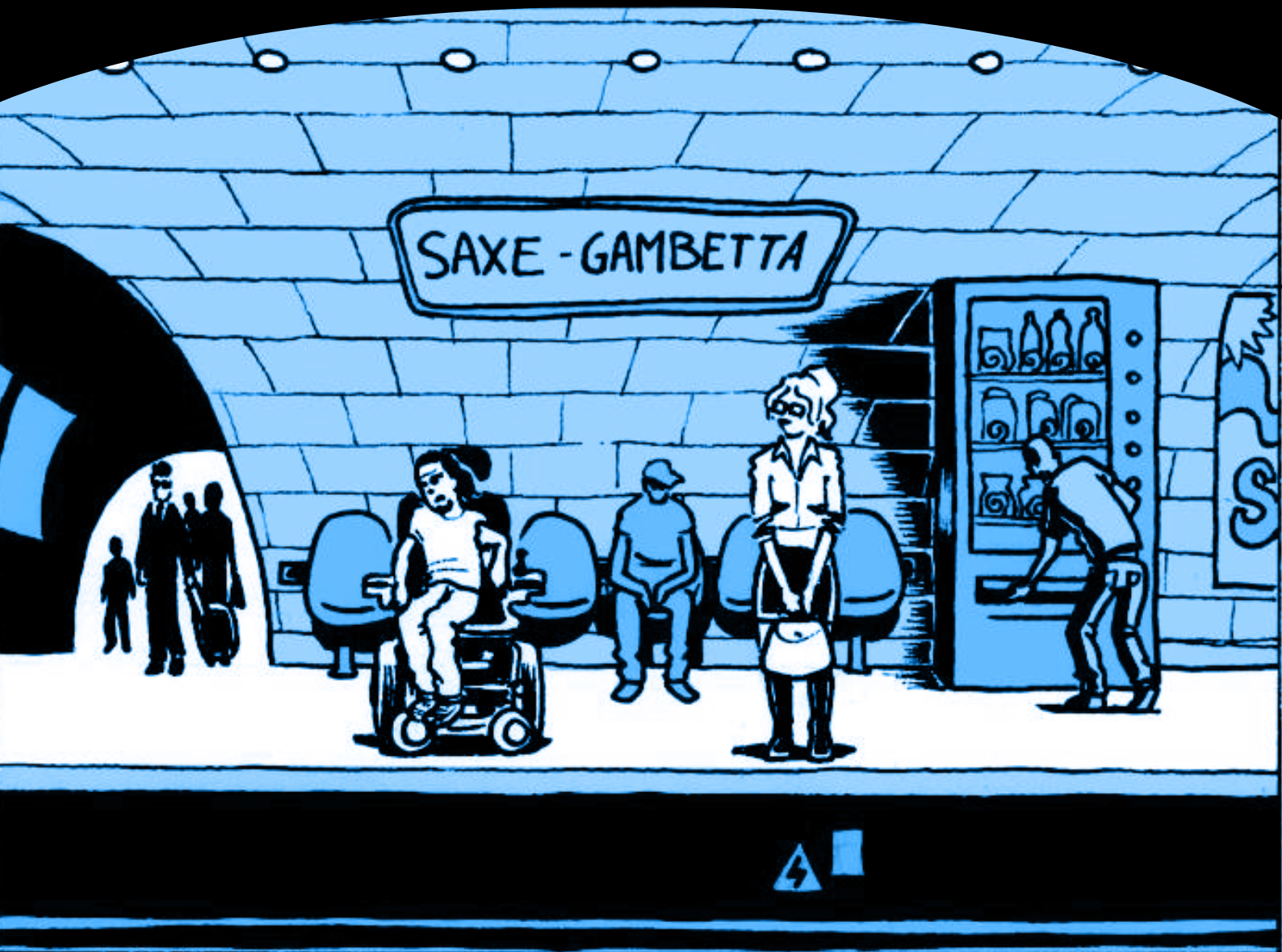
Et la patience, bordel !

