

Réflexions critiques sur l'actualité politique, sociale,
culturelle et économique

COMMENT S'AUTORISER À (RE)PRENDRE LA PAROLE LORSQU'ON EST APHASIQUE ?

Une analyse ASPH de Mélanie DE SCHEPPER



Association Socialiste de la Personne Handicapée
www.asph.be

Mélanie DE SCHEPPER
02/515 02 25
asph@solidaris.be

Nous vivons dans une société où l'expression orale et écrite est omniprésente. Pour chercher un emploi, pour suivre une formation ou pour faire ses courses, les compétences tant orales qu'écrites sont indispensables. Pour ce qui est de l'écriture et de la lecture, la littérature regorge de références sur les enjeux de l'illettrisme ou de l'analphabétisme dans notre société. Mais qu'en est-il lorsqu'une personne se retrouve privée de parole ? Et plus spécifiquement, comment s'autoriser à reprendre la parole lorsqu'on se trouve dans cette situation handicapante ? Et plus globalement, comment reprendre sa place dans la société ?

Pour répondre à ces questions, nous avons participé à des groupes de parole constitués de personnes aphasiques. De nombreux groupes d'entraides et de paroles existent.² La participation à l'un de ces groupes de parole organisés par l'association « Osons Re-vivre » et les Femmes Prévoyantes Socialistes (FPS), nous a permis de prendre conscience des obstacles qui se dressent encore sur la route des personnes qui sont privées de parole.

À travers cette analyse, l'Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH) souhaite mettre en évidence les réponses données aux manques encore présents dans notre société pour ces personnes.

¹ Amélie NOTHOMB dans « Mercure » paru en 1998 chez Albin Michel

² Pour plus d'informations, voir le site <http://www.febaf.be/groupe.html>

« L'aphasie ? Jamais entendu parler »

L'aphasie fait partie de ce qu'on dénomme communément « les handicaps invisibles ». On parle ici d'une difficulté qui, de par sa nature, ne peut être perçue par l'environnement. On fait référence à un fonctionnement différent qui n'est pas manifeste aux yeux des autres.

Ainsi, malgré les difficultés ressenties, les personnes aphasiques sont invisibles, transparentes. Elles n'existent pas au point que l'aphasie reste un mot pseudo-médical abstrait générant une grimace chez ceux tentant de se représenter sa signification.

Nous sommes loin du stigmate de la chaise roulante. Nous sommes face à une personne lambda. Une personne qui pourra créer l'illusion en société. Une personne qui n'interpellerà que lorsque l'on va tenter d'entrer en communication avec elle. Et là, toutes les perceptions se modifient. L'image de cette personne qui donnait le change fait place à une personne qui s'exprime difficilement, qui n'utilise pas les bons mots, qui met d'ailleurs beaucoup de temps à les trouver, qui ne comprend pas toujours le sens des phrases et qui perturbe la communication. Cette personne qui jusque-là se fondait dans la masse, étale toute sa différence et remet en question tout le champ relationnel.

Mais pourquoi cette personne ne parvient-elle pas à s'exprimer correctement ? Le manque d'information autour de l'aphasie pousse chacun d'entre nous à créer une réponse hypothétique à cette question. Réflexe sociétal, des interprétations rapides sont formulées sur les capacités mentales de la personne. Et s'en suit évidemment une perte de crédibilité importante sur tout ce qu'elle pourra émettre comme avis par la suite au sein de ses milieux familiaux, sociaux... Nous n'avons pas toujours le temps de nous arrêter pour comprendre. Nous n'avons pas toujours le

temps d'écouter. Et dans ce cas-ci, si la personne ne peut pas nous l'expliquer, nous n'avons pas le temps de chercher ce qui ne fonctionne pas.

L'aphasie et exclusion sociale

Ce handicap, bien qu'invisible, est comme de nombreux handicaps, une source d'exclusion sociale. En y prêtant attention, en reprenant le temps d'échanger avec l'autre, il est pourtant facile d'observer les difficultés de ces personnes. Les personnes rencontrées lors des groupes de paroles mettent en évidence les implications de leurs difficultés dans le quotidien ; au niveau administratif, au niveau des soins et traitements à suivre, au niveau familial, au niveau social et bien évidemment au niveau professionnel. Ces personnes expriment une réelle solitude lorsqu'elles quittent les services médicaux. Elles expliquent avoir peu d'aides et d'accompagnement post-hospitalisation ou post-consultation. Elles ne reçoivent que peu d'informations sur les aides existantes puisque, de toute façon, « elles ne les comprennent pas ». De plus, les services ne sont pas toujours au clair avec l'aphasie, ce que c'est, ce que ça implique... rendant la collaboration "patients-professionnels" extrêmement compliquée.

