

Marie et Annick Deshays : "Une équation à deux inconnues.
Ou comment résoudre l'absence de communication"
Conférence donnée à Lausanne, le samedi 6 novembre 2010



Michel Marcadé : J'ai fait la connaissance de Marie, il y a déjà pas mal de temps, lors d'un stage CF chez Anne-Marguerite Vexiau entre 1995 et 2000. On échangeait beaucoup durant ces stages à Paris. Je ne connaissais pas encore Annick et j'ai fait sa connaissance en lisant les livres. Je l'ai rencontrée hier soir lors du repas que nous avons partagé. J'ai vu à quel point il est important pour elle de pouvoir s'exprimer à l'aide de la CF. Je suis sûr que vous allez aussi pouvoir vous rendre compte de cela ce matin en partageant ce témoignage à toutes les deux. Je vous cède la parole.

Marie : Je tiens à remercier Michel et Françoise pour l'accueil. C'est passé tout de suite et Annick a manifesté des choses et a senti immédiatement que le courant passait bien. C'est vrai qu'on s'était connu et qu'on s'était perdu de vue. Mais je crois que quand on pratique une méthode comme la nôtre, on n'est jamais véritablement séparés. Je viendrai à être séparée d'Annick ou Annick de moi, il faudra bien un jour ou l'autre, mais je crois que, au travers de cette méthode-là, j'ai un privilège sur beaucoup d'autres mamans : je sais que je ne serai jamais séparée d'elle. Je serai toujours présente et elle sera toujours présente. C'est quelque chose de très fort. Je tiens aussi à vous remercier.

Lorsque Michel m'a demandé quel titre donner à cette conférence-témoignage, j'ai posé la question à Annick qui m'a répondu : "Une équation à deux inconnues". J'ai été un peu surprise sur le coup et lui ai demandé : "Donne-moi quelque chose de plus facile qui explique ça". Elle

écrit : "Ça résout l'absence de communication". En avançant dans la réflexion je me suis rendu compte que cette équation à deux inconnues était un éclairage sur la méthode. Plutôt que de CF vous m'entendrez plutôt parler d'AICO : aide à la communication. Tout simplement parce que nous avons créé notre association qui s'appelle "A deux mains" il y a une bonne dizaine d'années. Nous appelions ça la CF puisque j'avais été formée à Paris également. Vous pourrez lire dans le premier livre, que nous avons coécrit avec Annick, que je parle de Communication facilitée. Et, je tiens à le préciser, ce n'est pas une petite guéguerre contre la CF, c'est simplement qu'avec notre association nous avons préféré prendre notre orientation. Moi-même honnêtement, lorsque je me suis trouvée en stage avec des gens valides comme vous et moi qui me prenaient la main ou à qui je prenais la main, moi qui étais près d'Annick, ce n'est pas ça que je voulais. Ça me frustrait et je sentais que ça n'allait pas. Il fallait qu'on avance autrement. Avec Annick au fur et à mesure on a avancé et on s'est rendu compte que ça allait beaucoup plus loin que la CF. Ça allait dans l'aide aux gestes pour tout. C'est pour cela qu'on a appelé "aide à la communication". Si on sait au départ que généralement les autistes et je crois pas mal de personnes handicapées n'ont pas cet esprit d'initiation. Elles n'entreprennent pas le geste, ne serait-ce que pour ouvrir une porte. Il faut leur dire : "Allez ! Mets ta main là". On accompagne donc le geste. On évite toujours de se mettre devant pour ne pas donner l'impression d'assister. On est derrière et le geste de la main est avec la main de la personne. Pour se laver les mains, on est derrière la personne, devant le lavabo. On se lave les mains à quatre mains. Cela va donc plus loin que la simple utilisation du clavier. C'est pour cela que nous avons appelé cela AICO (aide à la communication).

Une équation à deux inconnues. J'ai dû me remettre un peu dans les maths et je vais devoir vous y remettre un peu aussi, parce qu'il faut bien passer par là pour comprendre. Dans une équation à deux inconnues, ces deux inconnues sont x et y. Voici ce qu'Annick en dit : "*C'est une équation donc une égalité. Verbaliser c'est très subjectif. Nos mots subissent des métaphorismes qui ne correspondent pas toujours au sens que nous voulons exprimer* (Elle met des images derrière les mots et lorsque nous les interprétons, nous ne sommes pas toujours en adéquation). *Vérifier si l'inconnue x désigne une valeur déterminante pour résoudre l'équation*". Cela pose déjà une première question sur notre regard : est-ce que x désigne une valeur déterminante ? Cela va très loin. Est-ce que x aura de la valeur et va déterminer le reste ? Et donc surtout ce regard sur les personnes sans voix. D'ailleurs un de nos formateurs à l'atelier, Alexis, qui est autiste et qui ne parle pas, dit : "*Ce n'est pas parce qu'on ne parle pas qu'on ne pense pas*". Suite à cette introduction d'Annick, je lui ai demandé de désigner qui est x et qui est y. Voici sa réponse : "*x c'est moi, y c'est qui m'accompagne*". On ne parle pas de "facilitant" mais d'avantage "d'accompagnement" et de "compagnon de route". A mon avis, "facilité" et "facilitant" il y a un ascendant de l'un par rapport à l'autre. Il y a le participe passé et puis il y a l'agissant. Nous parlons de la personne et de la personne qui accompagne.

