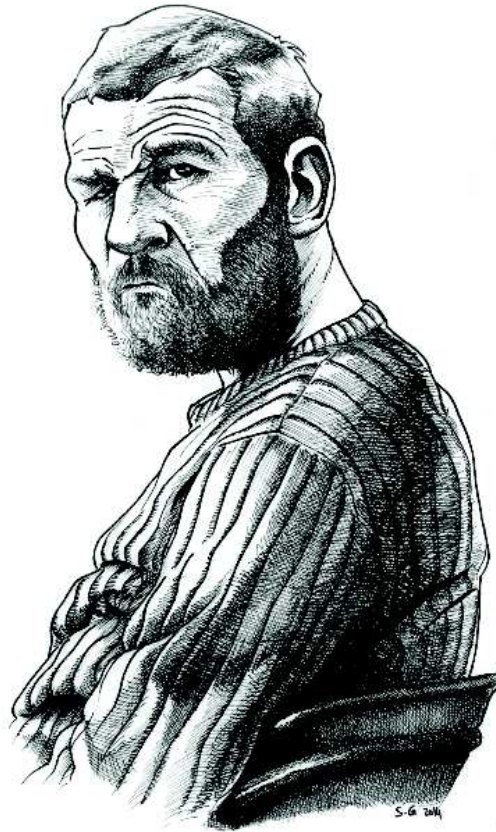


***Faux pas
DEC'***



**Les mésaventures de personnes
ayant une communication différente
(Anecdotes restant à illustrer)**

GILDEC 69

Ce document rassemble des mésaventures survenues à des personnes présentant des Difficultés d'Elocution et de Communication (DEC).

Ces anecdotes démontrent les difficultés supplémentaires qui se rajoutent à un handicap moteur initial, du fait d'une élocution difficile ou absente.

Plusieurs moyens de communication alternative existent, mais elles ont toutes un point commun : elles exigent de la part de l'interlocuteur, une dose de patience supplémentaire pour prendre le temps de les comprendre.

On s'aperçoit alors que la personne, considérée d'abord comme ignare, a en fait beaucoup de choses à dire, pour peu qu'on prenne le temps de l'écouter...

Nous avons comme projet de les illustrer dans des planches de bandes dessinées, pour donner une suite à un premier volume intitulé « Et la patience, Bordel ! ».

Ce Tome 1 comporte quelques anecdotes illustrées de portraits ou de planches dessinées par un ancien élève de l'école Emile Cohl, à Lyon.

Si vous le souhaitez, vous pouvez également nous confier vos anecdotes personnelles, pour peu qu'elles respectent l'objet de ce recueil : les difficultés d'élocution et de communication Comme handicap supplémentaire.

Notre site : gildec69.jimdo.com

Le site national des personnes DEC : unikom.blogs.apf.asso.fr:

Le site de la délégation APF du Rhône : www.apfrhone.fr

Nous contacter : délégation APF du Rhône
73 ter, rue Francis de Pressensé
69100 Villeurbanne
04 72 43 01 01
e-mail : dd.69@apf.asso.fr
Facebook : APF Rhône

Copyright © 2015 [APF délégation du Rhône](http://www.apfrhone.fr) | Tous droits réservés |

Un diagnostic pas fûté

... de Benoît

Je voudrais vous parler d'une histoire que j'ai vécue à l'hôpital au mois d'octobre 2012. J'étais hospitalisé suite à une chute d'un minibus adapté. Je tiens à préciser que les pompiers ont été super chouettes.

Dans le lit d'hôpital, je n'avais pas ma tablette de communication, ni mes lunettes. J'étais donc privé de vue et de parole, le front tout juste pansé.

Quand le médecin est venu me voir, il m'a déclaré que je n'étais pas intelligent, sans même me laisser le temps de répondre. Vous pouvez imaginer combien j'ai été bouleversé, et je me suis mis à pleurer.

