

La quête de l'identité humaine

Titre en allemand : « Auf der Suche nach dem Menschen »

Littéralement traduit : « A la recherche de l'être humain »

A. Fröhlich

Les pédagogues donnent souvent l'impression de savoir ce qu'est l'être humain, ce qu'il doit devenir, ce qui fait son humanité et, surtout, de connaître les méthodes pour atteindre le but qu'ils visent. Les faits montrent au contraire à quel point les professionnels de l'éducation et les éducateurs du quotidien sont loin de cette connaissance, à quel point ils sont désemparés, peu sûrs, voire contradictoires dans leurs programmes et leurs pratiques pédagogiques.

Si nous pouvions avouer que nous ne sommes toujours qu'*en recherche, en quête* de ce qu'est l'enfant, l'être humain, de ce que nous sommes nous-mêmes, nous serions peut-être plus prudents, aurions plus d'égards et serions plus respectueux des particularités, de la spécificité de chacun, de son propre parcours de vie, de ses propres buts et de ses propres chemins. Dans les lignes qui suivent nous aimerions faire découvrir cette attitude consistant à entourer l'autre avec sollicitude et respect.

Selon un jeune d'une douzaine d'années avec lequel je discutais un jour, il nous manque essentiellement une « attitude respectueuse de la spécificité de chaque être humain ». La violence, les drogues, la perte de sens et l'exploitation de l'homme par l'homme seraient dues, selon cet expert qui parlait en connaissance de cause, au fait que les hommes ne respectent pas leur nature propre, et passent ainsi à côté de leur spécificité.

Ils ne connaissent pas de mesure, ils mangent trop ou trop peu, ils ne bougent pas ou font du sport jusqu'à l'absurde, ils travaillent à l'excès ou sont désœuvrés, ils ne savent pas se prendre en charge. Voilà pour les uns.

Et les autres ?

Des hommes et des femmes ayant un polyhandicap profond vivent parmi nous, des enfants ayant un tel polyhandicap sont maintenus en vie, nous les avons « découverts » et nous sommes maintenant co-responsables de leur existence. Ces enfants, ces femmes, ces hommes vivent dans des cliniques, aux soins intensifs, dans des jardins d'enfants, à la maison, dans des écoles, des maisons d'accueil ou dans des établissements pour personnes âgées. Le déploiement de leur vie est limité dans presque toutes les directions. Ils ont une espérance de vie réduite, un rayon d'action minimal, une mobilité extrêmement restreinte, ils n'ont quasi aucune prise sur leur environnement. Leur vécu reste marqué par la satisfaction des besoins élémentaires, la dépendance, la détermination par l'extérieur, la perte d'autonomie.

La conception traditionnelle de ce qu'est un être humain

Je souhaiterais mettre en discussion une réalité culturelle. Contrairement à mes convictions, je vais d'abord adopter un point de vue qui insiste sur le manque, le déficit, un point de vue qu'il faudra ensuite relativiser pour nous libérer de ces impressions trompeuses.

Faisons une expérience imaginaire : imaginons que nous demandions à des femmes et des hommes venant des horizons professionnels les plus divers, voire à celles et ceux qui travaillent dans les secteurs professionnels où les contacts avec des personnes handicapées existent, de nous décrire un être humain, jeune ou d'un certain âge, ayant un polyhandicap profond. Sans grand risque de nous tromper, nous pouvons supposer que les personnes interrogées mettront au premier plan des éléments comme leur crainte, leur incapacité à comprendre et à entrer en contact. Les premières notions qui nous viennent à l'esprit, et d'autres tentatives de description le confirment, sont des notions négatives.

La personne ayant un polyhandicap profond :

- semble ne pas pouvoir communiquer avec des systèmes conventionnels (langage, signes, symboles);
- se montre incapable des prestations cognitives (compréhension, résolution de problèmes, apprentissage);
- n'utilise pas ses mains comme un instrument (de jeu, de découverte, de manipulation);
- ne peut se tenir debout;
- semble enfermée dans l'ici et le maintenant sans projection vers l'avenir.

