne, ou un autre service dans la ville de Brisbane, qui se sont mobilisés pour permettre ces avancées considérables en terme de reconnaissance de la personne handicapée présentant un déficit sévère de la communication.

CF et Communication Améliorée et Alternative

Un autre point extrêmement intéressant de ce stage, a été de découvrir que l'on pouvait combiner la CF avec l'utilisation d'appareils à base de synthèses vocales ou d'enregistrement vocal. Il existe des logiciels de synthèses vocales que l'on peut installer sur son ordinateur, ou des mini-ordinateurs portatifs avec synthèse vocale intégrée, qui permettent à chaque lettre, chaque mots, ou chaque phrases tapés d'être prononcés par la synthèse vocale. Cela offre un feedback visuel combiné à un feedback auditif, qui permet au facilité de mieux contrôler ce qu'il tape, et qui peut il me semble, grandement l'aider à reconnaître et intégrer la "silhouette" et l'écriture des mots. De plus cela permet à l'enfant ou à l'adulte d'avoir une voix, même s'il ne s'agit pas réellement de la sienne, et de se faire entendre oralement comme toute autre personne valide. Lorsque l'on souhaite travailler avec des enfants en utilisant le geste facilité, il est intéressant de savoir qu'il existe des appareils assez légers, transportables, et très simples d'utilisation, avec différentes touches (parfois une seule, deux, quatre, six ou bien plus encore) sur lesquelles on peut enregistrer avec sa propre voix, ou celle d'un enfant, des mots ou des phrases, des questions, des bruits, etc.

Ces appareils permettent d'effacer les messages et d'en enregistrer de nouveaux très rapidement. On peut fixer sur les touches de tailles variables (en fonction des appareils) des pictogrammes, des photos, ou des

mots, etc. Le travail alors proposé à l'enfant, sous forme de jeux, en sera d'autant plus attrayant et motivant. Ainsi la CF en Australie, ou tout au moins au DEAL Communication Centre, est développée en lien avec ce qu'on appelle la "Communication Améliorée et Alternative" ou CAA (en anglais: "Augmentative and Alternative Communication" ou AAC). La CAA propose des moyens palliatifs de communication (gestes, symboles, synthèses vocales, logiciels...), aux personnes qui ne parlent pas ou en difficulté de communication, pour favoriser leur développement personnel et leur intégration aussi bien sociale que professionnelle. Il existe sur le plan international une association consacrée au développement de la CAA: il s'agit d' ISAAC International, avec laquelle collabore le DEAL Communication Centre. Il existe une branche francophone de cette association: ISAAC-Francophone, qui regroupe des réseaux de plusieurs pays (Belgique, France, Luxembourg, Suisse, Canada/Québec).

Au mois de Novembre 2001, j'ai assisté en France (Lille), à un congrès intitulé "Communiquer au quotidien", organisé par l' Association des Paralysés de France et ISAAC-Francophone. Au cours de ce congrès, la Communication Facilitée a été abordée officiellement et de manière positive. Il a d'ailleurs été dit que la CF, bien qu'ayant un statut un peu particulier, devait être prise en compte par ISAAC-Francophone comme faisant partie de la "Communication Améliorée et Alternative".

C'est pourquoi il me semble très important de travailler en partenariat avec les réseaux qui sont spécialisés dans le domaine de la CAA. Cela permettrait sans doute d'obtenir une meilleure reconnaissance de la CF, mais également de savoir comment combiner la CF avec des appareils d'aide à la communication. De plus, les personnes bénéficiant de la Communication Facilitée (et qui ne sont donc généralement pas autonome dans leur communication) pourraient se voir proposer en plus de la CF, et lorsque cela s'avère possible, d'autres moyens de communication sans doute beaucoup moins performants que la CF en matière de libération des pensées et des sentiments, mais qui pourraient leur conférer au quotidien, et en l'absence de personnes pouvant les faciliter, une autonomie appréciable.

Réflexion

Je pense que la richesse et la spécificité de la CF en France, est d'avoir mis en évidence ces échanges d'inconscient à inconscient, qui permettent vraiment à toute personne privée de communication, quel que soit son état, d'exprimer de manière très subtile ses pensées et ses sentiments.

Cependant, nous nous démarquons fortement de ce qui se fait dans d'autres pays, et il me semble que nous restons assez isolés dans notre pratique.

Il est pourtant important que nous puissions davantage nous ouvrir sur ce qui se passe à l'étranger en matière de Communication Facilitée, non pas pour uniformiser la pratique de la CF, mais afin d'échanger et de s'enrichir mutuellement des découvertes réalisées dans ce domaine. Les approches australienne et française de la CF, bien que présentant des différences, ne s'opposent pas mais sont au contraire très complémentaires.

Il est important de connaître et d'approfondir les fondements de ces deux approches, afin de pouvoir passer de l'une à l'autre, en fonction des besoins de la personne handicapée et des objectifs établis avec elle.

Par exemple, lorsqu'on travaille sur l'autonomisation ou les apprentissages scolaires, ce qui implique certaines contraintes pour le facilité, il est nécessaire de préserver des temps où seule la communication sera privilégiée. Passer sous silence les découvertes françaises en matière de Communication Facilitée parce qu'elles sont déconcertantes, équivaldrait à nous couper d'une partie, souvent méconnue, mais pourtant fondamentale de notre être.

Il est donc important de les faire connaître. Cependant, lorsqu'on met uniquement en avant auprès de professionnels, mais également du grand public, cet aspect singulier de la CF, qui semble pour certains relever du "paranormal", en oubliant de parler de l'autre aspect plus concret et sans doute plus "technique" de la CF, en rapport avec la neuropsychologie, alors cela risque de causer préjudice aux personnes qui en ont le plus besoin, à savoir les personnes souffrant d'un déficit sévère de la communication. Pour que la CF puisse être mieux reconnue en France, je pense qu'il est impératif que nous fassions l'effort d'en développer tous les aspects de manière égale.

Anna-Karine Deguerry