L'éducateur a de suite appelé mes parents pour qu'ils viennent. À leur arrivée, il les a mis au courant. L'infirmière s'opposait à ce que mes parents viennent me voir à l'hôpital, et encore moins que ma mère y reste pour la nuit.

Mes parents ont donc demandé à voir le médecin et lui ont expliqué que je communique à l'aide des symboles Bliss.

Ces symboles sont formidables car ils me permettent de communiquer avec le monde extérieur, mais il est regrettable que si peu de gens les connaissent, en particulier en milieu hospitalier.

Arrêtez de faire des caprices

... de

Damien

Je suis sur mon lit à l'hôpital. Je repense à la nuit que je viens de passer : « J'ai eu tellement mal cette nuit à en crier ». La veilleuse de nuit intervient : « Tenez un médicament et je vais appeler le médecin de garde. Essayez de dormir ». « Bien madame ». Quelques heures après : « J'ai toujours aussi mal et le médecin n'est pas encore passé ». La veilleuse repasse et me dit « Arrêtez de crier vous réveillez vos voisins ». « Oui P'tite dame, mais quand on a trop mal, peut-on s'arrêter de crier ? »

J'arrête de penser à cette nuit folle. L'heure du déjeuner arrive. L'aide-soignante arrive et me dit : « Aujourd'hui vous allez manger sur votre fauteuil ». « Très bien Madame ». Je me mets sur mon fauteuil devant une table. Je n'arrête pas de bouger. L'aide-soignante me dit « Arrêtez de faire des caprices ». « Ah bon lui dis-je. Je suis une personne IMC qui a des mouvements athétosiques (incontrôlés). Vous dites que ce sont des caprices ». « Oh excusez-moi Monsieur, je ne le savais pas ». Je me pose cette question : « Entre l'aide-soignante et moi, qui soigne l'autre ? »

Ah, mais il comprend !

... de Damien

Je suis dans le bus. Deux dames sont assises devant moi et discutent. Je m'aperçois que je suis le sujet de leur conversation :

- « Oui, je le connais, il doit habiter aux Barrolles, le pauvre! ».

- « Et vous savez, le dimanche, je le vois à la messe ».

Je descends à l'arrêt et je leur dis : « Au revoir Mesdames ».

L'air étonné, l'une d'elle dit : « Ah, mais il comprend!!! ».

Correspondance manquée ... de Damien

J'ai un rendez-vous. Je pars de mon domicile en bus, je descends à St Genis Centre où j'ai une correspondance pour me rendre en Direction de Lyon-Sud.

À St Genis Centre, j'attends tranquillement le bus. Celui-ci arrive, je fais signe au chauffeur. Mais celui-ci refuse de me laisser monter : « Ne montes pas là, d'habitude tu vas aux Barrolles ».

J'essaye de lui répondre : « Si, si, je vais à Lyon-Sud ». Mais en vain. Le chauffeur repart, en me laissant sur le trottoir !

J'attends le bus suivant en me demandant si le chauffeur voudra bien me prendre ». Le bus arrive et je suis monté. Ouf !

Je suis arrivé en retard à mon rendez-vous,.

A vouloir bien faire, le chauffeur n'a pas compris que je prenais volontairement un chemin différent de mes habitudes.

A se demander, si on change d'habitude ou de direction dans la vie, cela peut déranger certaines personnes.

Il est dans quel service ?

... de Damien et Serge

La première sensibilisation du Gildec s'était bien passée. Elle avait eu lieu dans les locaux d'une école de soins infirmiers, à l'intérieur de l'enceinte du principal hôpital psychiatrique de Lyon.

Après être sorti, je discutai quelques minutes avec Serge, puis je téléphonai à des amis habitant près de l'hôpital pour les prévenir que je passerais les voir. Enfin, je pris le chemin de la sortie de l'hôpital.

J'arrive devant le bâtiment des gardiens, qui m'arrêtent immédiatement. Ils m'encadrent et je commence à m'énerver.

