

Andreas Fröhlich
Un espace pour vivre – un espace pour rêver

*«... sie glaubten, dass die Menschen nicht gleich geschaffen sind, aber es sollte ihr gleiches Recht sein, verschieden zu sein»
(Oz, 20) ¹⁾*

Sitôt que l'on emploie le mot «Lebensraum» (espace vital) en allemand, un sentiment désagréable émerge. Les exigences impérialistes et nationales-socialistes pour un déploiement vers l'Est de l'espace vital surgissent dans tous les esprits et connotent négativement le concept. Les relations avec notre propre histoire sont fréquemment considérées de manière un peu volage, sans tenir compte des rapports élargis. Le débat actuel sur le droit à la vie des nouveaux-nés profondément handicapés et sur le droit d'exister des personnes handicapées est en général directement lié aux traditions effrayantes qui ont émergé à l'époque impériale et qui ont atteint leur apogée dans le troisième Reich. Nous ne pouvons pas nous libérer de l'histoire, elle nous poursuit.

Il s'agit dès lors de placer consciemment le concept de «Lebensraum» dans une autre relation, lui conférant un caractère positif, afin de former un contre-poids aux courants réactionnaires.

Des personnes très gravement handicapées vivent parmi nous, des enfants très gravement handicapés sont maintenus en vie; nous les avons «découverts» et nous devons désormais en assumer – du moins partiellement – la responsabilité. Ces êtres vivent dans des hôpitaux, dans des services de soins intensifs, dans des jardins d'enfants, à la maison, dans des écoles, dans des institutions ou encore dans des centres gériatriques. La vie leur a accordé un espace restreint dans pratiquement toutes ses dimensions. Leur espérance de vie est limitée, leur champ d'action minimal, leur mobilité extrêmement réduite, leurs moyens d'action sur l'environnement particulièrement compromis. Soins, dépendance, absence d'autonomie et d'autodétermination continuent de nos jours encore à caractériser leurs conditions de vie.

En tant qu'Occidentaux, nous revendiquons notre droit à un espace vital, à un

¹⁾ «... ils croyaient que les hommes n'étaient pas nés égaux, mais qu'ils avaient le même droit à la différence.» (traduit par la rédaction)

espace de vie autonome comme étant à la fois fondamental et absolument évident. Nous sommes convaincus qu'un tel espace nous est dû; un espace dans lequel nous pouvons nous épanouir, dans lequel nous préservons notre intimité, dans lequel nous déterminons les orientations de notre vie. Nous sommes certes conscients qu'en maints lieux et occasions ce droit coutumier ne peut être pleinement réalisé, mais même cette évidence n'ébranle pas la légitimité fondamentale que nous assignons à ce droit. L'aménagement d'un tel espace de vie est intimement lié à nos rêves et projets de vie. Des projets et des visions d'avenir pour notre vie privée, pour notre famille et notre environnement social déterminent notre façon de planifier et d'organiser notre vie. Il serait certainement illusoire de tenter de définir et même de prétendre qu'il existe réellement «un» projet d'avenir typiquement occidental. Nous vivons dans une société pluraliste à l'intérieur de laquelle évolue une diversité de conceptions matérialistes, spirituelles, écologiques et religieuses. Une forte tendance à l'orientation vers l'avenir demeure néanmoins une caractéristique incontestable de la culture occidentale (Bateson, 1990).

Quelle est maintenant la place réservée aux personnes polyhandicapées dans cette conception de la vie? Y tient-on oui ou non compte de leur présence?

La personne polyhandicapée: qui est-elle?

Si l'on consulte les diverses publications relatives au sujet, on constate que les auteurs placent différemment l'accent en fonction du regard qu'ils portent sur les personnes polyhandicapées. Aujourd'hui nous aborderons plus spécifiquement l'aspect culturel de la question. Pour étayer cette réflexion, nous avons jugé nécessaire d'entamer la discussion par une approche apparemment «déficiente», même si cette conception ne correspond aucunement à nos convictions personnelles. Afin de lever toute possibilité de confusion, annonçons d'ores et déjà que la présente analyse conduira en conclusion à une relativisation de notre position de départ.

