

UN QUOTIDIEN HORS DU COMMUN

Une aventure partagée entre résidents et professionnels



NINA

Plan du livre

Introduction

Page 3

La vie en foyer

Pages 4 à 18

Libre expression, des mots en vrac sur le papier

Pages 20 à 29

Des expériences de vie singulières

Pages 30 à 32

Remerciements

Page 33



Introduction

Ce petit livre est d'abord l'histoire d'une rencontre entre une formatrice, une Directrice, des résidents et une équipe... Il est le fruit d'un travail de réflexion en groupe sur le thème de la bientraitance et sur la question de la relation entre professionnels et personnes en situation de dépendance physique.

L'idée vient d'une envie commune de transmettre aux lecteurs la richesse de ce travail mené sur plusieurs années. Il s'agit donc de témoignages de situations de vie dans un foyer, qui devraient permettre de s'interroger et de changer de regard sur le handicap. Les mots sont simples, spontanés, pas besoin de longs discours alambiqués pour parler de la vie en collectivité...

Nous espérons que l'humour des illustrations aura pour effet d'interpeller le lecteur, sans le heurter : il ne s'agit en aucun cas de dénoncer des situations maltraitantes, mais plutôt d'éveiller la vigilance des professionnels sur les actes de la vie quotidienne. Ce livret a été réalisé avec la participation active des personnes en situation de

handicap et des professionnels des foyers du Pont de Flandres, à partir de temps de formation animés par la formatrice. La mise en place d'une dynamique du groupe bienveillante a favorisé la liberté de parole et la remise en question.

Les élèves du lycée Garamont, nous ont accompagnés pour sa mise en forme et se sont chargés de l'impression du livret dans le cadre de leurs études.

Deux participantes ont souhaité raconter un pan de vie sous forme de récit pour éveiller le regard des lecteurs à leur vie « extra-ordinaire » et permettre à d'autres personnes en situation de handicap de continuer de rêver et de réaliser certains rêves...

En espérant que la magie opère, nous vous souhaitons une bonne lecture.

Anne ELICÉRY
Directrice
Manuela ROMERO
psychologue et formatrice

La vie en foyer

Le lever

La douche

Le repas

Le coucher

*Ça veut dire quoi
nous accompagner dans la construction
de notre intimité ?*

Les états d'âmes

Les sorties

LE LEVER



Aller, **debout** là-dedans !

Les résidents témoignent

«Quand les gens valides se lèvent le matin, ils ont le droit d'être de bonne ou mauvaise humeur, nous forcément si on ne sourit pas alors on vient nous poser plein de questions alors qu'on s'est juste levés du mauvais pied. Ce serait bien que les professionnels arrêtent de tout prendre contre eux et acceptent qu'on soit parfois de mauvaise humeur.»

«C'est difficile d'apprendre à demander, je n'aime pas déranger... Et à force de demander, on se sent mal alors parfois on peut oublier d'être poli, ce n'est pas contre les professionnels, c'est juste parce qu'on se sent mal»

«Parfois c'est difficile pour les professionnels, ils croient qu'on les rejette quand on n'a pas d'affinité particulière, mais dans la vie c'est aussi comme ça, on s'entend mieux avec certaines personnes, ce n'est pas contre eux. Nous on n'a pas le choix, on dépend d'eux pour tous les actes quotidiens mais on n'est pas obligés de les aimer.»

Les professionnels témoignent

«Quand nous arrivons le matin, on se dit bonjour entre collègues, on voit le planning, on lit les RV et on s'organise. Parfois nous sommes obligés de changer ce qui était prévu sur le planning parce qu'un collègue est absent ou a besoin d'un relais. Nous savons que c'est important pour vous d'avoir des repères et de savoir qui passe le matin au réveil, mais nous n'avons pas le choix non plus.»

«Quand nous arrivons souriants dans votre chambre et que vous dites «non pas toi» ça nous fait mal, même si on sait que c'est normal que vous ayez des affinités. Du coup la journée commence mal, parce que nous sommes des humains nous aussi et sensibles à ce que vous nous dites.»

«Nous respectons au mieux les rythmes des levers. Quand vous avez besoin de rester plus longtemps au lit, nous nous organisons pour que ce soit possible, parce que c'est chez vous et c'est normal d'avoir besoin de tranquillité. Mais nous sommes aussi obligés de préparer la table à une certaine heure pour les autres résidents... Ce qui est le plus difficile dans notre métier c'est d'être attentif à tout le monde, individuellement, tout en tenant compte de l'organisation du groupe. Nous savons que ce n'est pas facile pour vous d'être toujours en collectivité.»

Les moments précieux du lever...