Pour résoudre l'équation, il faut arriver à égal, c'est-à-dire à communiquer. Quand je regarde les bouquins de math, on voit qu'il y a deux procédés de résolution de l'équation à deux inconnues. Prenons un exemple :

$$\begin{array}{ll} 9x + 4y = 3140 & \text{qui est l'équation 1} \\ 6x - 2y = 110 & \text{qui est l'équation 2} \end{array}$$

Premier procédé : Par multiplication et addition et/ou soustraction

Sachant qu'on ne change pas la valeur d'une équation en multipliant par un même nombre les deux côtés de l'équation et que le but du jeu est d'éliminer une des deux inconnues, nous allons multiplier par 2 la deuxième équation, soit :

$$12x - 4y = 220$$

Reprenons nos deux équations et additionnons-les :

$$9x + 4y = 3140 \quad \text{qui est l'équation 1}$$

$$12x - 4y = 220 \quad \text{qui est l'équation 2}$$

$$21x = 3360 \quad \text{car } y \text{ s'élimine et donc } x = 3360 \text{ divisé par } 21, \text{ soit } 160$$

Pour trouver y , on remplace dans l'une des deux équations x par 160 :

$$6(160) - 2y = 110 \quad \text{ce qui veut dire : } 6 \text{ fois } 160 \text{ moins } 2y \text{ égal } 110,$$

ce qui donne :

$$960 - 2y = 110 \quad \text{soit : } 2y = 960 - 110 \quad \text{ou : } 2y = 850 \quad \text{et donc :}$$

$$y = 425$$

Donc voilà le premier système. Je ne vous demande pas si vous avez compris ou pas, on n'est pas ici en math et ce n'est pas le but du jeu, mais c'est pour vous faire comprendre la méthode que nous avons utilisée : multiplication d'abord et addition pour pouvoir trouver x et y . Ce n'est pas anodin : addition ou soustraction et multiplication.

Alors je dis à Annick : "Si on élimine y ?". Annick répond : "*Si on élimine y , on élimine la volonté de former les mots*". D'où je pense pour Annick, elle sent très bien sa difficulté de verbaliser, de former les mots. Donc on ne peut pas éliminer y parce les mots ne seront pas formés, ne seront pas réels ni mis à jour, ne seront pas dans la réalité. Alors elle met : " *x prend sa valeur et permet de connaître et de résoudre la non-communication*". Donc voyez, elle a bien ciblé : si on élimine y on élimine la volonté de former les mots, alors que si on n'élimine pas y , x **prend sa valeur** et permet de connaître et résoudre la non-communication (alors que chez nous il faut plusieurs phrases pour exprimer une idée, Annick va tout de suite au cœur des mots). On va revenir à cette connaissance.

Martine, une personne du public : Ce qui m'intrigue juste, c'est le mot "volonté" de former les mots et comme vous le disiez, ce n'est pas anodin les mots qu'elle a utilisés.

Marie : Vous faites bien de me dire cela. Je suis en train de faire le lien avec ce que je disais tout à l'heure : cet esprit d'initiative qu'ils ont du mal à prendre. Même dans les mots, il leur faut cette canne dans l'esprit pour aller jusqu'au bout du mot qu'ils vont dire.

Martine : C'est donc bien la volonté et pas la possibilité.

Une autre personne : Il y a l'idée de stimulation. C'est y qui stimule.

Marie : Voilà ! Absolument et c'est pour cela que, quand on se met en route avec cette méthode (et avec Annick cela fait 15 ans que l'on communique ainsi), on ne peut plus arrêter. On se rend compte jour après jour à quel point il faut toujours stimuler pour tout. Je prends un exemple tout bête puisque on est dans l'AICO (aide à la communication), la communication passe aussi en aidant à mettre la table, par exemple, comme dans d'autres tâches anodines du quotidien. Mais c'est aussi de la communication. Avec Annick, qui est gauchère 100%, je lui donne les couverts dans la main gauche mais également quelque chose dans la main droite comme du pain pour qu'elle soit embêtée et qu'elle soit obligée d'aller jusqu'à la table pour porter les deux choses (je veille de ne rien lui donner de cassant qui pourrait la traumatiser en cas de chute). Il faut en même temps être présent, en même temps prendre du recul, laisser s'exprimer la personne. C'est toute la difficulté d'un accompagnement au quotidien.

Annick : Demande à taper : "*Je veux dire merci à ces personnes*".

Marie : Je crois qu'on est dans un problème fondamental lorsqu'on parle de multiplication et addition au départ. On a d'abord multiplié pour ensuite pouvoir additionner ou soustraire. Donc c'est tout à fait logique de multiplier puisque nous sommes deux. Ce n'est pas une communication où on va réagir tout seul sous l'apparence d'être deux. Ce n'est même pas une question d'honnêteté, je vais aller plus loin, c'est une question de respect de la dignité de l'autre. Autant pour Annick que pour moi. On va être deux : c'est une communication multiple. D'abord on multiplie et ensuite automatiquement ce sera soit plus, soit moins : l'un donnera plus ou fera preuve de davantage de volonté par moments et parfois le contraire. Parfois on va s'effacer un peu trop et on ne sait plus où on va parce que la personne va dans tous les sens sur le clavier.

Deuxième procédé : Par substitution

Le deuxième procédé, en me replongeant dans mes livres de math, est un procédé par substitution, c'est-à-dire, en reprenant mes deux équations, je vais rechercher la valeur de x par rapport à y ou l'inverse :

$$6x - 110 = 2y$$

Ce qui donne :

$$y = \frac{6x - 110}{2} \quad \text{ce qui signifie : } 6x \text{ moins } 110 \text{ divisé par } 2$$

$$y = 3x - 55$$

Il ne reste plus qu'à remplacer y dans l'autre équation par cette nouvelle valeur :

$$9x + 4(3x - 55) = 3140 \quad \text{et on retrouve } 21x = 3360 \quad \text{ce qui donne :}$$
$$x = 160$$

Donc là c'est un procédé par substitution, c'est-à-dire que je cherche l'un par rapport à l'autre, de façon à tout ramener à une inconnue. On peut chercher x en fonction de y ou y en fonction de x , peu importe.

Voici ce qu'en dit **Annick** : "*Faire la résolution par substitution : il faut évaluer l'une des deux inconnues en fonction de l'autre. C'est une responsabilité que je trouve dangereuse. Soit x est calculé en fonction de y , alors que devient y ? Il quitte son égo, ses fantasmes pour suivre mes idées qu'il ne médite pas forcément. Ou bien il fonctionne au feeling et dans ce cas seulement c'est l'amour qui aide à établir la communication. Il s'efface.*

Si y est calculé en fonction de x , x est supposé ne plus exister qu'en dépendant de y . Alors travailler dans une totale confiance est la seule issue. Fragilité des relations. Fertiliser un champ de doute et de discrimination à notre égard. La confiance est le seul remède. Je pense que, faute de confiance et de notre accord réel, l'empathie peut résoudre cette équation. Dur pour vous de quitter votre intérieur encombré de paroles. Facile de vivre dans une sphère solidaire".

