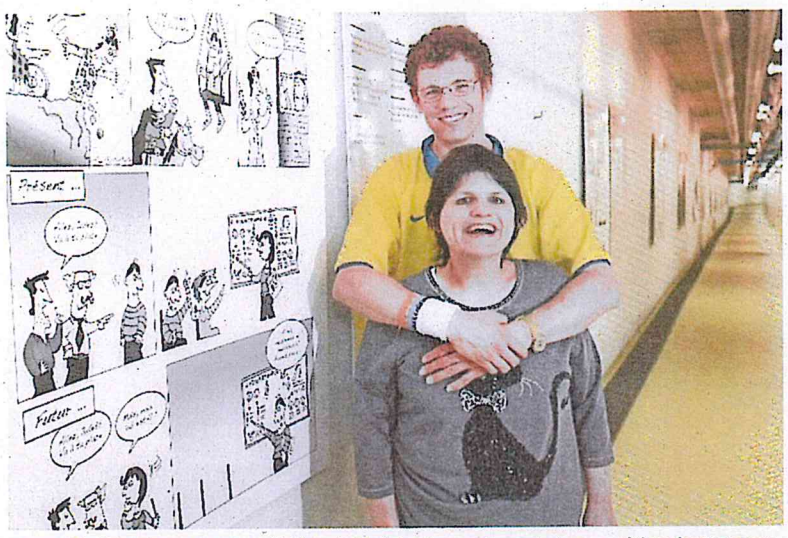
En institution, Christophe et Kathy se marient «par reconnaissance d'amour»

Amour Une convention de l'ONU l'exige: les structures spécialisées doivent offrir les moyens à leurs résidents handicapés de décider de leur vie. Exemple à Eben-Hézer, à Saint-Légier (VD), où un couple a scellé son union.



Ensemble depuis quatre ans, Kathy et Christophe vont pouvoir concrétiser leur amour.
Image: Philippe Maeder/LMD

Par Claude Béda 14.04.2018

La rédaction sur Twitter

Restez informé et soyez à jour. Suivez-nous sur le site de microblogage

Suivre @24heuresch

Avec la liberté, il n'y a plus d'amour impossible. Résidents de la Cité du Genévrier (Fondation Eben-Hézer) à Saint-Légier (VD), Christophe (41 ans) et Kathy (35 ans) s'aiment depuis quatre ans. Ils se marieront le 21 juillet à l'église de Blonay. Ce ne sera pas une union officielle, mais une reconnaissance d'amour réciproque entre ces deux personnes atteintes d'une déficience intellectuelle.

Le couple incarne le vent libertaire qui souffle depuis quelques mois sur le monde du handicap. Car les institutions socio-éducatives doivent désormais offrir les moyens à leurs résidents de devenir davantage acteurs de leur vie. Il s'agit de mettre en œuvre la Convention de l'ONU sur les droits de la personne handicapée ratifiée par la Suisse en 2014. Et qui comprend la promotion de son autodétermination, son droit de disposer d'elle-même.

Pour ces établissements, il s'agit d'une révolution culturelle. «Car ce libre arbitre concerne toutes les activités du quotidien, du choix de la confiture du petit-déjeuner aux grandes décisions existentielles, commente Anne Briguet, adjointe de direction. Jusqu'ici, la question de ces alternatives ne se posait pas vraiment. Les esprits doivent changer.»

Vendredi, Kathy a choisi sa robe de mariée. Cependant, comme le veut l'usage, elle n'en révèle pas plus à son compagnon. «Nous nous aimons, lâche Christophe. Et elle rêvait de se marier. Mais un mariage officiel n'était pas possible pour des raisons d'argent et de paperasse. Moi, je lui ai toujours dit que ce n'était pas impossible.» Le duo n'ayant pas le discernement suffisant, un compromis a finalement été trouvé afin de sceller son union. Cela au fil de discussions avec les éducateurs et le groupe de travail «Amour au quotidien», mis en place à la Cité du Genévrier.