«Moi ce que j'aime c'est quand l'équipe s'occupe de moi, surtout le matin quand je me lève jusqu'à la mise au fauteuil... On prend bien soin de moi et j'aime quand on me bouge parce que je ne peux pas le faire tout seul.»

«J'aime bien prendre mon petit déjeuner chez moi et discuter avec l'équipe et écouter de la musique, ça permet de partager des moments forts et agréables...»

LA DOUCHE



«C'est vraiment un moment **privilegié**...»

Les résidents témoignent

«Pendant la douche, il y a des personnes qui sont attentives et d'autres non. Parfois la température est trop froide pour moi, je frissonne, et quand je le dis la personne me dit « non elle est bonne l'eau » pour moi elle est trop froide.»

«Pour certains stagiaires ou professionnels mes habitudes sont des caprices alors que c'est important pour moi, ça me rassure.»

«Moi ce que je n'aime pas c'est quand quelqu'un entre pour dire quelque chose à l'AMP qui s'occupe de moi. C'est mon intimité et je me sens gênée.»

Les professionnels témoignent

«Nous savons que c'est important d'être vraiment présents quand nous vous accompagnons à la douche ou pendant les repas et nous faisons au mieux pour respecter votre rythme, vos habitudes et ce que vous aimez.»

«Mais parfois, c'est vrai qu'on est soucieux parce qu'il y a aussi toute l'organisation alors on n'a pas complètement la tête à ce qu'on fait.»

«Et puis quand il manque un collègue, nous avons moins le temps

et c'est vrai qu'il nous arrive de se faire des transmissions pour les urgences... on fera attention.»

«C'est vrai que nous ne ressentons pas le chaud et le froid de la même façon, on vous demande toujours si la température est bonne et il faut nous le dire si ça ne va pas... Le mieux c'est de vous faire sentir la température de l'eau sur la main car d'un jour à l'autre vous n'avez pas forcément les mêmes besoins de chaleur.»

Les moments précieux de la douche...

«J'adore pendant la douche qu'on me frotte le dos avec la main et la brosse. C'est vachement agréable. J'adore aussi quand vous me faites des massages de la tête, c'est comme chez le coiffeur sauf que moi j'en ai plus souvent !»

«Moi ce que j'aime c'est de pouvoir aller et venir librement sans me poser de question et quand j'ai besoin d'aide pour me coiffer par exemple ou me maquiller, il y a toujours une AMP qui vient m'aider et c'est vraiment un moment privilégié.»

LES REPAS



«Ce qui est essentiel, c'est que le temps des repas soit **agréable...**»

Les résidents témoignent

«Je suis longue à manger et je ne peux pas me servir de mes bras et c'est très difficile de sentir que l'AMP s'ennuie quand elle me donne à manger, quand elle répond à ses messages. C'est comme si je n'existais pas.»

«La semaine, le foyer est livré par un traiteur de collectivité, ce n'est pas souvent bon, nous préférons les week-ends quand ce sont les AMP qui nous préparent de bons petits plats»

«Ce qui est essentiel, c'est que le temps des repas soit agréable et convivial, dans la bonne humeur et le plaisir d'être ensemble... Malheureusement, ce n'est pas toujours le cas. Certains veulent la télévision, d'autres non, certains sont de mauvaise humeur et crient, alors que d'autres ont envie de discuter tranquillement.»

Les professionnels témoignent

«Il faut veiller à être dans une vraie présence, ne pas être dans des gestes mécaniques quand on donne à manger à quelqu'un, c'est un moment de partage important entre les résidents et les professionnels»

«C'est très fatigant pour nous d'avoir les repas à préparer le week-end, ça prend beaucoup de temps puisque nous sommes

nombreux et c'est appréciable d'avoir la reconnaissance des résidents.»

«Gérer la dynamique du groupe en étant attentif à la personne qu'on accompagne n'est pas une tâche facile.»

«En parlant des repas, il faut penser non seulement à la préparation, mais aussi au ménage qui suit, parfois certains résidents ont du mal à participer alors qu'ils en ont les moyens et c'est difficile pour nous de rappeler ces exigences tout le temps. Nous devons à la fois favoriser l'autonomie des résidents, leur rappeler les règles de politesse et de savoir-vivre alors que nous sommes « censés » être entre adultes.»

