



confcap-capdroits.org

AXE 1 : Les représentations de l'autonomie de vie

Atelier 1.1: Autonomie et hétéronomie

Marie-Laure Colombier. Résidente dans un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM).
Jennifer Fournier. MCF à l'Université Lumière Lyon 2.

« Vivre pleinement chez soi » : Quand la liberté est contrariée par la dépendance et la vie en collectivité

Résumé : Quand on est une personne dépendante qui vit en collectivité (dans un foyer ou dans tout autre hébergement), c'est parfois difficile de choisir, d'être autonome et d'être inclus dans la société. Marie-Laure Colombier est résidente en foyer et elle parlera de son expérience quotidienne. Les difficultés qu'elle rencontre posent des questions qui concernent toutes les personnes dépendantes qui vivent dans un établissement. Elle dira aussi ce qui est nécessaire pour vivre pleinement chez soi de son point de vue.

Cette présentation est en lien avec la rédaction d'un chapitre d'ouvrage à paraître en 2022.

Marie-Laure Colombier a 51 ans, elle a une déficience motrice de naissance et se déplace en fauteuil roulant électrique. Elle a toujours vécu en établissement médico-social (en journée depuis qu'elle a 2 ans et demi, en internat depuis ses 11 ans). C'est un choix de sa part, elle l'a décidé car elle ne souhaitait plus vivre chez ses parents. Elle réside depuis plus de 30 ans dans une fondation qui gère différents établissements et services, aujourd'hui elle habite dans un studio au sein d'un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM). Elle est l'auteure d'un ouvrage qu'elle a fait paraître sur internet : « Vivre avec toi mon fidèle ami ».

Jennifer Fournier a 39 ans, elle est maîtresse de conférences à l'Université Lumière Lyon 2. Ses travaux de recherche concernent l'accès à l'intimité et à la sexualité pour les personnes en situation de handicap. Elle s'intéresse à l'expérience des personnes vivant avec une déficience et aux recherches collaboratives. La rencontre avec Marie-Laure a eu lieu, en lien avec ses travaux de recherche, il y a 10 ans.

Des situations-type du quotidien au sein du FAM :

Le lever, le coucher : je ne choisis pas ni les personnes qui m'aident, ni mes horaires

Je suis totalement dépendante des soignants pour me lever, me laver, aller aux toilettes et m'habiller. Il est entre 8h et 9h lorsque je me lève. Je ne choisis pas toujours l'heure à laquelle je me lève. Cet horaire dépend du nombre de soignants, des priorités des autres résidents (rendez-vous ou autres) et de l'organisation de la matinée (des activités, etc.). Je peux être levée plus ou moins tôt, plus ou moins tard, mais sans que ce soit un choix de ma part, et ce, alors que je préfère être levée tôt.

Si j'ai un rendez-vous particulier, je dois informer la veille afin que les équipes puissent s'organiser. Si ce n'est pas le cas, j'attends qu'on vienne me lever en espérant que ce ne soit pas trop tard dans la matinée. Selon les professionnels qui travaillent, certains vont être plus attentifs que d'autres aux envies et aux besoins de chacun.e des résident.e.s (par exemple l'heure à laquelle ils aiment se lever).

Pour patienter, je pianote sur mon téléphone et j'envoie des messages à mes ami.e.s en leur racontant la situation du moment, souvent quand ce sont des personnes qui ne sont pas en situation de handicap et qui ne vivent pas en établissement, elles trouvent la situation incroyable... je leur réponds que c'est la vie de toutes les personnes dépendantes vivant en collectivité.

Si j'ai envie d'aller aux toilettes quand je me réveille, je sonne en espérant que les soignants viennent assez vite. Malgré tout, la sonnette n'est pas toujours prise en compte comme une priorité par les professionnels parce qu'ils sont occupés avec les autres résident.e.s.

L'attente constitue une condition constante des personnes dépendantes vivant dans les établissements d'hébergements collectifs. Se lever, se doucher, se coiffer, s'habiller, aller aux toilettes, se nourrir, couper sa viande, se servir de l'eau, prendre quelque chose dans son placard, se coucher, etc. nécessite d'attendre son tour.

Si je veux sortir du fonctionnement habituel, il faut que j'anticipe et que je m'organise.

Les soignants hommes ont souvent des gestes moins minutieux que les femmes. Une femme sait comment mettre un soutien-gorge et a le vécu de ce qui se passe

quand il est mal mis. Elle en a l'expérience. Quand ce sont des soignants hommes, j'évite la robe et les collants, je vais au plus simple.

Si j'ai une sortie particulière et que je souhaite porter une tenue spécifique, plus féminine par exemple, j'essaie de savoir dans les jours précédents quels sont les soignants qui travaillent ce matin-là pour m'arranger directement avec une soignante ou avec l'infirmière qui organise le tableau des répartitions des résident.e.s pour les levers. Parfois ça fonctionne, parfois, non. Quand tu vis en collectivité, il ne faut pas être trop exigeante.

Sur le règlement, c'est écrit qu'il est autorisé de recevoir quelqu'un la nuit mais aujourd'hui, à ma connaissance, personne ne le fait. Je pense qu'il n'y a pas beaucoup d'occasions et que, comme ça n'est pas une pratique courante, cette possibilité ne fait pas partie des habitudes ni des résident.e.s ni des soignant.e.s. Je pense que si une demande de ce type arrivait un jour, elle ferait sûrement l'objet de nombreuses discussions en équipe lors d'une réunion, surtout avec notre direction actuelle. C'est drôle à imaginer !

