

Agentivité en communication facilitée : une étude vidéographique des congruences entre texte et clinique chez un adolescent atteint de surdit  et d'autisme

Patrick Faure¹
Bruno Gepner²

¹ Psychologue, Docteur en sciences du langage, ED « Cognition, langage,  ducation », UFR de Psychologie, Sciences humaines et sociales, Aix-Marseille Universit , France

² Psychiatre, charg  d'enseignement Aix-Marseille Universit , chercheur associ , Institut de Neurophysiopathologie, UMR CNRS 7051, Facult  de M decine, 13005 Marseille

R sum . La communication facilit e (CF) est une m thode de communication visant   aider des personnes pr sentant des handicaps affectant la communication et l'expression verbales   pointer des images/mots/lettres gr ce au soutien de sa main par un partenaire de communication, appel  « facilitant(e) ». La question de savoir qui, du patient et/ou du facilitant, communique vraiment, est cruciale pour juger de la validit  de cette m thode controvers e. Pour r pondre   cette question, nous avons film  5 s ances de CF entre un adolescent autiste de 17 ans atteint de surdit  cong nitale (BL) et sa facilitante sur une p riode de 5 mois, et en avons extrait 12 s quences repr sentatives. L'analyse fine de ces 12 s quences met en  vidence de nombreuses congruences entre le contenu des textes co- crits d'une part, et d'autre part une riche palette de mimiques/sons/gestes/comportements  motionnels et intentionnels observables chez BL. Ces congruences entre texte et clinique semblent montrer l'agentivit  du patient dans la co-production des messages  crits.

Mots cl s : communication facilit e, autisme, surdit , adolescent, cas clinique, observation, autonomie

Abstract. Agency and facilitated communication: A videographic study of the congruences between the text produced by and behaviors observed in a deaf and autistic adolescent. Facilitated communication (FC) is a communication method designed to help people with disabilities affecting verbal communication and expression to point to images/words/letters with the help of a communication partner, known as a "facilitator," who supports the person's hand or arm. The question of who is really communicating, the patient and/or the facilitator, is crucial to judging the validity of this controversial method. To answer this question, we filmed five FC sessions between a seventeen-year-old congenitally deaf and autistic adolescent (BL) and his facilitator over a five-month period, and extracted twelve representative sequences. A detailed analysis of these twelve sequences revealed numerous congruences between the content of the co-written texts, on the one hand, and the wide array of facial expressions/sounds/gestures/emotional and intentional behaviors observable in BL, on the other. These congruences between the text and the clinical observations seem to demonstrate the patient's agency in the co-production of written messages.

Keywords: facilitated communication, autism, video, co-production, congruences, agency

Resumen. La agentividad en la comunicaci n facilitada: estudio videogr fico de las congruencias entre texto y cl nica en un adolescente con sordera y autismo. La comunicaci n facilitada (CF) es un m todo de comunicaci n dise ado para ayudar a las personas con discapacidades que afectan la comunicaci n y la expresi n verbal a se alar im genes/palabras/letras gracias al apoyo de su mano por un compa ero de comunicaci n, llamado "facilitador". La cuesti n de qui n comunica realmente, el paciente y/o el facilitador, es crucial para juzgar la validez de este controvertido m todo. Para responder a esta pregunta, filmamos 5 sesiones de CF entre un adolescente autista de 17 a os (BL) con sordera cong nita y su facilitadora durante un periodo de 5 meses, y extrajimos 12 secuencias representativas. Un an lisis detallado de estas 12 secuencias revel  numerosas congruencias entre el contenido de los textos coescritos, por un lado, y, por otro, una rica paleta de m micas/sonidos/gestos/comportamientos emocionales e intencionales observables de BL. Estas congruencias entre texto y cl nica parecen mostrar la agentividad del paciente en la coproducci n de mensajes escritos.

Palabras clave: comunicaci n facilitada, autismo, sordera, adolescente, caso cl nico, observaci n, autonom a

Correspondance : B. Gepner
<bruno.gepner@univ-amu.fr>

Introduction

La communication facilitée (CF) est une méthode de communication apparue dans les années 1970-1980 en Australie [1] et utilisée depuis auprès de personnes souffrant de divers handicaps physiques (infirmité motrice cérébrale) et développementaux (déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (TSA)). Elle consiste en un soutien physique (mais aussi émotionnel et relationnel) exercé par un(e) partenaire de communication appelé(e) facilitant(e) au niveau de la main, du poignet, de l'avant-bras, du coude ou de l'épaule d'un patient, afin de l'aider à pointer des objets, des images, des pictogrammes ou des mots, voire à taper des lettres, mots ou phrases sur un clavier d'ordinateur [2]. Après une période initiale d'engouement pour cette méthode qui semblait révéler des capacités intellectuelles et cognitives insoupçonnées chez des patients présentant apparemment et psycho-métriquement de faibles compétences, la CF a été impliquée dans des affaires judiciaires, et a alors fait l'objet de nombreuses investigations. Ces recherches quantitatives menées à partir des années 1990, utilisant différentes procédures de contrôle (procédure de passage de messages avec entrées visuelles ou auditives, soutien humain ou soutien par un appareil mécanique, contexte naturel ou expérimental) ont montré que le patient n'était généralement pas l'auteur des messages écrits, et ont conclu que c'était donc le facilitant qui communiquait et écrivait les mots consciemment ou inconsciemment ([3-5], pour des revues). En conséquence, la CF a été et reste invalidée par toutes les sociétés savantes (par exemple, [6]), exclue des méthodes recommandées d'aide à la communication pour les personnes ayant des troubles de la communication [7], et donc exclue des dispositifs sanitaires et médicosociaux en France et à l'étranger, aggravant les risques de dérives sectaires de cette méthode.

Cependant, un certain nombre de témoignages en première personne [8-10] et d'études quantitatives contrôlées (avec procédure de passage de message [11], évaluation comportementale répétée [12], analyse linguistique des textes [13], oculométrie [14, 15], accélérométrie [16, 17], [18, 19] pour des revues), ont montré que les patients étaient bien impliqués dans la production des messages écrits, et que la CF pouvait donc potentiellement constituer un moyen valide et efficace d'aide à la communication pour certaines personnes handicapées.

