

NOUVELLE REVUE
THÉOLOGIQUE

121 N° 1 Janvier-Mars 1999

Accompagner les personnes handicapées. À
propos d'un livre récent

Philippe CASPAR

p. 116 - 121

<https://www.nrt.be/fr/articles/accompagner-les-personnes-handicapees-a-propos-d-un-livre-recent-790>

Tous droits réservés. © Nouvelle revue théologique 2019

Accompagner les personnes handicapées

Cet ouvrage collectif, mais où dominent les contributions de José Davin et de Michel Salamolard, est divisé en quatre parties, traitant successivement des valeurs, de l'humanisation, de l'éthique et de la spiritualité dans le contexte très spécifique de l'accompagnement en institution des personnes mentalement retardées (au centre des propos des différents auteurs, même si ces derniers généralisent leurs conclusions en les étendant à d'autres populations). Disons-le tout de suite: il comble un vide important dans la littérature francophone sur le retard mental, peu soucieuse de rencontrer ces problématiques. Car, ne nous y trompons pas, «L'option évangélique en institution spécialisée», véritable charte éthique adoptée conjointement par le B.I.C.E. (Bureau International Catholique de l'Enfance), l'E.P.I. (Équipe Pastorale pour les Intervenants auprès des personnes en difficulté ou handicapées), l'O.A.A. (Les Orphelins Apprentis d'Auteuil) et le S.C.E.J.I. (Service Catholique de l'Enfance et de la Jeunesse Inadaptée), réussit un équilibre parfait entre une conscience aigüe de la situation actuelle et une fidélité indéfectible envers la mission première de l'Église, celle qui justifie sa raison d'être, l'annonce du salut de tout homme en Jésus (p. 261-265). L'«option» privilégie la fidélité tenace, patiente et professionnelle à deux «logiques» évangéliques, celles du sel et de la lumière (Mt 5, 13-16).

Autre aspect remarquable de ce livre, la volonté d'inscrire la légitime revendication d'un espace spirituel authentique au sein des institutions dans le cadre universel des Droits de l'homme. Ce souci témoigne d'une double logique. Tout d'abord, la vie spirituelle fait partie intégrale des droits inaliénable de la personne humaine. C'est ainsi que l'article 18 de la Déclaration Universelle des Droits de l'homme (10 décembre 1948) reconnaît explicitement à tout homme la «liberté de pensée, de conscience et de religion»; que l'article 14.1 de la Convention relative aux droits de l'enfant (adoptée le 20 novembre 1989 et entrée en vigueur le

2 septembre 1990) reconnaît à tout enfant «le droit... à la liberté de pensée, de conscience et de religion»; et que la Déclaration des Droits du déficient mental voulant sans doute prévenir toute interprétation restrictive de l'article 1 de la Déclaration du 10 décembre 1948 («Tous les êtres humains... sont doués de raison et de conscience»), reconnaît à la personne déficiente mentale la jouissance «des mêmes droits que les autres êtres humains» (20 décembre 1971), et cela «autant que possible» (article 1): c'est là son droit imprescriptible, et c'est là le devoir imprescriptible de toute société civilisée.

En second lieu, la référence des auteurs aux grandes Déclarations universelles de l'après-guerre témoigne de leur souci d'articuler leur démarche autour d'une norme — ou d'une valeur — reconnue par la communauté des États et universellement reconnaissable par toutes les familles d'esprit — sous réserve d'une absence totale de bonne volonté, qui caractérise tous les extrémismes. En effet, la mondialisation de la médecine et de la biologie moléculaire impose que soit trouvé un consensus universel sur un certain nombre de notions, dont celui de personne humaine. Il est inimaginable, devant la situation présente, de rester sur une définition de la personne humaine à géométrie variable en fonction des idéologies dominantes au sein des différentes Nations.

Troisième aspect remarquable du livre, l'introduction de la démarche d'accompagnement dans le projet global et dans la vie quotidienne des institutions. Dans le secteur du retard mental, le terme «accompagnement» désigne en toute rigueur de terme une stratégie d'intervention en milieu ouvert dont le ressort ultime — et en même temps sa plus grande innovation — est d'instituer la personne mentalement retardée adulte comme centre décisionnel et organisateur de son propre projet de vie sur son existence. À notre connaissance, *Réveiller les forces vives* est le premier livre qui œuvre en faveur de cette articulation. Les auteurs peuvent ainsi éclairer d'une manière originale les difficultés, les incompréhensions, voire les souffrances causées par l'appartenance de toute personne accompagnée «à deux terreaux humains: celui de son milieu d'origine ou d'accueil (par exemple adoption)... et celui des professionnels qui l'entourent» (p. 81).