Marie : Alors, autrement dit, par substitution, Annick nous le dit dès le départ, c'est très dangereux. C'est vrai et je crois que c'est ce qui fait les dérives possibles de la méthode. Il faut véritablement avoir conscience de ce danger. Vous voyez que dans un premier cas l'un quitte son égo, ses fantasmes, etc. et dans l'autre cas, si c'est l'autre qui est substitué, Annick a l'air de dire que le remède c'est la confiance. Je ne sais pas si vous prenez conscience à quel point ils ont une confiance énorme pour nous laisser leur main, leur parole et leur cerveau. Il faut être conscient de ça. Que ce soit Annick, que ce soit une personne traumatisée crânienne ou une personne en soins palliatifs qui ne peut plus parler, on n'a pas le droit de violer d'une part ou de déformer à son gré ce que l'autre veut dire. Grande responsabilité ! Ceci dit ça ne doit pas nous faire peur. Je vais vous donner des moyens, à partir des réflexions d'Annick.

Martine, une personne du public : Il n'y a pas d'intrusion dans leur cerveau ?

Marie : Non. Ils sont à livre ouvert. Il est bien entendu que si je lui prends la main et que je lui fais écrire ce que j'ai envie moi, il y a là viol. Je me souviens avoir assisté une fois à un entraînement où il se faisait du bon travail par ailleurs, il y avait une personne comme Annick, "taciturne", assise à côté d'une autre personne remplie sans doute de bonne volonté, mais elle avait le clavier en main sans prendre la main de la jeune femme et elle écrivait elle-même sur la machine. Je m'approche de la personne et lui demande : "Vous êtes en communication ?" et elle me répond : "Ah ! Oui. J'entends tout ce qu'elle me dit". Peut-être ? Mais c'est une attitude dangereuse. De plus on n'est plus dans la communication.

En parlant de l'empathie, je vais vous parler des livres. Le premier "Avec toi jusqu'au bout du monde", nous l'avions coécrit il y a une dizaine d'années et il est actuellement épuisé. C'est notre histoire, et notre éditeur nous avait dit : "J'aimerais bien que vous fassiez un chapitre pour expliquer la CF, pour que nous puissions nous retirer, nous éditeurs, en disant vous avez l'explication dans le livre". Il y a donc un chapitre "La CF, une énigme".

Avant d'aller plus loin, je vais expliquer le cursus d'Annick, elle est allée en IMP (Institut médico-pédagogique) où elle a pu profiter des connaissances pédagogiques jusqu'à l'âge de 14 ans. Entre 14 et 16 ans elle s'est retrouvée malheureusement dans un IME où ça ne s'est pas bien passé du tout et je préfère faire l'impasse là-dessus à cause des événements trop douloureux. A 16 ans, lorsque nous avons cherché un nouveau lieu, nous nous sommes tournés vers les "Papillons Blancs" même si ça ne correspondait pas aux difficultés d'Annick. Sur plusieurs mois on voyait une fois l'infirmière, une fois le médecin, etc., tout cela pour s'entendre dire juste à la veille des vacances, alors que je reprenais un travail à la rentrée à temps plein, qu'Annick avait un profil qui ne correspondait pas à celui des jeunes de l'institution. Donc Annick est restée à la maison. On a dû s'organiser avec mon mari et j'ai pu prendre ma retraite anticipée. Depuis 15 ans, je suis à temps plein avec Annick. A l'époque on a commencé à travailler du culturel avec Annick. En ce qui concerne mon accompagnement auprès de toi, Annick, c'est un de mes fils qui à l'époque venait à l'Ecole Normale supérieure de musique à Paris et qui rencontre un jour dans le train un journaliste qui lui dit : "Tu sais une telle a visionné une cassette sur Anne-Marie Vexiau, sur une méthode de communication qui pourrait aller à Annick". Je connaissais par bonheur le journaliste qui n'habitait pas très loin et donc j'ai pris contact avec Anne-Marguerite, par téléphone. C'était encore l'époque où au temps de midi on pouvait l'avoir, elle. Je cause un peu ; elle est très ouverte à mon problème.

- Elle me demande : "Où vous en êtes ?".

- "Quand on a commencé, Annick avait 25 ans (elle va avoir 40 ans, même si elle ne les paraît pas). On fait les couleurs et je me rends compte que la main va toujours à côté"

- Elle me répond : "Bien sûr, si vous n'accompagnez pas la main, elle tapera à côté".

Alors que je voyais le regard aller au bon endroit (Annick dit : "*Nous avons le regard étrange*". Ces personnes ne peuvent soutenir le regard très longtemps), sa main tapait à côté. J'aurais dû y penser. Anne-Marguerite me conseille d'accompagner le geste d'Annick devant des réponses que je voulais. Ca a tout changé ! Je n'en revenais pas. J'ai écrit sur un carton OUI et NON que j'ai plastifié et que l'on emmenait partout. "Tu veux mettre un pantalon ? " Oui ou non. "Tu veux boire un coca ? " Oui ou non. C'est déjà libérateur.

On a fonctionné comme ça durant un bon bout de temps où je faisais des étiquettes. Mais j'ai donné la possibilité à Annick de voir une orthophoniste qui pratiquait la méthode. Nous y allons depuis 10 ans. C'est elle qui m'a beaucoup aidée. Là Annick remplissait une page sur les événements de la vie et sur beaucoup de choses. Je me suis rendu compte qu'Annick s'exprimait beaucoup en poésie, beaucoup par images. Elle est très poète et je crois que tous ceux qui méditent et qui sont dans l'intérieur sont très métaphoriques. Je me suis dit pourquoi ne travaillerait-on pas la poésie ensemble ? Je fonctionnais toujours par étiquettes, cela depuis 4 ans. Ce n'est pas que je n'étais pas douée, mais la peur de court-circuiter Annick et que ce ne soit pas sa vérité, ce qu'elle voulait dire. Je voyais qu'il y avait un potentiel énorme. J'étais trop respectueuse de ce qu'elle avait à dire. C'est à la fois le négatif de mon métier de prof mais en même temps ça m'a donné du positif et je me suis dit que j'allais travailler du culturel avec elle. Là au moins je n'entre pas dans son jardin secret. On a donc commencé à faire de la poésie. Je me souviendrai toujours la première, sur les enfants du tiers-monde. Il y avait eu à la télévision un reportage sur les enfants d'un pays d'Afrique. Cela avait beaucoup marqué Annick.