L'enjeu est de taille, opposant deux visions qui semblent incompatibles et irréconciliables : la première soutenant que la CF porte atteinte à la dignité des personnes handicapées en projetant sur elles les pensées, les croyances et les mots du facilitant [20, 21] ; la seconde affirmant que priver certains patients handicapés d'un moyen d'expression viole leurs droits humains fondamentaux [19].

Il nous a donc semblé important de continuer à éclaircir les termes de ce débat concernant l'origine

des messages écrits en CF. En utilisant un protocole d'accélérométrie, nous avons démontré la contribution motrice de BL, un adolescent autiste de 17 ans atteint de surdité congénitale, dans la production conjointe de textes écrits en CF avec son éducatrice facilitante [16, 17].

Ici, nous présentons une étude clinique exploratoire complémentaire, basée sur l'observation et l'analyse de films vidéo de séances de CF entre ce même patient et sa facilitante.

Le but de cette étude est de mettre en évidence des congruences entre le contenu des messages tapés sur le clavier d'ordinateur, et des indices cliniques observables chez le patient, montrant son agentivité (c'est-à-dire sa faculté d'action et sa conscience d'être acteur dans la production des mots/phrases écrits), tels que des regards orientés vers le clavier/l'écran d'ordinateur ; des regards intentionnels vers sa facilitante ou une autre personne présente lors des séances ; des mimiques, gestes et postures émotionnels et intentionnels ; des comportements moteurs volontaires ou involontaires significatifs.

Si ces congruences étaient probantes, elles pourraient enrichir la documentation sur l'agentivité de certains patients autistes (avec ou sans handicaps associés) lors de séances de CF.

Méthode

Participants

Le patient

Le patient nommé BL est un garçon de 17 ans. Au cours du premier trimestre de grossesse, sa mère avait été infectée par un cytomégalovirus (CMV). En conséquence, à la naissance, il a souffert d'un purpura thrombocytopenique conduisant à un hématome cérébral diffus, qui s'est résorbé après plusieurs semaines. Également, en raison de cette infection à CMV, on a diagnostiqué chez lui une surdité profonde bilatérale à l'âge de 6 mois. Il a bénéficié d'un implant cochléaire à 15 ans, visible sur les vidéos (voir infra), qui ne lui permet d'entendre que quelques sons. BL a également présenté un retard de développement global (voir ci-dessous et le *tableau 1*). À l'âge de trois ans, il a reçu un diagnostic d'autisme infantile selon les critères de la CIM-10.

Depuis l'âge de quatre ans, BL vit dans un institut médico-éducatif pour enfants souffrant de troubles auditifs et d'autres handicaps associés.

Dans le cadre de la présente recherche, un clinicien expert a confirmé le diagnostic clinique de trouble du spectre autistique de gravité modérée à l'âge de 16 ans, selon un examen clinique minutieux, une anamnèse complète rapportée par ses parents et des rapports de professionnels de l'institut où il réside (en particulier son éducatrice habituelle, qui était également sa facilitante, voir ci-dessous), et selon les critères du DSM-5 [22] pour

Tableau 1. Caractéristiques cliniques de BL.

Variables	Domaines développementaux et cognitifs	Âge (ans)	Score
Âge réel		17	
CARS			36
Vineland	Compréhension verbale	7	
	Expression verbale	---	
	Autonomie	8	
	Motricité	7	
	Socialisation	6	
Symptômes précoces	Au cours de la première année, excessivement calme et tranquille, absence de babillage, troubles du sommeil et pleurs. Diagnostic d'une surdité sévère et bilatérale à l'âge de 6 mois. Retard de développement moteur (marche à 27 mois).		
Symptômes actuels	Pas d'expression verbale, quelques sons vocaux atypiques, communication non verbale très pauvre (regard, gestes), quelques communications appropriées mais réduites sur ses domaines d'intérêt par imitation gestuelle et mimiques atypiques, interactions sociales pauvres, manque d'initiative sociale, intérêts restreints et stéréotypés. Manque d'anticipation et d'initiative motrice, lenteur générale, quelques mouvements répétitifs ou désorganisés, maladresse, difficultés d'écriture manuscrite (macrographie, lenteur...).		
Occupations passées	Scolarité depuis 10 ans associant LSF, pictogrammes et mots depuis 10 ans.		
Évaluation de sa communication et de son lexique	Communication pauvre par pointage, quelques signes de la LSF, quelques images et dessins. Il reconnaît quelques mots simples, peut copier quelques mots et phrases avec un papier/stylo mais avec une compréhension limitée, et tape seul quelques mots (~50 mots) appartenant à son répertoire d'intérêts (noms de ses parents, ville où vivent ses parents, noms de personnages de dessins animés, de films et de marques de voitures), mais aucune phrase.		

CARS: *Childhood Autism Rating Scale*. Vineland: *Vineland Adaptive Behavior Scale*. LSF: langue des signes française.

le TSA et une évaluation par la CARS [23]. L'évaluation de ses scores développementaux sur l'échelle de Vineland [24] réalisée avec les parents et les professionnels, ainsi que des évaluations lexicales (voir *tableau 1*), ont confirmé son retard de développement général modéré associé (quotient de développement autour de 40). Il est muet et communique principalement par des images, des dessins et quelques mots manuscrits ou tapés sur un clavier d'ordinateur. Sa description clinique complète est présentée dans le tableau 1.

À l'âge de quatre ans, ses parents ont appris la langue des signes française (LSF) et ont l'habitude de communiquer avec lui par ce moyen, mais BL, bien que comprenant la LSF de base, l'utilise rarement, et presque jamais spontanément.

Ses parents ont donné leur consentement libre et éclairé pour sa participation à la présente étude, ainsi que pour la diffusion des documents vidéo.

BL a donné son accord, en LSF, ainsi qu'à travers plusieurs messages tapés en CF, pour participer à cette étude.

La facilitante

La facilitante, nommée MT, est une éducatrice expérimentée auprès des adolescents présentant divers handicaps (surdité, TSA et déficience intellectuelle).