Faire une demande dérogatoire est très couteux car elle est soumise à une forme d'arbitraire. Formuler une requête qui implique une modification de l'organisation confronte les personnes dépendantes à la volonté individuelle des soignant.e.s de répondre favorablement ou non à la demande qui leur est adressée. Il est alors nécessaire de choisir la personne vers laquelle on se tourne afin d'obtenir ce que l'on souhaite. Dès lors, entretenir de bonnes relations avec les professionnel.le.s peut-être le gage d'une « prise en compte » et, par conséquent, d'un accompagnement davantage qualitatif. A contrario, contester, s'opposer ou se mettre en conflit est difficile, voire impossible, notamment en raison de la crainte de mesures de rétorsions ou de la menace (même imaginaire) de représailles.

La douche et l'habillage : partager son intimité avec des professionnels.

Quand la personne qui s'occupe de moi vient me lever, soit elle me fait une toilette au lit, soit elle me donne une douche, puis elle m'habille et elle m'installe sur mon fauteuil. Nous avons droit à 3 douches par semaine : pour moi c'est le mercredi, le vendredi et le dimanche. Je ne choisis pas la personne qui me donne une douche, ou qui me fait une toilette au lit, ça peut être un homme ou une femme. Le plus souvent le/la soignant.e est seul.e. Parfois, ils interviennent à deux car ils travaillent en binôme pour les levers et les couchers. Le plus souvent je choisis mes vêtements, quand j'ai un lien plus amical avec certaines soignantes, je leur propose de choisir pour moi parce que je leur fais confiance et que c'est un échange agréable, c'est l'occasion de discuter, il n'y a pas de gêne, nous sommes à l'aise.

Quand tu es une femme en situation de handicap, dépendante et vivant en collectivité, il arrive fréquemment de partager des gestes intimes avec des soignants hommes... qui ne sont pas forcément très à l'aise avec ces situations. Cette gêne peut aussi être liée au fait que ce sont des professionnel.le.s inexpérimenté.e.s, qui ne sont pas toujours préparé.e.s à être en contact avec ce que nous avons de plus intime. En outre, nous avons parfois l'âge de leurs parents ou grands-parents ce qui peut renforcer leur embarras. Deux ou trois résidentes ont demandé à ce que ce soit uniquement des femmes qui s'occupent d'elles. De mon côté, ça ne me dérange pas que des soignants hommes m'assistent et que je doive partager mon intimité avec eux. J'y suis habituée car je le vis depuis mon plus jeune âge.

Dans ma vie, je dois tout calculer en pensant à l'autre. La réalité, c'est que je dois davantage respecter la personne qui vient m'aider que moi-même. Je suis tenue de bien lui parler et je dois faire en fonction de ce qu'elle peut me donner. Je n'ai pas choisi cette contrainte de la dépendance et j'ai la chance de ne pas la vivre trop mal.

La dépendance a pour incidence directe la participation des professionnels à la vie privée et la pénétration de l'intimité. « Cette conséquence de l'intervention n'est un choix pour aucun des protagonistes [...] simplement une nécessité faisant force de loi »¹. De plus, « entrer dans l'intimité d'autrui ou accepter cette entrée, par nécessité, ne fait pas partie des schémas culturels habituellement transmis. Les codes et les conventions manquent [pour] cet exercice social périlleux »². Il n'existe pas de repères sociaux concernant la manière de se comporter ou ce qu'il est possible d'éprouver dans pareilles situations. Les professionnels comme les personnes accompagnées adoptent de multiples comportements d'adaptation pour faire avec ces situations.

Pour tous les actes et les gestes de la vie quotidienne comme pour toutes les activités

Quand on est dépendant, on est toujours tributaire des horaires de l'autre. Nos bras et nos jambes ont des horaires qu'on ne choisit pas toujours ! On doit faire avec les horaires de nos bras et de nos jambes. Nous sommes des personnes qui devons accepter de nous séparer de nos membres alors que pour les personnes qui n'ont pas de déficience, leurs bras et leurs jambes sont inséparables du reste de leur corps.

Être une personne en pièces détachées/détachables.

Pour le confort et la qualité de vie : bénéficier d'un accompagnement individuel.

Les professionnels travaillent de 7h à 14h (équipe du matin), de 14h à 22h (équipe du soir) et de 22h à 7h (équipe de nuit). L'équipe est composée d'un ou une infirmier.e,

¹ GARDIEN, Ève. 2014. « L'intimité partagée par nécessité : entre respect et liberté » in JEANNE, Yves (dir.). *Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap*. Toulouse, érès, p 37

² Ibid., p 44

d'un ou une agent.e de service et d'un ou une aide-soignant.e. Pour ma part, j'ai aussi, depuis un peu plus d'un an, une auxiliaire qui vient une fois tous les 15 jours le mardi après-midi, ce qui me permet de lui faire faire des choses plus personnelles comme du rangement, laver du petit linge ou sortir faire des courses. Sa présence, que je finance sur mes fonds propres, me donne l'occasion de me sentir vraiment chez moi.

Avoir un accompagnement individuel et de qualité nécessite de payer 20 euros de l'heure et de les prendre sur son budget mensuel qui est d'environ 270 euros mensuels alors cet accompagnement fait normalement partie des services qui doivent être proposés au sein de l'établissement.

Dans un monde idéal pour être autonome et pleinement inclus dans la société, il faudrait que toutes les personnes en situation de handicap aient « droit à des bras et des jambes 24 h sur 24 » pour pouvoir « vivre pleinement chez elles », quel que soit leur degré de dépendance et leur lieu de vie.