

La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

Les voix d'un voyage silencieux

Par : Melodie Cook

Benjamin Disraeli a dit : «*Il n'y a pas de meilleur enseignement que l'adversité.*» J'en suis venue à apprécier cela, bien que je trouve les frais de scolarité plutôt élevés.

En septembre 2014, j'ai commencé à ressentir de la douleur du côté droit de la bouche et de la gorge. La douleur s'est finalement répandue aux deux côtés de la bouche. C'est une sensation de brûlure grave qui est constante et qui empire quand je parle ou quand je mastique des aliments à texture rugueuse. Après deux ans de rendez-vous avec les spécialistes, j'ai reçu un diagnostic de «Syndrome de la bouche brûlante ». Pour ceux et celles qui n'en ont jamais entendu parler, c'est un trouble du système nerveux central. Dans certains cas, le trouble est léger, causant de l'engourdissement ou une sensation de brûlure dans les lèvres, le palais, la langue ou les gencives. Dans mon cas, cela provoque une sensation de brûlure grave dans toute ma bouche, la pire douleur étant située à l'arrière de la langue et dans la gorge. Le résultat est que, au cours des deux dernières années, j'ai parcouru un trajet parsemé de médicaments analgésiques pour soulager le pire de la douleur et que je suis très handicapée quand il s'agit de parler. Chaque jour, j'utilise un nombre indéterminé de mots, allant de zéro à quelques phrases. Je ne peux pas projeter ma voix, même de l'autre côté d'une grande table. Les répercussions de dire un peu trop de mots sont que la douleur s'aggrave jusqu'à ce que je fasse les cent pas ou que je tape du pied constamment dans le but de tromper mon cerveau afin de ne pas ressentir le pire de cette douleur.

Je suis le genre de personne qui aime interagir verbalement avec les gens, qui aime rire, faire des blagues et, par-dessus tout, raconter des histoires. Il a fallu quelque temps pour que je réalise que ceci est ma nouvelle réalité. Il a fallu également quelque temps pour que je me rende compte des nombreuses leçons que j'ai apprises concernant ce que c'est que de vivre avec un handicap, d'être non verbale ou limitée verbalement, les problèmes que cela crée et les réactions des autres à cette situation. Alors, avec mes compétences verbales limitées, j'ai eu recours à l'écriture. Ce qui suit sont quelques-unes de mes réflexions personnelles sur les leçons que j'ai apprises à mon sujet, au sujet de notre monde et au sujet des choses que nous faisons aux personnes que nous soutenons qui peuvent avoir des difficultés à se faire comprendre.



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca



Le bon sens et le contexte

Une de mes premières expériences a été d'essayer de faire part de ma difficulté à communiquer. En voici un exemple : une connaissance ou, quelquefois, des employés de l'organisme engageait une conversation. Je faisais un mouvement vers ma gorge et ma bouche : «Je ne peux pas parler.» On me demandait alors pourquoi. Cela s'est produit tellement de fois que j'en ai perdu le compte. Mais je peux vous dire que, si vous ne pouvez pas parler, offrir une explication verbale de la cause n'est pas une option. J'ai été surprise quelquefois de voir qui se présentait pour m'aider et qui ne le faisait pas. Souvent, les collègues ne disaient rien, craignant qu'en disant quelque chose, ils divulgueraient des renseignements personnels. Au contraire, il me semblait que c'était simplement pratique. Il y a des façons d'aider les personnes que vous soutenez sans faire connaître tous leurs antécédents médicaux. Le résultat pour moi a été un isolement graduel des employés et des collègues, car j'évitais à tout prix les situations où je devrais avoir à socialiser ou à expliquer ma situation. J'ai cessé de manger dans la salle à manger, j'évitais les «remue-méninges» avec les personnes dont j'avais la charge et je sentais de plus en plus que je ne contribuais pas au travail autant que je le pouvais.

Leçon #1 : Les personnes ayant des déficiences intellectuelles sont souvent en retrait socialement, qu'elles communiquent verbalement ou non. Cela n'a rien à faire avec leur capacité de participer mais beaucoup à faire avec notre monde social qui tend à valoriser la communication verbale rapide. En tant que personnel de soutien, nous ne devons pas oublier la pression que cela crée sur les personnes atteintes de déficiences et nous devons travailler à réduire cette pression. La bonne communication provient souvent du temps utilisé pour rassembler vos idées et les exprimer. Cela prend du temps, de l'espace et une présence attentive pour s'assurer que les personnes ayant des déficiences sont vraiment incluses dans la conversation, tant en termes de compréhension qu'en termes de réponse. Prenez le temps de faire cela, et vous ne ferez pas qu'amoindrir la frustration pour les gens, vous profiterez également d'une conversation plus enrichissante.