En rappelant que la personne handicapée mentale est le véritable centre de sa vie, et que la croissance de son humanité est le seul et véritable critère de choix en cas de tensions, les auteurs prennent **clairement distance par rapport à deux attitudes excessivement**

protectrices, la première par excès de professionnalisme, comme c'est le cas dans le Plan de Services Individualisé², la seconde par méfiance vis-à-vis des professionnels, sentiment que l'on retrouve dans de nombreuses associations de parents (p. 13-24, spécialement p. 14-16). L'ouvrage opère d'ailleurs deux percées décisives dans l'élaboration d'une théorie synthétique de l'accompagnement. Tout d'abord, Jean-Marie Petitclerc élabore une description de la relation d'accompagnement qui n'a pas son équivalent et dont chaque mot porte (p. 25-33). Qu'il nous soit seulement permis de suggérer que l'étymologie latine n'épuise peut-être pas tout le poids historique charrié par ce concept («le compagnon, c'est celui avec qui on partage le pain», p. 25). On y trouve également, nous semble-t-il, cette connivence complice qui cimentait les compagnons médiévaux³. Ensuite, la littérature sur l'accompagnement reconnaît unanimement l'importance du principe de réalité dans cette démarche, d'où l'importance du contrat passé entre l'équipe et le stagiaire⁴. Jamais cependant, la nécessité d'une «prise en compte» des limites n'a été élaborée avec autant de pertinence que dans la contribution de Jean-Yves Hayez (p. 99-110). De ce point de vue, le tableau synthétique des pages 102-103, sans équivalent dans la littérature, éclaire de nombreux dysfonctionnements survenant dans la pratique de l'accompagnement en milieu ouvert et devrait être pris en considération dans l'élaboration d'une grille d'évaluation de cette méthode, qui reste à faire.

Mais l'apport le plus remarquable du livre réside sans doute dans les recommandations pratiques qu'il suggère pour accompagner les personnes mentalement retardées dans leur désir légitime de croissance spirituelle. Trois points méritent ici d'être retenus.

Tout d'abord, la vie spirituelle doit être présente dans la conception globale du projet institutionnel et, par conséquent, dans la vie quotidienne de cette dernière. Comme l'indique «L'option évangélique en institution spécialisée», «l'identité profonde de toute institution se lit dans l'esprit qui l'anime effectivement» (p. 263). Une institution est chrétienne, non parce qu'elle se dit telle, mais parce qu'elle se vit dans une référence profonde au Christ. Il est des domaines où les actes disent davantage que les mots. Le tact

2. D. BOISVERT & J.-P. BLAIE, *Le plan de services individualisé, intervention et animation*, Ottawa, Pratiques en déficience mentale, 1990.

3. Fr. ICHER, *La France des compagnons*, Paris, France-Loisirs, 1994.

4. Ph. CASPAR, «Le Dispositif-CARAT en Accompagnement», dans *Travail et Identité*. Actes du Congrès International de la FOVAHM, Genève, Les deux Continents, 1994, p. 224-244.

avec lequel Thierry de Thibault évoque le deuil d'un pensionnaire en est une parfaite illustration (p. 175-186). Le livre va cependant plus loin en demandant la création, au sein de chaque institution, d'une aumônerie, dont la prise en charge pourrait être assurée par un éducateur. Voilà pour une première approche concrète.

Ensuite, José Davin et Michel Salamolard examinent courageusement les questions éthiques liées à la vie sexuelle des personnes mentalement retardées. Précisons d'entrée de jeu que les deux auteurs en admettent la réalité et la légitimité. La reconnaissance de la vie affective et sexuelle est récente. À la fin des années cinquante, c'était encore un sujet tabou. La Belgique accuse d'ailleurs dans ce domaine un retard tout à fait dramatique, puisque rien — ou presque — n'a été fait pour former les éducateurs à l'accompagnement de cette dimension de la vie chez les pensionnaires. Ces dernières années pourtant, de nombreuses institutions sont devenues mixtes. Les carences sont dramatiques en matière d'éducation des personnes mentalement retardées à la vie affective, à la découverte de leur corps, à l'élaboration de leur jardin secret. Or, ce n'est un secret pour aucun spécialiste, les abus sexuels sur ces personnes sont beaucoup plus fréquents que dans les groupes-contrôle; des pratiques homo- ou hétéro-sexuelles sont tolérées par toutes les institutions (y compris par celles qui les interdisent dans leur règlement d'ordre intérieur); la croissance d'un amour vrai, allant jusqu'à un mariage et, parfois, une grossesse menée à son terme, sont des réalités.