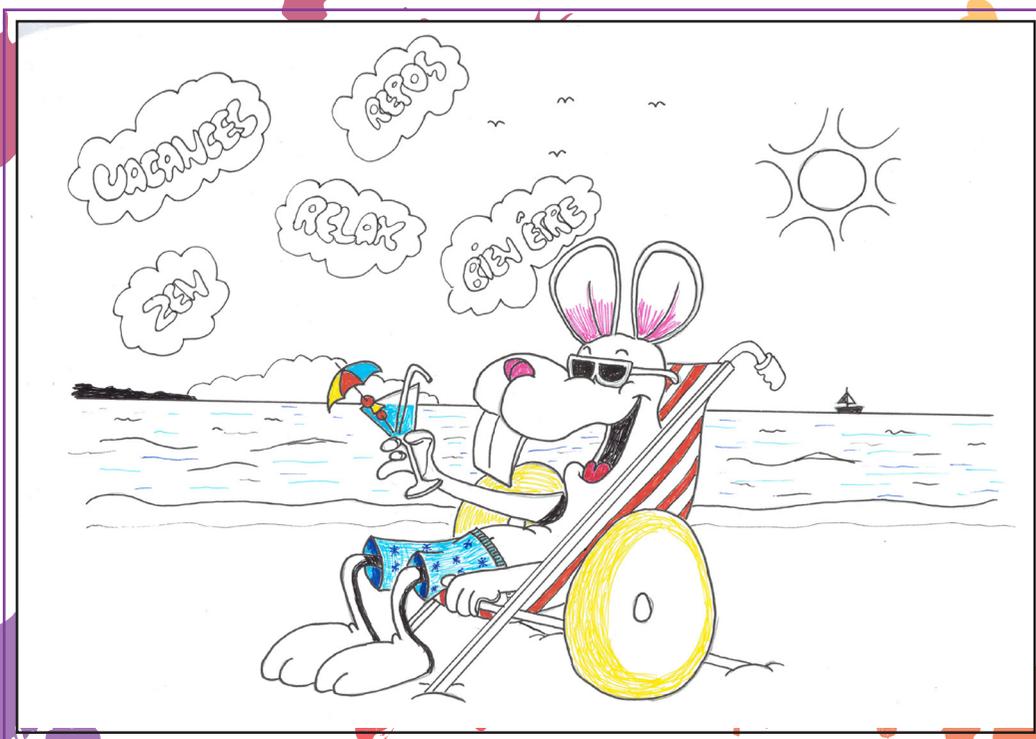
Les moments précieux du repas

«Certaines équipes prennent soin d'améliorer les repas livrés en mettant des épices ou en faisant griller les plats proposés par exemple, c'est vraiment très bon.»

«Quand nous sommes fatigués ou que nous avons besoin d'être tranquilles, nous pouvons aussi manger dans nos studios.»

«Certains jours, nous pouvons faire nous-mêmes nos courses et nos repas avec un stagiaire : c'est ce qu'on appelle les repas thérapeutiques.»

LE COUCHER



«Bien nous installer
pour aller vers de beaux rêves...»

Les résidents témoignent

«Avant le coucher, il y a le temps de la toilette et de l'accompagnement. Nous avons envie de discuter de notre journée pour nous coucher tranquillement. Après nous sommes seuls dans notre lit avec toutes nos pensées, parfois, comme tout le monde, nous profitons de ce moment agréable ou la soirée nous paraît longue...»

«Il faut être particulièrement attentif à notre confort, c'est important d'être bien installé dans le lit car nous y passons toute la nuit.»

«Certains soirs, nous pouvons nous sentir angoissés ou avoir peur du noir, nous avons besoin de compagnie.»

Les professionnels témoignent

«Nous ne pouvons pas être aussi disponibles que nous le souhaiterions car pendant qu'un résident nous parle, un autre nous attend pour être couché... Nous sommes toujours pris entre l'envie de prendre tout notre temps, avec quelqu'un et l'organisation...»

«C'est un moment de séparation, il faut en tenir compte et être attentifs à ce moment. Pour nous l'essentiel c'est de repartir avec le sentiment qu'on les laisse dans de bonnes conditions.»

«Le risque pour nous, c'est d'être pris dans des urgences et d'être moins disponible avec chacun.»