Etoile de Noël

Etoile de Noël pour les enfants du Soudan

Et moi, avec mon défaut de prof, je lui dis : "Tu vois, si tu fais une poésie, essaie de faire rimer le mot Soudan avec un mot finissant par an". Elle a écrit une deuxième phrase qui ne rimait pas.

Etoile de vie au cœur de l'étable

Elle avait trouvé le mot "trépidant" et je lui propose de faire sa phrase. On essayait ainsi de faire rimer mais inutile de dire le travail que cela a pu faire. Dans le premier livre, c'est le seul poème où il y a les rimes. Il y a eu d'autres poèmes par la suite où les rimes se sont faites d'elles-mêmes. De fil en aiguilles j'ai lâché prise et laissé un peu de mon self-control. C'est donc par la poésie et l'aide de Laurence Devaux que progressivement je suis arrivée à la communication courante.

Comment en est-on arrivées à la philosophie après ? Notre fils, qui était à l'Ecole Normale supérieure de musique, était "tout musique" et voulait arrêter l'école. J'ai dû, par le biais d'un ami organiste qui était très proche de lui, l'encourager à poursuivre ses études. Il a poursuivi grâce à la philo et à l'anglais. Nous avons travaillé la philo ensemble à la maison et Annick était présente. Ce n'est que de nombreuses années après que je me suis rendu compte qu'Annick était amateur de philo (de psychologie au départ). Donc au CNED Annick a fait deux ans de psycho (on va être réaliste, Annick ne va pas passer des examens, ce n'est pas notre but, d'autant qu'elle ne suivait pas tous les cours exigés comme la statistique car c'est plutôt moi qui aurais bloqué). Elle a fait la psychologie cognitive et la psychologie du comportement qu'elle aimait bien avec des devoirs super, par exemple sur la notion de norme auquel elle a reçu la note 18. J'ai beaucoup aimé l'appréciation du professeur : "Vous avez vraiment écrit comme vous ressentiez". Après ces deux années de psycho, Annick a réclamé de vivre à Paris où elle a suivi 3 ans à la Sorbonne, certains cours. Michel me demandait hier si cela s'était bien passé. Première année très bien. Deuxième année, une femme professeur qui ne prenait pas en compte Annick mais nous y sommes allés jusqu'à la fin de l'année et

l'année suivante elle a fait sociologie avec un prof jeune, super. Elle a bien aimé la sociologie. Et depuis l'année dernière, n'appréciant plus forcément à 40 ans d'être dans le milieu des étudiants, Annick a choisi le collège des Bernardins où nous allons à Paris et qui offre des parcours à la carte, que ce soit dans le domaine de l'art, de la philosophie, de la théologie, ... Pour donner une petite idée, lorsque le pape Benoît 16 est venu à Paris il y a 2-3 ans, c'est au collège des Bernardins qu'il a été accueilli. C'est un beau bâtiment gothique qui nous amène à la méditation. L'année dernière Annick avait choisi en philosophie la liberté et en histoire de l'art les personnages de l'Ancien Testament en peinture. Là elle y est allée avec son papa. Cette année, elle a choisi en philosophie la démocratie et en théologie la découverte de Thomas d'Aquin.

A propos de cette notion de norme, voilà ce qu'en dit Annick :

Une norme n'a de sens que dans un contexte social. Elle vérifie une certaine situation au regard de critères collectifs. J'adhère à un groupe de gens paraissant étranges aux yeux d'un collectif usant de normes. Des raisons biologiques font que la norme d'internalité (mot traité durant les cours) n'explique en rien le comportement qui nous classe parmi les autistes. Bâtir une vie sur les fondations des générations éteintes oblige à créer une norme d'internalité familiale dotant les sujets d'un patrimoine génétique.

...

*Je pense que l'autisme ouvre des portes au-delà des normes et illustre vraiment et judicieusement **la différence**.*

Quêter un sourire, rester anéanti par la force d'un diabolique état de ségrégation fonctionnelle, c'est supporter un monde vivant fondamentalement selon les normes (autrement dit, quêter un sourire, alors que j'en rencontre peu : les gens fonctionnent selon les normes).

...

Je pense que si la norme est présente à travers un collectif, on jaugera les valeurs sur une échelle réduisant les intelligences à leur fonctionnement social...

Par exemple, si on considère que pour saluer une personne il faut la regarder, c'est une norme de politesse, travestie pour moi qui suis autrement figée dans mon corps (cette norme de politesse je ne peux pas y répondre puisque je ne peux pas regarder en face les gens).

Dans un autre domaine dire à quelqu'un : "Reçois ma peine" et verser des pleurs de douleur est une norme de fragilité naturelle à laquelle il m'est très difficile de répondre (les autistes pleurent rarement). Les pleurs ne luttent pas contre la douleur (voyez leur logique !). J'aime mieux m'accrocher une fragile peine au ruisseau fictif de mes gestes bizarres (j'aime autant ajouter des gestes bizarres à ma peine qui me fera faire ça plutôt que de pleurer).

Restituer une norme dans un collectif de personnes handicapées vaudrait désordre irrécupérable car tous les repères sont différents. C'est jouer avec des mots sans les vivre comme nous les vivons du fin fond de nous-mêmes.

En résumé méditer sur le sort d'une girouette sans pouvoir l'arrêter revient à battre l'air plus inutilement que de rester tourné dans le sens du vent.

Un autiste est comme cette girouette ; il oscille dans le sens de ses émotions sans maîtriser le jeu du fonctionnement. Un moteur vibre en nous-mêmes et tracte nos pensées dirigeant notre gestion intérieure. ... Aucune norme ne pourra tourner les ailes du moulin dans le sens contraire du vent.