Les mésaventures des personnes ayant une communication différente

- Tome 1 -



GILDEC 69 - Association des Paralysés de France délégation du Rhône
Dessins de Sylvain Gallet

Le GILDEC 69 est un groupe de personnes qui ont des Difficultés d'Élocution et de Communication (DEC) et qui se réunissent dans les locaux de la délégation du Rhône de l'Association des Paralysés de France.

Cet album est un moyen facile d'accès pour présenter les anecdotes que nous avons rédigées. Ces anecdotes vécues reflètent les obstacles que rencontrent au quotidien les personnes DEC, en plus de leur handicap.

Le titre de cet album fait référence à ce que peuvent penser les personnes DEC lorsque leurs interlocuteurs ne prennent pas le temps de les comprendre, ou pire, font semblant de les comprendre.

Les auteurs de ce premier tome :

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.

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, etc..
- Philippe s'exprime avec la méthode Bliss (tableau de communication avec des symboles pointés avec un stylo optique fixé à la monture d'une paire de lunettes).

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 référent du GILDEC du Rhône depuis 2014. Manuel aime les activités sportives « extrêmes » : escalade, etc..
- Manu s'exprime avec un tableau de communication alphabétique.

Ludovic

- Né en 1981, Ludovic participe aux activités artistiques de la délégation APF du Rhône : peinture, chant, musique, etc..
- Ludovic s'exprime par la parole.

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 avec la méthode ESARIN.
- Fetah est passionné d'informatique.


CHLOE

Dans cet état

de Chloé

J'étais avec mon père au parc de la Tête d'Or. J'ai voulu un peu de liberté et je lui ai demandé la permission de me balader seule.

« Oui bien sûr, mais pas trop loin que je te voie ».
Je suis partie un peu plus loin que prévu dans les allées du parc.

Catastrophe, mon fauteuil s'arrête !!! C'est la panne. Ça va vite dans ma tête mais je ne peux rien faire.
Je n'ai pas la parole, ce qui veut dire que je ne parle pas.

En me voyant immobilisée, des promeneurs me posent des questions : *« Tu as quoi ? » « Tu veux quelque chose ? » « Tu cherches quelqu'un ? » « On peut faire quelque chose pour toi ? ».*

J'ai beau montrer mon téléphone portable, personne ne me comprend.
Je bouge la tête. On me prend pour une … demeurée qui ne comprend rien.
Les passants appellent un gardien qui passe et les questions reprennent de plus belle.

Pendant ce temps, mon père ne me voyant pas commence à s'inquiéter et part me chercher.

Enfin il apparaît et je me sens tranquillisée.

Et il se fait *« incendier »* par le gardien : *« On ne laisse pas quelqu'un dans cet état seul ».*
Bien sûr le quelqu'un c'est moi, et l'état c'est le handicap et le manque de communication.
Mais je ne suis pas folle, je comprenais tout ce que l'on me disait mais je ne pouvais pas répondre. J'avais envie de tous les battre.

Avant que mon père n'arrive, je me demandais ce que l'on allait faire de moi, mon fauteuil n'avançait pas et personne n'était capable de le faire fonctionner, j'étais clouée sur place.


JE VAIS FAIRE UNE PETITE PAUSE. TU VEUX TE BALADER SANS MOI 5 MINUTES ?
NE T'ÉLOIGNE PAS TROP QUAND-MÊME HEIN ?
Wiiiiiiiiiiiiiii...
?
... CLIK
QU'EST-CE QU'ELLE A ?
JE SAIS PAS, ELLE S'EST ARRETÉE D'UN COUP...
AH ! VOILÀ QUELQU'UN... VOUS ÊTES SON PÈRE ?
EH BAH, C'EST PAS TROP TÔT !
OUI, ÇA NE SE FAIT PAS DE LAISSER QUELQU'UN DANS CET ÉTAT.
... "DANS CET ÉTAT" ?



