# Qui a dit que ne pas avoir lâ€™usage de la parole ne permettait pas de communiquerÂ ?

## Description

*MÃªme si elles nâ€™ont pas ou plus accÃ¨s Ã  la fonction Â« parler Â», certaines personnes handicapÃ©es physiques ou psychiques sâ€™efforcent de communiquer, et mÃªme dâ€™Ã©crire. Et si on les aidait Ã  le faire ?*

**Par FranÃ§oise S.**

Alors que je regardais comme chaque soir l'Ã©mission *Câ€™est-Ã -dire,* sur France 5, jâ€™ai dÃ©couvert lâ€™existence de Pone. Pone est un ancien rappeur du groupe marseillais Fonky Family qui, depuis 2015, est atteint de la maladie de Charcot. Aujourdâ€™hui, bien que tÃ©traplÃ©gique et aphone parce que trachÃ©otomisÃ©, il continue dâ€™Ã©crire et aussi de composer de la musique grÃ¢ce Ã  un logiciel de navigation oculaire. Il a mÃªme rÃ©digÃ© un livre de cuisine et Ã©crit une biographie *Un peu plus loin,* dans lequel il raconte son combat pour survivre. Un dur combatâ€¦Car sa dÃ©cision de vivre, malgrÃ© ses handicaps, est difficile Ã  faire accepter par le corps mÃ©dical. Pone, qui a 50 ans, est soignÃ© Ã  domicile, par sa femme. Sur le plateau de lâ€™Ã©mission oÃ¹ le couple Ã©tait invitÃ©, Pone et son Ã©pouse Wahiba ont dÃ©clarÃ© quâ€™ils Ã©taient heureux. Â« Il me reste la tÃªte et le cÅ“ur Â» a dÃ©clarÃ© la voix artificielle qui est reliÃ©e aux mots dictÃ©s par Pone Ã  son logiciel. Il reste aussi son talent, puisquâ€™il composera de la musique pour la cÃ©rÃ©monie des prochains jeux olympiques de PARIS en 2024.

Lâ€™histoire de Pone mâ€™a rappelÃ© celle de Stephen Hawking (1942-2018). Lâ€™astrophysicien anglais Ã©tait Ã©galement atteint de la maladie de Charcot depuis ses 21 ans, quand il a rÃ©digÃ©, grÃ¢ce Ã  un synthÃ©tiseur vocal reliÃ© Ã  un ordinateur et contrÃ´lÃ© par le dÃ©placement de sa tÃªte et de ses yeux, un grand nombre d'ouvrages, parmi lesquels ces fameux : *DerniÃ¨res nouvelles des trous noirs* (1993), *Une belle histoire du temps* (2005), *George et le big bang* (2011).

Elle mâ€™a aussi rappelÃ© celle de Jean-Dominique Baudy, lâ€™ancien journaliste et rÃ©dacteur en chef du magazine Elle, qui fut victime du locked-in syndrom en 1995, suite Ã  un AVC. Totalement paralysÃ©, il ne pouvait se servir que de son Å“il gauche. Une orthophoniste lui lisait les lettres de l'alphabet et il clignait de l'Å“il Ã  chaque lettre reconnue. Il lui fallait beaucoup de temps pour s'exprimer mais il formait des phrases.

Avec une de ses collaboratrices il a lui aussi Ã©crit un livre *: Le scaphandre et le papillon,* qui a Ã©tÃ© adaptÃ© au cinÃ©ma en 2007.

Mais il nâ€™y a pas que des personnes handicapÃ©es physiquement qui peuvent sâ€™exprimer et partager ce qui les habite. Les personnes souffrant de handicap psychique, comme les autistes, aussi. Câ€™est le cas de Pierre et de HÃ©lÃ¨ne, alias Babouillec.

Pierre, est un adulte autiste de 45 ans, grand, lunaire avec une dÃ©gaine dâ€™ado, capable de parler un peu, mais pas de soutenir une conversation. Dans le foyer d'accueil mÃ©dicalisÃ© oÃ¹ il vit, on dit quâ€™il ne sait ni lire ni Ã©crire.

Cependant, depuis 1994, avec lâ€™aide de facilitateurs, il a rÃ©digÃ© plusieurs textes â€¦poignants. Ainsi, cet extrait : Â« DÃ©livre vite de ma prison mourir de cacher vie cachÃ©e dans moi. Je cache des trÃ©sors enfermÃ©s Ã  courte distance dans les noires caves de mon cerveau Â». Et cet autre : Â« Gourde histoire de vie libÃ©rÃ©e par la communication des Ã©motions fortes, uniques les moments de machine Â»

La communication facilitÃ©e, mÃ©thode inventÃ©e en Australie en 1980 et introduite en France en 1993, qui consiste Ã  soutenir le poignet de la personne handicapÃ©e, fait des merveilles.

HÃ©lÃ¨ne, dite Babouillec, est une autiste dÃ©ficitaire de 37 ans, dont jâ€™ai entendu parler Ã  lâ€™occasion dâ€™un documentaire-dÃ©bat. Elle n'a appris ni Ã  lire ni Ã  Ã©crire et ne peut pas tenir un stylo. AprÃ¨s 20 ans de silence et des annÃ©es en institution, voilÃ  que Babouillec sâ€™est mise Ã©crire avec lâ€™aide de sa mÃ¨re : en plaÃ§ant des lettres cartonnÃ©es sur une page blanche. Depuis elle a publiÃ© plusieurs ouvrages poÃ©tiques dont plusieurs ont Ã©tÃ© adaptÃ©s pour le thÃ©Ã¢tre. En 2015, ses textes ont mÃªme rÃ©sonnÃ© durant le Festival dâ€™Avignon. Voici un extrait dâ€™un texte Algorithme Ã©ponyme, datant de 2018. Â« Je suis arrivÃ©e dans ce jeu de quilles comme un boulet de canon, tÃªte la premiÃ¨re, pas de corps alignÃ©, des neurones survoltÃ©s, une euphorie sensorielle sans limite. Les oreilles stand by Ã  la jacasserie humaine, les yeux dans les yeux de moi-mÃªme Â».

En 2022, son texte Â« Oracle IntÃ©rieur Â» a Ã©tÃ© jouÃ© par la compagnie Belle MeuniÃ¨re Ã  Morlaix.

Sachant que des personnes privÃ©es de parole peuvent communiquer, je pose la questionÂ : pourquoi ne pas les aider plus systÃ©matiquement Ã  sortir de leur prisonÂ ?

***illustration : peinture de Babouillec.***

**Categorie**

1. Reportages

**date crÃ©Ã©e**
23/05/2023