

La personne handicapée, une autre culture

De formation scientifique, et attirée par les sports extrêmes, j'ai abordé l'éducation de mes enfants avec l'attitude du chercheur en quête de l'environnement idéal pour le développement optimal de l'enfant et la passion de celui qui entreprend une expédition dans l'Himalaya.

Après un très grave traumatisme crânien à l'âge de un mois, mon fils aîné m'a donné l'occasion de relever un défi à la hauteur de mes aspirations et 16 ans plus tard... après des débordements d'énergie en tout sens, des pratiques variées géniales ou désastreuses, cette expérience hors du commun et toutes les rencontres qu'elle a permises ont ouvert une dimension qui s'est imposée à moi au fil des années :

"Une personne handicapée dont la déficience la prive (et parfois la préserve !) de l'apprentissage culturel habituel, est un détecteur d'incohérence dans notre monde actuel et permet aux personnes la côtoyant de retrouver leur plus noble dimension d'être humain."

QU'EST-CE QUE LA CULTURE POUR UNE PERSONNE HANDICAPÉE ?

"La culture" définit l'anthropologue Kenckholn "est la manière structurée de penser, de sentir et de réagir d'un groupe humain, surtout acquise et transmise par des symboles et qui représente son identité spécifique. Elle inclut les objets concrets produits par le groupe. Le coeur de la culture est constitué d'idées traditionnelles (sélectionnées par l'histoire) et des valeurs qui leur sont attachées".

La culture peut aussi être appréhendée comme "phénomène collectif de programmation mentale". Elle traduit alors par des pratiques spécifiques les valeurs fondamentales du groupe concerné.

**Marie-Paule
Chouanière**

**Présidente de
l'Association Vie-Eveil -
34110 Mireval**

Ces pratiques enveloppent notre précieuse individualité, un peu comme une protection invisible qui nous permet d'exister avec nos défauts et nos qualités nos richesses et nos faiblesses et de communiquer avec l'autre en toute sérénité. Cet environnement dans lequel nous sommes tous baignés est un peu un «bouillon de culture» qui fertilisera plus ou moins notre propre personnalité. Pour la plupart, c'est une protection, puisque développée au fil des générations par les hommes eux-mêmes pour assurer au minimum la survie de l'espèce humaine, mais pour une frange de population que l'on peut à juste titre qualifier "*d'associative*", ce bain culturel ne permet pas le bon développement de la personnalité.

Qu'en est-il pour des personnes porteuses d'une déficience ? Existe-t-il une culture propre à cette population liée à leur déficience ? Un enfant handicapé grandit-il en intégrant une culture différente des autres ? Est-ce notre cerveau "*d'adulte raisonnable*" qui a enregistré un "*modèle culturel*" spécifique à chaque population ? Induit-il alors une "*programmation mentale*" particulière pour ces personnes "*hors-norme*" ?

Il suffit de s'intéresser au développement social d'un enfant sans déficience pour repérer l'importance de l'environnement avant 6 ans qui va lui permettre de passer avec plus ou moins de bonheur du monde du rêve et du jeu à celui de la réalité et d'intégrer le modèle culturel qui l'entoure ;

Qu'en est-il pour les personnes qui n'atteindront peut-être jamais cet âge mental dans le domaine de la "*socialisation*" et qui restent à la frontière entre ces deux mondes ?

On remarque souvent en effet que des êtres diminués gardent la fragilité psychique du jeune enfant avec parfois le développement physique ou intellectuel correspondant à leur âge chronologique.

Ces personnes sont-elles tout simplement des éternels enfants de moins de 6 ans (avec bien sûr les nuances adaptées à chaque situation particulière) qui gardent cette faculté d'appréhender des situations nouvelles avec fraîcheur et spontanéité ? Sont-elles en fait plus ou moins imperméables à la culture ? Et quel est le modèle culturel qui se dégagerait d'une civilisation à l'écoute de cette population ?

Beaucoup d'interrogations pour lesquelles il y a matière à réflexion !

J'ai eu la chance de rencontrer deux approches alternatives au placement institutionnel traditionnel utilisant des méthodes diamétralement opposées pour accompagner la personne handicapée sur son "*chemin de vie*".

Dans le premier cas, “*The Institutes for The Achievement of Human Potential*” propose comme but prioritaire de réduire les déficiences par tous les moyens d’actions possibles indépendamment de la culture environnant la personne.

Dans le deuxième cas, *l’approche systémique*, la priorité est donnée à l’intégration sociale avec l’accompagnement de la personne dans son milieu naturel, la réduction des déficiences étant envisagée avec la participation du réseau communautaire de la personne.