Nous sommes ici face à la spirale de l'isolement que vivent ces personnes aphasiques. La perte de parole mène à une perte de communication qui elle-même génère une perte d'interactions sociales. Les personnes aphasiques vivent alors peut-être l'une des situations les plus pesantes au sein de notre société.

Dès lors, pourquoi ces difficultés sont-elles toujours considérées comme invisibles ? Pourquoi ne s'arrête-t-on pas dessus ? Cela voudrait-il dire que nous sommes dans une société qui ne

s'intéresse plus à la communication ? Ou dans une société qui communique, mais qui n'interagit plus ? Chaque individu est-il simplement une source et un récepteur d'informations sans qu'un lien relationnel ne soit établi entre ces protagonistes ?

Nous le savons, notre société est basée sur la communication et surtout sur tous les nouveaux outils associés. Nous prôtons la communication à tout va, mais nous n'en savons pour autant pas plus les uns sur les autres.

La création de tous ces nouveaux moyens de communication ne cache-t-elle pas autre chose ? Peut-être justement, que ceci souligne un défaut majeur : celui de ne plus avoir la faculté d'entrer en communication orale. Les dictas de l'écrit via les réseaux sociaux, les SMS, les chats, les mails, les forums, les courriers.... Ont pris le pas sur les communications téléphoniques, les échanges en face à face... Les difficultés alors ressenties par les personnes aphasiques trouvent une voie toute tracée pour se dissimuler dans les moyens communicationnels alternatifs utilisés. Ne confondons pas stratégies pour pallier aux difficultés et interstices pour se faire oublier. À défaut d'évidences, la société ne prend malheureusement pas le temps de s'arrêter sur les situations complexes. Il lui faut des vécus, des traumas, pour comprendre que ce qu'elle ne percevait pas ou ce qu'elle percevait de manière erronée sous-tend des problématiques plus importantes. Il est donc du devoir de chaque personne concernée de se faire entendre.

Actuellement, il ne s'agit plus de s'effacer, de dissimuler sa situation pour se fondre dans la « norme attendue ». Il ne s'agit plus de s'accommoder des défauts d'une société et de s'y coller pour passer dans la masse. Il s'agit de s'affirmer, d'assumer sa différence et de la porter pour qu'elle soit prise en considération par les autres. Il s'agit de prendre voire reprendre la parole pour

affirmer ses besoins, ses projets et son identité voire parfois même, son existence. Rendons l'invisible visible !

Le groupe « Osons Re-vivre » soutient les initiatives de ces personnes aphasiques via la création de groupes de paroles, de sorties extérieures, de sensibilisations dans les écoles... Heureusement, ces quelques espaces de parole permettent de garder un lien social, de rencontrer d'autres personnes vivant les mêmes difficultés et de sortir de l'isolement. Mais qu'en est-il de toutes les personnes qui ne fréquentent pas ces groupes de parole ? Qui demeurent isolées avec leur handicap ?

Si cette question nous intéresse également, c'est que la parole, l'expression orale est un moyen d'émancipation individuelle. Christian MAUREL cite souvent l'exemple de la personne qui prend la première fois la parole en public. Nous pensons que cette idée d'émancipation par la parole est encore plus d'actualité avec les personnes aphasiques. Nul besoin d'être en public pour cela. "Oser discuter avec une autre personne", "participer à un entretien d'embauche", "aller acheter son pain" sont des actes qui deviennent de véritable combat. Mais surtout, de petites victoires face à une société dont les mécanismes poussent au silence, à l'isolement et au repli sur soi.

Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée agit concrètement pour faire valoir les droits des personnes handicapées.

- Écoute, conseil et orientation des personnes handicapées et de leur entourage.
- Interpellation des responsables politiques.
- Sensibilisation via des campagnes et des modules d'animations.
- Information à propos du handicap : magazine, site internet, newsletter et Facebook.
- Suivi de situations discriminantes subies par des personnes handicapées.
- Conseils aux professionnels pour la mise en conformité des bâtiments et événements publics.
- Accompagnement des communes pour une plus grande inclusion des personnes handicapées.

L'ASPH est présente en Wallonie et à Bruxelles. Les services qu'elle rend sont gratuits pour les affiliés à Solidaris. 10 euros/an pour les non-affiliés Solidaris.

Attention, cela ne dispense pas du paiement d'une cotisation en Régionale.

Secrétariat général :

Rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Tél. 02/515 02 65

Contact Center : 02/515 19 19

E-mail : asph@solidaris.be

www.asph.be - www.facebook.com/ASPHasbl



Editrice responsable : Florence Lebailly – Secrétaire générale
ASPH – Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles