

En établissement, quel accompagnement ?

Dans les établissements médico-sociaux, la vie affective et sexuelle des personnes avec un handicap est de plus en plus prise en compte. Désormais, on en fait le plus souvent mention dans le règlement ou la charte de l'établissement, ainsi que dans le projet personnalisé du résident. Comment accompagner les personnes avec un handicap en les respectant et en ayant le souci de leur croissance ? Quel dialogue mettre en place pour susciter une alliance autour de la personne ? Les exemples d'une petite structure et d'une importante association, toutes deux d'inspiration chrétienne.

Engager **un dialogue** avec chacun

La Maison Saint Damien accueille au Mans sept résidents. Certains ont une déficience intellectuelle moyenne ou légère, et travaillent en Esat, d'autres ont un handicap moteur et ne travaillent pas. En matière de vie affective, Loïc Blanchard, le directeur, y privilégie avec son équipe un accompagnement personnalisé.

Dans l'accompagnement à la vie affective et sexuelle, nous devons veiller à éviter deux écueils : se rassurer en se donnant des outils figés, des protocoles, des procédures, des manières de faire stéréotypées pour "traiter" l'amour dans un cadre institutionnalisé ; et se situer dans l'esprit d'un droit des personnes à une vie amoureuse et sexuelle, que l'on voudrait traduire par

quelque chose d'effectif et de concret... un impératif de "mise en pratique" en quelque sorte.

Trop souvent, on croit que les personnes en situation de handicap ne sont pas capables de reconnaître ce qui est bon pour elles. Un accompagnement au cas par cas, parce que chaque histoire est singulière, nous prouve le contraire. Il s'agit en effet d'accompagner chacun, non pas en fonction de nos propres projections, de nos attentes, ou de nos craintes, mais en fonction des aspirations, des attentes ou des craintes de cette personne, y compris quand il n'y a pas de demande explicitement exprimée sur le plan de la vie amoureuse et sexuelle. Certaines personnes ne s'expriment pas ou peu sur ce plan-là, parce qu'elles n'ont sans doute pas une maturité suffisante pour être dans ce type de relation. Nous devons l'accepter et nous garder de pousser les gens à des comportements ou des modes de relation qui seraient "la norme". A contrario, nous devons être très vigilants à ne pas condamner

les personnes en situation de handicap à l'absence de vie amoureuse et sexuelle.

Des repères adaptés à chacun, non des règles collectives

Je suis ouvert à l'inscription dans les règlements d'établissements de principes fondateurs tels que le respect de l'intimité, la pudeur, l'écoute, mais je ne suis pas favorable à instaurer des règles qui dictent aux gens ce qu'ils ont le droit ou non de faire en matière d'amour. Cela ne veut pas dire que l'on ne puisse pas établir des repères avec chaque personne dans un échange sur ce qui serait adapté pour elle. Prenons l'exemple d'un jeune adulte qui nous dit qu'il a eu une petite amie en vacances, alors qu'il en a déjà une à l'Esat où il travaille. Nous pouvons l'interpeler : *"Est-ce que ça n'est pas un problème pour toi d'avoir deux petites amies ? Il faut peut-être que tu fasses un choix. Tu nous dis que tu tiens beaucoup à ton amie à l'Esat... Et bien alors, on t'invite à prendre soin de ta relation avec elle."* Ce dialogue, qui ne doit être ni inquisiteur ni moralisateur, peut prendre beaucoup de temps, mais c'est le cœur de notre métier ! Si on le remplace par une règle *"le directeur a dit que..."*, on se trompe. Je n'ai pas à décider de la manière dont vivent les personnes, qu'elles soient handicapées ou non. En revanche, quand il y a un danger pour une personne qui se perd dans des relations qui la mettent à mal, ou bien si nous avons connaissance que sa manière de vivre sa sexualité présente un risque pour sa santé, j'ai le devoir de poser un cadre. Mais c'est un cadre qui n'a pas à être collectif. Outre la loi, les

seules règles collectives valables dans ce domaine, afin de permettre le "vivre ensemble", sont celles qui sont co-construites avec les personnes concernées et non imposées par une autorité supérieure. L'amour ne se régite pas !