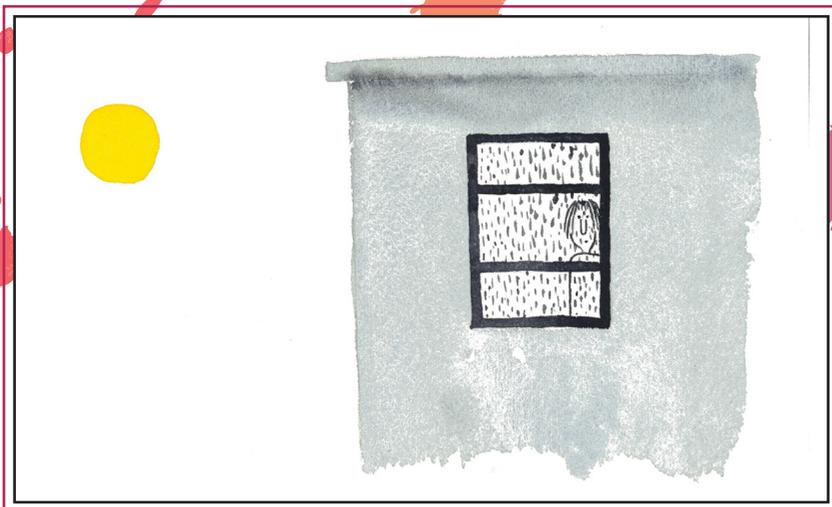
Les moments précieux du coucher

«Ce qui est vraiment appréciable, c'est quand un professionnel obligé de partir pour s'occuper de quelqu'un d'autre nous dit qu'il repassera plus tard dans la soirée et qu'il repasse vraiment.»

LES ÉTATS D'ÂMES



«Nous voulons tout mettre en place pour que vous soyez **heureux...**»



Les résidents témoignent

«On a une sensibilité à fleur de peau, tant qu'on ne vit pas la situation d'être dépendant de quelqu'un d'autre on ne peut pas se rendre compte »

« J'en ai marre d'entendre il faut positiver, il faut aller de l'avant. Quand je vais mal, je veux juste qu'on supporte que j'aïlle mal, je suis normale, même les gens valides vont mal parfois, sauf que pour nous c'est encore plus difficile, il faut accepter le handicap et des fois on n'en peut plus.»

Les professionnels témoignent

«C'est difficile pour nous... Si nous avons choisi ce métier c'est pour nous occuper de vous et nous voulons tout mettre en place pour que vous soyez heureux, mais parfois nous n'y arrivons pas...»

«Comment faire quand nous vous voyons mal ? Qu'est qu'il faut dire ou ne pas dire ? Certains d'entre vous préférez être seuls, d'autres vous voulez de la compagnie... Parfois vous avez envie de nous parler et parfois vous avez envie d'être seuls et nous avons toujours peur d'être maladroits...»

«En fait, il faudrait nous dire de quoi vous avez besoin, nous ne

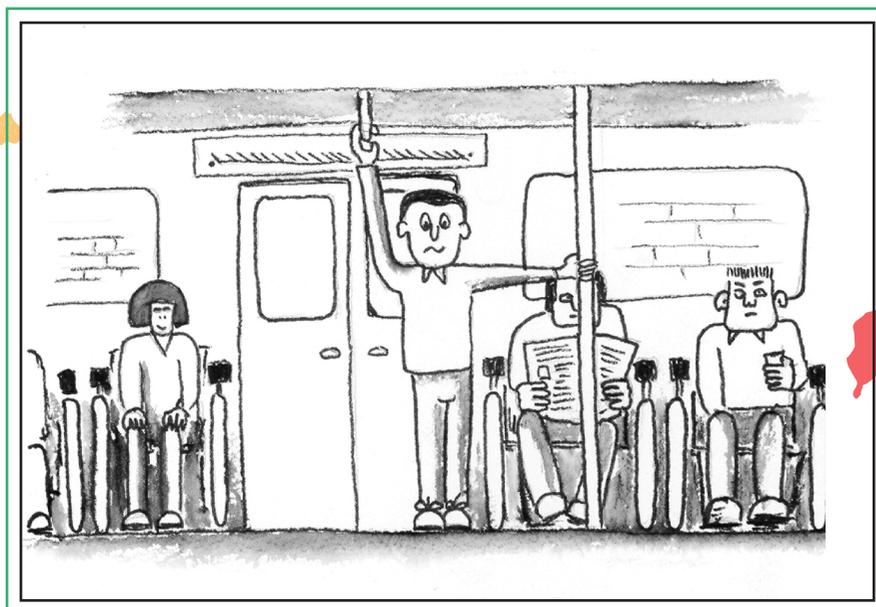
pouvons pas vous laisser être mal sans ne rien faire pour essayer de vous soulager.»

Les moments précieux de l'accompagnement...

«Moi ce que j'aime avec l'équipe, c'est de pouvoir vaquer à ma vie privée et discuter seulement avec les gens avec qui j'ai des affinités, comme tout le monde... Quand je vous dis que je n'ai pas envie de parler, même si parfois vous le prenez mal, vous n'insistez pas...»

«Moi j'aime bien discuter avec tout le monde parce que chacun a sa personnalité et comme ça j'ai plein de points de vue pour me sortir des moments difficiles. Je trouve que vous êtes disponibles pour écouter et je comprends qu'il y ait des priorités quand quelqu'un sonne par exemple parce qu'il est tombé ou qu'il a besoin d'aller aux toilettes...»