Si nous poursuivons notre expérience imaginaire, il apparaît immédiatement que des éléments fondamentaux de l'identité humaine sont ici remis en question :

- L'être humain considéré comme un être de langage, qui se distingue des autres êtres vivants par le langage.
- L'être humain conscient de soi, le seul vivant qui puisse prétendre à ce degré de développement.
- L'être humain comme « homo faber » qui voit dans ses capacités manuelles et les réalisations qui en découlent l'une de ses caractéristiques propres exclusives.
- Enfin, l'être humain considéré comme un être « libre » qui s'est détaché de la dépendance immédiate de l'ici et du maintenant.

Si l'on se réfère à ces principes anthropologiques fondamentaux, il est évident que les personnes ayant un polyhandicap profond remettent radicalement en question la perception que l'être humain a de lui-même. Les caractéristiques propres d'un être humain - l'habileté

manuelle, la station debout, le langage parlé, l'intellectualité – caractéristiques par lesquelles l'homme se définit comme un être vivant particulier, unique, lui font défaut. Les personnes qui ont un handicap profond entrent donc en contradiction avec la vision que l'être humain a de lui-même, elles manifestent dans leur existence tout ce dont l'être humain voudrait se démarquer. Cette situation provoque des peurs et des attitudes de rejet, d'agressions ; les représentations fondamentales de ce qu'est l'existence humaine, de la manière dont l'être humain souhaiterait se voir lui-même sont ébranlées. Il n'est dès lors pas étonnant que, dans le quotidien, c'est toujours la non-humanité de ces personnes que l'on fait ressortir. Les autres êtres humains semblent ne pas vouloir se reconnaître eux-mêmes dans les enfants, les jeunes, les hommes et les femmes ayant un polyhandicap profond.

Nous devrions prendre tout à fait au sérieux notre incapacité à nous ouvrir à d'autres formes de vie. La manière de nous définir nous-mêmes et de nous distinguer par rapport à ce que nous ne sommes pas marque notre vie dans bien des domaines, nos convictions, nos actions. Cette manière de sentir et de penser ne saurait être simplement considérée comme négative. Nous devons bien plutôt admettre qu'il s'agit là de structures de pensée et de comportement propres à l'être humain.

Les formes élémentaires de la manière humaine d'être

Si nous partons de l'idée qu'un être humain doit être défini comme tout être né d'un autre être humain, nous retrouvons une manière de penser biblique. On peut montrer en effet que les points communs sont plus importants que les différences et que des éléments fondamentaux de notre existence, apparemment si développée, sont presque entièrement communs avec ceux des personnes ayant un polyhandicap profond.

Les humains vivent toujours dans la dépendance d'autrui. Ils ont besoin d'aide et de soutien, de stimulation et d'encouragement. L'être humain, tout individu qu'il soit, dépend des autres, même s'il ressent « les autres » comme un « enfer » (*J.-P. Sartre*). Les humains sont présents les uns pour les autres et proches les uns des autres, ils ont entre eux des relations de confiance et d'amour, tout comme de haine, de jalousie, de rejet et d'envie. Dans tous les cas, il s'agit d'interactions humaines qui s'expriment dans nos manières d'être les plus élémentaires.

Nous pouvons également comprendre sous l'angle de la dépendance sociale, les conditions particulières dans lesquelles vivent les personnes ayant un polyhandicap profond.

C'est peut-être au travers de leurs besoins particuliers que nous pouvons le mieux les comprendre et découvrir les points que nous avons fondamentalement en commun avec eux.

- Ce sont des êtres humains qui ont probablement besoin de proximité corporelle, pour sentir la présence d'autrui.

- Ce sont des êtres humains qui ont besoin d'autrui :
 - pour les comprendre même sans la parole et s'adapter à leurs possibilités d'expression;
 - pour leur permettre d'appréhender leur environnement et de s'appréhender eux-mêmes;
 - pour leur permettre de prendre conscience de leurs déplacements et de leurs changements de position;
 - pour répondre consciencieusement à leurs besoins et leur apporter avec compétence les soins qu'ils nécessitent.