«Nous les avons rendus attentifs aux obstacles à un mariage officiel, notamment sur les plans juridique et financier, leurs rentes respectives étant très faibles», relève Anne Briguet. Les préparatifs de cette union hors normes sont maintenant bien avancés. «Il y aura trente-cinq personnes, glisse Christophe, aux anges. C'est dans quatre mois, ça file! Nous avons prévu un apéro. Pour le repas, c'est un traiteur qui viendra.»

Dur équilibre entre liberté et protection

Les multiples demandes des résidents de la Cité du Genévrier auprès de leurs éducateurs n'ont pas toutes cette envergure existentielle. «Ne pourrait-on pas construire une piscine ici?» «Et si Alain Morisod donnait un concert dans le parc?» «Je veux épouser Britney Spears!» Mais, aujourd'hui, les éducateurs sont enjoints de prêter une oreille attentive à toutes ces requêtes, notamment via la nouvelle commission, «C'est ma vie». Une responsable de l'autodétermination, Isabelle Petragallo, vient aussi d'être engagée afin de leur faciliter la tâche. «Il s'agit de faire comprendre à la personne vivant une déficience intellectuelle dans quelle mesure sa requête est possible, en lui donnant les informations nécessaires. Et au professionnel qu'il n'est plus un parent protecteur décidant à sa place, mais un soutien de ses volontés.»

Un nouveau rôle de l'accompagnant qui suscite de nouvelles questions de la part des résidents. «Qui décide?» «Quels sont mes choix?» Et les décisions à prendre ne sont pas dénuées de risques pour l'éducateur. En 2009, à Berne, une personne handicapée était tombée dans la fosse aux ours, alors qu'elle assurait jusque-là ses trajets sans histoire et de manière autonome. Les uns ont alors relevé le manque de protection et de surveillance et les autres le manque de liberté induit par un accompagnement trop protecteur.

C'est précisément cette problématique qui surgit maintenant au sein des institutions. «Certaines forces nous poussent vers deux pôles parfois difficiles à rapprocher: celui du zéro risque avec menace de procès en cas de problème et celui de la liberté sans entraves», explique Éric Haberkorn, directeur de la Cité du Genévrier. Dont une des résidentes a récemment donné des sueurs froides aux responsables de l'institution.

«Alors qu'elle était attendue dans un de nos ateliers, à Vevey, nous l'avons finalement retrouvée chez un coiffeur, car elle voulait se faire belle pour le soir, raconte Anne Briguet. Devons-nous pour autant la priver de sortir seule en ville? Certainement pas. Nous devons prendre ce risque.»

Pour ce qui concerne Kathy et Christophe, pas besoin de l'avis des spécialistes pour s'apercevoir que l'on est proche du risque zéro. Dès qu'ils sont proches, ils s'enlacent et s'embrassent tendrement. Et lorsque le premier fait mine de sortir du droit chemin, la seconde veille. «Bon, on y va maintenant!»

La «bible» de la liberté

Les institutions possèdent désormais leur «bible» pour former les personnes avec une déficience intellectuelle à l'autodétermination et à la participation citoyenne. Le projet de recherche «Notre institution, notre vie, notre voix», mené par la Cité du Genévrier (Fondation Eben-Hézer) à Saint-Légier et à l'Université de Fribourg, a débouché sur la publication d'un manuel répertoriant une série d'outils et de principes à disposition des équipes éducatives.

- La personne à déficience intellectuelle a le droit de décider de sa propre vie et de participer à la vie en société. Son autodétermination doit lui permettre d'être plus satisfaite de son existence.

- L'autodétermination des personnes à déficience intellectuelle peut être dangereuse si les institutions ne changent pas leur mode de faire.

- Pour qu'une personne en situation de handicap puisse décider de sa vie et de sa participation citoyenne, elle a besoin de tout le monde.

- Travailler en respectant la personne avec une déficience intellectuelle signifie lui donner le droit de prendre part aux décisions qui la concernent. À la Cité du Genévrier, ces personnes pourraient bientôt être associées à l'embauche des éducateurs de l'établissement.

- Un accompagnement de qualité doit donner à la personne handicapée des occasions de faire des choix, l'aider dans la prise de décisions et l'aider à

transformer ses décisions en actions. (24 heures)

Créé: 14.04.2018, 22h40

Votre avis

Avez-vous apprécié cet article?

Oui

Non