Au cours des 5 dernières années, elle a communiqué avec BL au moyen de la LSF, des pictogrammes et des mots manuscrits ou tapés sur un PC. Elle a également reçu une formation complète en CF. Elle a commencé à utiliser la CF avec BL environ 3 ans avant la présente recherche, en soutenant sa main.

Matériel

Deux caméras HD (Sanyo XACTI 1000 HD) montées sur trépieds ont été utilisées dans cette étude pour filmer les séances de CF. La première était dirigée sur les visages et le haut du corps de BL et de sa facilitante. La seconde était davantage dirigée sur les bras, avant-bras et mains des deux protagonistes, et sur le clavier d'ordinateur. Les images étaient enregistrées en haute définition à 30 images/secondes.

Procédure expérimentale

Cinq séances de CF ont été filmées par l'un des chercheurs (PF) à raison d'une séance par mois pendant 5 mois, dans une pièce calme de l'institut où vit BL, généralement une salle de classe. Du fait de l'indisponibilité

exceptionnelle de cette pièce, une séance a été filmée dans une autre pièce. La durée des séances était de 35 à 45 minutes chacune, selon l'état de fatigue de BL. Les séances expérimentales ayant été filmées en institution (institut médico-éducatif Marseille), les caméras ont été à chaque fois montées et démontées, et l'angle de vue diffère d'une séance à l'autre.

BL étant droitier, il est installé à gauche de MT. Ils sont assis à 40 cm d'un écran d'ordinateur. Ils ont tous deux accès au clavier.

Aux fins de cette étude, BL et MT ont accepté de faire varier le type de soutien exercé par MT pendant les séances de CF. Ainsi, au cours d'une même séance ou d'une séance à l'autre, BL pouvait être soutenu au niveau de la main, de l'avant-bras, du coude, ou parfois écrire seul.

Le chercheur filmait la séance, donnait des instructions à la facilitante, questionnait le participant ou répondait à ses questions par l'intermédiaire de la facilitante.

Sélection des séquences vidéo

Les 5 séances de CF ont permis de générer 5 films, d'une durée totale de 4 heures.

Douze séquences ont été sélectionnées dans ces films, selon les critères suivants :

- Couvrir les 5 séances.
- Refléter différents modes de soutien physique de BL par sa facilitante, ou son absence de soutien.
- Refléter la diversité des expressions corporelles, faciales, gestuelles, émotionnelles de BL.
- Refléter la diversité des intérêts et des expressions lexicales des textes produits par BL, seul, ou conjointement avec sa facilitante.

Une des 5 séances a été réalisée en présence du père de BL. Étant donné la richesse des interactions suscitées par cette présence exceptionnelle, 4 des 12 séquences sélectionnées sont extraites de cette séance.

Analyse des séquences

Analyse qualitative

Les séquences vidéo ont été analysées qualitativement sur la base de deux types de congruences.

Des congruences observables

Ce sont des congruences directement observables dans les séquences entre, d'une part, les messages coproduits en CF par BL et MT sur le clavier d'ordinateur, et, d'autre part, les comportements moteurs, émotionnels ou sonores de BL, ses mimiques émotionnelles ou non émotionnelles (grimaces), ses gestes intentionnels ; l'orientation et les fixations de son regard vers sa facilitante ou une autre personne ; l'orientation et la

mobilité de son bras, avant-bras et de son index vers les touches du clavier, etc.

Des congruences analysées

Il s'agit de congruences non directement observables dans les séquences entre, d'une part, les messages coproduits en CF par BL et sa facilitante à l'ordinateur, et d'autre part, des éléments de contexte, tels que les centres d'intérêt de BL, la présence d'un parent lors d'une des séances, le contexte émotionnel et relationnel entre MT et BL, des éléments et événements en lien avec une séquence précédente, ou avec une question posée par le chercheur à BL *via* sa facilitante, ou posée par BL au chercheur *via* sa facilitante. Ces congruences, qui ne sont pas observables ou compréhensibles lors du simple visionnage des films, peuvent se révéler significatives et probantes lorsqu'elles sont analysées par croisement d'informations lors de visionnages répétés, et interprétées en tenant compte de ces contextes.

Analyse quantitative

Par ailleurs, nous avons mesuré, au moyen d'un logiciel de montage vidéo précis au 1/30^e de seconde, la quantité de temps passé par BL à regarder l'écran et le clavier pendant la frappe des lettres sur le clavier d'ordinateur.

Résultats

Résultats qualitatifs

Nous présentons nos résultats sous forme de 12 séquences vidéo¹, d'une durée moyenne de 48 secondes (minimum 26 s, maximum 82 s), qui seront décrites, et assorties d'un commentaire.

Les mots/phrases écrits durant la séquence, ou dans une séquence suivante ou précédente, sont mentionnés ci-après, en bleu et en italique. Les temps de début et de fin des mots/phrases correspondent à la chronologie de la séance complète de CF.

Vidéo I'

Description

Dans cette séquence introductive de 40 secondes, extraite du début de la 1^{re} séance expérimentale, on voit la facilitante qui oriente le visage de BL vers elle, et lui explique oralement et avec les signes de la LSF :

« *Je veux te dire, hein, Monsieur, il aimerait qu'on lise, hein, le texte, pour entendre. Tu es d'accord ?* ». Elle attend la réponse de BL qui, après avoir repris en

¹ Les 12 séquences vidéo sont disponibles sur le site JLE, dans l'onglet « Compléments » de l'article.

miroir les signes désignant « Monsieur » (moustache), puis « aimerait », puis « lire » puis « entendre », fait deux-trois très subtils hochements de tête, et un geste de sa main gauche de haut en bas à deux reprises. Elle confirme : *Tu es d'accord ? bon, ça va. »*

Elle lit le texte à haute voix :

01:13_ La forme me vient quand je tape en cf _01:50

Au même moment, BL regarde la caméra/le chercheur et fait un petit sourire de côté, puis il regarde l'écran, et ils recommencent à taper en CF.

Commentaire

Nous notons dans cette séquence l'attention de BL vers le clavier, ainsi que le geste intentionnel de BL de la main gauche, effectué à deux reprises, donnant son accord pour la relecture des textes à voix haute par sa facilitante.