C'est dire que toutes les questions éthiques (contraception, stérilisation involontaire, avortement), qui soulèvent déjà tant de difficultés dans une population normale, se posent ici avec une acuité redoutable. Le principe de base adopté par José Davin et Michel Salamolard est qu'aucune décision en ces matières ne peut être prise sans le consentement éclairé de la personne concernée. Ce point de départ peut paraître trivial, mais dans la pratique de terrain, un tel rappel est plus qu'utile. Il permet de rejeter la stérilisation involontaire comme contraire aux droits fondamentaux de la personne (p. 167) et ne devant être pratiquée que dans des situations tout à fait exceptionnelles et, en tout cas, après une sentence judiciaire. José Davin et Michel Salamolard suivent ici l'enseignement constant du Magistère de l'Église depuis *Casti connubii* (par. 48-49). En ce qui concerne la contraception, José Davin et Michel Salamolard font état du manque variable «de maturité et de maîtrise de soi chez les utilisateurs», ce qui rend souvent probléma-

tique le recours aux méthodes naturelles. L'application de la loi de gradualité à ces situations particulières ne permettrait-elle pas de conserver toute sa cohérence à l'enseignement du Magistère⁵?

En matière de grossesse, volontaire ou involontaire, les auteurs rappellent les séquelles psychologiques occasionnées par tout avortement et recommandent la mise en place de solutions alternatives (accompagnement personnel, accueil du nouveau-né par une famille d'adoption, etc.) (p. 168-169). En matière d'euthanasie, ils rappellent également les services de soins palliatifs, qui se développent dans tous les pays occidentaux (p. 170-173). Encore faudrait-il que le personnel de ces services soit introduit, d'une manière ou d'une autre, à la spécificité de la prise en charge des personnes mentalement retardées. Il reste qu'en toutes ces matières, de nombreuses situations difficiles pourraient être facilement prévenues par une éducation précoce et constante de ces personnes à la réalité de leur vie affective et sexuelle. Toute la démarche du livre est de garder cette évidence en toile de fond de son argumentation.

Enfin, José Davin et Michel Salamolard plaident en faveur d'un accès facilité des personnes mentalement retardées aux sacrements. Ceux-ci opèrent en effet leur grâce de sanctification chez ces personnes. Y a-t-il d'ailleurs une faiblesse humaine suffisamment forte pour venir à bout de la puissance du Christ? Les auteurs recommandent donc l'accès au baptême, à l'eucharistie, à la confirmation, à la pénitence, à l'onction des malades, et, dans certains cas, au mariage. Dans la ligne de la réflexion actuelle sur le diaconat⁶, ils préconisent l'admission à l'ordination diaconale de certains adultes handicapés mentaux, qui «manifestent d'étonnantes dispositions pour un service ecclésial, au point que la question ne devrait pas être écartée d'office» (p. 230). Ces intuitions devraient être reprises en profondeur par une théologie sacramentaire moderne, mais il reste qu'elles actualisent avec courage les thèses principales d'un Henri Bissonnier par exemple⁷.

Livre audacieux donc, témoignant d'une remarquable assimilation des acquis les plus récents dans ce secteur de la pathologie, fidèle à l'enseignement du Magistère, lucide et réaliste, et qui, ce

5. A. YOU, *La loi de gradualité: une nouveauté en morale?*, coll. Le Sycomore, Paris-Namur, Lethielleux-Culture et Vérité, 1991.

6. Cf. B. POTTIER, *La sacramentalité du diaconat*, dans *NRT* 119 (1997) 20-36.

7. Cf. H. BISSONNIER, *L'adulte handicapé mental*, coll. Pédagogie psychosociale, Paris, Fleurus, 1977.

n'est pas son moindre mérite, rappelle que le désir éperdu de Dieu tenaille chaque cœur humain, jusqu'aux plus démunis selon nos critères humains, trop humains, simplement humains.

B - 5081 Meux
Rue du Village, 3

Philippe CASPAR
Médecin-chercheur, Bioéthicien