

Table des matières

Préface	15
Post-scriptum.....	17
Jean-Marc Brien : de l'enfance à l'adolescence	20
Jean-Marc Brien : mon projet d'autonomie	34
Cathy Fouilleul : je deviens auxiliaire de vie	45
Les journées.....	52
Le temps d'une toilette.....	61
Jean-Marc Brien parle de son temps des loisirs	73
Travailler en équipe.....	83
Jean-Marc Brien parle de ses difficultés de recrutement.....	91
Paroles d'auxiliaires de vie	100
Perspectives d'avenir.....	107
Postface Des mots pour le dire.....	114
Annexe 1 : Le métier d'AVS.....	121
Annexe 2 : FEPPEM - IPERIA.....	124

Les auteurs

Jean-Marc BRIEN

Atteint dès l'enfance d'une amyotrophie spinale, maladie autosomique récessive induisant des troubles neuromusculaires, Jean-Marc, tétraplégique, vit depuis 1994 dans un logement accessible et équipé en domotique. Il bénéficie aussi d'aide technique lui permettant de vivre à domicile. Néanmoins, l'importance de son handicap nécessite une présence humaine 24h/24. Il se bat pour un accompagnement individualisé, respectueux de l'intimité et qui préserve la dignité de sa personne. C'est pourquoi il a choisi d'être, comme on le verra, un particulier employeur.

Jean-Marc est l'un des premiers bénéficiaires de la convention « grands dépendants », signée en 1998 par la CPAM, Caisse primaire d'assurance-maladie du Calvados, le Conseil général du Calvados, l'AFM (1), Association française contre les myopathies.

(1) AFM : Association française contre les myopathies <http://www.afm-telethon.fr>

Fondateur en 2000 de l'association HCC (2), Handi'cap citoyen, il contribue en 2001 au lancement dans le Calvados, du RSVA (3), Réseau de santé pour la vie autonome.

Cathy FOUILLEUL

Cathy est auxiliaire de vie auprès de Jean-Marc Brien depuis l'année 2000.

Principal pilier de l'équipe recrutée par Jean-Marc Brien pour répondre à ses besoins, elle organise avec lui le recrutement et la formation des nouvelles auxiliaires.

Membre de l'association Handi'cap citoyen.

Jocelyne PADERI

Retraitée.

Auteure des livres :

A la douleur du jour, Éditions Coëtquen, 2004, 2006, 2010.

Co-auteure avec Anita Violon :

Guide du douloureux chronique ; « J'ai mal et je vais bien », Desclée de Brouwer, 2010.

Alexis a la migraine, Ed Georg, Médecine et Hygiène, 2011.

Jocelyne Paderi témoigne dans ses deux premiers livres de la douleur au quotidien depuis l'enfance, des opérations qu'elle a dû subir, du handicap et du bouleversement d'une vie de femme, d'épouse et de mère. Elle décrit son chemin de « guérison » depuis la reconnaissance en 1996 de sa douleur chronique et sa prise en

(2) Handi'cap citoyen, 1 rue l'Abbé Lucas, 14250 Hérouville St Clair.

Tél 06 33 91 06 70.

(3) RSVA : Réseau de santé pour une vie autonome <http://www.rsva.fr>

charge plurimodale en structure spécialisée. Elle participe à des journées de formation ou des conférences sur le thème de la douleur.

Co-fondatrice en 2006 de l'AFVD (4), Association francophone pour vaincre les douleurs.

L'AFVD lutte principalement pour que la douleur et la souffrance psychique ne soient plus une fatalité ; pour que la douleur chronique soit reconnue comme une maladie, afin d'améliorer les conditions de prévention et de prise en charge.

Membre de l'association Handi'cap citoyen.