Nous relevons aussi une congruence observable entre le contenu du texte écrit : « la forme me vient quand je tape en cf », et d'autre part, après un bref regard de BL vers le chercheur (derrière la caméra), son petit sourire en coin, probablement de satisfaction à la lecture de ce message positif qui inaugure cette première séance expérimentale.

D'autre part, il faut souligner que durant les trois années qui ont précédé cette recherche, cette éducatrice ne lisait pas les textes tapés à voix haute avec BL puisqu'il est sourd profond. C'est le chercheur qui a demandé cette lecture à voix haute des textes écrits, pour mieux enregistrer les séances filmées. C'est donc la première fois que MT relit les textes à voix haute avec l'accord de BL.

Notons enfin que MT retient l'attention de BL vers elle avec des gestes éducatifs habituels d'orientation du visage des jeunes sourds, pour faciliter la lecture labiale, en associant les signes LSF et la désignation. Ceci doit rester présent à l'esprit des lecteurs/observateurs lors du visionnage des vidéos suivantes pour une juste compréhension du contexte spécifique de cette recherche, ainsi que de la relation éducative spécifique pendant de longues années entre MT et cet adolescent sourd muet, et autiste.

Vidéo 2

Description

Dans cette séquence vidéo de 31 secondes extraite de la 1^{re} séance expérimentale, on voit BL et MT finir de taper un message en CF, avec soutien de la main. BL regarde le clavier en continu. MT relit ce message :

12:49_ Pour moi ça va bien _13:03

13:06_ Vis-à-vis des caméras c est tres bien aussi _13:45.

Au moment où MT commence à relire le texte, BL sourit, tout en regardant l'écran, puis lève le pouce en

souriant plus fort, et regarde le chercheur puis la facilitante toujours en souriant, et reprend la frappe.

Commentaire

On relève dans cette séquence plusieurs congruences observables entre le texte qui exprime la satisfaction de BL (personnelle et vis-à-vis des caméras) et ses manifestations de joie, telles que son expression faciale très souriante, et son comportement moteur expressif (le signe OK, pouce en l'air, qui est à la fois conventionnel en LSF, et omniprésent sur Internet (*like*), sur lequel BL surfe sur ses temps de loisirs).

On relève aussi une congruence analysée, entre le texte écrit et le contexte de la séance puisque, juste avant, BL avait questionné le chercheur en CF sur ce que filmaient les caméras : *10:48 Particularite de cette camrra je voudrai savoir ce qu elle filme 11:51.*

Le chercheur venait de lui répondre à l'oral qu'elles filmaient l'une les visages et l'autre les mains, et MT avait traduit cette réponse à BL en LSF.

Vidéo 3

Description

Dans cette séquence de 50 secondes extraite de la première séance expérimentale, on voit BL et MT finir de taper une phrase en CF (main sur main). On entend quelques petits cris en arrière-plan. Puis MT relit la phrase :

*25:52_ Pour que je sois à l aise je dois toujours passer par la cf qui me soulage et m apporte le bien etre
La valeur de (prénom de BL) en dépend _28:11*

Pendant qu'elle relit, BL fait différentes mimiques, puis il sourit au moment où elle lit « la valeur de (prénom) en dépend ». Puis BL, regarde attentivement l'écran, montre du doigt son prénom à l'écran, puis se montre et regarde le chercheur et la facilitante. En retour, la facilitante montre le prénom du facilité sur l'écran puis le désigne du doigt. BL regarde le chercheur, sourit, reprend la CF avec MT, et sourit à nouveau.

Commentaire

On souligne dans cette séquence des congruences observables entre le texte écrit, très chargé émotionnellement, et différentes manifestations motrices et émotionnelles chez BL : le comportement de pointage déclaratif de son prénom dans le texte à l'écran, suivi d'un comportement d'autodésignation, suivis de regards adressés au chercheur, de sourires, de mimiques appuyées, et de hochements de tête.

Par cette succession temporelle du pointage de son prénom et de son autodésignation, BL veut montrer qu'il est bien la personne dont le prénom est écrit à l'écran,

et ainsi affirmer son agentivité. Une fois reconnu par MT dans cette affirmation, il exprime une grande satisfaction, visible encore à la reprise de la frappe.

Vidéo 4

Description

Dans cette séquence de 32 secondes extraite du début de la seconde séance expérimentale, la facilitante lit le texte venant d'être écrit en CF :

06:55_ Je suis prêt a faire ce qu on me demande pour participer _07:47

Elle propose oralement à BL d'éloigner le soutien de sa main pour écrire en CF (sur demande préalable du chercheur et en accord avec elle), BL fait de discrètes mimiques, qui semblent interrogatives, puis quand MT soutient son avant-bras, il esquisse un discret sourire, il fléchit l'index, et se tourne vers l'écran, et commence à taper, lentement, en regardant le clavier avant de taper chaque lettre, puis en regardant l'écran après chaque frappe. MT lit ce qui est écrit :

8 :48_ Oui _09 :00

Puis MT dit « Allez, vas-y », puis « Bravo » au moment de taper la touche Entrée. Puis la frappe reprend.

Commentaire

On souligne ici une congruence observable entre le contenu du message écrit (« oui ») qui traduit l'assentiment de BL d'être soutenu différemment de l'habitude, et son attitude posturale disponible pour taper avec ce soutien sous l'avant-bras, un léger fléchissement volontaire de l'index, ses yeux légèrement plissés, avec un petit sourire.

On souligne aussi, du fait du recul du soutien physique (sous l'avant-bras) de BL, un ralentissement de la vitesse de frappe sur les touches du clavier, en même temps qu'un contrôle important du regard sur les touches du clavier avant la frappe et d'un contrôle sur l'écran après la frappe.

