

CHRONIQUES

Aphasie

Pendant qu'on s'invective, d'autres ne peuvent plus s'exprimer



PHOTO HUGO-SÉBASTIEN AUBERT, ARCHIVES LA PRESSE

Répétition d'une pièce du Théâtre Aphasique, en septembre dernier



HÉLÈNE DAVID
Collaboration spéciale



Pendant que des propos souvent polarisés occupent un espace médiatique bruyant, que beaucoup veulent se faire entendre plus fort que leur adversaire, d'autres ne parlent plus, ou n'arrivent plus à se faire comprendre. Pas par choix, mais par un mauvais coup du destin. Ces gens sont atteints d'aphasie. Selon *Le Robert*, l'aphasie est « une perte totale ou partielle de la capacité de parler ou de comprendre le langage parlé ou écrit, due à une lésion cérébrale ».

Publié à 7 h 00

Mon père a été victime en 1992 d'un important accident vasculaire cérébral (AVC) qui l'a laissé dans un état d'hémiplégie (paralysie de la jambe et du bras droits) et de sévère aphasie. J'ose à peine imaginer ce qu'il a dû vivre lorsqu'il s'est réveillé de son coma et a pris conscience de son état.

Pour moi, c'était la rencontre d'un univers inconnu. Malheureusement, plusieurs victimes d'AVC et leurs familles vivent chaque année ce que certains qualifient de « bombe au cerveau ». Le trouble de la communication qui peut survenir et qu'on nomme aphasie risque de changer leur vie de façon radicale. Les victimes d'aphasie sévère ne seront plus jamais les mêmes, ne parleront plus de la même façon, si tant est qu'elles réussissent à retrouver peu ou prou leur capacité d'élocution. Et chaque membre de l'entourage doit s'adapter. Du conjoint aux enfants en passant par les collègues.

Mon père fut pour moi un exemple extraordinaire de résilience et une expérience comme celle-là reste gravée toute notre vie comme un modèle d'acceptation de la différence. Il avait trouvé, malgré cette dure épreuve, de nouvelles façons de s'exprimer, par la tendresse, l'affection, le regard et le toucher.

Comment survivre à ce grand bouleversement ? Les personnes atteintes perdent leurs repères.

Heureusement sont apparues des initiatives telles le Théâtre Aphasique, qui, depuis 30 ans, les accompagne par l'entremise des arts de la scène, que ce soit par des ateliers d'art dramatique, de lecture, de communication, de peinture ou de danse. On tente de briser l'isolement et de permettre une socialisation bienveillante.



PHOTO MARCO CAMPANOZZI, ARCHIVES LA PRESSE

Nicole Khoury, présidente du C.A. du Théâtre Aphasique

Nicole Khoury, présidente du C.A. du Théâtre Aphasique, a témoigné lors de la

soirée d'anniversaire de l'organisation le 18 septembre dernier : « Aujourd'hui, grâce à ce théâtre, je suis ici. Sur cette grande scène en train de vous parler et de célébrer avec vous 30 ans d'art, de résilience, d'amour et de courage », a expliqué celle qui a entre autres perdu par l'aphasie l'usage de quatre langues qu'elle parlait couramment. En intégrant le Théâtre Aphasique, elle a trouvé des amis qui ne la jugent pas, qui comprennent ses silences, et même « ses bogues au cerveau ».

« J'ai trouvé une famille où personne ne coupe la parole, parce qu'on cherche tous nos mots ensemble. »

— Nicole Khoury, présidente du C.A. du Théâtre Aphasique

Mon frère aîné, Pierre, ainsi que ma sœur Anne-Marie accompagnent à leur façon depuis plusieurs années cette organisation, afin d'honorer la mémoire de notre père.

« Le Théâtre Aphasique, avec toutes ses activités, ainsi que les organismes qui regroupent, partout au Québec, les personnes aphasiques symbolisent haut et fort que chaque personne, quelque limite qu'elle vive, fait partie du monde ! », m'explique Anne-Marie.

Pierre ajoute : « J'ai voulu, moi aussi, faire quelque chose pour soutenir les personnes aphasiques. J'ai vu l'impact énorme, tant physique que psychologique, que peut faire vivre cet état, en plus de l'hémiplégie pour mon père, tant pour le patient affecté que pour son entourage. Comment endurer d'être dans un tel état de dépendance, après avoir vécu une vie si active ? Comment accepter l'impuissance qu'on vit à ne plus pouvoir s'occuper de soi-même ? »

Quelques organisations aident à surmonter cette épreuve, en permettant aux personnes atteintes de sentir qu'elles ont encore une place dans la société. Nous devons redoubler d'empathie pour les victimes de cette « bombe au cerveau », dont les symptômes peuvent nous paraître tellement étrangers et malaisants que

nous préférons parfois détourner le regard.

Au Théâtre Aphasique, on admire le soutien que se donnent les participants ainsi que les comédiens professionnels qui acceptent de monter les pièces de théâtre avec eux. La grande humanité de cette collaboration est remarquable.

Quand notre état ne tient plus qu'au fil qui nous unit aux autres, à leur présence et à leur bienveillance, c'est à une vulnérabilité énorme que nous nous exposons. À l'autre bout de ce fil doivent se trouver des personnes déterminées à nous faire encore aimer la vie, sur un nouveau chemin de roches et de ronces, mais aussi de roses et de lumière.

Nous semblons loin de ces considérations quand on regarde tous les jours nos écrans et constatons la méchanceté et le mépris dont les humains peuvent faire preuve. Mais il existe des gens de générosité et de compassion qui ont le souci de l'inclusion, qui travaillent à soulager les souffrances et à redonner de l'espoir. Ce sont de ces personnes que nous pouvons nous inspirer pour mieux vivre ensemble.

Qu'en pensez-vous ? Participez au dialogue