Nous les autistes, régulés dans un fonctionnement hors normes, ne pouvons figer des comportements déroulant nos gestes contraires à notre génétique et à nos forces occultes. ...

Vous vous doutez bien que ce n'est pas moi qui peux faire un devoir comme ça, ni vous.

Donc le deuxième livre a été écrit par Annick il y a deux ans : "Libres propos philosophiques d'une autiste". Là ce n'est qu'elle. C'est le produit soit de ses cours, soit de ses réflexions, soit de questions de personnes qui lui sont envoyées par e-mail et auxquelles elle répond. Par exemple le thème de la culture est en réponse à une demande d'un correspondant par e-mail. A la fin, l'éditeur m'a demandé d'expliquer ce que c'est qu'AICO et de mettre un mot à ce sujet. J'ai essayé d'être le plus clair possible ce qui vous permettra de bien comprendre cette histoire du caillou dans la chaussure qui est le symbole du handicap et l'AICO avec les quelques conseils que je me permets de donner par rapport à notre vécu.

Entre deux Annick avait écrit un livre de poèmes que je n'ai pas pris avec moi et qui s'appelle "Salutations" avec des dessins qu'elle avait faits avec son papa.

Le livre "Libres propos philosophiques d'une autiste" touche divers sujets et je vous donne, pour vous mettre en appétit, les divers chapitres :

- Le prologue, c'est "ouverture cassée", parce qu'Annick se souvient de sa naissance et j'ai été stupéfaite lorsqu'elle a parlé qu'elle s'est sentie aspirée. Je ne sais pas si j'en avais parlé devant Annick, mais effectivement j'avais eu une ventouse et Annick refusait, elle était tellement bien qu'elle ne voulait pas sortir. Mais bon, il a bien fallu choisir et elle va même jusqu'à dire : *"Je teste ma destinée sur une question : pourquoi fuir une lumière, résister à une force plus vivante que le jeu de mon kamikaze lié à mon handicap ? Tu sais que naître à la vie est un acte libre, plus que tu crois. On a le choix de sortir avec une conventionnelle apparence mais avec des organisations de pensées qui nous sont drôlement propres. L'humour était déjà dans mes gènes mais on n'a pas compris le tour que je faisais en tournant au dérisoire ma venue sur terre."*
- Un état de méditation permanent
- Handicapante société (la société, elle va vite alors que je suis lente)
- Quelques réflexions sur la joie de vivre utile et libre
- Qu'est-ce que l'intelligence (en réponse à un e-mail envoyé à Annick)
- Mon grave destin de femme (elle parle même de la nuance féminine d'Eglise)
- Fiable coordination corporelle et psycho-corporelle
- Dieu
- Trou normand (elle a voulu écrire un petit conte)
- Conscience morale
- Border le lit des exclus
- Diversion psychologique (où elle traite divers sujets : mission sociale du poète, sa mission d'autiste, l'influence et la manipulation psychologique, la solidarité)
- Le guide tactile de notre communication
- Greffe de vie (où elle parle d'animaux, c'est très beau aussi)
- Une garderie sonne le glas de la mort (on pose la question à Annick qui a 40 ans et qui a vu comment cela se passe la vie en institution, même si cela se fait dans le respect de la personne, mais elle refuse d'y aller. Elle écrit : "On en perd notre personnalité". Bien sûr certains me disent : "Comment ferez-vous plus tard lorsque tu ne seras plus là ?" Eh bien ! A la grâce de Dieu ! Tout ce qui est pris pour l'instant est pris. Ça ne veut pas dire que nous sommes des inconscients. Financièrement parlant on a fait le nécessaire pour que dans l'idéal une personne puisse vivre avec elle, en étant formée à la méthode et en étant payée avec un salaire. Déjà dans la famille chacun communique avec elle soit par le clavier, soit par les étiquettes, soit par le dessin et la musique).
- Description qualitative des mesures utiles aux autistes
- Douces caresses

Avez-vous des questions à poser ?

Marie-Claire, personne du public : Cela concerne un sujet que je n'ai pas bien compris. Je viens de lire quelque chose sur la conscience de l'humanité. Il est mentionné que l'humain est actuellement dans une période où il est temps qu'il sorte d'une vision linéaire et dualiste pour aller vers un rapport à l'existence qui serait un rapport quantique. L'auteur disait que l'autiste avait ce rapport quantique avec l'existence et que dans ce sens-là, les personnes autistes étaient beaucoup plus évoluées que le commun des mortels que nous sommes. J'aurais aimé savoir si Annick peut nous dire quel est ce rapport quantique à l'existence.

Marie (qui soutient la main d'Annick en attendant les premières impulsions) : Vous voyez que je ne pars jamais tant qu'Annick ne veut pas partir, bien sûr. C'est déjà le premier respect qu'il faut avoir, sauf quand on est dans l'apprentissage durant lequel on guide. Sinon on ne guide pas, on accompagne.

Annick : *Je crois que les frontières n'ont pas de prise sur nous et voyager dans le temps et dans l'espace n'est pas un vrai problème.*

Marie : Est-ce que cela éclaire votre lanterne ?

Marie-Claire : Cela correspond assez à ce que j'avais compris

Marie : Annick a, en plus de l'autisme qui tend à s'atténuer, un syndrome de Rett qui donne ces contractions qui l'obligent parfois à mettre sa tête en arrière ou à se frotter les mains. A plus forte raison quand il y a ce syndrome, qui se retrouve le plus souvent chez les filles, la méthode est super. Ne serait-ce que de ne pas toujours les laisser se frotter leurs mains et bien ça les détend, même sans parler de communication. Tous les bienfaits d'AICO leur permettent de se détendre puisqu'ils font autre chose.

Françoise, personne du public : Par rapport à ce que vous venez de dire, est-ce que des massages peuvent être bénéfiques dans le cas d'Annick pour contribuer à détendre ses contractures et soulager ses problèmes musculaires ?