LES SORTIES



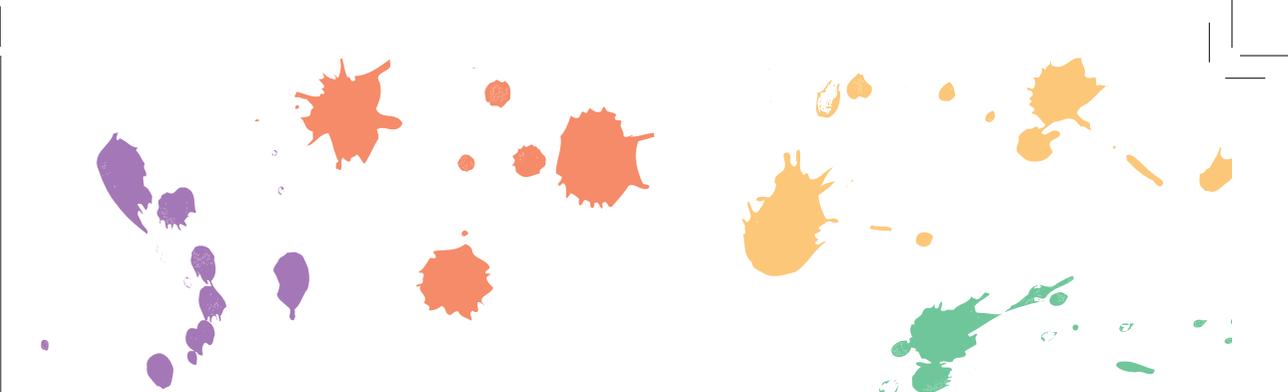
Les résidents témoignent

« Il arrive que nos parents nous privent de liberté sous prétexte que nous sommes handicapés (...) ils pensent que nous sommes faits de porcelaine de Saxe : ils veulent trop nous protéger. »

« Au foyer nous pouvons sortir quand nous le voulons, il suffit de prévenir de notre horaire de retour pour des raisons de sécurité et parce que nous pouvons avoir besoin d'aide pour être installés au lit. »

« Moi dès que je monte sur mon fauteuil, j'ai besoin de partir du foyer, de me sentir libre. La collectivité c'est bien, mais j'ai aussi besoin d'en sortir, d'être dans la vie normale avec les gens valides. »

« Dans certains foyers les portes sont fermées à clé et il est écrit dans leurs règlements de rentrer avant 22h00 : je trouve ça scandaleux, nous ne sommes pas en prison à moins que notre délit soit d'être handicapés ! »



Libre expression

Des mots en vrac, des pensées sur le papier

*Discussions autour de la fameuse
distance professionnelle*

*L'insoutenable regard des autres à
dépasser*

L'insoutenable regard des autres à dépasser



Les résidents témoignent

« Au premier regard, les gens ont peur de moi, mon corps bouge tout seul à cause de mon handicap, ils pensent que je suis folle et quand j'ai l'occasion de leur parler ils se rendent compte de qui je suis... »

« Moi je ne supporte plus le regard des gens dehors, avec mon handicap je perds l'équilibre, j'ai peur de tomber et parfois j'entends des paroles qui jugent : ils pensent que je suis un alcoolique... »

« Comment aider les gens à passer la peur pour venir à notre rencontre ? »

« Certaines personnes s'autorisent à nous faire des réflexions comme si nous étions des gamins sous prétexte de notre handicap. Par exemple, quand je fume dehors, il m'arrive qu'on me dise « Vous ne devriez pas fumer. » alors qu'ils ne le feraient pas avec une personne valide. »

« Ce qui est insupportable quand on est accompagné d'une personne valide, c'est d'entendre parler de nous à la troisième personne. Les gens s'adressent rarement directement à nous. »