PHILIPPE

Merci Madame d'avoir fait perdre une demi-journée à plusieurs personnes ...

de Philippe

Un jour dans le métro, une femme m'aborde pour me dire que j'étais fou !

Elle passe alors un coup de fil au SAMU. Elle ne voulait pas que je parte seul. Elle met la main sur la poignée de mon fauteuil électrique pour me retenir.

J'ai essayé, en actionnant le moteur de mon fauteuil, de forcer le passage.

Le SAMU arrive. Ils m'embarquent dans leur ambulance et nous voilà partis pour l'hôpital ...
Des médecins sont venus m'accueillir. L'un d'entre eux a regardé dans ma sacoche et a trouvé mon papier de présentation. Il a alors appelé le foyer dans lequel je résidais.

Un éducateur est venu me chercher. Un autre est allé récupérer mon fauteuil.

Car, pour ne rien arranger, le SAMU m'avait embarqué sur un brancard et avait laissé mon fauteuil électrique en plan ...

Et les copains avec lesquels j'avais rendez-vous avaient eu la surprise de trouver mon fauteuil vide.

Le soir, je leur ai téléphoné pour m'excuser pour mon absence involontaire et pour leur expliquer toute l'aventure ...

Encore plus étonnant, la femme a tenu à me donner son numéro de téléphone, mais je n'ai pas trouvé utile, vous le comprendrez, de le conserver.

C'est à se demander si le SAMU avait embarqué la bonne personne ! C'est d'ailleurs ce qu'ils m'ont laissé entendre ...


SAXE - GAMBETTA
EXCUSEZ-MOI MONSIEUR MAIS JE NE PENSE PAS QUE VOUS DEVRIEZ PRENDRE SEUL LE METRO ...
OUI ALLÔ? IL Y A UN HANDICAPÉ DANS LE MÉTRO ET JE PENSE QU'IL... OUI.
HEP HEP HEP, NE PARTEZ PAS, LE SAMU ARRIVE !
WIIIIIIIN
10 MINUTES PLUS TARD
TENEZ JE VOUS LAISSE MON NUMÉRO AU CAS-OÙ...
HOPITAL EDOUA
BETTA
BON, PHILIPPE DOIT NOUS ATTENDRE ICI... TIENS? MAIS C'EST PAS SON FAUTEUIL ÇA?
RotK-2014



MANUEL

C'est reparti pour un tour !

de Manuel

Un jour, un nouveau chauffeur Optibus est chargé de me raccompagner chez moi.

Sur le route, le chauffeur se montrait imprudent (il a grillé un feu rouge, puis il a roulé durant 2 km sur la bande d'arrêt d'urgence pour rejoindre la sortie au plus vite).
J'ai commencé à avoir des doutes quand il a pris la mauvaise sortie. Qui se sont confirmés, lorsqu'il a pris la direction de Charly au lieu de tourner à droite en direction de Saint-Genis Laval, où j'habite.

Après quelques minutes, je me suis mis à gesticuler pour attirer son attention et aussi lui indiquer la bonne route. Puis comme il n'y prêtait pas attention, j'ai commencé à crier.
Il a alors dit d'un ton élevé *« Qu'est-ce qu'il a à gueuler comme ça celui-là ? ».*
Il a suffit qu'il dise cela pour que la moutarde me monte au nez, et de m'énerver plus encore.
Je me suis mis à crier de plus en plus fort en pensant *« Espèce d'abruti, tu ne vois pas que je suis en train de t'indiquer la bonne route ?! »*.
Mais il continuait à faire la sourde oreille et à n'en faire qu'à sa tête.

Après maintes et maintes tentatives, j'ai compris qu'il se foutait de mes avertissements et je me suis dit *« Bon ben, s'il ne veut pas, qu'il se démerde pour me ramener chez moi ! ».*

Après plusieurs tours et détours, il arriva enfin sur la bonne route, j'ai essayé de lui indiquer, enfin j'ai refait une tentative pour essayer de lui indiquer qu'il fallait tourner à droite. Chose qu'il n'a pas comprise, et il continua de m'ignorer.