Sur ces entrefaites, Serge arrive en voiture. Il me reconnaît et baisse la vitre pour me demander si j'ai un problème. « Explique leur ! » dis-je à Serge en le suppliant.

Le garde dit à Serge : « Vous le connaissez ? ». « Bien sûr que je le connais, attendez je gare ma voiture ».

Une fois Serge descendu de voiture, le garde lui explique : « Il avance en marche arrière, et en plein milieu de la route ! c'est dangereux, m'sieur ! Il va se faire écraser ! ».

Serge lui explique que c'est ma manière de me déplacer, depuis toujours.

Le deuxième garde lui pose alors la question inattendue : « Il est dans quel service ? ».

- « Mais il n'est pas hospitalisé ! Nous venons, pour l'Association des Paralysés de France, d'effectuer une réunion de sensibilisation dans l'école de soins infirmiers qui se trouve dans l'hôpital ».

- « Et maintenant vous allez où ? »

- « Ben, on rentre chez nous ! »

- « Et il rentre comment, lui ? »

- « En bus ! »

A ce moment-là, mes amis arrivent en voiture et me parlent. Le garde : « Ah bon, vous le connaissez aussi ? Vous êtes sa maman ? »

En quelques minutes, le malentendu est réglé mais je l'ai échappée belle, une fois de plus... sachant toutefois que les gardes ne sachant comment communiquer avec moi avaient, paraît-il, déjà appelé les infirmiers...

Bonjour madame !

... de Philippe

Un après-midi, j'ai rejoint Catherine qui tenait un stand APF sur une manifestation dédiée au handicap et à la dépendance.

En attendant que les visiteurs viennent nous avoir, je lui expliquai le fonctionnement de mon tableau Bliss, et nous discutons de choses et d'autres.

Puis l'animateur vint vers nous afin de créer un peu de dynamique sur ce salon bien calme.

« Bonjour, madame » dit-il en s'adressant à Catherine. « Pouvez vous nous expliquer ce que vous êtes en train de faire? ». Il faut dire que pour communiquer avec le tableau Bliss, il me faut le tableau et mon pointeur laser.

Catherine lui répond : « je vous propose de discuter directement avec Philippe qui va tout vous expliquer ».

L'animateur se tourne vers moi : « Bonjour Philippe, alors qu'es tu en train de faire » mais il attend vraisemblablement une réponse de la part de Catherine.

Elle lui explique très rapidement le principe pour qu'il revienne vers moi.

Nous discutons alors un peu pour que je lui présente le Bliss.

Après son départ, Catherine m'explique que le matin l'animateur avait fait à peu près la même chose, en la vouvoyant et en tutoyant un autre adhérent de l'APF lui aussi en fauteuil.

Incompréhension dans le bus ... de Philippe

Je prends souvent le bus car j'aime sortir seul.

Un jour, une femme vient me parler : "D'où venez-vous ?"

Puis, elle téléphone aux TCL pour leur signaler : "Il y a un handicapé à l'intérieur du bus !" (je n'aime pas qu'on utilise le mot "handicapé" tout seul, j'estime que nous sommes des "personnes handicapées").

J'ai essayé de lui dire que je savais où j'étais et où j'allais.

Des gens des TCL sont alors venus me voir. Ils voulaient savoir si je pouvais me déplacer seul. J'ai alors sorti un papier que j'ai sur moi et qui me sert à me présenter. C'est alors qu'ils m'ont laissé repartir.

Je me suis souvent rendu compte que les gens pensent que les personnes handicapées qui ne peuvent pas s'exprimer oralement n'ont pas toute leur tête...

La difficulté est de se faire comprendre quand il n'y a pas de langage verbal

... de Fetah

Une nuit, j'ai bénéficié d'un massage gratuit.

En fait, mon urinoir s'était renversé et j'ai appelé la personne de garde de nuit pour lui demander de me changer, ainsi que les draps.