Finalement, une orthophoniste un tant soit peu serviable a recommandé une planche à glisse (Boogie Board) qui est semblable à un tableau magique effaçable (Magic Erase Board) adapté au 21^{ème} siècle. Vous écrivez une note. Lorsqu'une autre personne l'a lue, vous appuyez sur un bouton et vous l'effacez. Bien que cela ait aidé, il y avait quelques problèmes. Tout d'abord, le rythme de la conversation était toujours plus rapide que ma capacité de répondre par écrit. Je trouvais souvent que, quand j'avais fini d'écrire une pensée, la conversation était passée à autre chose et je finissais par effacer mes pensées, me disant qu'elles n'étaient plus pertinentes. Le même problème se produisait avec les options texte-parole que j'avais trouvées. En fait, elles prenaient même plus de temps. Je me demande combien de fois nous dépassons les personnes que nous soutenons et ne leur accordons pas le temps ni l'opportunité de communiquer. Je me demande combien de fois cela leur donne l'envie d'abandonner, puisque c'est vraiment trop épuisant de garder le rythme.

Leçon #2 : Les personnes qui luttent pour se faire comprendre ont besoin de soutien pour trouver des appareils et accessoires fonctionnels qui les aideront à communiquer. Aidez la personne à obtenir une référence à un ou une orthophoniste pour trouver le meilleur système qui lui convient, obtenez le financement potentiel pour ce système et,

surtout, formez la personne et son personnel de soutien à la façon de l'utiliser. Ensuite, faites-en une priorité. Avoir une technologie de communication que le personnel de soutien n'utilise pas et ne respecte pas étouffe essentiellement la voix de cette personne à nouveau.

Mon autre problème est que j'ai une mauvaise écriture, surtout quand j'essaie d'écrire rapidement. Cela incitait mes collègues à faire des conjectures sur ce que j'avais écrit. Mais ces conjectures étaient farfelues. « Good, we'll do it » devenait « God will do it ». Les conversations sur les finances devenaient des commentaires sur les animaux du zoo. Je me retrouvais à écrire fréquemment le mot « CONTEXTE ». Je me demande combien de fois nous pensons vraiment au CONTEXTE quand nous essayons de deviner ce que les personnes essaient de nous dire.

Leçon #3 : Travailler avec les personnes que nous essayons de comprendre demande des aptitudes à reconnaître le contexte. Qu'est-ce qui se passe? Qu'est-ce qui s'est produit ou va se produire? De quel sujet parlons-nous? Quelles autres choses la personne communique-t-elle par ses gestes et son langage corporel? Croyez-moi : je comprends pourquoi les personnes que nous soutenons veulent quelquefois nous frapper. CONTEXTE.

Observer la façon dont les autres communiquent

Ce handicap m'a donné l'occasion d'observer comment les gens communiquent. Savez-vous que, souvent, la voix la plus forte est entendue en premier? La voix la plus forte couvre souvent la voix des autres. Les personnes les plus dominantes interrompent souvent. Je ne suggère pas pour un instant que je n'ai pas ces défauts, mais je les vois et les entends certainement plus clairement maintenant. Nous modélisons donc des habiletés sociales médiocres pour les personnes que nous soutenons. J'ai remarqué à maintes reprises que les personnes que nous soutenons parlent plus fort que nécessaire en situation sociale ou interrompent souvent. Je ne me demande plus pourquoi maintenant.

Leçon #4 : Rappelez-vous que les personnes que vous soutenez portent attention à ce que vous dites et à la façon dont vous le dites. Le personnel de soutien doit se rappeler de modéliser l'étiquette de la communication qui comprend les personnes et qui enseigne la communication réciproque (attendre son tour) et le respect des points de vue différents.