On serait presque tenté de considérer cette énumération comme une suite d'évidences, si la réalité des communautés humaines ne nous rappelait souvent que les besoins les plus élémentaires sont justement ceux que les êtres humains négligent le plus dans leurs échanges. Notre propre recherche d'indépendance nous conduit à exiger également l'indépendance de notre vis-à-vis, souvent non pas de manière structurée et ciblée, mais de manière indirecte et d'autant plus oppressante. Comme la personne handicapée ne peut remplir cette exigence d'indépendance, nous la mettons sous pression, même jusqu'à lui refuser la satisfaction de ses besoins, puisque cette satisfaction serait contraire à notre conception de l'autonomie. Ce sadisme qui s'ignore – on ne peut guère le désigner autrement - rend souvent plus pénible, voire douloureuse, la vie des personnes ayant un polyhandicap profond.

Répondre aux besoins fondamentaux et élémentaires de ces personnes suppose souvent une certaine forme de grandeur et de générosité : nous devons savoir leur donner de l'attention, nous montrer proches d'elles et pleins de sollicitude à leur égard, même lorsqu'elles ne semblent pas nous rendre dans la même mesure ce que nous leur donnons. D'un autre côté, nous sommes bien conscients que le développement suppose un certain équilibre de la satisfaction des besoins. De trop nombreux besoins à satisfaire provoquent une situation de blocage, focalisent toute l'attention sur eux et empêchent un développement harmonieux.

Droits humains

Il y a lieu de faire ici quelques remarques qui nous aideront à relativiser notre conception traditionnelle, à comprendre cette manière de penser comme l'une des perspectives possibles. La haute estime dans laquelle nous tenons les facultés intellectuelles humaines (une tradition qui perdure depuis la philosophie grecque jusqu'au rationalisme critique, en passant par la scolastique du Moyen-âge et les Lumières) nous rend difficile l'accès à d'autres formes de la compréhension.

L'Histoire politique de l'Europe qui a marqué notre pensée au cours des siècles passés

pourrait peut-être se caractériser sommairement par le fait que l'idée de *liberté* y a toujours joué un rôle important sous différentes formes. Une telle tendance vers la liberté se manifeste généralement là où règne l'asservissement : en réaction à celui-ci se manifeste un besoin fondamental de plus d'espace pour certains individus, groupes sociaux ou pays. Les idées de la Révolution française, qui remontent à plus de 200 ans, n'ont rien perdu de leur légitimité fondamentale. Les notions de liberté, d'égalité et de fraternité conditionnent encore de manière déterminante nos constitutions politiques et nos projets de société. La liberté de l'esprit, l'égalité devant la loi et la fraternité sur le plan économique continuent d'assurer un espace de vie à nombre d'êtres humains.

Nous assistons depuis quelques années à de profonds bouleversements en Europe, et par-delà l'Europe, dans le monde entier : crise Nord-Sud, chocs entre les cultures, les religions, les systèmes politiques. Il apparaît avec de plus en plus d'évidence que le non-respect de la triade « Liberté, égalité, fraternité » va de pair avec de graves conflits.

Il est cependant un conflit fondamental dont les effets sont toujours dévastateurs dans l'Histoire : la scission entre les bien-pensants et les hérétiques, entre les riches et les pauvres, entre les gens instruits et les illettrés, entre les possédants et les réfugiés, entre les « Hommes » et les « barbares », bref une coupure entre « nous » et « les autres ».

Il faudrait donc revendiquer un nouveau droit du citoyen : *Le droit d'être différent*. Car partout où les êtres humains sont forcés à l'uniformité, ils sont opprimés, non seulement dans leur individualité, mais aussi dans leurs besoins humains fondamentaux et soumis à un but plus élevé qui ne leur est presque jamais bénéfique.

Celui qui refuse à l'autre « le droit d'être différent » exige de lui soumission, adaptation ou abandon de l'identité, au pire même extinction de l'existence – pour que disparaisse ce qui voudrait être différent.

Nombre de nos efforts pédagogiques, même ceux de la pédagogie spécialisée, ne semblent parfois pas si éloignés d'une volonté quasi messianique de soumettre les personnes concernées.

Le droit d'être différent se fonde sur quelques libertés fondamentales :

La liberté de rencontrer l'autre

Il doit être possible de rencontrer autrui d'une manière qui corresponde à ma situation (marquée par les handicaps). Mon corps doit pouvoir être le moyen de cette rencontre. Les conventions du langage, du toucher, des gestes n'ont pas pour moi une validité absolue. Ma rencontre avec autrui ne doit pas être soumise à des contraintes sociales ; ce principe vaut aussi pour mon partenaire non handicapé. Sa liberté de me rencontrer ne doit pas non plus être limitée par le fait qu'on attend de lui, d'elle un comportement « normal ».