Marie : Justement, il n'y a rien de tel que ce soit Annick qui réponde :

Annick (chapitre 6, "Fiable coordination corporelle et psycho-corporelle" : *Il faudrait lier des poulies à nos images corporelles* (Elle dit qu'il faudrait mettre des poulies à ses neurones. Les neurones sont là mais les synapses ne travaillent pas bien. Elles ne font pas les liens. On l'a vu à l'institut Pasteur à Paris, ils en sont, à la recherche sur les autistes, aux neurotransmetteurs justement). *Maîtriser les liens intercommunicatifs entre les différents membres et organes de notre parure terrestre n'est pas présent chez moi. Il me faut ouvrir un passage secret en mes donjons de survie et susciter une image neuve de mon corps, basée sur un toucher virtuel. C'est dire combien des séances individuelles de kinésithérapie me sont doublement déstressantes. D'abord pour les contractures du syndrome de Rett, cette maladie qui contracte mes muscles. Ensuite, dans la mesure où la kiné dit ce qu'elle coordonne ou fait selon mes désirs, j'apprends à dompter mes désordres corporels. Ainsi border à l'aide d'un coussin chaud mon ventre pendant un exercice dresse en moi l'image de ma paresse indétrônable liée à mon côlon. C'est très marrant de le sentir se débrider. Dire que le coussin chaud est un peu comme une poulie qui laisse monter une image de l'intestin présent dans mon ventre, c'est me structurer corporellement : je vois mon corps en spectatrice et je*

l'imagine comme une documentation détaillée sur internet, tant pour moi-même que pour recevoir les informations extérieures à moi-même.

Mépriser des exercices simples comme faire des courtes utilisations de mes deux mains c'est négliger une thérapie de coordination. Savoir que tenir plusieurs choses dans les mains m'est complètement impossible.

Mettre une assiette à table à un endroit précis me demande de coordonner mes deux mains et ma vue des choses.

Vite découragée, il faut constamment me stimuler. Certaines idées comme associer des couleurs aux choses réduisent mes champs visuels (lorsqu'on fait les activités culturelles, on prend les assiettes et gobelets de même couleur) et ordonnent mes gestes plus facilement.

Etre sale me déstabilise. Cet état me produit une sensation de cassure de vraie vie. C'est toute ma dépendance qui surgit car je ne peux pas ignorer mon incapacité d'ouvrir un robinet, de savonner mes mains, et d'unir mes gestes aux fonctions de cause à effet présentes dans ma tête ; c'est comme si je suivais un film sans mettre le son. J'ordonne à mes neurones prêts à agir mais des cassures de synapses me coupent de la réelle information corporelle. Sûrement qu'une femme indépendante sera plus attirante ; j'ai dû renoncer à plaire, j'ai désiré revenir au propre de l'existence qui est de se plaire, de me jouer des appareils physiques pour harmoniser tout mon mental.

Dire combien il me coûte lorsque je perds du sang durant mes "avalanches" (ses règles). Fraicheur et perte de ma vie cohabitent dans ma tête et je demeure impuissante d'inertie physique.

Faire croire qu'il est méritoire de suivre des jeunes filles sans parole en comblant ce vide avec des médecines plus ou moins méconnues d'elles, c'est saper leur personnalité. Imposer la pilule sous couvert de bien les protéger sans verbaliser me révolte. C'est vraiment une atteinte à leur liberté. Voir ces situations automatiquement décidées me laisse un goût pestilentiel. Pourquoi faire des palabres sur des écrits officiels concernant la prise en charge des personnes autistes si les intéressées elles-mêmes n'ont pas droit aux informations, encore moins à la parole ?

Il devient très urgent d'accompagner les personnes taciturnes dans un dialogue offrant confiance et libre arbitre.

...

On en arrive à notre équation. Voici ce qu'en pense Annick :

Rares sont les équations sans solution. Je crois que tresser les fils entre les êtres est difficile, car gérer des inconnues sans savoir dire quelles situations adopter (par addition, substitution, multiplication, ...), c'est déstabilisant. Sérieusement (elle rit en écrivant cela) ça donne du fil à retordre.

Je crois qu'elle nous a donné la réponse en disant qu'il y avait d'une part nous qui ne devons pas chapeauter ni faire preuve de trop de savoir mais plutôt rester nous-mêmes, et d'autre part eux qui font confiance. Voici une anecdote. Nous avons mis en place depuis trois ans une cellule d'accompagnement culturel (atelier qui dure une journée par mois). Ce qu'on a tendance à oublier avec les personnes handicapées en général, on va toujours aller dans le sens des questions : "Qu'est-ce que tu ressens ? Qu'est-ce que tu veux dire là-dessus ? ..." Mais ils ont le droit à la culture. Avec Annick par exemple, nous reprenons un livre de mythologie que j'avais eu durant mes études. Dans ces moments-là je ne cherche pas forcément à avoir un retour. Ou on lit le journal dans le métro. Il y a deux ans, on lisait le Prix Goncourt, ça lui plaisait. On est allé dans le domaine des maths à la demande d'Annick. Cela va toujours plus loin que ce à quoi on s'attend habituellement. Je lui propose en géométrie le dessin d'un triangle en m'attendant à ce qu'elle me dise qu'il s'agit d'un triangle. Sa réponse fut : un polygone. Elle donne ensuite la bonne réponse lorsque je lui présente un hexagone.

Pour le centre du cercle elle répond "le *centre de toutes les énergies*". En parlant de cette expérience avec son frère Pierre, il me dit : "Ecoute, maman, tu as assez travaillé les maths avec nous et Annick était présente. Pourquoi veux-tu qu'Annick n'ait pas assimilé ?" On aurait tendance, que ce soit dans les établissements, que ce soit chez nous, sous prétexte qu'ils semblent avoir des fragilités de toujours revenir sur le B-A-BA, comme il m'est arrivé de le faire alors qu'Annick avait 25 ans. Je m'en suis excusée auprès d'Annick. J'ai dû faire des choses qui étaient un peu bébé alors qu'en réalité elle était bien ailleurs, bien au-dessus. Alors je crois qu'il ne faut pas qu'on ait cette attitude de vouloir lui apprendre des choses. Au contraire, on va entrer dans un monde où on va s'apprendre mutuellement, s'appriivoiser mutuellement et des choses vont ainsi passer. Mais il ne faut pas hésiter à travailler du culturel. Ils en ont besoin. C'est même un devoir. Ils ont droit à la culture. Même s'ils tournent dans la pièce, n'ayez crainte, lisez. Tout va être assimilé. Tout est entendu. Tout est analysé. Tout est retenu. Comme dit Annick, alors que son syndrome de Rett l'empêche de rester longtemps devant une page : "*Je photographie et je mets ça dans ma vidéothèque*". Pour elle le plus difficile est de faire le lien entre tout ça.