(4) AFVD : Association francophone pour vaincre les douleurs, 1 route de la petite roche, 79200 Pompaire. Tél 0810 510 310 - <http://www.association-afvd.com>

Préface

Chère lectrice, cher lecteur,

Vous faites sans doute partie des dix-neuf millions de spectateurs du film *Intouchables* sorti en novembre 2011. Ce film émouvant et drôle permet de rêver à un monde plus solidaire. Il est inspiré du livre autobiographique *Le second souffle* de Philippe Pozzo di Borgo (5). La rencontre de Philippe, le riche aristocrate devenu tétraplégique à l'âge de quarante-deux ans après un accident de parapente, et d'Abdel l'ex-taulard, reste cependant exceptionnelle.

Notre livre ne présente ni sensationnel ni héros, mais témoigne de la vie quotidienne d'un « tétra (6) ordinaire », confronté aux limites de son corps et des moyens financiers qui lui sont alloués. Jean-Marc décrit l'accompagnement de ses auxiliaires de vie, dont il dépend 24h/24.

Pour Jean-Marc, « *l'autonomie est avant tout un état d'esprit* ». Pour mener sa vie et ses activités librement, il a choisi d'être parti-

(5) Philippe Pozzo di Borgo, *Le second souffle*, Bayard, 2001, 2011.

(6) Tétra : abréviation de tétraplégique.

culier employeur malgré les difficultés de recrutement auquel il est confronté pour faire passer les notions de savoir, savoir-être et savoir-faire essentielles à la réalisation de son projet de vie.

Ce livre nous interroge sur la fragilité d'une personne confrontée à la dépendance, suite à la maladie, à un accident de la vie, ou à la vieillesse. La perte d'autonomie oblige à l'humilité, contraint à demander et à accepter de l'aide, à traiter les personnes qui prennent soin de vous avec respect et gratitude. Elle ne signifie ni la fin de la vie, ni celle de l'envie de vivre.

Vous envisagez de devenir auxiliaire de vie sociale, lisez ce livre ! Vous découvrirez la description et la difficulté des tâches qui vous attendent. Vous comprendrez mieux l'exigence d'un métier qui nécessite professionnalisme, polyvalence, facultés d'adaptation, intuition, attention. Comme le dit Cathy, « *l'expérience et le cœur font l'intérêt de ce métier* ». Métier injustement payé au rabais, qui mérite pourtant considération et reconnaissance, et significative revalorisation des salaires.

Vous êtes un lecteur assidu, ce livre vous séduira par son authenticité et sa sensibilité. Comme le film qui vous a enthousiasmé, il ouvrira votre regard à la fois sur la personne en situation de handicap, à qui on a trop tendance à refuser un statut autonome, et sur ses auxiliaires de vie qui lui permettent d'accéder à cette autonomie.

Jean-Marc et ses auxiliaires de vie partagent avec nous, avec simplicité et honnêteté, le chemin qu'ils parcourent ensemble et nous entraînent dans une véritable aventure humaine.

Grand merci à eux.

Jocelyne Paderi

En 1967, notre famille emménage à Hérouville-Saint-Clair. Je suis inscrit à l'école privée juste en face de chez nous. J'y vais à mi-temps pendant un an. Mes parents, voyant que je ne suis pas intégré, s'orientent vers une école « adaptée » où je serai scolarisé de 1968 à 1970.

C'est la période de l'opération. À mon retour, je poursuis ma scolarité dans cette école « spécialisée » pendant deux ans. Le directeur estime que je perds mon temps et que je ne progresse pas.

C'est ainsi que j'intègre, à ma grande satisfaction, le collègue Varignon, en sixième. Or, celui-ci n'est pas accessible au fauteuil roulant. J'arrive au collège en ambulance, il en sera de même jusqu'au lycée. En effet, les transports adaptés n'existent pas. Ils n'apparaîtront qu'en 1983. Je suis avant tout stigmatisé comme malade. Malgré ces conditions particulières, tout se passe bien, ma scolarité est satisfaisante. Rien ne s'oppose à mon passage en classe de cinquième dans cet établissement. Pour les années suivantes, après une concertation entre mes parents, moi-même et l'ambulancier, tout est organisé pour ma rentrée en cinquième : l'ambulancier devra me porter à l'étage, mais faute d'accessibilité, je ne pourrai pas aller en récréation. Durant l'été, le départ en retraite du directeur bouleverse notre organisation. Une nouvelle directrice ne voit pas les choses de la même façon et s'oppose à mon intégration.