Surprises et suppositions

J'ai découvert assez rapidement qui étaient mes alliés et j'ai également découvert qu'ils étaient souvent en dehors de notre domaine. Les commis dans les magasins faisaient tout leur possible pour m'aider et essayer de comprendre ce dont j'avais besoin. Saviez-vous que chez tous les Tim Hortons où il y a service au volant, il y a une affiche sur l'interphone qui dit : « Les personnes qui ont un problème d'élocution, veuillez vous rendre à la fenêtre »? Je n'avais jamais remarqué cette affiche jusqu'à ce que j'utilise le service au volant après le début de mon problème de voix. Chose intéressante, les gens en dehors de notre domaine ne m'ont jamais demandé ce qui n'allait pas. Pour la plupart, lorsqu'ils se rendaient compte de mon problème, ils faisaient tout ce qu'ils pouvaient pour établir une autre façon de communiquer. J'ai éprouvé une difficulté, cependant. De temps à autre, lorsque je prononçais silencieusement « Je ne peux pas

parler» ou que je l'écrivais sur ma planche, la personne commençait à écrire un commentaire sur ma planche ou sur un morceau de papier. De nombreuses fois, on a présumé que si je ne pouvais pas parler, je ne pouvais pas entendre. Vous pouviez voir la surprise écrite sur leur visage lorsque j'écrivais : «Je peux entendre très bien.»

Leçon #5 : Je pense que nous catégorisons souvent les capacités des personnes que nous soutenons. Il se peut que ce ne soit pas aussi évident, mais je pense que bien des fois nous supposons que certaines capacités ne sont pas là en raison d'une seule caractéristique. Les personnes doivent avoir la possibilité de nous montrer ce qu'elles peuvent faire. Quand nous formulons des hypothèses, nous privons les personnes de faire et d'apprendre à faire.

J'ai aussi trouvé des alliés chez mes collègues. Quand je fus enfin capable de parler un peu, on a acheté un microphone portable afin qu'on puisse m'entendre dans les grandes réunions. J'apporte cette appareil partout. J'ai aussi constaté que la personne assise près de moi remarquait l'instant où j'ouvrais le microphone et avertissait les autres que je voulais dire quelque chose. Finalement, tout le groupe a commencé à surveiller le moment où je l'ouvrais et la discussion s'arrêtait afin que je puisse y contribuer.

Leçon #6 : Encore une fois, je me demande combien de fois nous avons laissé passer l'occasion de nous servir de la technologie pour améliorer les opportunités de communication des personnes. La communication donne la possibilité de choix, de contribution et de contrôle. La technologie de la communication s'est grandement améliorée. Plus les gens l'utilisent, plus elle se développera. Soyez créatifs et faites de la recherche pour trouver quelque chose qui aidera quelqu'un que vous soutenez à accroître sa capacité d'être compris. Trouvez un ou une orthophoniste pour vous aider à obtenir le système adéquat.

Choisir ses batailles

J'ai appris pendant ce périple que les médicaments peuvent vous dérober votre personnalité. Cela ne fait que quelques mois, après avoir reçu un diagnostic juste, qu'on m'a donné un autre type de médicament qui ne me rend pas aussi somnolente. De nombreuses personnes m'ont dit : «Tu es de retour» alors que je ne savais même pas que j'étais partie. J'ai dû choisir plusieurs batailles. Il y a la bataille entre la diminution de la douleur et la diminution de la personnalité. Il y a la bataille entre la prévention de la dépression et le maintien de la concentration. Je me demande combien cela peut être difficile pour les personnes que nous soutenons. J'ai été privilégiée d'avoir une famille qui veillait sur moi. Qu'arrive-t-il aux personnes que nous soutenons qui se fient exclusivement aux professionnels de soutien direct qui alternent entre les quarts de travail et les emplois? Cela en dit long sur l'importance d'aider ces personnes à maintenir et à développer des relations avec la famille et les amis. J'ai appris par expérience que Tegretol, un médicament d'emploi courant dans notre domaine, n'est pas un médicament agréable à prendre. Contrairement à d'autres médicaments, Tegretol ne m'a fourni aucun effet thérapeutique constant. J'éprouvais différents états de somnolence, d'étourdissement et de vision double qui se produisaient de façon aléatoire plutôt que de façon continue comme la plupart des autres médicaments. Je sentais que je ne pouvais vraiment pas compter sur moi. Le changement de médicament m'a apporté un autre genre d'agonie. Malgré le fait que je me suis sevrée du médicament lentement, il y a eu des effets secondaires très

désagréables. Certains effets secondaires pouvaient être éliminés par l'usage temporaire d'un autre médicament. Certains médicaments ont créé une soif incroyable. Je pouvais contrôler ces problèmes en apportant toujours de l'eau et en gardant un vaporisateur bucal hydratant et de la gomme à mâcher sous la main.