J'avais un nouveau moyen de communication mais pour lequel il faut égrener les lettres doucement pour pouvoir dire les bonnes lettres. Je ne suis pas arrivé à expliquer la situation et tous mes efforts pour me faire comprendre ont été vains.

La personne présente a cru que j'avais besoin d'être détendu et m'a prodigué un bon massage, quand au drap il est resté mouillé toute la nuit...

Bague à l'âme

... de Philippe

Un jour, je me promenais dans le centre-ville de Lyon. Tout à coup ma bague glisse de mon doigt et tombe par terre.

Par le regard, j'essaye de faire comprendre aux gens que j'ai besoin d'eux.

Rapidement, au bout de deux heures, une jeune femme moins indifférente, ou moins craintive, que les autres remarque mon appel silencieux.
Elle me demande si elle peut m'aider.

Du regard, je lui montre ma bague près de la roue de mon fauteuil.
En quelques secondes mon bijou retrouve son emplacement initial. Quelques mots et regards échangés en guise de remerciements.

Avouez que pour la plupart d'entre vous, ce problème n'en aurait pas été vraiment un, mais pour moi cela a failli se révéler insurmontable, alors qu'un peu moins de crainte ou d'indifférence aurait pu (aurait dû ?) effacer toute incompréhension.

Début de soirée

... de Philippe

En vacances, à la campagne, nous avons décidé, un soir, avec des copains, de sortir en boîte. A l'entrée, refus catégorique de la part du videur qui, après avoir téléphoné à son patron, prétextait du risque pour moi (et pour lui ...) en cas d'incendie et aussi en cas de chahut de la part des fêtards.

Nous avons téléphoné à la police. Ils sont venus se rendre compte des difficultés. Ils ont exigé que nous puissions entrer.

Et finalement, malgré des débuts contrariés, nous avons pu passer une bonne soirée...

Même mésaventure dans un restaurant, sous prétexte que le fauteuil était encombrant... A nouveau appel à la police pour résoudre le litige.

Mais tu parles, Ludovic ! ... de Ludovic

Au début que j'étais hospitalisé à l'hôpital de la Croix-Rousse, j'avais souvent le même infirmier pour faire mes gaz du sang. Il me faisait toujours mal alors que lorsque c'était Christiane (une infirmière) qui me piquait, je ne sentais rien.

Au cours d'une autre hospitalisation, j'arrive dans le service et l'infirmier en question vient me faire mes gaz du sang, je me mets en colère, je crie et je me crispe tellement qu'il casse l'aiguille dans mon artère.

Je lui dis : « Je ne veux plus jamais que vous me fassiez mes gaz du sang, je ne veux personne d'autre que Christiane ».

Il me regarde avec stupéfaction et me dit : « Mais tu parles, Ludovic ! ».

Je lui réponds : « Oui quand j'en ai envie ».

Nous nous sommes évités pendant plusieurs années puis nous avons appris à nous connaître. Un jour, il m'a demandé s'il pouvait me faire mes gaz du sang, j'ai dit « Oui », il m'a piqué et ça s'est bien passé.

Maintenant, nous sommes complices pour blaguer les infirmières.

Chez le notaire

... de Manuel

Le jour où j'ai fait établir le pouvoir administratif pour mes parents, avec 2 témoins de moralité.

A un moment , il a aborda la question de savoir si je comprenais bien ce qu'il disait. Ce qui m'a déplu c'est qu'il ne s'est pas adressé directement à moi mais à l'un des témoins (qui était mon kiné).

Je me suis énervé quand j'ai vu qu'il insistait. J'ai râlé et il l'a compris. Dans un premier temps, il fut surpris et confus et demanda au témoin ce qui m'arrivait. L'assistante sociale (mon second témoin) lui dit de s'adresser directement à moi. C'est alors qu'il me demanda ce que j'avais. Je lui répondis (à l'aide de mon communicateur) que j'avais bien compris tout ce qu'il disait.