La liberté de se retirer

L'être humain n'est pas seulement humain au sein d'un groupe ou dans des situations pédagogiques structurées ; il l'est aussi pour lui-même. Méditer, être pour soi, se sentir soi-même, être seul : autant de formes d'existence importantes qu'une personne doit aussi pouvoir expérimenter.

La liberté de se sentir en activité

Faire un effort, se fatiguer, s'énerver, se stimuler, se concentrer sur une activité, s'occuper – sous toutes les formes non contraignantes où nous avons la possibilité de le faire lorsque nous étions enfants, avec une grande intensité dans le jeu jusqu'à l'épuisement, plein de sérieux, avec son corps, avec tous ses sens : cela suppose de l'aide, des stimulations, la mise en place de conditions qui le rendent possible. Peut-être serait-il judicieux, surtout chez des personnes adultes, de ne pas voir ces activités exclusivement sous l'angle du travail.

La liberté de prendre du repos

Sommeiller, dormir, se détendre, rêvasser ou « snoezelen », seul ou avec d'autres. Pouvoir enfin une fois se reposer *avec* d'autres, non pas simplement être « mis au repos », pendant que les autres vaquent à leurs occupations. Vers un partage fraternel du repos ?

La liberté de donner forme à son environnement

Vivre dans un espace qui me convient. Vivre dans un espace qui n'est pas conçu pour d'autres formes de vie, mais pour répondre à mes besoins, qui se réfère à mes souhaits et à mes possibilités esthétiques. Le sol, la lumière, les matériaux, les angles de vue, les zones d'activité et de repos. Trop souvent, les chambres, les salles de classe, les locaux de groupe, les ateliers, les lieux d'habitation communs sont calqués sur les formes classiques du logement et du travail propres à notre société bourgeoise. La liberté de donner forme à son

environnement signifierait ici le concevoir, l'installer à neuf, le recentrer sur les perspectives de celles et ceux qui sont directement concernés.

« *Je prends la liberté de ...* »

« Les droits / les libertés, on ne nous les donne pas, on doit les prendre. » Cette maxime est sans doute applicable à notre problématique. Pourtant, et il y a là une différence importante, les personnes concernées ne peuvent pas prendre elles-mêmes leurs droits / leur liberté. Elles sont *de facto* privées de leurs droits de citoyennes et de citoyens ; les limites de leur action les empêchent de défendre elles-mêmes leurs intérêts. Les professionnels qui les aident doivent donc créer une sorte de lobbying, afin de défendre leurs droits – fût-ce même sur un mode conflictuel.

Nous devrions peut-être même envisager une séparation des rôles : d'une part les professionnels qui apportent leur aide et, d'autre part, les lobbyistes qui mènent le combat, car les premiers sont souvent pris dans un conflit d'intérêts. Les professionnels de l'aide (quasi) tout-puissants dans leur (quasi) impuissance ont certes besoin d'être soutenus, mais ils ont aussi besoin qu'on leur oppose une résistance !

Néanmoins, il est de nombreux domaines où les professionnels de l'aide peuvent prendre la liberté d'améliorer l'environnement des personnes ayant un polyhandicap profond. Tout ce qui nous apparaît comme une contrainte venant de la hiérarchie ou de l'extérieur n'est pas forcément une contrainte réelle. Nous avons de nombreuses représentations stéréotypées et superficielles qui n'exercent qu'une contrainte imaginaire sur nous. Nous devons donc toujours réfléchir sur la manière de différencier entre les nécessités qui déterminent apparemment notre action et celles qui la déterminent réellement.