C'est alors que je me suis dit *« Quel con celui-là ! Me voilà reparti pour un tour ! ».*

Quand, il trouva enfin la rue Apollon, ce fut pour la prendre en sens interdit. Quand nous sommes arrivés près de la rue où j'habite, j'ai fait une dernière tentative pour la lui indiquer, mais en vain. Il passa tout droit !

Tandis qu'il s'engageait de nouveau en sens interdit rue Apollon, moi je priais pour qu'aucune voiture n'arrive en face.

Fort heureusement, à ce moment là, je vis mon oncle sur le trottoir promenant ses chiens. Le chauffeur lui demanda sa route.

Mon oncle la lui indiqua tout en lui précisant que j'aurais pu le guider. Il lui répondit *« Ah bon ? Merci quand même, je ne le savais pas ! »*. Ce qui était un gros mensonge car un bénévole de l'APF lui avait expliqué la route, et surtout qu'il pouvait communiquer avec moi et de quelle manière.
Pour conclure, au lieu de rentrer chez moi vers 17h30 comme prévu, nous sommes arrivés à 20h. Je ne vous raconte pas l'inquiétude de ma mère.
Si le chauffeur m'avait *« écouté »* depuis le début, on aurait pu éviter ce retard. Et si on n'avait pas croisé mon oncle, je crois que j'y serais encore.

PS : Depuis que les Optibus sont équipés de GPS, je pense être à l'abri d'une mésaventure de ce genre …


VOUS AVEZ BIEN COMPRIS COMMENT COMMUNIQUER AVEC LUI?
OUI OUI, C'EST BON...
C'EST PARTI !!!
OPTI BUS
VROOOOOOO
WOOOOSH
TUUUUT!
CHARLY
MAIS?... IL A PAS PRIS LA BONNE SORTIE...
QU'EST-CE QU'IL A A GUEULER COMME CA CELUI-LA?
OOOOH!
ARRRH!
ESPECE D'ABRUTI JE SUIS EN TRAIN DE T'INDIQUER LA BONNE ROUTE !
1H30 PLUS TARD
MAIS ELLE EST OU CETTE RUE BORDEL?
HMMMH!
OOOOH!
CA FAIT TROIS FOIS QU'ON PASSE DEVANT ...
LA RUE CHEVREUIL? C'EST JUSTE A DROITE. TIENS, SALUT MANU !
IL AURAIT PU VOUS GUIDER VOUS SAVEZ...
AH BON? JE SAVAIS PAS...
ZZZ

Dans le magasin de ma grand-mère

de Ludovic

Il y a quelques années, j'étais dans le magasin de ma grand-mère. Une dame arrive et lui dit : *« C'est votre petit fils, le pauvre, il comprend quand on lui parle, il ne peut rien faire seul, c'est malheureux, affreux, il porte sa croix ».*

Je la regarde avec un sourire ironique et je m'exclame : *« Madame, je ne suis pas malheureux, je suis handicapé et j'ai la chance d'avoir des* « boys » *pour s'occuper de moi ».*

Elle s'est trouvée bête car elle pensait que je ne comprenais pas ce qu'elle disait et elle a vite changé de conversation.