Commençons par un petit exercice. Essayons d'imaginer les réponses de professionnels issus de diverses catégories, y compris de personnes ayant des contacts avec des personnes handicapées, à la demande suivante: veuillez décrire un enfant polyhandicapé, un garçon gravement handicapé et une personne âgée. Nous pouvons parier que des indices tels que la peur, une grande difficulté de compréhension et notre propre incapacité à entrer en contact ne manqueront pas d'être évoqués. Nous référant à des essais de description antérieurs, nous savons que les images négatives sont dominantes:

– La communication s'appuyant sur des systèmes conventionnels (parole, signes, symboles) paraît impossible.

- Les compétences cognitives (compréhension, résolution de problèmes, apprentissage) semblent absentes.
- Les mains ne sont pas utilisées comme outil de manipulation, d'exploration, de jeu.
- La position verticale ne peut être adoptée.
- La vie, centrée sur l'ici et maintenant, ne laisse transparaître aucune orientation vers l'avenir.

Poursuivons notre petit exercice de réflexion; force est de constater que nous venons d'évoquer des éléments fondamentaux de l'identité-même de l'être humain:

- L'homme en tant qu'être de langage qui se distingue des autres espèces par la parole.
- L'homme, conscient de sa propre existence, qui prétend être le seul à avoir atteint ce niveau de développement.
- L'homme «Homo Faber», convaincu que ses compétences d'«artisan» le distinguent des autres espèces.
- Et finalement l'homme, être fondamentalement «libre», puisque capable de se dégager du caractère immédiat de l'ici et maintenant.

Si l'on considère ces énoncés anthropologiques fondamentaux (p.e. *Rudolf, Tschohl, 1972*), nous constatons que les personnes présentant de graves handicaps remettent massivement en question cette conception que l'homme peut avoir de lui-même. Quelle provocation pour notre image de l'homme! Quelle remise en cause de notre conviction «de supériorité»! Est-il par conséquent étonnant que le discours de l'homme de la rue tende à évoquer le caractère «non-humain» de ces personnes? La tendance serait plutôt à ne pas vouloir se reconnaître dans ces enfants, adolescents, femmes et hommes polyhandicapés (quelques idées à ce propos chez *Talhammer, 1986*).

Nous ne devons pas sous-estimer cette incapacité qu'a l'homme de s'ouvrir à d'autres formes de vie. La manière que nous avons de nous définir et les limites que nous y mettons déterminent notre vie dans de nombreux domaines, orientent nos convictions et nos actions. La bonne solution ne consiste certainement pas à évaluer de manière négative les sentiments et pensées évoqués. Nous devons en revanche considérer ce phénomène comme une structure de pensée et de comportement typiquement humaine (introduction chez *Marquardt, 1987*).

Quels sont les points communs entre «elles et nous»?

«Tout être né d'un homme est humain»: une telle conviction repose sur des conceptions bibliques. Ce cadre de référence permet de démontrer que les points communs sont plus importants que les différences, que notre état d'évo-

lution apparemment tellement développé comprend des éléments fondamentaux semblables à ceux des personnes très gravement handicapées.

Nous constatons que des qualités humaines élémentaires peuvent également caractériser les personnes polyhandicapées:

- Elles perçoivent l'autre par l'intermédiaire des contacts cutanés et corporels.
- Elles peuvent, avec leur corps, rassembler et évaluer des expériences immédiates.
- Elles se perçoivent elles-mêmes, les autres et les objets à travers un vécu émotionnel immédiat.
- Elles s'expriment et communiquent à travers leur vécu corporel global.

Si nous nous observons, nous constatons que dans maintes situations, nous avons, nous aussi, recours à ces formes d'expression élémentaires et que souvent, nous les ressentons comme plus épanouissantes, plus authentiques et plus constantes que les soi-disantes fonctions supérieures «spécifiquement humaines». Nous avons recours à ce registre élémentaire du comportement humain dans notre relation avec de petits enfants, dans l'échange amoureux, dans des situations émotionnellement chargées, etc., sans pour autant avoir le sentiment de renoncer à quelque chose de typiquement humain.

L'estime que nous accordons aux compétences intellectuelles (tendance typiquement occidentale appliquée par les philosophes grecs, par les scolastiques du Moyen-Age, par les philosophes du siècle des lumières et jusqu'aux adeptes du rationalisme critique) nous rend difficile l'acceptation d'autres formes de compréhension (*De Creszenzo*, 1988-89).