Mais, à voir sa tête, je n'en étais pas si sûr...

Puis, à la fin de l'entretien, quand il nota les professions des personnes présentes, j'ai éclaté d'un rire moqueur quand il a demandé s'il fallait 2 fois la lettre H dans le mot « kinésithérapeute ».

Un « cas perdu »

... de Manuel

Lors de ma première hospitalisation à Henry Gabrielle (qui est, soit disant en passant, un centre de rééducation pour personnes en situation de handicap) pour une durée indéterminée, je disais encore quelques mots qu'apparemment seuls mes parents comprenaient puisque les infirmiers et médecins ne me comprenaient pas ou bien faisaient la sourde oreille car, lorsque ma mère leur répétait ce que je disais, ils lui répondaient : « Comment fait-elle pour le comprendre ? », tout en doutant de sa bonne foi...

Tout juste s'ils ne la traitaient pas de folle !

En effet, d'après les médecins, j'étais un « cas perdu ».

Selon leurs propres dires, j'étais un légume et il ne fallait pas se faire des faux espoirs quant à ma récupération.

Après plusieurs mois, alors que ma mère avait perdu tout espoir de leur faire comprendre que j'avais toute ma tête, il y eut une lumière qui va éclaircir le ciel sombre en la personne de l'ergothérapeute qui crut en ma mère dès le début et qui ne comprenait pas l'obstination des médecins à ne pas la croire.

C'est alors qu'elle me mit devant une machine à écrire, à l'aide de suspensions qui me tenaient les bras et c'est à ce moment-là que j'ai pu leur débiter mes quatre vérités : que mes parents n'étaient pas fous et, entre 2 choses, que si les médecins faisaient mieux leur boulot, je ferais beaucoup plus de progrès.

En lisant mon mécontentement, qui tenait tout de même sur deux pages, la seule réponse qu'ils ont donnée à mes parents fut : « Ah ? Mais il comprend ? »

Ce qui nous a mis verts de rage. Nous aurions voulu leur donner des claques en entendant leur réponse...

Au final, quand j'ai quitté l'hôpital, j'ai fait beaucoup plus de progrès à la maison et quand je suis retourné à l'hôpital pour une visite de contrôle, je leur ai cloué le bec : lorsqu'ils m'ont vu entrer en marchant, au bras de ma maman, ils n'en revenaient pas !....

Premier jour

Je suis une personne en situation de handicap moteur (IMC, Infirmes moteurs cérébraux) et j'ai ce qu'on appelle des Difficultés d'Elocution et de Communication. Je communique, suivant les cas*, par la voix avec des difficultés de prononciation, ou à l'aide d'un tableau de lettres et d'expression, ou un tableau BLISS ou encore grâce à la méthode ESARIN.

Lundi, premier jour de la semaine ! On m'a prévenu qu'aujourd'hui j'aurai la visite d'une nouvelle personne pour m'aider...

Souvent, avant de venir seule, une nouvelle personne vient en binôme, quelques jours avant, pour voir et pour apprendre.

Mais, cette fois-ci, il n'en a rien été...

Quand je sais que c'est une nouvelle personne, je stresse.

Toujours les mêmes questions reviennent : « Est-ce qu'elle a déjà travaillé avec des personnes handicapées physiques, des IMC, mais surtout avec des problèmes d'élocution et de communication ? Ne vais-je pas lui faire « peur » ? Est-ce sa volonté ou le hasard qui l'a amenée chez moi ? Va-t-elle savoir ouvrir ma porte ? Et aussi, allons nous bien nous entendre ? »

Je stresse d'abord pour les repas : agira-t-elle avec délicatesse ? Saura-t-elle bien me donner la bonne quantité de nourriture et savoir la placer correctement dans ma bouche pour que je puisse bien mastiquer ?

Je stresse encore car je crains d'être manipulé comme un objet, un sac de patates, comme cela est déjà arrivé...

