

Dossier de Presse



peut-on être *handicapé*,
LIBRE et **HEUREUX** ?

JEUDI 15 OCTOBRE 2015



COMMUNIQUÉ DE PRESSE	3
LES GROUPES DE PAROLE	4
L'ENQUÊTE	5
A PROPOS DE L'APEI	7
CONTACTS PRESSE	8

Conférence: Peut-on être handicapé, libre et heureux ?

Judi 15 octobre 2015 de 18h à 20h45 à la Salle Le Casino de Thionville

C'est en Janvier 2013, lors d'une réunion de la commission famille qu'émerge le questionnement suivant: les personnes accompagnées par l'APEI de Thionville et plus particulièrement celles accueillies en FHESAT (Foyer d'Hébergement du Service d'Aide par le Travail) peuvent-elles ou souhaitent-elles être maître de leur destin et leur vie ? Se sentent-elles écoutées et entendues lorsqu'elles expriment leurs désirs, leurs envies ? Se sentent-elles épaulées ou entravées dans leur milieu de vie?

Des groupes de paroles au sein des foyers de l'APEI ont été créés afin de rendre la parole aux résidents, seuls compétents pour nous faire comprendre le paradoxe et la difficulté de vivre dans un foyer et d'y trouver sa part de liberté et de bonheur.

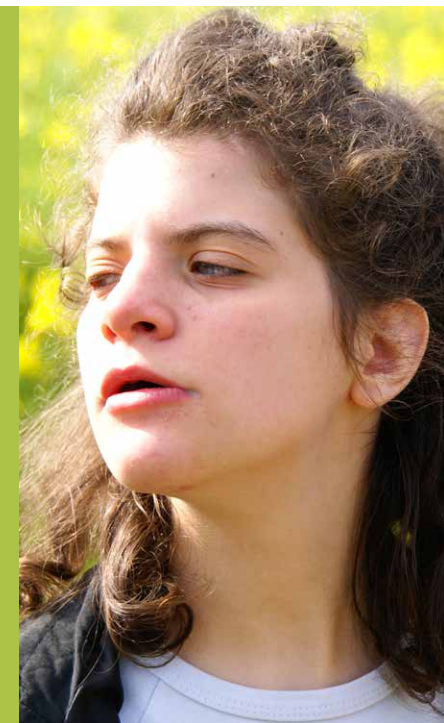
Au cours des deux années passées les groupes de parole se sont emparés de ces deux thématiques, c'est de leurs réflexions sur le **Bonheur**, la **Liberté** et le **Handicap** et de leur travail à l'élaboration d'un questionnaire sur ces thèmes soumis à toutes les personnes accueillies dans les foyers qu'a été bâtie la conférence du **15 octobre prochain**.

Cette conférence s'articule autour de **3 axes**, celui des personnes accompagnées, qui nous offrent leur expertise par le biais de leurs témoignages sous forme de vidéo, la vision du philosophe sur les concepts de bonheur et de liberté et enfin l'éclairage de l'anthropologue sur cette nuance si «anodine» et si déterminante entre vivre et exister.

PROGRAMME:

- Témoignages des résidents de l'APEI
- **“Le regard du philosophe”**,
présenté par Guillaume DEZAUNAY,
professeur de philosophie
- **“Vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions”**,
présenté par Charles GARDOU,
*anthropologue et professeur à
l'Université Lumière Lyon 2*

Verre de l'amitié



Une réalité

Vivre en collectivité est parfois vécu comme une contrainte par les résidents d'un foyer. Appréhender les différentes règles et les devoirs qu'implique cette vie ensemble tout en préservant l'intimité de chacun en acceptant la présence des autres est une des difficultés majeure du foyer. Pourtant, la personne l'accepte car elle sait en général qu'elle a besoin d'être accompagnée tout en mettant en place de nouveaux apprentissages développant son autonomie.

Un projet

Lors de la réunion de la commission famille de l'**APEI de Thionville** en Janvier 2013, il a été proposé d'organiser une conférence ouverte à tout public sur le thème suivant:

Les personnes handicapées déficientes intellectuelles, souhaitent-elles et leur laisse-t-on prendre leur vie en main ?

