

2. Constats et programme

« Das Wort ‚Clown‘ stammt aus dem Lateinischen. ‚Colonius‘ bedeutet ‚Der Landbewohner‘. Gemeint ist also der Tölpel vom Lande, der die neuen Regeln, die eine städtische Gesellschaft entwickelt, niemals begreifen kann. Der Clown ist in der Stadt hilflos, wie das Herz hilflos den Konstruktionen des Verstandes gegenübersteht. »

Johannes Galli

Le champ de travail - Entre le privé et le public Le monde hospitalier, socio-éducatif et scolaire – L’Institution de Lavigny

Comme notre Etat, notre société se veut libérale ; on est « tolérant ». Devant l’éclatement et le pluralisme consécutif des systèmes de pensées, de convictions et de valeurs, - constat devenu évident et banal⁴ -, elle garde sa neutralité. Aussi longtemps qu’il n’y a pas de diffamation (et encore !) ou d’interférence négative sur l’ordre et la paix publics, la conscience, la pensée, la foi, les opinions et leurs expressions sont de l’ordre privé ; l’Etat ne s’en mêle pas.

Mais voilà, il y a des domaines où le privé et le public se touchent et s’interpénètrent, notamment dans l’éducation et dans la santé. Ce qui était privé peut devenir public : la conviction politique ou religieuse d’un enseignant, la foi d’une infirmière, etc. Et parfois le public doit se mêler du privé, notamment dans le parapublic et dans les institutions de droit ou d’intérêt public. Les liens entre le privé et le public ne se laissent pas tous ramener à des relations purement politiques, professionnelles, institutionnalisées, contractuelles et/ou économiques.

Ainsi, en hôpital, mais plus encore en institution médico-sociale ou socio-éducative où patients et résidents vivent au quotidien et sont même

⁴ Cinq livres significatifs pour illustrer les évolutions (révolutions ?) dans les différents secteurs, le socio-politique, le spirituel, l’institution de la famille, la techno-science et la philosophie politique et morale : F. Ascher, Ces événements qui nous dépassent, feignons d’en être les organisateurs, Essai sur la société contemporaine, L’Aube 2000 ; G. Delteil et P. Keller, L’Eglise disséminée, Itinérance et enracinement, Cerf 1995 ; J.F. Dortier (éd.), Familles, Editions Sciences Humaines 2002 ; M. Serre, Hominescence, Le Pommier 2001 ; A. Tourraine, Pourrions-nous vivre ensemble, Fayard 1997

domiciliés, les systèmes de pensées et de convictions ne s'affrontent pas seulement, mais sont sous-jacents à toute relation, au travail, à la prise en charge et aux collaborations. Alors, quelles sont les bases sur lesquelles se fonde le travail dans ces maisons et institutions ? Quel est le dénominateur minimal commun auquel chaque collaborateur doit adhérer ? Quelles sont les sources d'où sont tirées les approches et les missions ? Y a-t-il une éthique commune ? Et de quel type est-elle⁵ ? Après une longue période où les valeurs héritées faisaient évidence et n'étaient pas mises en question, aujourd'hui, trouvons-nous encore un fondement commun au travail accompli ? En a-t-on même besoin ?

Dans la présente étude, je m'intéresse à l'articulation de la pratique médicale, pédagogique et socio-éducative avec l'éthique institutionnelle, l'éthique ou la morale que défendent les organes directeurs, fondation, direction, responsables et cadres supérieurs, ainsi que les collaborateurs sur le terrain, en contact direct avec les patients et les résidents. Plus loin encore : l'éthique institutionnelle est-elle encore en prise avec les modèles éthiques dominants dans notre société moderne ? Et ceux-ci, sont-ils appropriés au milieu socio-éducatif et opérationnels pour le travail auprès d'une population aussi dépendante que celle qui vit en institution ?