Une existence qui s'autosuffirait remet en cause l'image de l'homme développée dans notre culture. Personnellement, nous affirmons malgré tout l'existence d'une profonde communauté d'état entre «elles et nous».

De quoi ces personnes ont-elles besoin?

- Elles ont besoin d'une importante proximité physique pour pouvoir faire des expériences directes.
- Elles ont besoin de proximité physique pour percevoir l'autre.
- Elles ont besoin que l'autre mette le monde à leur portée.
- Elles ont besoin que l'autre leur permette déplacements et changements de position.
- Elles ont besoin de personnes qui les comprennent sans langage, qui les accompagnent et les soignent avec confiance.

Nous savons pertinemment que ces exigences sont loin d'être remplies en tout

lieu et à tout instant pour toute personne polyhandicapée. Nos structures d'accompagnement laissent encore beaucoup à désirer (*Coface*, 1992).

Nous souhaitons attirer votre attention sur un point commun supplémentaire: lorsque nous serons nous-mêmes vieux et impotents, nous nous rapprocherons sensiblement de ces personnes. Des convictions, des attitudes mais aussi des prestations tant matérielles que personnelles nous seront alors offertes – à condition bien entendu qu'elles existent...

Un espace pour rêver...

Pour caractériser brièvement l'histoire politique de l'Occident, nous évoquons l'importance primordiale accordée à la notion de liberté, quelqu'en ait été l'expression. Des poussées surgissent généralement en des lieux où règne une importante absence de liberté, exprimant un besoin fondamental d'espace de liberté pour l'individu, le groupe social et le pays. Deux cents ans plus tard, les convictions de la révolution française n'ont fondamentalement rien perdu de leur acuité. Liberté, égalité, fraternité sont des dimensions significatives des constitutions politiques et des projets de société. La liberté de l'esprit, l'égalité devant la loi et la fraternité dans les relations économiques restent un rêve pour beaucoup d'hommes (voir aussi *Krauss*, 1978).

A l'heure actuelle, l'Europe, comme le reste du monde, traverse d'importants bouleversements: des crises entre le Nord et le Sud, entre diverses visions du monde, entre religions et entre systèmes politiques. De plus en plus, nous constatons que d'importants conflits surgissent en des lieux où la triade liberté-égalité-fraternité fait défaut. Un conflit fondamental ne cesse de traverser l'histoire de l'humanité avec chaque fois comme conséquence dramatique le renouvellement des délimitations entre les «uns» et les «autres», entre les «hommes» et les «barbares».

Il s'avèrerait judicieux de revendiquer un nouveau droit civique, à savoir le droit à l'altérité. Car là où les hommes doivent être «identiques», ils sont inévitablement brimés dans leur individualité, mais aussi dans leurs besoins humains fondamentaux et soumis à un objectif supérieur qui ne leur convient presque jamais. Nombre de nos efforts pédagogiques, spécialisés ou non, induisent encore trop souvent une soumission missionnaire des personnes concernées (voir *Mürner*, 1993).

Ci-dessous, nous faisons état de quelques réflexions au sujet des libertés nécessaires dans le cadre d'un droit à l'altérité:

La liberté dans la rencontre

Je dois avoir la possibilité de rencontrer d'autres personnes de la manière qui me correspond, même lorsque cette manière est influencée par ma condition de personne handicapée. Mon corps doit pouvoir être un intermédiaire; les conventions du langage, du toucher, des gestes ne sont pas valables pour moi. Ma rencontre avec l'autre n'est pas soumise à des règles conventionnelles, que mon partenaire soit lui aussi handicapé ou non. Sa liberté de me rencontrer ne doit pas non plus être entravée par une attente sociétale lui imposant des comportements «normaux».

La liberté dans le retrait

Un être humain n'existe pas exclusivement au sein d'un groupe ou de situations pédagogiques structurées, mais aussi lorsqu'il se retrouve seul avec lui-même. Des formes d'existence telles que la méditation, la concentration sur soi, le sentiment d'être seul, doivent aussi pouvoir être vécues.

La liberté dans l'effort

Faire un effort, se fatiguer, s'énerver, s'exciter, approfondir quelque chose, s'occuper comme nous savions le faire en tant qu'enfant. Jusqu'à l'épuisement, avec une intensité élevée dans le jeu, dans le corps, avec tous les sens. Pour cela, il faut des soutiens, des stimulants, des facilitateurs. Il serait judicieux de ne pas considérer cet aspect, particulièrement chez des adultes, exclusivement sous l'angle du travail.