On relève aussi une congruence analysée entre ce ralentissement de la frappe, le contrôle visuel et moteur accru de BL, et la phrase écrite dans la suite de cette séquence en soutien éloigné de la main :

09:04_ Volonte de t aider mais tres difficile _11:16

Vidéo 5

Description

Dans cette séquence vidéo de 52 secondes, extraite de la fin de la seconde séance expérimentale, on voit BL le tronc et la tête penchés en avant, il fait une mimique

avec léger hochement de tête ; puis la facilitante lit la phrase écrite avec BL en CF :

35:19_ Grande envie de continuer mais aujourd'hui je suis un peu fatigüe _36:30

Puis en souriant elle dit : « *On peut continuer un petit peu et quand tu veux on s'arrête... d'accord ? OK ?* ». Elle repositionne la main du facilité et se place en position d'écrire mais celui-ci, en souriant, étend son bras vers la droite, et ceci à deux reprises. En réaction, MT dit en souriant « tu t'amuses ?!... canaille ! » et chatouille BL, provoquant chez lui comme des « gloussements » de joie, puis BL reprend l'écriture en émettant encore quelques sons identiques, en souriant et hochant la tête.

Commentaire

On souligne dans cette séquence plusieurs congruences observables entre d'une part, le texte exprimant à la fois une envie de continuer la séance, et une fatigue pour le faire, et, d'autre part, sa posture voûtée indiquant clairement une fatigue en cette fin de séance. Cette ambivalence (envie vs fatigue) se traduit par un comportement humoristique intentionnel consistant à tendre son avant-bras pour empêcher la poursuite de l'écriture, puis l'intense expression mimique, vocale et motrice de joie de sa propre blague et de la réaction de sa facilitante rentrant dans ce jeu interactif amusant.

Vidéo 6

Description

Dans cette séquence de 43 secondes extraite du début de la 3^e séance expérimentale, le père de BL est exceptionnellement présent. La facilitante dit à BL : « on lui a dit déjà ». Puis elle lit le texte écrit en CF :

10:39_ Dis a papa que je suis content qu il soit la _11:16

Elle se tourne vers le papa, et dit en souriant « *il apprécie hein !* », elle se retourne vers BL, qui la regarde en souriant, et lui dit : « *ton papa, il s'intéresse aussi à ce que tu fais* ». BL regarde la facilitante (à 11:29) en prenant une inspiration, puis soulève plusieurs fois les sourcils, puis regarde son père en souriant, puis regarde à nouveau la facilitante, en tirant la langue et en l'agitant de haut en bas tout en papillonnant des yeux durant 2 secondes, puis regarde rapidement dans la direction du père. La facilitante lui dit « *Allez, arrête de faire le clown* » en lui frottant la main et ils reprennent la position de facilitation devant le clavier, BL reste en suspens quelques secondes, puis reprend la frappe.

Commentaire

On souligne ici des congruences observables entre le texte qui exprime la joie de BL quant à la présence de

son père dans cette séance, et la succession de regards en direction de son père, de mimiques joyeuses, mais aussi de grimaces/pitrieries.

On note aussi une congruence analysée entre la manière humoristique d'exprimer ici sa tension émotionnelle, et/ou de se rendre intéressant/drôle par des grimaces (papillonnement des yeux et agitation de la langue), et le plaisir qu'il éprouve en regardant et exécutant les grimaces de M. Bean (héros comique qu'il affectionne particulièrement, voir description clinique de BL et vidéo 11).

Vidéo 7

Description

Dans cette séquence de 26 secondes extraite de la 3^e séance expérimentale, on voit BL et MT finir de taper une phrase. MT la relit à haute voix :

14:37_ Grande envie de crier à tous (prénom de BL) est intelligent mais c'est difficile de le montrer _15:53

Avant et pendant la lecture, BL fait une longue grimace de tension du bas du visage (mâchoire contractée, joues gonflées), qui se résout en un sourire. BL, encore souriant, se tourne vers son père, puis prend un air sérieux. Une fois la lecture finie, MT et BL se regardent, BL sourit de tout le visage, et la frappe reprend.

Commentaire

On relève plusieurs congruences observables, entre l'écrit à forte charge émotionnelle, et les regards intentionnels vers son père et sa facilitante, et son expression émotionnelle subtile et multiforme, faite d'une tension intérieure, d'une certaine satisfaction, et possiblement d'une certaine fierté.

Vidéo 8

Description

Dans cette séquence de 47 secondes extraite de la 3^e séance expérimentale, on voit BL et MT finir de taper un message en CF. BL a le visage assez souriant, attentif au clavier et à l'écran. Puis la facilitante lit à haute voix la phrase à l'écran :

26:12_ Vive emotion m envahit mazis je sens papa perturbe _26:59

La facilitante se tourne vers BL, et dit « *C'est normal, papa il a pas l'habitude* », avec une voix assez forte, puis d'une voix plus confidentielle « *C'est normal que ça le perturbe un peu* ».

Dès que MT commence à lui parler, et pendant tout le temps où elle s'adresse à lui, BL est très souriant, lève

et abaisse ses sourcils à plusieurs reprises, penche la tête de côté.

MT le questionne : « *c'est quoi ça, ça veut dire quoi, ça, hein ?* », en souriant, d'un ton amusé, d'incompréhension, et peut-être de gentil reproche.

Elle regarde l'écran en voulant reprendre, mais BL continue de la regarder en souriant, puis regarde la caméra ou le chercheur. Elle dit : « *Allez on continue ?* », BL jette un regard vers son père (ou le chercheur), avant de reprendre la frappe, en montrant encore des mimiques de tension du visage qui semblent involontaires et non dirigées.

Commentaire

On relève dans cette séquence une congruence observable entre les deux parties de la phrase écrite, le fort contenu émotionnel de la première (« *Vive emotion m envahit* »), le contenu empathique de la seconde (« *mazis je sens papa perturbe* ») et d'autre part, les mimiques faciales, exprimant à la fois une joie intense (grand sourire), et un jeu mimique facial prolongé avec MT, puis des regards vers son père (comme pour voir l'effet produit ? ou vérifier son sentiment ?).

Cette congruence est renforcée par le contenu de la phrase suivante qui commence à être tapée à la fin de cette séquence :

27:27_ Je suis tellement content que je fais des bêtises mais je suis pas bête _28:33

Cette phrase permet de comprendre *a posteriori* les grimaces et pitrieries effectuées par BL au cours de cette 3^e séance où son père est présent. Elle montre aussi chez lui une forme de détresse de ne pouvoir contrôler son débordement émotionnel. Cette détresse sera encore signifiée dans la phrase de la séquence suivante.

Vidéo 9

Description

Dans cette séquence de 50 secondes, extraite de la fin de la 3^e séance expérimentale, la facilitante relit la dernière phrase écrite avec BL :

46:13_ C'est à la fois amusant et pitoyable mais je sais que le jour viendra ou je serai apprécié _47:57

Puis MT se tourne vers BL, celui-ci se tourne aussitôt vers elle, sourit largement et durablement, lève ses sourcils, plisse le front, et fait le signe Ok pouce levé, MT fait le même signe Ok pouce levé et lui demande « *c'est bien ? on s'arrête ?* », BL inspire et expire fortement, MT dit « *allez on s'arrête* », BL fait deux brefs mouvements des bras et mains de haut en bas, puis s'étire sur sa chaise, met ses mains derrière la tête, continue de sourire, regarde la caméra avec insistance, s'étire, puis son corps et son visage se détendent, MT dit : « *Voilà* »

et se tourne vers le père, puis BL émet un bruit, fait une grimace (bouche tordue) et se tourne brusquement vers la droite, puis se penche en avant, en regardant avec insistance son père, puis il jette un rapide coup d'œil vers le chercheur et la caméra filmant les visages.

Commentaire

On souligne dans cette séquence de nombreuses congruences observables entre d'une part, le texte écrit en CF qui exprime d'abord des sentiments ambivalents à son propre égard (amusant/pitoyable), puis un sentiment de confiance dans le fait qu'on l'appréciera, et d'autre part, le geste intentionnel (pouce levé) et les nombreuses manifestations faciales émotionnelles de contentement de BL. On retrouve au même moment des manifestations corporelles d'effort fourni (tensions du visage, inspiration/expiration de détente) et de fatigue (étirements prolongés), puis recherche de détente complète (bras au-dessus de la tête, visage apaisé et légèrement souriant et corps détendu), en cette fin de séance de 48 minutes, puis des manifestations corporelles de diffusion tonico-émotionnelle et de satisfaction de l'effort fourni. On souligne aussi les regards d'assurance et/ou de recherche d'approbation vers les observateurs et les caméras, après cette séance très intense émotionnellement.

On relève aussi une congruence analysée, entre cette phrase qui conclut la séance, le regard de BL dirigé vers son père, et la thématique principale de cette séance à laquelle son père participait exceptionnellement. Ce regard semble interrogateur sur l'effet produit par cette séance sur son père, et vise peut-être à vérifier son sentiment exprimé juste avant (selon lequel son père serait perturbé par ce qu'il observe).

Vidéo 10

Description

Dans cette séquence de 1 minutes 22 secondes extraite du début de la 4^e séance expérimentale, à la demande du chercheur, la facilitante propose à nouveau à BL d'écrire en CF de façon moins soutenue. Elle lui explique verbalement en le regardant et avec les gestes de la LSF, et aussi en lui montrant sur lui, qu'elle commencera à taper comme d'habitude (main sur main), et ensuite reculera son soutien sous l'avant-bras puis sous le coude, et elle lui demande s'il est d'accord. BL, regardant la facilitante, répond en hochant la tête et en LSF qu'il est d'accord. La facilitante s'installe, demande à BL de se pousser un peu, « allez tu me donnes la main », BL hoche encore la tête et sourit puis sourit plus fort, tend son visage. La frappe commence, BL émet un son prolongé, regarde alternativement le clavier et l'écran, puis ouvre la bouche, aspire par la bouche et sourit largement, et ouvre/ferme la bouche à nouveau.

MT lit le texte :

01:32_ Importance de faire avancer la cf_02:08

Commentaire

On relève dans cette séquence une congruence observable entre la demande de la facilitante exprimée verbalement et en LSF, et la réponse positive de BL exprimée corporellement et en LSF, qui montre l'agentivité et la capacité décisionnelle de BL.

On note une autre congruence observable entre le texte en train d'être écrit, son attention soutenue au clavier et à l'écran, et des manifestations vocales et faciales émotionnelles de joie explicite.

On note enfin une congruence analysée entre cette réponse positive de BL, et le texte « *Importance de faire avancer la cf* », qui correspond à une motivation très importante de BL de participer à cette recherche, exprimée sous diverses formes lexicales lors de plusieurs séances.

Vidéo 11

Description

Dans cette séquence de 1 minute 09 secondes extraite de la fin de la 4^e séance expérimentale, le chercheur propose à la facilitante de demander à BL s'il veut écrire seul. Elle le fait, verbalement et en gestes LSF, mais dos tourné à la caméra. Puis elle s'installe debout derrière lui, et BL commence tout de suite à taper seul sur les touches du clavier. Il écrit seul : *51:18_ M. bean_51:23*, et se retourne aussitôt vers la facilitante en émettant deux rires, MT lit à voix peu audible *M. Bean* ; BL sourit en montrant un ballon que l'on gonfle avec la bouche et qui éclate mais la facilitante lui demande de l'attention et traduit en signes ce qu'elle lui dit (à 51:31) « *Ecoute-moi, toi, tu as envie de dire quelque chose pareil qu'avec la CF, tu penses, tu cherches quelque chose que tu tapes... tu veux, tu veux essayer ?... allez tu tapes...* ». Il recommence à taper seul, corrige une erreur de frappe (« n » au lieu de « m ») puis se retourne vers la facilitante (à 52:00) avec le pouce de la main droite tenu en l'air. La facilitante lit à voix basse « *mini* ». Puis BL se frotte les deux mains.

Commentaire

On souligne dans cette séquence la capacité de BL à taper seul au clavier des mots de son répertoire de centres d'intérêt (voir *tableau 1*), son regard dirigé sur les touches du clavier avec correction possible, et sa capacité d'initiative pour signifier par écrit les intérêts qui lui sont propres et tenter de les partager avec son éducatrice.