Le jour de la rentrée, comme l'année précédente, j'arrive en ambulance au collège. L'ambulancier se heurte à la directrice, elle lui signale brutalement que je ne suis pas réinscrit.

— Je ne prends pas les enfants comme toi, me dit-elle, après s'être approchée de l'ambulance.

Malgré son embarras, l'ambulancier doit me ramener à la maison. Il est blanc comme sa blouse car il nous connaît et il sait que mes parents avaient fait le nécessaire.

Maman téléphone à la directrice, qui se justifie en disant :

— Quand on a des enfants comme cela, on déménage !

Profondément blessée, elle lui répond alors :

— Ce que nous avons construit en quelques années, vous l'avez détruit en quelques secondes.

Je prends conscience de mon handicap. Comment ne pas se sentir rejeté en entendant : « *On n'accepte pas les enfants comme toi, va voir ailleurs* ».

Le coup est très dur pour mes parents et moi. Il faut dans l'urgence d'une part trouver un autre collègue, parce que la scolarisation est obligatoire, et d'autre part, se soumettre à cette obligation tout en respectant mes souhaits : pas question de rester sans école ; pas question de retourner en institution. Mes parents sont seuls à faire les démarches et à frapper aux portes des administrations : ils se battent, écrivent au ministère, mais à l'époque on ne prend pas en compte la parole des parents d'enfants en situation de handicap.

Maman raconte : « *On en a vu de toutes les couleurs ! On est seuls face à la souffrance de nos enfants. L'aide financière est calculée au minimum ; quant aux visites de l'assistance sociale, elles consistent simplement à vérifier si le matériel octroyé par la DASS (8) est bien entretenu !* »

Au bout de quelques semaines, nous trouvons le collègue Jean Moulin, dont les responsables nous redonnent espoir. Pour eux, il n'y a aucun problème, en plus j'ai un bon dossier scolaire.

Il y a un grand silence le jour de mon arrivée. À la fin de la journée, tous les élèves sont partis et m'ont laissé seul avec le professeur. Après le week-end, le secrétariat reçoit des appels de parents très préoccupés. Ceux de mon voisin de classe demandent que leur

(8) DASS : Direction des affaires sanitaires et sociales <http://www.dass.gouv.fr>

Jean-Marc Brien

Mon projet d'autonomie

Septembre 1983, j'ai 22 ans, j'intègre l'université. Dès la première année universitaire, j'aspire à mon autonomie. Je suis majeur et touche l'AAH, Allocation adulte handicapé. Je veux être chez moi. Avoir mon appartement, même si cela apparaît comme une utopie pour quelqu'un qui ne peut strictement rien faire et qui a besoin d'une personne en permanence à ses côtés.

Papa ne dit rien, mais je sais qu'il me comprend. Pour Maman, c'est un grand choc. Elle a peur, peur que d'autres personnes ne sachent pas comment faire avec moi, mais, comme toujours, elle respecte mes décisions.

Le médecin me demande pourquoi je veux vivre chez moi :

— Pour les mêmes raisons que vous avez voulu le faire.

Alors, il ne peut qu'approuver.

Je m'installe dans mon premier appartement. Une amie du collègue connaît trois copines qui sont en école d'infirmière, celles-ci ont été intéressées par un petit job. Malheureusement, deux d'entre elles se désistent. Pas question de renoncer, j'ai donc demandé à ma sœur Corinne de m'aider dans ce projet bien que ses horaires de travail ne