La liberté dans le repos

Somnoler, dormir, se détendre, rêver ou snoezeler, seul ou en compagnie. Enfin aussi se reposer ensemble, ne pas seulement être forcé au repos pendant que d'autres s'adonnent à leurs tâches. Pour un partage fraternel du repos.

La liberté dans l'aménagement

Vivre dans une pièce qui me convient. Vivre dans une pièce qui n'a pas été conçue pour d'autres formes de vie, mais qui tient compte de mes besoins, de mes souhaits et de mes possibilités esthétiques. Le sol, la lumière, les matériaux, les angles de vision, les zones d'activité et de repos. Chambre à coucher, salle de classe, salle commune, atelier, lieux de vie pour tous sont généralement conçus selon les critères classiques de l'habitat et du travail. La liberté de l'aménagement signifierait ici de nouvelles conceptions, de nouveaux arrange-

ments tenant compte de manière centrale des points de vue des personnes directement concernées.

«Je revendique la liberté»

«Les droits et libertés ne sont pas octroyés, il faut se les approprier». Cette devise s'applique certainement aussi à la problématique soulevée ici. Toutefois, et c'est là que réside une différence essentielle, les personnes qui nous préoccupent aujourd'hui, ne peuvent s'approprier elles-mêmes leurs droits et libertés. Elles sont d'office privées de leurs droits civiques et de leurs possibilités d'action ne leur permettent pas de défendre elles-mêmes leurs intérêts. Les accompagnants professionnels devraient donc se constituer en lobby et défendre les droits de ces personnes – procédé qui par ailleurs nous paraît lui aussi contestable.

En tant que professionnels nous pouvons cependant nous octroyer le droit d'améliorer les conditions de vie des personnes polyhandicapées. Tout ce qui paraît comme tel n'est pas toujours une contrainte de l'extérieur. De nombreuses représentations installées ont l'effet de contrainte apparente. C'est la raison pour laquelle il nous faut encore et toujours réfléchir aux nécessités apparentes et réelles qui déterminent fondamentalement nos actions.

– Je revendique la liberté de remettre en cause les «consignes du groupe». Les enfants, à divers moments et divers âges, s'associent spontanément à d'autres enfants, recherchent la compagnie, soit de pairs du même âge, soit de camarades plus jeunes ou plus âgés. Souvent aussi, ils se retirent à deux, trois ou encore seul. Mais l'organisation de nos jardins d'enfants et écoles impliquent la promiscuité dans des groupes plus ou moins homogènes pendant des heures, des semaines, des mois et des années. Les pédagogues ont adopté ce principe de base et ne peuvent pratiquement plus s'imaginer le travail en dehors du groupe. Les courants pédagogiques mettant l'accent sur la force individuelle n'ont pas réussi à s'imposer. Le groupe reste un lieu où les enfants et adolescents deviennent anonymes, sont homogénéisés et en grande partie uniformisés. Avons-nous réellement besoin de cela pour les personnes polyhandicapées?

– Je revendique la liberté de remettre en question le principe du travail. Le travail en tant que valeur absolue est le résultat, suite à la Réforme, de l'inversion de la malédiction biblique. Seul le travail fait de l'homme un membre valorisé de la société. Prenons pour preuve la dévalorisation que subissent actuellement les êtres privés de travail. Maints d'entre eux tombent dans un vide existentiel subjectif, parce qu'il n'y avait visiblement que le travail à travers lequel ils pouvaient se définir. «Arbeit macht frei»: l'insigne macabre sur les portiques des camps de concentration illustre à quel point l'homme réduit lui-même sa propre valeur à son unique force de production. Le travail est certes nécessaire, mais il est contestable de le promouvoir au niveau de

pourvoyeur essentiel de sens et de valeur. Les personnes polyhandicapées doivent-elles également être soumises à cette éthique du travail pour ensuite s'entendre signifier qu'elles ne sont pas capables d'accomplir le moindre travail valable?