Leçon #7 : Je soupçonne que de nombreuses personnes que nous soutenons ressentent également des effets secondaires des médicaments, mais nous pouvons avoir de la difficulté à les reconnaître. Comment nous font-elles savoir qu'elles ressentent ces effets et comment pouvons-nous les aider à fonctionner? Il est tellement important pour le personnel de soutien de connaître les réactions et les effets secondaires des médicaments que les personnes prennent afin d'être vigilants et sensibles. Si je m'étais fiée à quelqu'un d'autre pour comprendre ma soif, je suis sûre que j'aurais souffert beaucoup plus. L'équilibre est fragile entre le soulagement des symptômes et la modification de la personnalité. Soyez vigilants lorsque vous aidez la personne à trouver cet équilibre.

Obtenir un diagnostic a été une bataille. Dès que j'ai réalisé que les choses étaient sérieuses, j'ai commencé à tenir un journal de symptômes que je résumais pour le présenter aux spécialistes parce que je ne pouvais pas communiquer beaucoup verbalement. Une fois, après avoir attendu des mois pour voir une neurologue, elle m'a demandé d'expliquer mes symptômes. Je lui ai donné un résumé de cinq pages qui lui aurait pris cinq minutes à lire. Elle a mis les papiers de côté et a dit : «Vous allez devoir me le dire. Je n'ai pas le temps de lire tout ça.» Je lui ai fait savoir, d'une voix très douce, que c'était douloureux pour moi de parler. Elle a dit qu'elle comprenait, mais qu'elle n'avait pas le temps. Elle a commencé à me poser de multiples questions sans ordre spécifique, ce qui a pris 10 minutes et toute mon endurance vocale pour y répondre. Je suis partie avec une immense douleur et un diagnostic que ce n'était pas une tumeur au cerveau mais une « névralgie atypique ». **(Note à ceux et celles d'entre vous qui ont déjà entendu un diagnostic comprenant le mot «atypique»; cela signifie vraiment que le médecin ne le sait pas).** Je me suis rendu compte ensuite que j'avais oublié de mentionner certains de mes symptômes. Cela a probablement contribué à son diagnostic plutôt vague.

Leçon #8 :La majorité des médecins ont été très bons mais, tout comme l'a été ma mauvaise expérience, nous devons souvent aider les personnes que nous soutenons à lutter contre le système médical pour être entendus. Malgré le manque de respect pour mon journal de symptômes avec un médecin, cela a été un outil indispensable pour la plupart des médecins que j'ai vus, et une ressource que nous devons nous assurer d'utiliser pour aider les personnes que nous soutenons.

Mon autre bataille de tous les instants a été la nécessité de choisir quand et combien de temps je parlerai. Je sais que, quand j'aurai fini, j'en souffrirai les conséquences, quelquefois pendant des heures, alors j'ai dû apprendre à épargner mes mots pour ce qui est, à mon avis, vraiment important. Il y a deux ans, mon mari et moi avons acheté une petite maison modulaire dans une communauté protégée (à accès restreint) pour les gens âgés de 55 ans et plus en Floride. Au mois d'avril suivant, j'y suis allée seule pendant deux semaines pour peindre la maison et aussi pour avoir du temps seule où ma voix ne serait pas requise. Après avoir peint toute la journée, je me récompensais en allant à la piscine pendant une heure ou deux. Nous avons acheté cette maison non seulement pour les commodités mais aussi pour la communauté elle-même.

Jamais je n'ai rencontré autant de voisins attentionnés, bienveillants et enjoués. Mon mari dit que la bonne humeur est due au fait qu'ils sont tous retraités.

Pendant un de mes après-midi à la piscine, j'ai vu un homme que je n'avais jamais rencontré auparavant pendant qu'il faisait sa tournée en parlant à tout le monde. Cet homme avait une voix retentissante et je pouvais l'entendre très bien de l'autre côté de la piscine pendant qu'il parlait à une dame qu'il venait de rencontrer. À un certain moment, j'ai commencé à écouter parce que sa voix était tellement forte que je ne pouvais pas la bloquer. J'ai écouté pendant qu'il disait que son frère était trisomique et puis, je l'ai entendu dire le mot 'débile'. Il a dit que souvent, quand il taquinait son frère, il l'appelait 'débile' en blaguant. Il a dit que c'était une «chose entre frères» et que son frère en riait souvent. Il a ajouté que, quand il allait au restaurant et que la serveuse demandait : «Combien de personnes?», il disait : «Quatre adultes et un 'débile'...». J'étais horrifiée mais incapable de parler. J'ai fini par quitter la piscine en me sentant extrêmement mal parce que, vu l'absence de contestataires, la cruauté que cet homme s'était permise avait été perpétuée.