L’EXPÉRIENCE DE PHILADELPHIE : L’ACCOMPLISSEMENT DU POTENTIEL DE L’ÊTRE HUMAIN

Glenn Doman a ouvert dans les années 50 “*The Institutes for the Achievement of Human Potential*” qui propose aux familles un programme personnalisé de stimulation à domicile de leur enfant. Au fil des années, l’institut modifie ses pratiques en fonction des résultats observés.

Cette forme d’éducation attire des parents venant de tous les pays du monde (“à l’exception de l’antarctique” se plaît à préciser Glenn Doman) ayant en commun leur qualité de parents d’enfants handicapés.

Glenn Doman raconte volontiers leur expérience lorsqu’ils ont créé *l’école de développement* pour adolescents ou jeunes adultes autonomes avec déficiences intellectuelles plus ou moins sévères. Cette école internationale accueille pour la première fois des étudiants qui n’avaient jusque là connu que le placement en institution où l’image négative du handicap était encore très présente. La première démarche des éducateurs fut d’offrir à ces étudiants une nouvelle image d’eux-mêmes avec le concours de couturières, coiffeurs, esthéticiennes, manucures, pédicures, etc. Le résultat fut spectaculaire et ces jeunes gens se sentirent exister soudainement comme peut le faire habituellement un bébé à l’âge de 18 mois. La patience du personnel fut vite mise à rude épreuve, chacun des étudiants se prenant un peu pour “*le centre du monde*”.

La solution au problème consista en l’élaboration d’un “*programme de code civil*” comportant un règlement général de vie sociale et une liste de responsabilités pour chacun avec un système de récompenses par des jetons pour renforcer les bons comportements. Avec les jetons gagnés quotidiennement, les jeunes gens achetaient des privilèges comme obtenir un fruit supplémentaire au dessert, regarder la télévision, aller au cinéma, sortir en ville, etc., le prix de chaque privilège étant déterminé le plus justement possible.

Ce système fonctionna immédiatement et les étudiants devinrent très vite “sociables” quelque soient leurs déficiences. Cependant au bout de quelques temps, les privilèges ne semblaient plus les intéresser. Ils les avaient expérimentés une fois ou deux et semblaient exprimer: *“Si la vie c’est mettre de l’argent dans une banque et le dépenser, ça ne vaut pas la peine !”*

Cette observation amena les membres de l’institut à proposer un nouveau privilège présenté comme extraordinaire (il s’agissait pour l’étudiant d’économiser tous ses jetons pendant plusieurs mois): *“passer une journée à s’occuper d’un jeune enfant handicapé pendant que ses parents suivaient un cycle de conférences de l’institut !”* L’attrait de la nouveauté motiva un premier étudiant qui à la fin de cette journée était émerveillé et n’avait qu’un seul désir *“recommencer !”*.

Glenn Doman conclue qu’en fait ces étudiants déficients intellectuels, leur avait enseigné le sens profond de la vie humaine : *“d’abord on aide une autre personne, puis deux, trois, quatre personnes, on continue en étant utile à un groupe, on aide ensuite la collectivité et pour certains on peut aller jusqu’à aider l’humanité”*.

Et avec la rigueur pragmatique de ces programmes qui ont l’objectif de s’adapter à toutes les cultures, la dimension altruiste de l’être humain émerge comme une valeur universelle.

L’EXPÉRIENCE QUÉBÉCOISE : L’APPROCHE POSITIVE DE LA PERSONNE

Avec une philosophie très différente, le courant écosystémique propose une *“approche positive”* où sans rien imposer, on cherche à améliorer la situation présente dans un respect total de l’environnement de la personne. C’est une conception globale de l’intervention qui met en avant l’idée de la personne en *“interdépendance”* avec les autres. Le professionnel observe avec attention le milieu de vie de la personne, les habitudes, les pratiques familiales et compose avec tous les paramètres environnementaux pour répondre aux besoins particuliers de chacun. Les québécois ont adopté cette philosophie d’action en fermant progressivement les institutions et en permettant aux personnes handicapées de trouver leur place dans la société quelles que soient leurs déficiences.

En visitant un lycée où *“travaillaient”* quelques adultes déficients intellectuels, j’ai rencontré une jeune personne trisomique qui avec entrain et bonne humeur aidait à la Cafétéria :

“- où est-ce-que tu aimes le mieux travailler?” lui demandai-je

- *“J’aime bien ici parce qu’il y a de la musique!”* me répondit-elle avec un éclair dans les yeux avant de retourner s’asseoir pour finir son repas parmi les élèves du lycée qui semblaient eux aussi profiter de son caractère jovial.