On relève plusieurs congruences analysées entre le mot écrit « *M. Bean* », les mimes intentionnels de

gonflement d'un ballon qui explose (scène de film de M. Bean), ses manifestations vocales et corporelles de plaisir ; et l'écriture du second mot « mini », qui paraît incongru sauf si l'on connaît bien les aventures de M. Bean, personnage comique avec sa petite voiture jaune, une mini Cooper qu'il conduit parfois dans un fauteuil sur son toit.

On assiste ici à une reproduction mimée de cet acteur populaire, apprécié chez les jeunes sourds non verbaux, communiquant par signes et mimes entre eux dans l'institution, mais aussi à l'expression d'intérêts spécifiques restreints de BL, marques de voitures, types de trains, etc. BL montre dans cette situation d'écriture en solo sa capacité évidente de corriger de lui-même une erreur de frappe quand il efface un « m » pour taper le « n » de « mini ». On voit ici, de façon incontestable, sa capacité décisionnelle, son contrôle de la lecture et celle du clavier.

Vidéo 12

Description

Dans cette séquence d'1 minute 01, extraite de la 5^e séance expérimentale, on voit BL soutenu par sa facilitante en dessous et au milieu de l'avant-bras. La frappe est plus lente que lors du soutien de la main. BL regarde exclusivement le clavier, il fait quelques mimiques d'effort, hoche la tête en souriant, puis ouvre la bouche en émettant un son de contentement, plisse les yeux, fait des mouvements visibles de flexion/extension de l'index vers les touches du clavier, puis émet 3 sons, et esquisse un sourire.

La facilitante lit le texte écrit :

31:24_ On peut jouer aussi avec cf _32:45

Elle ajoute : « ah, tu t'amuses bien aujourd'hui ».

Commentaire

On observe que le soutien sous l'avant-bras s'accompagne d'un ralentissement de la frappe, qu'il laisse libre l'orientation de la main et de l'index de BL, et permet de mieux distinguer ses mouvements propres et son indépendance dans le choix des lettres du clavier. On distingue clairement l'agentivité de BL dans ce choix des lettres.

On souligne aussi une congruence observable entre le texte écrit qui exprime le jeu (la liberté) permis par la CF, et plusieurs expressions faciales et vocales émotionnelles joyeuses de BL.

Résultats quantitatifs

La mesure des temps de fixation oculaire de BL montre que, lors de la frappe des lettres, BL fixe le clavier 74 % du temps, et contrôle ce qu'il a écrit à

l'écran d'ordinateur 26 % du temps restant. Pendant la frappe, nous n'observons aucun regard hors clavier et écran. Les autres regards, hors frappe, sont dirigés vers sa facilitante (lors des interactions en face-à-face), le chercheur (PF), ou son père.

Discussion

L'analyse de ces 12 séquences extraites de 5 séances de CF expérimentales, nous a permis de relever de nombreuses congruences entre d'une part, les messages et textes écrits par BL seul, ou co-écrits par BL et sa facilitante, décrivant des sensations, émotions, sentiments, pensées, intérêts, et, d'autre part, l'ensemble des manifestations comportementales de BL, ses émotions, regards, mimiques, gestes intentionnels, postures, concomitants à l'écriture de ces textes (congruences observables), et congruents avec des informations contextuelles difficilement observables mais analysables après-coup (congruences analysées), par exemple, la présence du père lors de la 3^e séance ; l'intérêt restreint et approfondi de BL pour les histoires sans parole de l'acteur comique *M. Bean* ; sa motivation pour participer à la recherche.

Ces séquences vidéo montrent également la contribution de BL dans le processus de frappe sur le clavier, son engagement attentionnel (contrôle du regard sur les touches du clavier ou l'écran d'ordinateur), son engagement posturo-moteur (buste penché en avant, avant-bras tendu), quel que soit le type de soutien, mais particulièrement quand il est moins soutenu ou qu'il tape seul.

Ces congruences pourraient-elles n'être que fortuites ? Bien au contraire, elles nous semblent refléter de manière probante et consistante la personnalité et l'agentivité de BL dans la *coproduction* des textes écrits, par exemple quand il se désigne de l'index, après avoir montré son prénom à l'écran (vidéo 3), ou quand il cherche et hésite avant de frapper une touche du clavier (vidéo 12) ou qu'il corrige une erreur de frappe en tapant seul (vidéo 11). Son agentivité est manifeste aussi à travers son intentionnalité communicative, son expressivité émotionnelle faciale, mimo-gestuelle, tonico-posturale, qui coïncident avec le contenu des messages exprimant une grande palette d'états mentaux, sa fatigue, sa joie, sa motivation, ses espoirs, son empathie à l'égard de son père, etc. Son agentivité se retrouve dans la contingence dont il fait preuve dans l'interaction en face-à-face, dans ses jeux mimiques, relationnels, interactionnels, ou quand il répond à une question ou une demande avec des gestes en LSF. Enfin, son agentivité se manifeste dans son regard, fixé soit sur le clavier soit sur l'écran pendant la frappe, et dans ses regards adressés et contingents à sa facilitante, au chercheur ou à son père. Cette agentivité reflète sa contribution active multidimensionnelle dans l'écriture des messages.

Cette recherche montre que la question de savoir si c'est BL ou sa facilitante qui écrit en CF ne peut pas recevoir de réponse binaire. Dans notre cas présent, BL est seul auteur de ses mots tapés en solo (vidéo 11), soit une cinquantaine de mots associés à son répertoire d'intérêts (ex. M. Bean). Dès lors qu'il est aidé en CF, on parlera de *coproduction*.

BL est coproducteur et co-auteur des messages écrits en CF, et, selon le soutien physique qui lui est apporté, il contribue plus ou moins à la coproduction, en mobilisant plus ou moins de ressources attentionnelles, émotionnelles, intentionnelles, motivationnelles, posturo-motrices, etc.

Dans le cas de BL, la CF apparaît comme pouvant considérablement élargir ses possibilités de communication et d'expression. La CF joue pour lui pleinement un rôle augmentatif sur ses capacités communicatives.

Cette étude de cas n'est pas généralisable, mais elle est facilement répliquable.