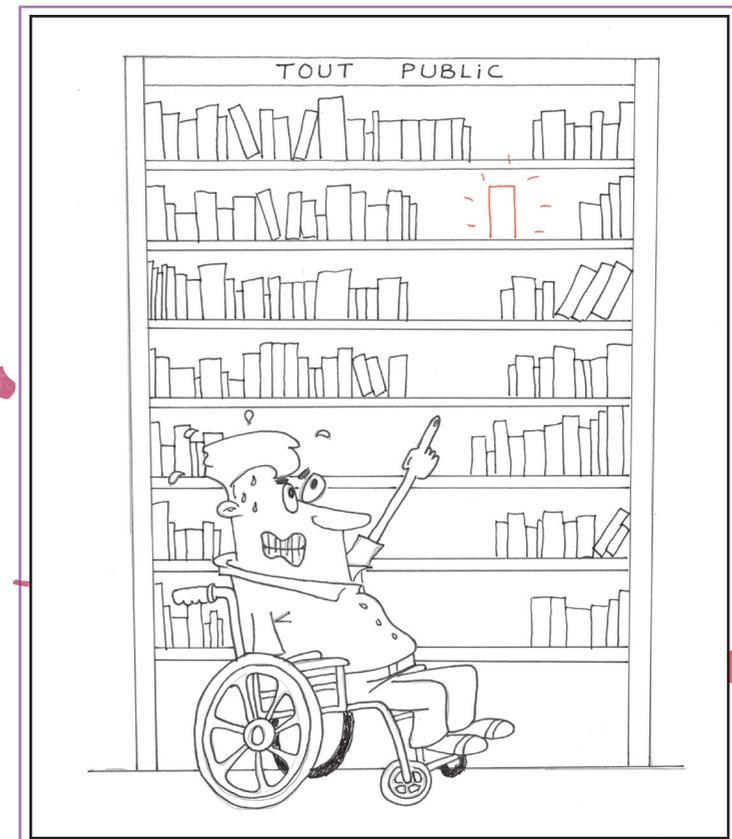
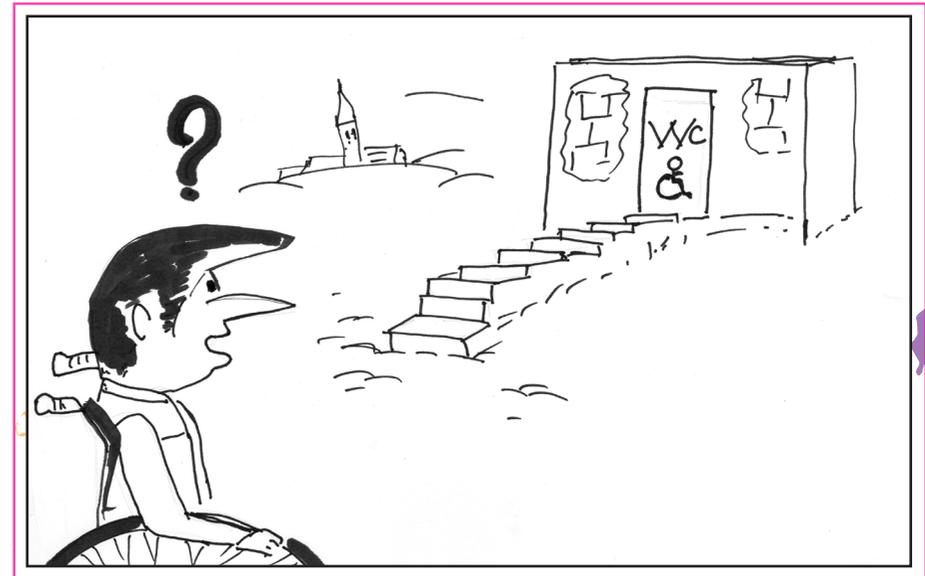
« Quand on va faire les courses, il y a toujours des personnes qui se retournent sur nous. C'est difficile de subir ce regard constamment. »