PRIVÉ
VOILA, ÇA FERA 15 EUROS S'IL VOUS PLAIT.
C'EST VOTRE PETIT-FILS?
LE PAUVRE
IL COMPREND TOUT, MAIS IL NE PEUT RIEN FAIRE TOUT SEUL...
C'EST AFFREUX, MALHEUREUX, IL PORTE SA CROIX.
MADAME, JE NE SUIS PAS MALHEUREUX, JE SUIS HANDICAPÉ.
ET J'AI LA CHANCE D'AVOIR DES "BOYS" QUI S'OCCUPENT DE MOI...
HEM... ET VOUS AVEZ VU LA CHALEUR QU'IL FAIT EN CE MOMENT?
RIOK - 2014


DAMIEN
S.G 2014

Je savais qu'ils me mentaient

de Damien

Un soir de décembre, j'avais une réunion dans le 8ème. Je me rends avec le GIHP, à l'époque. Étant le premier arrivé, je m'assois sur les marches à l'intérieur. Le GIHP repart. L'heure de la réunion arrive.
J'attends, j'attends, toujours personne. Il fallait bien que je trouve une solution pour rentrer chez moi. Je descends les marches et je me rends dans la rue. J'interpelle les passants mais en vain.

Soudain, deux jeunes s'arrêtent et me demandent ce que je veux. Je leur demande de me commander un taxi pour rentrer chez moi. Ces deux jeunes me soutiennent sous les bras et m'amènent au foyer Sonacotra où ils logeaient. Je m'assois dans le hall d'entrée pendant qu'ils allaient au standard.
J'entendais qu'ils parlaient avec le standardiste : *« On va appeler les gendarmes »*.
Je réponds : *« Non un taxi ».*
Eux : *« Ne vous inquiétez pas Monsieur on appelle un taxi ».*

Au fond de moi je savais qu'ils me mentaient. Quelques minutes plus tard, je vois arriver les gendarmes qui me ramènent chez moi. Et je rentre avec le *« panier à salade ».*

Les années passent …

Un jour j'étais à la station de métro Gratte-Ciel. J'attendais ma femme qui devait me rejoindre pour aller à l'inauguration de la semaine événementielle des personnes handicapées. Ne la voyant pas arriver, j'essaie de la joindre avec mon téléphone portable. N'y arrivant pas, j'ai des gestes incontrôlés qui font croire que je m'énerve. Soudain, je vois arriver les gendarmes. Étrange ! Ils me demandent où je vais. Tant bien que mal, j'essaie de leur expliquer que j'ai un rendez-vous. Mais en vain …
J'essaie de *« m'échapper »* d'entre leurs mains, ils me retiennent. Je m'énerve. Du coup les gendarmes appellent les pompiers. Les pompiers arrivent et m'embarquent. Mais pour aller où ?
Dans le véhicule des pompiers, je leur demande de me déposer au lieu où j'ai rendez-vous. *« Oui, oui, Monsieur, ne vous inquiétez pas on vous y emmène ».* Je savais bien qu'ils me mentaient …

Je me suis retrouvé au pavillon N (les urgences psychiatriques) de l'hôpital Edouard Herriot. Après avoir repris mon calme, j'explique au personnel de l'hôpital ce qui m'est arrivé. Ils ont bien compris que c'était un manque de compréhension, et ils m'ont laissé rentrer chez moi. Je suis rentré cette fois avec une amie !!!!

Ainsi avec deux décennies d'écart, l'histoire se répète, chacune à sa manière …
Le plus cocasse, c'est qu'à l'instant où je me faisais embarquer, on pouvait entendre la sirène du véhicule des pompiers sur fond de discours du Maire de Villeurbanne quant à l'intégration des personnes handicapées dans la société.


