

Texte présenté au concours CSCOE-Québec

Bonjour, mon nom est Benoît Roberge. Je suis âgé de 19 ans. Je suis né le 21 juillet 1991.

Ma mère voyait sur le moniteur que quelque chose n'allait pas. Le médecin a dit que c'était normal. Mon pouls était bas. On m'a réanimé 2 fois à ma naissance. J'ai une déficience motrice cérébrale : je ne peux pas utiliser mes bras ni mains, j'ai besoin d'aide pour l'alimentation, je me déplace à l'aide d'un fauteuil roulant motorisé. Je ne peux pas parler.

Je n'étais pas un bébé facile. J'avais 6 mois et je pleurais tout le temps. Très tôt, mon père s'est aperçu que j'étais intelligent. Pour enterrer mes pleurs, il a fait jouer la chanson «You give love a bad name» de Bon Jovi. En entendant la musique, j'ai arrêté sec de pleurer. Ensuite, il a baissé le volume et j'ai recommencé à pleurer. Il a refait le même manège quelques fois. Il s'est exclamé «J'ai trouvé de quoi!» C'était la première fois que je réagissais à mon environnement.

Jusqu'à 6 ans j'habitais à Ste-Anne-des-Plaines. Je garde de beaux souvenirs de cette époque de ma vie. La famille était très présente. Ma tante était notre voisine. Ma mère avait une garderie à la maison et c'était un milieu très stimulant. Mon cousin venait se faire garder à la garderie de ma mère. Il courrait partout. J'avais une marchette et quand il passait; il me ramassait en courant. Il me faisait marcher vite. J'adorais ça! À cette

époque, pour communiquer je pointais l'objet désiré avec mes yeux. Ma mère me faisait faire des activités avec des images.

Je commence l'école à Jean Piaget à 4 ans, en 1995. Cette école est spécialisée pour les élèves qui présentent un handicap physique ou intellectuel. J'ai eu mon premier outil de communication! C'était un tableau de 9 pictogrammes et je pointais le pictogramme désiré avec une des deux mains. Des fois c'était la main droite, des fois c'était la main gauche. J'ai eu aussi mon premier appareil de communication à l'âge de 5 ans. C'était un ordinateur portable équipé d'une sortie vocale, du logiciel Talking Screen pour Windows 1995. Déjà, je l'actionnais avec le pied droit à l'aide d'un joystick.

À 6 ans, je déménage à Montréal et je fréquente l'école Victor-Doré. J'ai eu un tableau de pictogrammes avec un code visuel couleur-chiffre. Je pointais les pictogrammes en utilisant mes yeux. Je pointais d'abord la couleur du pictogramme puis le chiffre indiqué sur celui-ci. La personne à qui je parlais n'avait qu'à regarder sur mon tableau le pictogramme ainsi indiqué.

En 2001, à 10 ans, j'ai obtenu un autre appareil de communication. Je sais lire maintenant et j'accède au vocabulaire à l'aide de lettres, de mots et de pictogrammes. Il s'agit du GETAC de Gus communication. C'est un ordinateur tablette équipé des logiciels Boardmaker et Speaking Dynamically. Malheureusement, cet appareil était souvent brisé (batterie, carte maître, filage, etc). Je ne l'avais pas souvent parce qu'il était presque toujours en réparation.

2003, je fais mon entrée au secondaire à l'École secondaire Joseph-Charbonneau et en 2006 j'ai obtenu un nouvel appareil de communication: le Pathfinder de la compagnie Prentke Romich. Il est équipé du logiciel Word Power. C'est mon aide à la communication actuelle.

Je contrôle l'appareil de communication et le fauteuil à l'aide de mes pieds. J'actionne le Pathfinder en mode balayage, par un interrupteur au pied gauche alors que le pied droit active un levier omnidirectionnel servant à conduire mon fauteuil et accéder à un ordinateur.

Lorsque j'étais plus jeune et que j'étais privé de mon appareil de communication, j'étais dangereux. J'utilisais mon fauteuil roulant pour montrer mon agressivité. Quand je n'avais pas mon appareil ça allait mal : par exemple dans une situation qui me mettait en colère, je ne pouvais pas parler mais j'étais conscient de ma colère. Quand je suis en colère et que je ne peux pas parler, certaines personnes le savent et profitent de ça. Imagine si on te coupait la langue et là des personnes t'emmerdaient. Tu voudrais faire du mal pour leur dire d'arrêter et c'était dans des circonstances comme celles là que j'utilisais mon fauteuil.

Maintenant, lorsque je n'ai pas mon appareil de communication c'est difficile de me faire comprendre. Je me sens découragé, fâché mais je me contrôle.

Grâce à mon appareil de communication, je peux exprimer ma pensée. Je me suis fait expliquer quelque chose. Dans la vie il y a 3 sortes de gens : les forts qui écrasent les faibles et ceux qui sont entre les deux. Je me situe entre les deux.

Grâce à mon appareil je peux dire ce que je pense. Dans la vie, il faut s'affirmer, sinon les gens vont prendre contrôle sur toi. Encore aujourd'hui ça arrive, mais moins souvent.

Si j'avais un choix à faire, entre mon fauteuil roulant et mon appareil de communication: j'aimerais mieux garder l'appareil plutôt que le fauteuil roulant. C'est évident, c'est comme ma voix. Toi, si tu avais le choix entre tes jambes et la voix, je suis sûr que tu choisirais la voix.

Je ne cherche pas à avoir des amis. Je parle à ceux qui me parlent et c'est ça. J'attends que la personne vienne me parler. J'ai peur qu'on ne me comprenne pas bien et d'avoir des histoires à cause de malentendus.

Mon principal loisir est l'ordinateur. Je suis toujours sur l'ordinateur. C'est ce qui m'amène le plus de plaisir. Je passe ma vie en ligne. Dans le fond, j'ai mon ordinateur, je suis dans ma chambre et je suis heureux.

Dans le futur j'aimerais travailler dans les ordinateurs : je voudrais aider des gens à réparer leurs bogues informatiques.