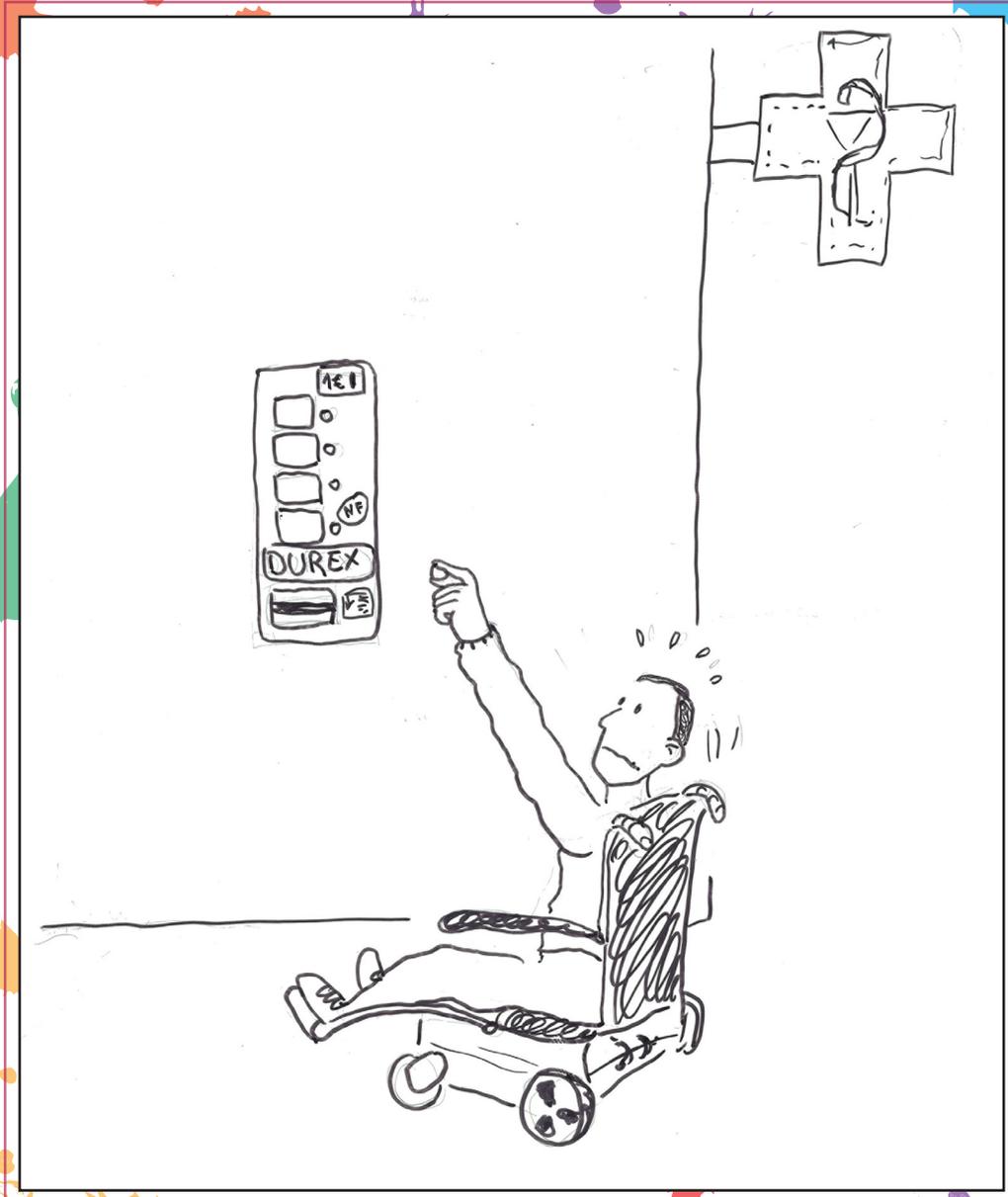
Les résidents témoignent

« Quand nous sommes dans une histoire d'amour, il y a souvent la notion « c'est malsain », ça ne se fait pas : quand tu es handicapé, c'est louche. Si notre partenaire est valide il est forcément dans la tête des gens quelqu'un qui profite ou quelqu'un de bizarre. Notre partenaire passe pour un pervers alors que l'amour existe vraiment, le handicap n'est pas une barrière à la rencontre... »

Et si on parlait de l'accessibilité ? Pour nous c'est toujours compliqué...



Surtout en ce qui concerne notre vie intime,
c'est mieux quand on a pas à demander de l'aide !