Elle pose des questions sur l'étendue des capacités mnésiques, de compréhension, de lecture et d'écriture inexplorées et inexploitées chez BL, et plus généralement chez les enfants ou adultes autistes non verbaux. Nombre d'entre eux, tout en ne sachant pas s'exprimer oralement, ont une intelligence des détails visuels ou sonores hors norme, et peuvent acquérir des compétences visuo-spatiales, mnésiques, en lecture, écriture ou musique de manière atypique et parfois très supérieure à la norme [25].

Ceci nécessite de se pencher de manière très approfondie sur ces compétences inexplorées chez les enfants ou adultes atteints de TSA et de handicaps associés, de manière générale, et en particulier avant d'expérimenter et/ou d'utiliser la CF avec eux, ainsi que le recommandent certains auteurs [3]. Ces compétences pourraient ensuite être mises en jeu en CF, au bénéfice potentiel de ces personnes handicapées privées de moyens de communication.

La CF doit faire l'objet d'un nouveau regard, critique et sceptique mais ouvert et sans *a priori*, afin de permettre aux chercheurs d'en étudier ses intérêts, indications, limites, avatars et dérives, et aux cliniciens de la proposer méthodiquement et prudemment comme outil augmentatif ou alternatif de communication à certains de leurs patients.

Remerciements

Nous remercions chaleureusement BL pour sa participation enthousiaste, compréhensive et patiente à cette recherche, et de permettre ainsi aux générations futures de pouvoir peut-être bénéficier un jour de la communication facilitée dans des conditions techniques et éthiques satisfaisantes. Nos remerciements vont aussi à ses parents pour leur confiance dans notre approche clinique et scientifique. Notre gratitude va également

à MT pour son implication simple, efficace et bienveillante auprès de BL et sa généreuse collaboration dans la recherche. Nos remerciements vont enfin au directeur de l'institut médico-éducatif hébergeant BL à l'époque de cette recherche pour son ouverture d'esprit.

Liens d'intérêts les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêts en rapport avec cet article.

Références

1. Crossley R, McDonald A. *Annie's Coming Out*. Harmondsworth: Penguin Books ; 1980.
2. Biklen D. Communication unbound: autism and praxis. *Harvard Educational Review* 1990 ; 60 : 291-314.
3. Mostert MP. Facilitated Communication since 1995: a review of published studies. *J Autism Dev Disord* 2001 31 : 287-313.
4. Schlosser RW, Balandin S, Hemsley B, Iacono T, Probst P, von Tetzchner, S. Facilitated communication and authorship: a systematic review. *Augmentative Alternative Communication* 2014 ; 30 : 359-68.
5. Hemsley B, Bryant L, Schlosser R, Shane H, Lang R, Paul D, et al. Systematic review of facilitated communication 2014-2018 finds no new evidence that messages delivered using facilitated communication are authored by the person with the disability. *Autism Development Language Impairment* 2018 ; 3 : 1-8.
6. American Speech-Language-Hearing Association (2018). Facilitation communication. Position Statement. <https://www.asha.org/policy/ps2018-00352/> (consulté le 05-01-2020).
7. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm), Haute Autorité de santé (HAS). *Recommandation de bonnes pratiques. Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*. Méthode Recommandations par consensus formalisé. Argumentaire scientifique Internet. Saint-Denis La Plaine : Anesm/HAS, 2012.
8. Sellin B. *La solitude du déserteur*. Paris : Robert Laffont ; 1998.
9. Higashida, N. *The Reason I Jump*. New York : Random House, 2013.
10. Chan T, Chan S. *Back From the Brink: Stories of Resilience, Reconciliation and Reconnection*. Melbourne : Tim Chan, 2019.
11. Cardinal D, Hanson D, Wakeham J. Investigation of authorship in facilitated communication. *Mental Retardation* 1996 ; 34 : 231-242.
12. Gepner B. Impact thérapeutique de la communication facilitée chez 12 personnes autistes. Résultats d'une étude longitudinale. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 2001 ; 49 : 301-12.
13. Tuzzi A. Grammar and lexicon in individuals with autism: Quantitative analysis of a large Italian corpus. *Intellectual Developmental Disabilities* 2009 ; 47 : 373-385.
14. Grayson A, Emerson A, Howard-Jones P, O'Neil L. Hidden communicative competence: Case study evidence using eye-tracking and video analysis. *Autism* 2012 ; 16 : 75-86.
15. Jaswal, V.K, Wayne A, Golino H. Eye-tracking reveals agency in assisted autistic communication. *Scientific Reports* 2020 ; 10 : 7882.
16. Faure P, Legou T, Gepner B. Evidence of authorship on messages in Facilitated Communication: a case report using accelerometry. *Frontiers Psychiatry* 2021 ; 11 : 543385.
17. Faure P, Legou T, Gepner B. *Preuve de la paternité des messages en communication facilitée : une étude de cas en accélérométrie*. 2021, 10.3389/fpsy.2020.543385. hal- 03249418.
18. Cardinal DN, Falvey MA. The Maturing of Facilitated Communication: A Means Toward Independent Communication. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 2014 ; 39 : 189-94.
19. Heyworth M, Chan T, Lawson W. Perspective: Presuming Autistic Communication Competence and Reframing Facilitated Communication. *Frontiers Psychology* 2022 ; 13 : 864991.
20. Green G, Shane HC. Science, reason and facilitated communication. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 1994 ; 19 : 151-72.
21. Lilienfeld SO, Marshall J, Todd JT, Shane HC. The persistence of fad interventions in the face of negative scientific evidence: Facilitated communication for autism as a case example. *Evidence-Based Communication Assessment Intervention* 2014 ; 8 (2) : 62-101.

22. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association ; 2013.

23. Schopler E, Reichler RJ, DeVellis RF, Daly K. Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *J Autism Dev Disord* 1980 ; 10 : 91-103.

24. Sparrow S, Balla D, Cicchetti D. *Vineland Adaptive Behavior Scale*. Circle Pines, MN: American Guidance Service, 1984.

25. Dawson M, Soulières I, Gernsbacher MA, Motttron L. The level and nature of autistic intelligence. *Psychological Science* 2007 ; 1(8) : 657-62.