– Je revendique la liberté de ne pas vouloir être normal. La normalité, être comme la majorité, a certainement une signification statistique. Mais les valeurs moyennes sont uniformisantes, ignorantes des particularités. Les personnes très handicapées sont des personnes très particulières, avec des traits spécifiques très prononcés. Leurs besoins concrets se différencient dans de nombreux aspects des besoins de leurs contemporains non-handicapés. Leurs formes d'expression, leur vécu, leur manière de communiquer ne sont pas celles de la moyenne, ne correspondent pas à la majorité. Si la norme signifiait «liberté de vivre son individualité», c'est cette normalité que nous revendiquerions pour les personnes polyhandicapées. Il semble cependant qu'il est bien plus normal de correspondre à une norme: les personnes polyhandicapées ne le font pas et nous ne devons en aucun cas le revendiquer pour elles!

Revendiquer la liberté – cela ne signifie-t-il pas l'autonomie de l'esprit? Dans les régions francophones l'autonomie joue un rôle essentiellement plus grand que dans les régions germanophones. Historiquement, il est possible d'en situer les causes au niveau des conditions sociales et de la spiritualité qui ont été déterminantes dans ces contrées. Qu'il soit simplement renvoyé à la notion d'autonomie qui réunit en elle les différents aspects évoqués plus haut pour ainsi devenir un objectif de la relation d'aide.

Il est évident que ces esquisses ne sont encore que des rêves, dont la réalisation reste lointaine dans bien des situations. Mais l'action centrée sur la réalité a elle aussi besoin de concepts et de projets.

Des réalités positives

Au cours des dernières années, des approches méthodologiques diversifiées se complétant réciproquement ont été développées pour l'aménagement de la vie des personnes polyhandicapées. Les formes de thérapies, de prises en charge pédagogique, les types d'aides et de soins médicaux ont été approfondis et différenciés. On trouve de nombreux exemples créatifs dans les secteurs des loisirs, du jeu et de l'expérimentation. Les recherches ont avancé tant au niveau théorique que pratique (voir *Fröhlich*, 1991, 1993). Nous avons dépassé le stade où nous ne savions pas comment passer une journée avec une personne polyhandicapée. Nous avons les moyens de leur procurer des expériences sensorielles riches de sens, nous pouvons – du moins fondamentalement – favoriser rencontre et communication et nous trouvons des voies pour mettre le monde à leur portée. Beaucoup d'éléments restent confinés au niveau du

microcosme de l'espace vital immédiat, mais de nouvelles perspectives s'ouvrent en permanence vers un monde extérieur et intérieur plus vaste.

Dépassant les difficultés économiques actuelles, dépassant les débats actuels sur les restrictions du droit à la vie, les auteurs de cet ouvrage se sont engagés, par l'intermédiaire de leurs contributions, à participer à l'aménagement de ce microcosme.

Bibliographie

- Bateson, G.*: Vers une écologie de l'esprit. Paris: Calmann-Lévy, 1990, 2 vol.
- Coface*: (Confédération des organisations familiales de la Communauté Européenne) Choice of Life-Style for Handicapped Persons and their Families, Bruxelles 1992
- De Crescenzo, L.*: Les grands philosophes de la Grèce antique. Paris: Juillard, 1988-89, 2 vol.
- Fröhlich, A.* (Hrsg.): Pädagogik bei schwerster Behinderung (Handbuch der Sonderpädagogik, Bd. 12), Berlin: Marhold, 1991
- Fröhlich, A.*: La stimulation basale. Lucerne: Ed. SZH/SPC, 1993, 243 p.
- Herzka, H.S.*: Die neue Kindheit, Basel 1989
- Krauss, M.* (Hrsg.): Ich habe einen Traum – Visionen und Wirklichkeiten, Stuttgart/Berlin 1978
- Marquard, O.*: Apologie des Zufälligen, Stuttgart 1987
- Mürner, Chr.* (Hrsg.): Selbstkritik der Sonderpädagogik – Krise und Motive der Stellvertretung, Luzern: Ed. SZH/SPC, 1993
- Oz, A.*: Bericht zur Lage des Staates Israel, Frankfurt 1992
- Rudolph, W.; Tschohl, P.*: Systematische Anthropologie, München 1972
- Thalhammer, M.* (Hrsg.): Gefährdungen des behinderten Menschen im Zugriff von Wissenschaft und Praxis, München/Basel: Reinhardt, 1986
- Theunissen, G.*: Integrationsformen auf dem Prüfstand – Wohnformen für geistigbehinderte Erwachsene aus systemökologischer Sicht, in: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN) 1/93