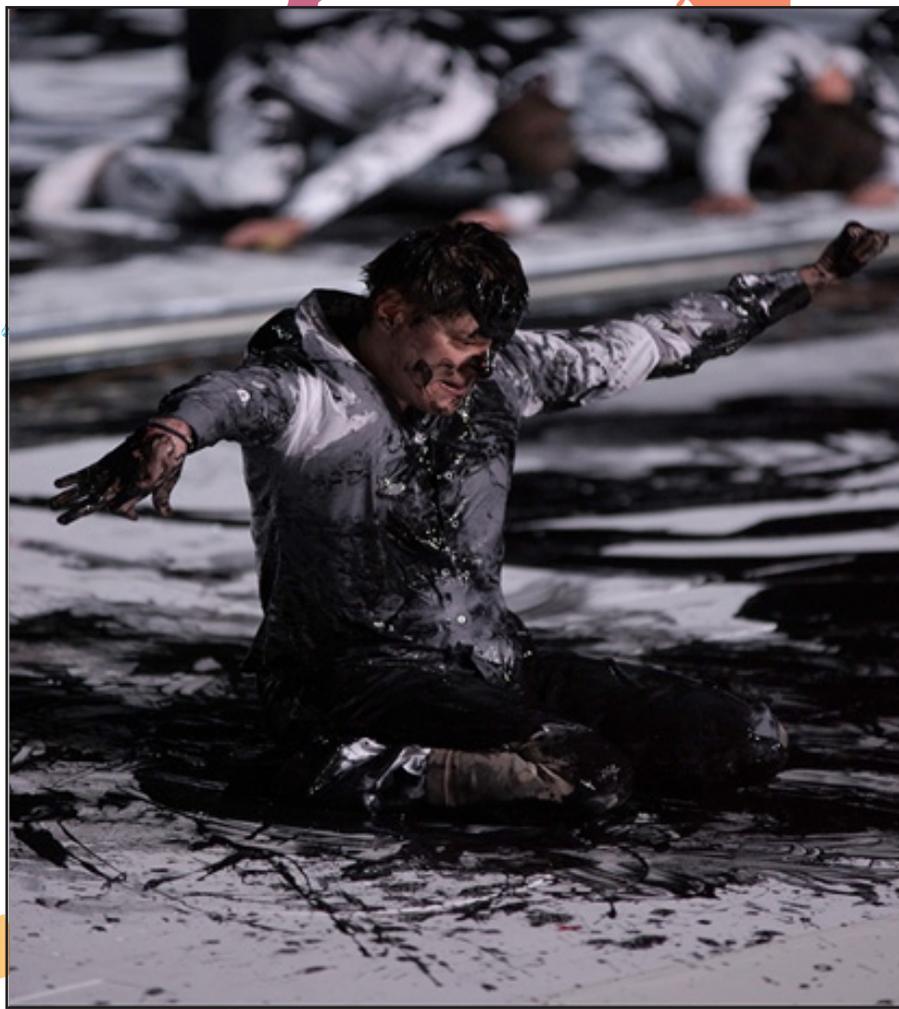
Des expériences de vie singulière

Des expériences de vie qui montrent qu'il est possible de réaliser des rêves...



Elle raconte :

« Je voudrais parler de moi, de ma grossesse, parce que je sais que d'autres personnes en fauteuil aimeraient avoir un bébé et mon expérience peut les rassurer... J'ai un ami depuis longtemps, au foyer ils nous laissent être ensemble et vivre notre intimité... Quand j'ai appris que j'étais enceinte j'ai eu très peur du regard de l'équipe, peur d'être jugée. Ma première pensée quand j'ai appris ma grossesse, c'est qu'ils allaient me virer du foyer... J'avais très peur alors qu'en fait ils ont tous été super : maintenant tout le monde parle du bébé du Pont de Flandres. Ils m'aident pour mes démarches, à chercher un lieu qui pourrait nous accueillir, ils ont même trouvé une association qui prépare les parents en situation de handicap à s'occuper d'un enfant, avec une puéricultrice. Maintenant je dois quitter le foyer parce que ce n'est pas adapté pour un enfant, mais j'espère garder contact avec tout le monde. Après nous aurons des liens différents parce qu'ils ne s'occuperont plus de moi, nous allons construire encore une autre relation avec les AMP. »



Une autre raconte :

« Moi je voudrais écrire quelque chose sur mon expérience dans la troupe de danse pour que d'autres personnes sachent que c'est possible de vivre des choses extraordinaires même quand on est IMC et en foyer. Je suis partie à l'opéra de Madrid pour une tournée. Il a fallu que j'aie une auxiliaire de vie avec moi tout le temps pour m'accompagner. C'était une expérience incroyable et c'est difficile de revenir en collectivité après. Là bas j'étais considérée comme une personne normale, comme une danseuse et je sortais avec mes collègues pour aller au restaurant, ils me donnaient à manger quand il n'y avait pas l'auxiliaire de vie. Je vivais dans un hôtel 4 étoiles, j'étais indépendante, je mangeais ce que je voulais, quand je voulais sauf s'il était trop tard bien sûr. Je pense que ça a changé ma vie. »

Remerciements

Un grand merci à l'ensemble des résidents qui ont accepté non seulement de parler de leurs expériences parfois difficiles avec courage et honnêteté, mais aussi de participer à ce projet d'écriture :

Ament Elise, Faur Vasile, Kaloustian Sylvie, Kaminsky Marie-Laure, Keita Cindy, Pierard de Maujouy Roxane, Pedropilai Basil, Prim Daniel, Anissa Mathlouthi, Véronique Leseur.

Merci aussi à l'équipe d'AMP qui s'est investie dans ce travail en acceptant de se remettre en question à partir des expériences des personnes qu'elles accompagnent et ainsi ajuster leurs pratiques au quotidien :

Diana, Rosario, Blanche, Antoinette, Eloh.

Merci également aux illustrateurs et à la photographe engagés dans le désir de construire un monde meilleur, qui ont donné de leur temps pour rendre ce livret vivant :

Joshua Beck, Aude Charrière, Cécilia Crobeddu (photographe), Olivier Dubuis, Nina Philippe et Albert Schmidt.

Merci au Directeur de projet de l'école Garamont, Monsieur Gulotta sans qui nous n'aurions pu rencontrer le groupe d'élèves qui a su mettre en forme nos idées avec sérieux et application :

Tamara Cambour, Laurie Roland, Quentin Delauney, Wail Bouziani.

Anne Elicéry

Directrice

Manuela Romero

Psychologue et formatrice