

Un petit flash-back dans l'institution, pour vous remercier d'être venus dans notre Bas Bugey, et témoigner de l'ouverture des personnels soutenue par votre collaboration.

Nous avons accueilli Alexandre dans l'institution le **02 septembre 2009**.

A 29 ans, dans l'attente d'une admission en secteur il était toujours accueilli en IME (amendement Creton) car aucun établissement ne pouvait ou ne « voulait » l'accueillir. Il était cependant urgent de pouvoir lui proposer un accueil avec des adultes de son âge et répondre à son souhait d'être accueilli à Talissieu.

L'institution n'avait pas anticipé les besoins liés à l'accueil d'une personne porteuse du SPW.

Très vite, l'établissement a dû poser les « barrières symboliques et physiques » nécessaires pour le protéger de sa quête incessante pour la nourriture, mais aussi informer l'ensemble du personnel des risques encourus pour sa santé. L'institution devait être bienveillante.

Le besoin de protection et de vigilance **devait devenir transversal et pluridisciplinaire**. Auparavant, certaines problématiques de conduites addictives sur les lieux de vie rendaient la surveillance déjà nécessaire. Avec l'arrivée d'Alexandre, le devoir de protection du « collectif » a demandé à l'institution une organisation « sans faille » pour qu'il puisse nous faire confiance.

Très vite, pour Alexandre, le circuit des trousseaux de clés de tous les personnels, des groupes, des kitchenettes, des placards ne seront plus un mystère. Le stockage des poubelles, les réserves de pains secs pour l'activité « cheval », les heures de livraisons des denrées alimentaires, les friandises individuelles des usagers au retour de WE en famille, il en connaissait tous les détails.

Il pouvait constamment être tenté de dérober de la nourriture pour ensuite être dans un état de mal-être important. Rappelons d'ailleurs que son observation fine et stratégique est surdéveloppée.

Les variations sur les menus ne pouvaient plus être comme avant.

Quelques habitudes devaient donc être modifiées. Chacun des professionnels devait intégrer l'importance de toutes les mesures à mettre en place **sans stigmatiser** aucun résident.

Les règles ont été redéfinies très clairement, tous les besoins alimentaires spécifiques de **chacune** des personnes accueillies ont été réinterrogés (maladie de Crohn, régimes hypocaloriques ... en intégrant les règles précises des personnes porteuses du SPW et tous les risques de fausse route ...).

Pour un cuisinier, comment réaliser sa mission sans culpabiliser ou penser être un « mauvais cuisinier » car la nourriture présentée n'a plus la même abondance ? Quel regard sera porté sur le produit réalisé ?

Une formation continue autour de la diététique, un colloque présentant les aides techniques et arts culinaires pour les personnes polyhandicapées ont pu étayer leur pratique.

Cette préoccupation alimentaire est bien devenue institutionnelle. Elle n'isole plus les personnes porteuses du SPW. Elles sont intégrées dans cette nouvelle culture. Les compétences autour de l'alimentation se professionnalisent et laissent peu à peu tomber les ressentis de culpabilité.

Puis, en quelques mois, l'établissement à ouvert ses portes à deux autres personnes porteuses du SPW.

Lorsque **Thibault est arrivé le 26 avril 2010**, après avoir réalisé un stage en vue d'une admission, la « sécurité alimentaire » était assurée. **Gaëlle est arrivée le 18 février 2011**. Elle a pu, elle aussi, réaliser un stage

dans l'institution et a exprimé clairement son désir de venir habiter sur le Foyer qu'elle appelle aujourd'hui « mon Talissieu ».

Les repas sont élaborés, modifiés et validés par l'infirmière référente. La nourriture est adaptée. L'heure des repas est affichée ainsi que les menus.

Alexandre, Thibault et Gaëlle ont leurs propres menus. En cas de repas festif ou anniversaire, le service médical ajuste le menu. Le cuisinier ne peut modifier le repas prévu et aucun usager ne peut le négocier. Ce dispositif peut être faillible. En cas d'erreur ou d'urgence, toute adaptation est parlée le plus tôt possible avec les intéressés car ils ne peuvent accepter sans « clash » une variation de leur menu à réception de leur plateau.

L'anticipation, la communication sont des clés incontournables au maintien du lien éducatif.

En support à la socialisation d'Alexandre, un contrat très précis et très individualisé est élaboré autour des règles de vie sur le groupe et dans l'institution. Il précise ses droits et ses devoirs pour lui mais aussi envers les autres. Il est lu toutes les semaines et amendé en cas de nécessité. Il fait référence.

Thibault bénéficie aussi d'un contrat adapté à sa problématique.

C'est un tiers qui s'avère cadrant et contenant. C'est aussi un outil garantissant la cohérence de l'équipe pour l'accompagnement d'Alexandre et Thibault. Une autre forme d'engagement est aussi envisagée pour Gaëlle.

Le contrat est construit avec chacun d'entre eux, recherchant leur adhésion et leur responsabilité pour les mettre en œuvre et les respecter. Ils permettent aussi d'évaluer et valoriser tous leurs efforts et de les féliciter.

Si les troubles du comportement et de la conduite interrogent en permanence l'institution, ces outils permettent de stabiliser les crises, de mieux les gérer. Rien n'est jamais acquis, mais leur disponibilité psychique est plus fréquente.

Leurs différences sont si grandes - malgré le même syndrome - et restent une énigme qu'il nous plait à interroger. Nous avons pu bénéficier des conseils de l'hôpital d'Hendaye ainsi que de différents séjours adaptés.

Nous avons eu, pour conclure, le plaisir de bénéficier de deux demi-journées d'information présentées par Mme et M. Besnier et Mme Chirossel. Nous les remercions d'être venus dans notre bas Bugey (mars 2011 et mars 2012).

Se sont réunis **en toute simplicité** l'ensemble des personnels du FAM, les représentants des organismes de tutelles (dont un de leur protégé est porteur du SPW) et les soignants de l'unité psychiatrique (qui accueillent en hospitalisation intermittente les usagers). Notre collaboration est nécessaire pour garantir la continuité de l'accompagnement sur le FAM.

Les témoignages si naturels partagés ce jour entre les parents -militants-, les professionnels de soins, les personnels éducatifs et tous les autres services du FAM témoignent de l'investissement de chacun autour du sujet.

Les exemples évoqués, le désarroi face aux crises, pour la personne elle-même mais aussi pour les résidents témoins ou colocataires, les postures à adopter, les interrogations mais aussi toutes les réussites ont rythmé ce temps de rencontre.

Le partage du vécu de Mme et M. Besnier, de la naissance de leur fille à aujourd'hui, leurs connaissances techniques, médicales, scientifiques et internationales pour nous transmettre les évolutions constantes autour de cette prise en charge complexe, la reconnaissance de ce handicap rare, soutiennent l'orientation que l'institution a prise dès 2009 ...

Elisabeth Robinot, le 4 avril 2012