FETAH

Une soirée au cinéma tout seul, un après-midi d'avril

de Fetah

Je vous conte mes observations :
Mais il est fou ce handicapé ! Il a osé sortir tout seul sans ses petits éducateurs. Oh le vilain petit fugueur ! Pourquoi il est tout seul, il n'a pas quelqu'un avec lui ? L'expérience d'une aventure solitaire nouvelle pour moi se concrétise par la joie d'une autonomie.
Est-ce qu'il me comprend quand je lui parle ? La vision des gens reste restrictive, à la vue d'une personne différente.
Est-ce qu'il va pouvoir me répondre ? L'absolu est un gouffre qui ne cesse de s'accroître sur le chemin de la peur d'une première tentative concluante.
Mais pourquoi me regarde-t-il ainsi ? Un gigantesque parfum de liberté humecte mon envie à recommencer.
Est-il capable d'y aller tout seul ? La notion de partage implique une confrontation avec sa peur et celle des autres.
Il veut prouver quoi ? Seul devant l'adversité d'une existence échappatoire, je m'envole à travers les flots de mon indépendance.
Que lui arrive-t-il ? Osmose entre le bonheur et la réalité qui établissent une harmonie époustouflante.
Est-ce qu'il a besoin d'aide ? Dans le néant de l'inconnu, je livre mes angoisses à l'interminable volcan de l'extraordinaire.
Oh ! Le pauvre petit, il fait comment ? Chemin caillouteux de soi qui m'entraîne sur les vagues tumultueux d'une certaine évasion.
Qu'est-ce qu'il a, pourquoi il bave ? Avoir le grincement de l'apparence qui se noie dans les eaux troubles d'une méconnaissance.
Pourquoi ne marche-t-il pas ? La vue d'un état dépendant laisse abrutie la peuplade de gens ignorants ce que cache le trésor d'un corps déchu de sens.
Pourquoi ne parle-t-il pas ? La dénuée de discours qui flotte sur la nappe de paroles poignardant la ruelle de mes sentiments.

Toute ces questions deviennent le royaume interrogatif du monde ne sachant que faire de leur *« normalité »*. Pouvoir avoir la chance de se mettre au défi d'un accompagnement trop protecteur pour s'échapper dans les bras du réel. Effroyable sensation d'insécurité qui m'envahit à la lueur de ma réussite. Soleil illuminant ma joie des flammes du danger imminent. Être en ébullition d'une capacité que l'audace m'a fait découvrir. Défier les marches de l'impossible pour monter à la cime de mes espérances. Réaliser le rêve devenu palpable pour enfreindre les lois de la facilité. Aimer le risque pour embarquer dans un moment de panique qui s'estompe. Regards interloqués et surpris qui embrasent mon envie de continuer en dépassant les limites du possible. Ouvrir les portes de mes expériences pour en refaire de nouvelles. Être en extase devant sensations fortes pour apprécier mon résultat convaincant. Symphonie mélodieuse qui parsème la douce musique de l'effort. Être maître de ses actes pour jouir d'une efficacité que j'essaye d'améliorer de fois en fois.

(texte publié dans « L'écriture en partage » *Atelier d'écriture APF 2014)*

Nous tenons à remercier, pour leur participation active :

- Sylvain Gallet, le dessinateur, et son ami Alex Jarret, pour les photographies ;
- Emmanuel Perrier et Thierry Bouchex, de l'école Émile Cohl à Lyon, qui ont permis la mise en place du projet ;
- Catherine Bouilland, chargée de mission à l'APF du Rhône et tous les bénévoles, accompagnants et assistants de communication qui ont également aidé lors des réunions et de la rédaction des anecdotes.

Rappelons que le statut d'assistant de communication n'existe pas pour les personnes DEC mais nous continuerons à revendiquer pour ce droit qui nous est indispensable.

Nous vous suggérons de lire également :

- Le scaphandre et le papillon, de Jean-Dominique Bauby ;
- Putain de silence, de Philippe et Stéphane Vigand ;
- Patients, de Grand Corps Malade ;
- Intrépide Marie Chaussette, de Marie-Pierre Blanchet ;
- Des maux pour le dire, d'Yves et Christian Lacroix ;
- Communiquer autrement : accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives, d'Elisabeth Cataix-Nègre.



Notre site : *www.apfrhone.fr/le-gildec ;*
Le site national des personnes DEC : *www.unikom.blogs.apf.asso.fr* ;
Le site de la délégation APF du Rhône : *www.apfrhone.fr.*

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

Copyright © 2015 APF délégation du Rhône
Nous autorisons la diffusion de ce document avec le respect du copyright.