- **Je prends la liberté de** remettre en question la « primauté du groupe ». Certes les enfants prennent souvent l'initiative de s'approcher d'autres enfants, plus âgés, plus jeunes ou du même âge. Mais il arrive aussi souvent qu'ils se retirent à deux, à trois ou seuls. Ce n'est que le type d'organisation de nos jardins d'enfants et de nos écoles qui contraint les enfants à rester ensemble des heures, des semaines et des années durant, dans des groupes plus ou moins homogènes. Les pédagogues ont totalement adhéré au principe de la primauté du groupe ; ils ne peuvent presque plus se représenter leur travail en dehors d'un groupe. Les courants pédagogiques qui veulent donner plus d'importance à la puissance propre de l'enfant, ne peuvent guère s'imposer par rapport à tous les autres courants. Or, le groupe reste un ensemble où les enfants et les jeunes sont rendus anonymes, uniformes et en grande partie façonnés dans un même moule. Mais est-il vraiment nécessaire d'appliquer ce modèle aux personnes ayant un polyhandicap profond ?

- **Je prends la liberté** de mettre en doute la primauté du travail. Le travail considéré comme une valeur en soi, et le renversement de la malédiction biblique en une valeur éthique qui a été opéré après la Réforme. Seul le travail donne à l'être humain une « valeur » dans la société. Nous constatons actuellement comment des personnes qui perdent leur emploi « perdent leur valeur ». Nombre d'entre elles tombent dans une sorte de perte de sens subjective, car elles ne définissent leur identité qu'au travers de leur travail. « Le travail rend libre ». Cette devise fameuse et macabre affichée à l'entrée d'un camp de concentration montre clairement comment les êtres humains peuvent en arriver à réduire leur valeur à leur seule force de production. Le travail est certes nécessaire, mais qu'il doive être considéré comme la principale valeur donatrice de sens à notre vie est pour le moins douteux. Faut-il vraiment soumettre les personnes ayant un polyhandicap profond à cette même éthique, pour leur faire sentir ensuite qu'elles ne sont pas capables de fournir le moindre travail ?
- **Je prends la liberté** de ne pas vouloir être normal. La normalité, être comme la plupart, a sans aucun doute une importance statistique. Néanmoins, les valeurs moyennes conduisent au nivellement, elles ignorent le particulier. Or, les personnes ayant un polyhandicap profond sont des personnes très particulières, avec des caractéristiques très marquées. Leurs besoins concrets se différencient à bien des égards des besoins des personnes non handicapées du même âge. Les formes dans lesquelles elles s'expriment ou elles ressentent la manière dont elles communiquent leur présence aux autres ne sont pas « dans la moyenne », ne correspondent pas à la majorité. S'il était normal de vivre comme individu, nous souhaiterions cette normalité pour les personnes ayant un polyhandicap profond. Mais il semble bien plutôt qu'il soit normal de correspondre à une norme. Or ces êtres ne correspondent pas à une norme et nous ne devrions pas le leur souhaiter !

Prendre la liberté de... – cette expression ne signifie-t-elle pas l'autonomie de l'esprit ? Dans le monde francophone, l'autonomie joue un rôle beaucoup plus essentiel que dans le monde germanophone, ce qui pourrait s'expliquer par des raisons socioculturelles et historico-culturelles.

« *Ça ira* »¹

Eriger l'autonomie comme but de l'action pédagogique ? Un tel objectif suscite des peurs, des représentations d'anarchie et de confusion des valeurs – une réaction qui dénote de la crainte et d'un manque de confiance en soi-même et en les autres.

Posons-nous la question pédagogique en termes de conditions optimales de développement des êtres humains. De quoi ont-ils besoin, de qui ont-ils besoin, comment doit se présenter leur cadre de vie ?

¹ En français dans le texte allemand

Comment une société peut-elle créer un espace pour l'individualité de chacun de ses membres ? Comment veille-t-elle à se régénérer elle-même, comment prépare-t-elle une nouvelle génération à reprendre et renouveler ses idées, à en porter certaines plus loin et à en rejeter d'autres ? Qu'est-ce qui est important pour nous ?

Liberté, égalité, fraternité – et le droit d'être différent ?

Ces êtres humains, ces personnes ayant un polyhandicap profond, nous ont beaucoup appris les années passées – nous ne devrions pas garder cette richesse pour nous. Restituons-en une part à la société dans son ensemble, à tous les autres !

Traduction d'allemand en français : Luc Moser, Suisse, mai 2007

Article apparu dans les actes de colloque :

« La stimulation basale, une invitation à la rencontre », Paris 18 et 19 juin 2017 – CESAP Formation