Il y a donc des difficultés mais toujours une solution. Une des difficultés principales, je peux vous le dire franchement, c'est le courage : le courage de se tenir à ça. Avec les trois autres enfants, quand elle était petite, je me disais parfois que j'avais passé la journée sans m'entraîner avec elle. On était tellement pris dans le quotidien, par tout un tas d'autres choses, que de faire entrer cela dans le quotidien c'est difficile. Le courage de se dire je vais me prendre ne serait-ce que dix minutes, un quart d'heure par jour, mais se donner cette possibilité de pouvoir communiquer. Ensuite d'avoir la machine, même si ce n'est qu'un vulgaire clavier de papier cartonné, de l'avoir dans toutes les poches de manteaux ou dans son sac. Et même encore à la limite, combien de fois cela nous est arrivé d'écrire sur la nappe en papier au restaurant en demandant un crayon au garçon. Mais il ne faut en tout cas pas renoncer à cette méthode. C'est comme si on vous coupait la parole alors que vous êtes en train d'expliquer vos choix. Il faut faire entrer ça dans la vie courante et il faut en avoir le courage.

Il faut aussi du courage parce qu'on se remet aussi en question. Des choses inattendues surgissent et il faut y répondre.

Ensuite il faut le courage par rapport au regard des autres. Ce n'est pas facile non plus. Je pense à une anecdote qui s'est passée à la gare de Lyon. Nous allions prendre le métro et une dame qui semblait vouloir un renseignement nous aborde en demandant : "S'il vous plaît, vous n'auriez pas une petite pièce pour m'aider à vivre ?" Puis en voyant Annick elle demande : "Qu'est-ce qu'elle a comme handicap ?". Alors qu'Annick venait de me dire quelques jours auparavant qu'elle ne voulait plus que je la présente à des personnes inconnues. Comme je ne disais rien, la personne se tourne vers Thomas notre fils qui était avec nous et lui repose la question. Thomas, qui a le sens de l'humour, lui répondit : "Elle est philosophe !" Pour vous dire qu'il vaut mieux le prendre avec humour. Je suis passée par toutes les étapes comme toutes les mamans : la déprime (j'avais lu Bettelheim, "La forteresse vide", inutile de dire que j'étais complètement anéantie), l'agressivité, la révolte parfois. Les jeunes comprennent mieux que nous et il suffit souvent d'expliquer : "Tu vois, elle ne fonctionne pas comme toi". Mais il faut ce courage tout de même. Tout cela est une grâce, cela nous est donné mais il faut le demander. Autrement on ne l'a pas naturellement. Mais à force, on se nourrit l'une de l'autre et on l'acquiert aussi. Il y a une dimension spirituelle qui nous aide beaucoup.

Il faut aussi le courage d'affronter les conseils des autres. Souvent, de vouloir bien faire c'est gentil, mais nous avons besoin de vivre à notre façon. Et les personnes qui nous disent savoir ce qu'est le handicap, qui ont souvent des schémas dans leur tête alors le dialogue est difficile. Il faut savoir garder son calme alors qu'on entend dire : "Quel courage !". Je réponds : "Vous savez, nous sommes très heureuses !". De même que souvent on ne s'adresse pas à Annick

pour connaître son nom. Annick, qui donne l'impression qu'elle n'écoute pas, dit : "*Avec mes airs d'ailleurs, je suis au cœur de ce monde*". En parlant de courage, il faut accepter (ce qui est difficile pour tout : maladie, révélation qu'un enfant nous a faite ou autre événement grave de la vie), mais pas de façon intellectuelle. Accepter jusqu'à nos tripes, jusqu'au fond de nous-mêmes (j'en parle dans la dernière partie du livre d'Annick). Et quand on a fait cette démarche on peut avancer. Maintenant je peux le dire, quand on a conçu Annick, on avait l'intuition d'avoir fait un être exceptionnel. Maintenant on sait qu'on a un être exceptionnel et je ne voulais pas quelqu'un d'autre que toi, Annick. Tu es exceptionnelle !

On pense souvent à notre courage, mais on omet trop souvent leur courage. Vous vous rendez compte à quel point, quand vous ne pouvez pas dire les choses, c'est l'enfer. Vous vous étonnez après qu'ils aient des réactions caractérielles, qu'ils se tapent la tête contre les murs ? On voit qu'avec cette méthode de communication ces gens se calment dès les premières séances. Bien sûr, même si ce n'est qu'un mot qu'ils ont pu dire. Et souvent un des premiers mots, c'est "je", cette affirmation qu'on existe.

Il y a leur souffrance. Annick parle aussi de son fonctionnement : "*Dire que je sais des choses et ne pas vouloir admettre que des parasites singent des mouvements qu'il faut stabiliser en tenant mon bras c'est refuser toute forme d'équation* (Tous ces mouvements de singe à la limite ne sont pas ce que je voudrais. Ça me parasite et si on ne m'accompagne pas l'équation ne peut pas être résolue). *Faciliter une démarche difficile en proposant son bras ou une canne, c'est une pensée automatique. Qui refuserait d'un côté comme de l'autre ?*" Il faut accompagner.

L'AICO justement présente deux stades :

- Un apprentissage avec le geste guidé toujours au départ.
- Le geste accompagné, dans un deuxième temps.