Dans ce cadre, des groupes de parole ont été créés au sein des différents FHESATs (Foyer d'Hébergement du Service d'Aide par le Travail) de l'APEI afin de recueillir des éléments de réponse auprès des résidents.

Ces groupes de parole s'inscrivent ainsi parfaitement dans les objectifs fixés par la Recommandation des Bonnes Pratiques de l'ANESM parue en novembre 2009:

«concilier vie en collectivité et personnalisation d'accueil et de l'accompagnement».

Comment, en effet, imposer des règles de vie, des règles de sécurité nécessaires tout en incitant les personnes à plus d'autonomie et donc à plus de risques ? Comment accompagner la prise de risque, la prise de décision du résident en aménageant un environnement favorable lui permettant de réussir ?

Il apparaît important d'offrir aux personnes accueillies un espace d'échange et avec des professionnels sur des thèmes pour lesquels ils se posent des questions.

Un rôle à jouer

Les groupes de parole doivent permettre de mieux traverser les épreuves existentielles. Préparer les changements c'est pouvoir y faire face, pouvoir mieux les vivre. Ainsi, la maladie, le décès d'un proche, le changement de situation de travail, la relation amoureuse ou la rupture sont autant d'aspects qui sont abordés et qui occasionnent des bouleversements de repères.

Par le regard des autres, les mots, les idées partagées qui résonnent, un réel soutien peut alors se ressentir dans ce partage instantané car la personne se sait «entendue». Pouvoir évoquer ensemble les expériences avec des personnes partageant des difficultés semblables, semble fondamental et peut être une source de réconfort et d'apaisement de tensions grâce à un sentiment d'action possible.

Ainsi en va-t-il des incompréhensions des règles sociales ou des soucis majeurs plus intimes (telle que la sexualité, la maladie...) qui retentissent sur le fonctionnement institutionnel, sur les relations avec les parents et les laissent pour la plupart dans l'interrogation.

Les expériences échangées finissent pas rassurer sur les peurs, les interdits et permettent à chacun de se positionner et de décider. Ces groupes de parole ont permis d'anticiper les questionnements notamment d'urgence ou de recherche de réponses immédiates, susceptibles de paniquer ou de désorganiser sans cette évocation en groupe.

Le projet a abouti à la restitution du travail sous forme de **témoignages vidéos qui seront projetés lors de la conférence de ce jeudi 15 octobre 2015.**

A travers ces groupes de parole, les participants ont travaillé sur le thème: «Peut-on être handicapé libre et heureux ?». C'est de leurs réflexions sur le sujet, qu'est née l'idée d'établir un questionnaire destiné à évaluer leurs représentations du bonheur face au handicap. Basé sur leurs suggestions, cette enquête a ensuite été transmise à une quarantaine de résidents et a permis de mettre en lumière leur conception du bonheur et de ce qui l'entrave. Un autre thème, aussi complexe que le premier a également fait surface : la liberté et l'ambivalence qui en découle face au handicap.

Le Bonheur

Plus de la moitié des participants à l'enquête se déclarent être « toujours heureux ». 75% des personnes interrogées estiment être globalement heureuses dans leur vie de tous les jours. Mais quelle est leur définition du bonheur ? Qu'est-ce « être heureux » ?

Leur conception du bonheur

L'analyse du questionnaire révèle plusieurs éléments de réponse : être en bonne santé apparaît comme indispensable à tout état de bien-être (à leur vision du bonheur), suivi de près par les loisirs et les divertissements (faire la fête, des sorties, des activités sportives,...). L'autonomie ne vient qu'en troisième position. Enfin, la valorisation sociale revêt une importance non négligeable dans la quête du bonheur. Au cœur du social, se trouvent le travail, les relations humaines et affectives.

Ce qui entrave leur bonheur

A contrario, plusieurs éléments peuvent venir ébranler la sérénité des résidents.