C’est une démarche faite de tolérance et de respect qui ne peut se concevoir qu’avec une formation spéciale des professionnels de l’éducation aux méthodologies d’approche communautaire. Et Lucien Labbé et Denise Fraser expliquent que *pour réaliser cette démarche de changement il est essentiel d’entreprendre une réflexion sur nos propres valeurs car elles vont teinter et orienter les observations et influencer le choix des stratégies de changement.*

Trois valeurs primordiales sont les fondements de cette “*nouvelle culture*” dont il faut s’approprier pour pouvoir appliquer l’approche positive : Ce sont la *croyance*, la *considération* et la *reconnaissance*.

- La *croyance* en la personne, c’est à dire la conviction qu’elle peut se développer et changer tout au long de sa vie, qu’elle a les mêmes besoins qu’un autre individu, qu’elle peut faire des choix, être utile et jouer un rôle actif.
- La *considération* car cette personne est un interlocuteur valable. Elle peut influencer et questionner nos positions comme individu et intervenant. Elle est digne de respect. Cette valeur amène à réfléchir sur nos propres attitudes et à déterminer la place que nous faisons à la personne (ce qui suppose d’accepter une réflexion sur notre propre place).
- La *reconnaissance*, la personne ayant une déficience étant un citoyen à part entière qui a les mêmes droits qu’un autre citoyen. Elle doit pouvoir jouer un *rôle social valorisant* et obtenir, si besoin est, l’assistance et le soutien nécessaire pour vivre avec succès dans la communauté, quelle que soit sa déficience. Elle doit être traitée avec dignité et considération de son âge et de ses besoins véritables. Reconnaître ainsi la personne favorise nos réflexions sur la place qu’elle a et qu’elle doit avoir dans la communauté.

En rencontrant un soir dans une auberge québécoise une jeune femme accompagnant à la fête de la Saint Valentin quatre personnes dont elle avait habituellement la responsabilité en qualité d’éducatrice, ce fut une brassée de joie de vivre que nous communiqua cette petite équipée. La frontière entre le travail et l’amitié semblait floue, cela ressemblait à une sortie entre collègues de travail, avec en plus cette joie ineffable que portent sur elles les personnes qui ont gardé leur fraîcheur d’enfant et l’éducatrice

qui a appris à la cultiver...peut-être grâce à ces relations privilégiées.

Fort de ces valeurs humaines fondamentales, l'intervenant auprès d'une personne handicapée va développer des qualités de coeur qui l'amèneront progressivement à découvrir l'enrichissement réciproque de leur relation et le bénéfice que cette personne différente peut offrir à la société. Cet état d'esprit conditionne tout le travail de l'équipe participant au "*plan d'intervention individualisé*" établi pour une personne handicapée avec son entourage.

Lorsqu'on visite le Québec, on est tenté de croire que la culture des québécois est déjà prédisposée à une telle approche et c'est la raison de son succès.

Peu de temps après mon retour, j'ai croisé des français revenant d'un voyage au Québec, le but était l'échange entre familles qui se recevront tour à tour.

"- Alors vous avez adoré, j'imagine! commençai-je

- Vous parlez, c'était affreux, ces fermiers nourrissent leurs animaux le matin et le soir et passent le reste de la journée assis devant leur télé, les crackers d'un côté, les bières de l'autre.

- Et les enfants ?

- C'est pas mieux, ils reviennent de l'école, s'installent devant la télé ou la Nintendo, il n'y a pas de communication, c'est la culture américaine !"

Comment à quelques kilomètres de là, au même moment, ces personnes d'un autre monde vivaient une convivialité simple et tranquille...

De "*l'accomplissement du potentiel de l'être humain*" à "*l'approche positive de la personne*", il est remarquable que des écoles de pensée aussi différentes puissent aboutir à des observations convergentes aussi subtiles concernant la richesse humaine d'une personne présentant des déficiences.

EXPÉRIENCE PERSONNELLE

J'ai personnellement découvert cette qualité chez mon enfant polyhandicapé à la suite d'un événement à priori douloureux :

Un très grave accident en 92 m'a privée pour quelques mois de mes jambes (2 mois de fauteuil roulant) et donné l'occasion de vivre 5 mois en centre de rééducation motrice. Le premier week-end où je rentrai chez moi rejoindre ma mère qui avait pris le relais auprès de mes enfants, cette évidence s'imposa à moi de manière très simple. Je donnai le goûter de mon fils avec la portion préparée par sa grand-mère et à la dernière cuillère, je lui demandai, comme à l'habitude :

"- As-tu encore faim ? Tu me regardes pour dire oui, tu regardes de l'autre côté pour dire non

.....regard et sourire." C'était oui !

"- Mais cet enfant a assez mangé !" intervint ma mère

- Il est assez grand pour le dire lui-même!" répondis-je. Puis à l'adresse de Jérémy :

"- Jérémy tu réponds à nouveau pour ta grand-mère : si tu as encore faim tu me regardes, sinon tu regardes de l'autre côté !"