Par exemple, rien dans notre projet d'établissement ou dans notre règlement de fonctionnement n'interdit aux résidents de vivre en couple. Mais la configuration des espaces de vie et l'organisation d'un quotidien partagé en petite unité ne permet pas à un couple de "s'installer" dans un studio existant. Alors, si une situation se présente, nous réfléchissons avec la personne. Nous avons ainsi eu le cas d'une résidente qui avait une relation pérenne avec un homme qui n'était pas résident chez nous. Que faire ? Ne leur permettre d'avoir une vie intime que quand elle allait chez lui ? Et si on l'autorisait dans notre établissement, était-ce à nous de "l'organiser" ? Nous avons décidé de ne pas l'interdire strictement pour lui montrer que nous lui accordions notre confiance et que nous



LE GRAND BIÉ

Une volontaire et une personne accueillie au sein de la Maison Saint Damien.



LE GRAIN DE BLE

Les temps de fête et de célébration sont nécessaires pour grandir dans sa vie affective de manière unifiée.

///

étions là pour en parler avec elle si besoin. Une position trop tranchée dans le sens de l'interdit comme on le voit dans certains établissements me gêne : comme si, sous prétexte que cela se passe à l'extérieur, cela ne nous regardait pas. Autant je ne suis pas pour encourager les personnes fragiles à faire "tout et n'importe quoi" en brandissant l'alibi de leur liberté (qui ne nous dédouane pourtant en aucun cas de notre responsabilité), autant je ne suis pas favorable à un interdit global (un refus de la vie sentimentale et sexuelle) par lequel on ne ferait que créer un tabou. De même, je suis très sceptique quand, dans un établissement, on crée une chambre où les couples peuvent se retrouver les uns après les autres pour vivre leurs ébats... on change les draps, et c'est le lieu choisi par l'institution où l'on peut "officiellement" faire l'amour. Ce n'est pas parce que les personnes sont handicapées qu'il faut leur faire subir cela !

L'un des nombreux avantages d'une petite structure est de permettre un accompagnement très personnalisé. Constatant que des questions émergeaient sur ce thème chez plusieurs résidents, nous avons eu l'idée de proposer un groupe de parole. Mais leurs questions et leurs niveaux de maturité étaient tellement différents qu'on ne pouvait

pas leur répondre d'une manière unique et globale. Nous avons donc choisi de faire venir prochainement un intervenant pour parler de questions larges comme la pudeur et l'intimité, la différence entre amour et amitié, ou le respect de l'autre. Et pour ceux qui se posent des questions plus poussées ou plus concrètes, nous en parlons avec eux sur des temps individuels. Cela ne doit pas s'imposer au groupe.

Rôle de protection

Vis-à-vis des familles, la plus grande difficulté est de faire accepter à certains parents que leur fils ou leur fille est un être sexué, capable d'aimer et d'être aimé (avec son cœur, son corps et son esprit) et que l'accompagner sur ces questions fait partie de notre travail. Nous devons respecter les familles et être bien conscients que nous leur faisons violence si jamais par exemple nous mettons tout à coup en place un "livret pédagogique" pour accompagner la vie affective et sexuelle de leurs enfants devenus adultes. Les parents n'en sont peut-être pas encore là et ils nous rappellent à juste titre notre rôle de protection.

Nous devons essayer de construire avec les professionnels, les familles, les bénévoles et les partenaires institutionnels, une approche ouverte, douce et respectueuse de la vie affective des personnes en situation de handicap, sans pression (ni vers le passage à l'acte, ni vers l'interdit-tabou). Ainsi chacune pourra discerner – à la hauteur de ses capacités et en y étant accompagné – ce qui est bon pour elle (car qui sommes-nous pour le savoir à sa place ?). En cela nous respecterons sa dignité d'homme ou de femme.

Loïc Blanchard