La première source de souffrance rapportée se révèle être la séparation. Quelle qu'en soit l'origine, perte, non obtention, changement difficile, décès. La séparation familiale fait d'ailleurs émerger de forts sentiments d'ambivalence envers les proches (sentiment d'abandon, de haine, d'amour, de culpabilité).

Stress, bruit, changements répétitifs et inopportuns au travail comme au foyer, engendrent chez certains de l'anxiété et perturbent également la quiétude des résidents.

La maladie, l'infirmité, le handicap sont synonymes d'impuissance, de malheur et de tristesse. Les personnes interrogées souffrent aussi du rejet des individus dits « ordinaires ». Leurs regards critiques et méprisants les affectent. Ils expriment également un manque de valorisation de la part de la société et déplorent le fait de devoir constamment dépendre d'une aide parfois quotidienne. Ils aspirent à davantage de liberté.

Bonheur et liberté

La notion de bonheur est donc directement liée à celle de la liberté. Même s'il s'agit d'un concept difficile à définir, chaque individu apprécie selon son point de vue l'idée de liberté. Les résidents l'ont décrite comme une sensation qui se ressent, principalement et pleinement, durant les vacances.

Définition et ambivalence du concept de liberté

Plus précisément, être libre signifie pour eux être autonome et indépendant. La liberté s'apparente à l'absence de contrainte, de règlement trop strict, sans accompagnement intrusif. La véritable liberté, c'est la possibilité de faire un choix et de l'accomplir le mieux possible.

Liberté et bonheur au foyer

Une grande majorité des résidents s'estiment libres au sein de leur lieu de vie. Pourtant, on retrouve, là encore, de l'ambivalence dans leur conception du foyer. Celui-ci est tantôt perçu comme un lieu d'émancipation, tantôt comme un lieu de restriction.

- **Un lieu d'émancipation** car il donne la possibilité à chacun de pouvoir participer à des activités adaptées et variées. Habiter en foyer permet aussi de faire baisser le sentiment de solitude pour ceux qui, auparavant, vivaient en hébergement autonome. Il offre une certaine sécurité en cas d'urgence à travers un accompagnement aimable compréhensif et disposé. C'est aussi un lieu « sécurisant » car il y a toujours « quelqu'un à qui parler », à qui se référer lorsque surgit un problème. La présence des encadrants est vécue à ce moment-là comme rassurante, apaisante. Les autres résidents peuvent apporter aussi ce type de réconfort par moment. Il se crée ainsi comme un lien de protection des uns vis-à-vis des autres.
- **Un lieu de restriction** car en plus des lois qui nous gouvernent tous, les résidents sont soumis à un règlement intérieur, indispensable à toute vie en collectivité mais qui dirige leur vie quotidiennement. Le règlement joue un rôle dissuasif : certains dénoncent un accompagnement trop intrusif et un « manque d'intimité ».

Les habitants soulignent un environnement bruyant au sein des foyers, principalement au moment des repas ou du réveil.

Enfin, certains supportent mal devoir évoluer en collectivité. La cohabitation et l'acceptation du handicap d'autrui, en plus du leur, devient parfois difficile à supporter. Ils revendiquent un droit à l'expression et à l'isolement. D'autres dénoncent un sentiment de soumission imposé par « des meneurs ». D'autres sont sujets à des angoisses de dépersonnalisation dues à la vie en collectivité. L'obligation d'habiter en foyer, liée à certaines incapacités rendraient donc l'accès à la liberté et au bonheur délicat et périlleux. Mais cette tendance n'est pas ressentie par l'ensemble des résidents, tout dépend de leur vision du handicap.

Handicap et liberté

Un tiers des personnes de l'étude ne s'estiment pas être handicapée : « Une personne handicapée, ça se voit ! » Seule la personne porteuse d'un handicap physique ou moteur peut être perçue comme étant handicapée. En d'autre terme, ce serait le degré d'autonomie et l'apparence qui déterminerait si oui, ou non, une personne peut être considérée comme handicapée. C'est le handicap visible qui rend malheureux. «Le regard d'autrui est plus handicapant que le handicap lui-même ».

