

Colloque CREA I 04/11/24

Présentation Bernadette :

« Je m'appelle Bernadette. J'habite à Saint Jammes au FAM à l'Arimoc. Je suis née le 14 février 1961. Je suis mariée à Fabien. Ma sœur s'appelle Gisèle et mon beau-frère Dominique. J'ai une grande famille, avec plein de petits neveux, dont j'aime bien recevoir les photos et vidéos. J'apprécie de me balader en fauteuil électrique, je vais tous les jours chercher le journal, amener certains courriers, j'utilise aussi une remorque pour aller chercher les repas. J'aime m'impliquer dans différentes instances. Je fais partie du conseil de vie sociale et du comité de pilotage vie affective et sexuelle. Je suis serveuse au bar associatif : la paillote. Toutes ces tâches et ses rôles sont important pour moi. J'ai besoin de me sentir utile tous les jours. Comme je ne peux pas parler avec des mots. Merci de me poser des questions où je répons par oui ou non. Je suis atteinte d'une paralysie cérébrale depuis deux ans, j'utilise une tablette numérique. Elle me permet de m'exprimer dans certaines situations, telle que ma prise de commande au bar associatif, le CVS et expliquer comment je peux communiquer avec des personnes qui ne me connaissent pas. Ma tablette me sert également à consulter mes mails quand je veux et les photos de ma famille qu'ils m'envoient.

Je ne parle pas avec la voix mais je comprends très bien. Pour communiquer avec moi : je vous montre comment je fais oui et non. Ensuite posez moi des questions fermées pour que je valide le sujet, puis posez moi des questions de plus en plus précises. Regardez-moi : j'exprime beaucoup par mes expressions. N'hésitez pas à reformuler et vérifier que nous nous soyons bien compris. Merci de m'avoir écoutée »

Présentation CVS Bernadette :

« Je suis présidente du CVS depuis trois ans.

Suite à une formation, nous avons retravailler l'organisation des conseils de vie sociale. Avant chaque CVS, nous avons une réunion de préparation avec toutes les personnes accompagnées du FAM. Nous avons une liste de thèmes à aborder. Pour chaque thème, les personnes me font part de leurs attentes et ce qu'ils aimeraient voir changer dans leur quotidien. Avec ma facilitatrice, nous prenons note de leurs attentes.

Après cette réunion, nous préparons les questions que nous envoyons à la cheffe de service, c'est elle qui transmet pour l'ordre du jour de la réunion. Pendant le CVS je suis accompagnée par une personne qui me connaît bien pour servir d'interprète. Je préfère dire avec ma tablette ce qui est préparé. Lorsque j'ai besoin de m'exprimer je peux me faire comprendre par ma facilitatrice qui me

traduit. Nous faisons ensuite un retour du compte rendu de la réunion et des décisions qui ont été prises.

Le fonctionnement des CVS a été revu depuis 2022. Avant c'était beaucoup les familles qui prenaient la parole. Quand j'assistais au CVS, j'écoutais mais ne m'exprimait pas. Depuis que nous avons un temps de parole, il y a plus de suivi et les CVS ont de vraies conséquences sur le quotidien. Par exemple suite à la demande de quelques personnes, nous avons eu un changement de tous les oreillers et serviettes du service. Ce qui m'aide également c'est de pouvoir être accompagnée dans toutes les étapes par quelqu'un qui me comprend bien et qui reformule lorsque je ne comprends pas bien certains sujets. Je me sens de plus en plus investi dans ce rôle, par exemple après avoir entendu une demande, je l'ai transmise le lendemain à ma facilitatrice pour qu'on l'intègre à la prochaine réunion.

Je pense que nous pouvons encore nous améliorer. Comme je ne peux pas m'exprimer avec des mots, c'est la préparation et le temps qu'on y accorde qui me permet de vraiment m'exprimer. J'aimerais que pendant les CVS, les personnes parlent moins vite et utilise des termes moins compliqués. Lorsque je suis accompagnée par une personne qui me connaît bien, j'arrive à exprimer tout ce que je veux. Je dois encore travailler à être mieux repérée par les autres en tant que présidente, pour pouvoir recueillir leurs attentes au quotidien en plus des réunions de préparation.

Pour conclure, j'ai une vie bien chargée. Je n'aime pas m'ennuyer. J'aime faire seule et je déteste qu'on fasse à ma place même si c'est plus rapide. J'aime rendre service aux autres et de me sentir utile. C'est pourquoi j'espère être réélu en tant que présidente. »