Au mois de novembre suivant, mon mari et moi étions en Floride et nous avons fait la connaissance d'un couple qui était à peu près de notre âge. Nous avons décidé de nous rencontrer pour prendre un verre. À ce moment-là, j'avais recouvré l'usage limité de ma voix. Pendant la conversation, ils ont découvert que nous allions être là pour le congé américain de l'Action de grâce et nous ont gentiment invités à nous joindre à leur famille pour le repas. Plus tard, l'épouse nous a quittés pour aller aux toilettes et mon mari est allé au bar nous chercher des consommations. Le mari a commencé à me dire qu'il s'envolait vers un autre état le lendemain pour ramener son frère pour l'Action de grâce. Il a dit que son frère était atteint de trisomie et qu'il s'inquiétait à l'idée de le laisser prendre l'avion seul. Il avait donc décidé de se rendre le chercher et de le ramener avec lui. J'ai passé la remarque qu'il était un très bon frère et je lui ai raconté ensuite l'histoire de l'homme à la piscine quelques mois auparavant. Après avoir écouté l'histoire, il a répondu : « Oh, oui c'est mon frère. » Il a alors commencé à défendre son frère et a dit : « Vous ne savez pas ce que c'est que d'avoir un membre de la famille qui a une déficience. » Il a alors dit que son frère riait quand ils l'appelaient 'débile'. J'ai mentionné que cela ne justifiait pas l'usage de ce mot et que son frère riait probablement parce qu'il était gêné ou qu'il ne réalisait pas qu'il n'avait pas à accepter cela. J'ai continué en lui expliquant que je travaillais pour plus de 500 personnes ayant une déficience semblable, et qu'elles trouvaient le mot blessant et voulaient que cela cesse. Il ne voulait rien entendre. À ce moment-là, son épouse et puis mon mari sont revenus. Ni l'un ni l'autre ne savait ce qui s'était passé mais ils ont ressenti la tension. Après notre départ, j'ai raconté à mon mari ce qui s'était passé et lui ai dit qu'il était impossible d'accepter leur invitation parce que, si nous acceptions et que j'entendais le mot 'débile', quelque chose se passerait et ce ne serait pas « l'Action de grâce ». Quelques temps plus tard, l'épouse m'a approchée. Elle avait entendu parler de mon désaccord avec son mari et a dit que les frères faisaient cela depuis des années et qu'elle n'était pas d'accord non plus. J'ai répondu : « Alors, dites quelque chose. » Quelques jours plus tard, j'ai rencontré l'épouse de nouveau. Elle a dit que, quand nous avons refusé l'invitation à dîner, sa belle-mère avait demandé pourquoi, et elle le lui avait dit. Sa belle-mère n'avait aucune idée que cela se produisait et elle a fortement réprimandé ses fils (tous dans la cinquantaine). J'ai eu l'occasion de rencontrer leur frère, un homme très gentil que j'ai aimé instantanément. Cette bataille en a vraiment valu la peine.

Leçon #9 : Il n'est jamais acceptable de laisser passer toute forme de cruauté sans s'y objecter.

Bien que ma douleur chronique et mes problèmes de voix continuent d'être éprouvants parfois, cette expérience m'a aussi offert l'occasion de réfléchir. J'ai appris tellement de leçons de vie; cependant, la meilleure est que je peux encore communiquer avec ceux qui m'entourent, collaborer, avoir de l'influence, participer et jouir de la vie. Seule, ma voix a changé et peut-être aussi...mon point de vue.

En mémoire de mon petit-fils, Kai

Au sujet de l'auteure :

Melodie Cook est présentement Directrice des opérations chez Intégration communautaire Windsor. Elle a occupé divers postes pendant ses 33 années dans le domaine.

Réponses aux FAQ au sujet de la revue internationale

- 1) Cette revue est destinée à être distribuée à grande échelle; vous n'avez pas besoin de permission pour la transférer. Vous avez cependant besoin de permission pour la publier dans un bulletin d'information ou un magazine.
- 2) Vous pouvez vous abonner en faisant parvenir un courriel à dhingsburger@vitacls.org.
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à l'adresse ci-dessus ou à anethcott@handstfhn.ca.
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.