Pour une grande majorité, être handicapé n'est pas un frein pour accéder au bonheur à partir du moment où on a la possibilité de prendre des décisions seuls et qu'on leur donne les moyens de réaliser ce qu'ils entreprennent sans trop de difficultés.

Conclusion

Les ambitions de cette enquête, comme des groupes de parole, n'ont pas pour vocation d'apporter une réflexion philosophique approfondie sur le thème du bonheur. Le questionnaire a simplement servi de support aux réflexions et dresse un état des lieux des représentations des participants. Son analyse peut permettre, néanmoins, de remédier aux éléments qui entravent leur bien-être, quand il est possible d'intervenir.

Enquête réalisée par Charline LANGGHUTH, psychologue à l'APEI de Thionville

Son histoire

Créée en 1961 à l'initiative d'un groupe de parents d'enfants inadaptés mentaux désireux d'assurer la défense matérielle et morale de leurs enfants et de leurs familles, l'APEI de Thionville est une association à but non lucratif, dont la mission est reconnue d'utilité publique depuis 1991.

En 2015, l'APEI de Thionville accompagne 1100 personnes handicapées au sein de 22 établissements et services répartis dans un rayon de 25 km autour de Thionville. A cet effet, l'association emploie 670 salariés.

Ses établissements et services

L'APEI est ainsi aujourd'hui présente dans tous les types d'accompagnement:

- **LE SECTEUR ÉDUCATIF** au travers de 5 Instituts Médico-Educatif (IME) offrant à plus de 300 enfants et adolescents des solutions de prises en charge en internat permanent, internat de semaine ou en semi-internat. Ces établissements s'adressent à tous les types de handicap mental, certains développant cependant un savoir-faire spécifique dans la prise en charge d'enfants autistes ou polyhandicapés.
- **LE TRAVAIL PROTÉGÉ** au travers de 5 Etablissements et services d'aide par le travail (ESAT) et d'une Entreprise Adaptée (EA) qui accueillent plus de 500 travailleurs handicapés,
- **L'HÉBERGEMENT** au sein de 4 foyers (dont un foyer d'accueil polyvalent) qui offrent 124 places dont 17 pour des personnes handicapées vieillissantes, 3 places de dépannage et 3 d'accueil de jour,

- **LA PRISE EN CHARGE D'ADULTES PLUS LOURDEMENT HANDICAPÉS** au travers d'un Foyer d'Accueil Spécialisé (FAS), d'un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) et de deux Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) (144 personnes accueillies).

Outre les établissements, l'APEI a développé des services d'accompagnement, d'aide et de prise en charge à domicile :

- **UN SERVICE D'ÉDUCATION SPÉCIALE ET DE SOIN À DOMICILE (SESSAD)** de 40 places qui permet un accompagnement adapté aux enfants scolarisés dans l'Éducation Nationale,
- **UN SERVICE DE SUITE** qui accompagne les usagers sortant d'un établissement de l'APEI,
- **UN SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT À L'HÉBERGEMENT POUR TRAVAILLEURS HANDICAPÉS EN MILIEU OUVERT (SAHTMO)**: d'une capacité de 60 places, aide les usagers en ayant la capacité, à se loger et vivre en milieu ordinaire,
- **UN SERVICE DE SOINS INFIRMIERS A DOMICILE (SSIAD)** qui apporte un soutien à 10 familles dans la prise en charge d'une personne lourdement handicapée à domicile.

Ses valeurs

A une époque où la modernité semble rimer avec l'individualisme et le primat économique, l'APEI réaffirme ses valeurs fondatrices : l'humanisme et la solidarité. Dans la pratique quotidienne, le postulat est simple : la personne handicapée est le sujet acteur de son projet de vie et chaque action visant à l'accompagner est conduite ou guidée par les valeurs d'humanisme et de solidarité.

Etienne Fabert

DIRECTEUR GÉNÉRAL

e.fabert@apei-thionville.com
03 82 54 22 99

Amar Maimoun

DIRECTEUR DES FOYERS

a.maimoun@apei-thionville.com
03 82 54 80 30

Muriel Franck

SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ADMINISTRATION DE L'ASSOCIATION

pascalmurielfranck@gmail.com