Comme pour tout apprentissage, on me pose la question de savoir où la personne en est par rapport à l'écriture et autres acquis de base. En fait, peu importe, on apprend tous les deux. Dans un premier temps, il n'y a pas de clavier mais des étiquettes et on apprend à bien sentir l'impulsion tout en cherchant la meilleure position du corps et du bras. Le tout est de créer des questions par rapport à des étiquettes indiquant des contraires du genre : chaud – froid, lourd – léger, sur terre – dans le ciel, concret – abstrait, etc. Par le choix qu'ils vont faire des étiquettes, ça va nous permettre de mieux comprendre leur fonctionnement. Une réponse en apparence incorrecte ne veut pas dire que la personne se trompe et nous n'aurons pas forcément d'explication immédiate sur le pourquoi de cette réponse. Tout le secret de la méthode va être le temps passé au début à l'observation : comment fonctionne la personne que j'ai à côté de moi ? Déjà au point de vue technique : est-elle droitère ou gauchère ? Regarde-t-elle en face ou de côté en vision périphérique ? Pour les stagiaires, il n'est pas toujours facile de trouver les bonnes questions en utilisant les étiquettes des contraires. Par exemple, si je dis "intelligence", c'est concret ou abstrait ? Il peut y avoir les deux, pourquoi pas ? Au départ on guide en désignant les étiquettes concret et abstrait. Jusqu'au moment où vous allez sentir, même si c'est un petit élan, la main partir. Mais faites-vous confiance et accompagnez la main en stimulant la personne pour dire ce qu'elle pense. Et si vous avez des doutes, je vais vous en enlever tout de suite, premièrement lorsque nous parlons nous nous influençons tout le temps. Et pourquoi dans cette méthode il faudrait le risque zéro ? Deuxièmement Annick dit qu'il vaut mieux se tromper, par exemple sur l'interprétation des mots, plutôt que de la laisser toute seule dans un coin sans parler. Je me souviens qu'une personne qui accompagnait Annick au centre d'activités culturelles était allée à un stage de chants et psaumes dans un monastère en montagne. Je ne sais ce qui s'est passé exactement, mais elle envoie ensuite un courrier à Annick en disant : "Excuse-moi. Je me suis aperçue que je t'ai envahie avec mes chants et que je ne t'ai pas posé la question si cela te convenait" et Annick de répondre : "*C'est vrai que tu*

n'as pas respecté ma liberté d'expression, mais sache que j'adore la musique et que tu n'as pas du tout failli à ta mission quand tu m'as chanté tous ces chants ; ça m'a beaucoup plu".

Annick dit clairement ce qu'elle a à dire. A la limite on se trompe, mais ces personnes sont d'une ouverture d'esprit incroyable. Elles ne sont jamais dans le jugement de personnes. Elles disent ce qu'elles ont à dire sur les faits et là elles ne mâchent pas leurs mots, mais jamais sur le jugement de personnes.

A propos de culture, nous faisons aussi de la dictée. Annick le réclame depuis peu de temps, non pas tant pour l'orthographe, mais plutôt pour exercer l'autonomie de son geste. Moi par la suite je voudrais bien qu'Annick puisse écrire si je la tiens au coude, car aux yeux des gens ce serait encore plus crédible. C'est pour faire avancer la méthode et ce n'est pas pour Annick. Mais Annick est missionnaire et elle est venue en mission sur cette terre : "*On n'est que des petits lumignons, mais des lumignons de l'amour*". On essaie de se forcer à cet exercice de dictée à peu près tous les jours. On prend un extrait de texte et Annick sait alors que c'est une dictée et qu'elle travaille son autonomie. On tient alors compte des espaces, des accents et de la ponctuation. Dans ces moments, Annick regarde le clavier. Il faut attendre que le geste vienne. On prononce les lettres écrites et on profite de donner les règles de grammaire. Il ne faut pas les priver de ça. A d'autres moments, on fait évidemment de la communication plus profonde, mais il ne faut pas négliger ces moments de culture.

Michel : A propos de voyager dans le temps et dans l'espace, pour reprendre la réponse d'Annick à la question de Marie-Claire, j'ai pu observer en côtoyant les personnes autistes qu'il y avait souvent un problème lié à l'espace et au temps de telle sorte qu'on soit toujours obligé de fournir des points de repaire. Il y a une ambiguïté ? Annick pourrait-elle nous expliquer ?

Annick : *Moi je fuis les frontières. Dire que vivre avec des repères est indispensable mais nos repères ne sont pas les vôtres. Nous avons du mal à cerner le temps en ce sens qu'il n'est pas une valeur mais une idée. Une minute ne me dit rien. Un instant me parle plus.*

Marie : Autrement dit c'est plus ce que tu mets à côté du temps, l'idée de temps que la valeur du temps. Est-ce que ça répond à la question, Michel ?

Michel : Oui, il y a de quoi méditer. C'est clair, pour nous c'est jamais des réponses avec la logique à laquelle on est habitué. Il faut après décrypter.

Marie : Je repense à un de ses poèmes qu'elle a écrit à propos de Noël sous le titre "Dieu sauveur" lorsqu'elle parle de la crèche et à la fin elle met : "*faire de chaque instant un instant d'éternité*".

Hélène, personne du public : Annick, est-ce que vous voulez bien me dire pourquoi la plupart des personnes autistes se tapent la tête ?

Annick : *Ils sont prisonniers dans la tête et ils voudraient libérer des idées qui tournent en vain si elles ne sortent pas.*

Marie : Vous voyez cet aspect culturel. Annick me le dit très souvent : "Il faut me hisser !". Ils sont très haut. Il faut leur donner de la nourriture. Je me souviens de Frédéric qui a 30 ans et qui se tapait la tête alors qu'un nouvel éducateur l'accompagnait lors d'une de mes visites dans une institution. L'éducateur avait peur de me le confier dans ces conditions. J'ai insisté et Frédéric m'a transmis un secret de famille qui a pu être vérifié. Après les séances, chaque trois semaines, il était méconnaissable. Ces personnes sont prisonnières dans leur tête, en effet.

Catherine, personne du public: Annick, vous êtes dépendante dans votre vie. J'aimerais savoir où vous trouvez votre liberté ?

Marie : Annick a donné sa réponse dans le livre. Elle a écrit qu'elle a une immense liberté dans sa tête plus que n'importe qui : "*C'est une grâce que nous avons reçue, c'est d'être d'une liberté incroyable dans notre tête*".