Je stresse aussi au sujet de mes difficultés de communication : va-t-elle prendre le temps de me laisser m'exprimer jusqu'au bout ? C'est une grande préoccupation pour moi ! J'ai trop la rage quand on ne me comprend pas !

Sans compter que, du fait de ces difficultés, on a quelquefois tendance à me raconter n'importe quoi, en particulier des excuses « bidons » pour des retards...

Va-t-elle accorder toute son attention aux consignes et à des choses qui peuvent lui paraître banales mais qui sont essentielles pour moi : bien positionner mon alarme, ne pas laisser le fauteuil en mode « tierce personne » lorsqu'elle partira, car je ne pourrais plus bouger mon fauteuil .

La toilette, les protections, les transferts, en général elles savent faire, mais on a quelquefois des surprises avec le matériel : si on ne sait pas descendre la barrière du lit, on la démonte ! On ne sait pas mettre un fauteuil électrique en route ...

Va-t-elle se comporter en oubliant toute notion de savoir-vivre alors qu'elle ne doit pas oublier qu'on est chez moi et que je la reçois ?

Ne vais-je pas la retrouver trop souvent le derrière sur la fauteuil et le portable à la main, alors qu'il se fait tard et que j'attends qu'on me donne à boire et à manger ?

En général, en 30 minutes, souvent moins, on se fait une opinion, bonne ou mauvaise. Mais il faut reconnaître aussi que quelquefois on se trompe et qu'une première impression se révèle fautive : après un apprentissage plus ou moins long, la personne, maladroit au départ, peut-être aussi impressionnée, progresse et devient tout à fait compétente et agréable. Par conséquent, il faudra aussi que je fasse preuve de patience et de tolérance.

*Texte collectif rédigé par des membres du Gildec, à partir de leur expérience et de leur ressenti.

Qui sont les auteurs ?

- ▶ Benoît
 - ❖ Né en 1985, Benoît s'exprime avec le tableau Bliss (en désignant les symboles avec le doigt).
- ▶ Chloé
 - ❖ Née en 1988, Chloé nous a fait beaucoup de chagrin en s'en allant en octobre 2014. Elle s'exprimait avec un tableau « ESARIN » ou par épellation de l'alphabet, le plus souvent avec l'aide de sa grand-mère Jacqueline.
 - ❖ Elle participait à l'atelier informatique et partait en vacances avec APF Évasion.
- ▶ Damien
 - ❖ Né en 1961, Damien est marié. Il est membre du Conseil Départemental de l'APF du Rhône.
 - ❖ Damien s'exprime par la parole.
- ▶ Fetah
 - ❖ Né en 1973.
 - ❖ Fetah s'exprime à l'aide d'une synthèse vocale et la méthode ESARIN
 - ❖ Fetah est passionné d'informatique..
- ▶ Ludovic
 - ❖ Né en 1981, Ludovic participe aux activités artistiques de la délégation APF du Rhône : peinture, chant, musique, ...
 - ❖ Ludovic s'exprime par la parole.
- ▶ Manuel
 - ❖ Né en 1970, Manuel est un passionné d'informatique, il est membre du Conseil Départemental de l'APF du Rhône. Il est également le nouveau référent du Gildec du Rhône depuis 2014. Manuel aime les activités sportives « extrêmes » : escalade, ...
 - ❖ Manu s'exprime avec un tableau de communication alphabétique.
- ▶ Philippe
 - ❖ Né en 1969, Philippe a été le référent du Gildec du Rhône, de 2012 à 2014.. Philippe est autonome pour ses (nombreuses) sorties. Philippe aime l'informatique ainsi que les activités sportives « extrêmes » : parachute, escalade, ski, ...
 - ❖ Philippe s'exprime avec la méthode Bliss (tableau de communication avec des symboles pointé avec un stylo optique fixé à la monture d'une paire de lunettes).