-Regard de Jérémy de l'autre côté avec un petit sourire malicieux". C'était Non!

- Et bien tu vois c'est bien ce que je disais il n'a plus faim !" reprit sa grand-mère

Et brutalement, ce fut une révélation, je comprenais ce que mon fils exprimait par cette réponse:

"Si cela doit poser un problème que je continue à manger, ça m'est égal, le plus important est que vous ne rentriez pas en conflit à cause de moi!"

C'était pour moi une découverte qui dépassait le petit fait anodin. Cela faisait 12 ans que je me battais corps et âme pour que mon enfant progresse au maximum, alors que si ça se trouve, il observait la scène (d'autant plus que bien qu'il ne parle pas et n'ait aucune autonomie, il semblait avoir une intelligence plutôt développée) en se disant : *"Mais quand est-ce-qu'elle va se reposer, penser à être heureuse d'abord avant de s'occuper de ma rééducation?"*

Même les meilleurs exercices du monde ne pouvaient atteindre leur but avec le stress environnant. Cet enfant avait d'abord besoin de bonheur autour de lui. Tout ce qui favorisait l'harmonie de son entourage était prioritaire pour lui et ce n'est que lorsque cette condition était respectée qu'il pouvait alors profiter d'éventuels apprentissages.

Tout comme moi lorsque je recevais des visites au centre Ster de Lamalou, quelqu'un poussait mon fauteuil roulant, je le regardais manger sa pizza en sirotant à la paille (fracture de la mâchoire oblige) une boisson et je goûtais le plaisir du partage. La vraie douleur était le regard effondré de celui que ma situation rendait malheureux.

Aujourd'hui Jérémy a 16 ans et grâce à diverses thérapies et (ou) à toutes les personnes bienveillantes qui lui ont offert une tranche du meilleur de leur vie, il est heureux pourvu qu'il existe parmi les autres et il lui est déjà arrivé qu'un adolescent bien portant mais en mal de vivre croise son regard souriant et serein, et lui confie : *“ça me fait du bien de te rencontrer Jérémy, je vois la vie avec un peu plus d'espoir grâce à toi..”*.

Avec sa dépendance extrême, lui aussi a sa place dans la société ne serait-ce que pour rayonner sa joie de vivre!

Et lorsqu'on a compris ce message d'amour, d'espoir et d'optimisme que peut transmettre un être diminué à ceux qui l'entourent, ce rôle social fondamental qu'il peut jouer dans une société à la recherche de ses valeurs perdues, on se plaît à rêver qu'un jour prochain, ils ne seront plus que des *“marchands de bonheur”* dispersés un peu partout dans le monde.

Comme ce jeune homme ayant gagné un oscar à Cannes pour son rôle dans «Le huitième Jour» à qui un journaliste demandait :

“- Qu'est-ce-qui te plaît à Cannes ?”

“- Gagner un oscar au festival, faire des châteaux de sable sur la plage !”

N'a-t-il pas au fond cette sagesse instinctive digne d'un moine tibétain que ces récompenses qui vous portent au firmament pour un soir ont la même valeur que les châteaux de sable....

Et si cet humanisme simple et sans détour devenait un modèle culturel pour réussir la mondialisation de notre société !...

RÉFÉRENCES

“*Les adultes handicapés au Québec*”. Semaine résidentielle (5 au 12 Février 1997) dans la région de Trois-Rivières au Québec. Programme de formation, d’échanges et d’études en partenariat entre ACTIF Montpellier (coordination Michel Bailly) et Le C.S.D.I. (Centre de Service en Déficience Intellectuelle) de Trois-Rivières.

Docteur Jean-Pierre Magallon : “*Management Inter-Culturel*” 15 au 22 Mars 1997 - cours donné dans le cadre du D.U. organisé en partenariat entre ACTIF Montpellier et IAE Aix en Provence “Management des secteurs médico-sociaux et de santé”

Glenn Doman : cours de formation “*What to do about your brain-injured-child*” (1986), “*Intellectual and Social Growth Lectures: The Law, The Civil Code Program*” (1990) at “*The Institutes for The Achievement of Human Potential*” 8801 Stenton Avenue, Philadelphia, P.A. 19118 USA

Denise Fraser - Lucien Labbé : “*L’approche positive de la personne... Une conception globale de l’intervention*” Editions Agence d’Arc - Edifices Educalivres - 955, rue Bergar, Laval, Québec H7L 4Z7 CANADA

**Association Vie-Eveil - 3, chemin des Masques - 34110
MIREVAL - Tél. 04 67 78 90 34**

Créée en 1992, l’association développe des actions permettant l’épanouissement de l’enfant handicapé parmi les autres.