L'institution où je suis engagé comme aumônier, l'Institution de Lavigny⁶ dans le canton de Vaud, me sert de cadre de référence et comme lieu paradigmatique. Pourquoi ?

- Elle est représentative des grandes institutions « historiques » de ce canton⁷, fondées il y a un siècle environ, qui s'occupent de personnes mentalement handicapées, souvent avec difficultés psychiques et/ou physiques associées⁸ (polyhandicaps).

⁵ Pour un bref aperçu des différentes « grammaires éthiques » cf. A. Kressmann, Assistance au suicide et dignité humaine, Lausanne 2004

⁶ www.ilavigny.ch

⁷ Avec L'Espérance à Etoy, Les Maisons des Chavannes à Lausanne et la Cité du Genévrier à St-Légier, ces deux dernières faisant partie de la Fondation Eben-Hézer. L'Institution de Lavigny a été fondée au début du siècle passé par un pasteur de l'Eglise nationale vaudoise, Charles Subilia, touché par la misère des personnes notamment épileptiques et exclues par la société, voire exclues des « établissement de bienfaisance » existant à l'époque ; cf. G. Foletti, Un siècle à l'Institution de Lavigny, Manuscrit 2004

⁸ « Le département socio-éducatif a pour mission d'accueillir des personnes adultes mentalement handicapées qui y vivent, quels que soient les troubles pouvant être associés à leur handicap. Il assure un accompagnement en appliquant une démarche personnalisée. »

- Elle comporte un hôpital pour patients souffrant d'épilepsie et d'autres atteintes neurologiques⁹, personnes représentant historiquement par excellence l'exclusion et « la folie », c'est-à-dire l'altérité¹⁰.
- En plus de ces deux secteurs, hébergement et hôpital, Lavigny possède une école spécialisée pour enfants en difficulté scolaire d'origines multiples¹¹ et un secteur de travail et d'insertion professionnelle pour jeunes.
- Par conséquent, l'Institution de Lavigny est un microcosme représentatif pour le monde scolaire (pédagogique), de la santé, de l'éducation et du travail. Elle réunit bien des domaines d'actualité de l'éthique appliquée, notamment de la bioéthique. Avec les problématiques neurologiques et génétiques, s'y trouvent des patients « au front » des recherches biomédicales actuelles. S'y côtoient aussi les cultures liées aux différentes populations, - pédagogie, éducation et médecine -, avec leurs systèmes de références, de représentations et de fonctionnement respectifs, plus ou moins hiérarchiques, plus ou moins « laïcs », plus ou moins paternaliste ou libéral.

« Der Clown spielt immer mit den Kellerkindern und erforscht so ihre Wurzeln bis hin zum Mythos. So führt er den Menschen zu seinem tiefsten Abgrund, um ihm von dort aus den Blick nach oben zu öffnen. »

Johannes Galli

⁹ « Le département hospitalier accueille des patients souffrant d'épilepsie ou de lésions cérébrales nécessitant une réadaptation pour des courts et moyens séjours ou pour des traitements ambulatoires. Il est un centre de traitement et de réadaptation (CTR) spécialisé en neurologie. »

¹⁰ M. Foucault, Histoire de la folie à l'âge classique, Gallimard 1972

¹¹ « Le département " La Passerelle " accueille des enfants de différentes cultures présentant des problèmes dans leur développement en raison de troubles psychoaffectifs (psychose, troubles de la personnalité) et/ou neurologiques (épilepsie, retard de la maturité, dysharmonies évolutives). Il met une priorité sur le développement psychique des enfants en offrant une prise en charge pédaogo-thérapeutique. »

Questions d'éthique appliquée – quelques illustrations

En ce milieu évoqué, nombreux sont les questions et les conflits d'éthique appliquée, voire d'éthique fondamentale. En voici brièvement quelques exemples :

Autour de l'autodétermination :

- Comment satisfaire l'exigence du consentement éclairé avec des personnes mentalement handicapées et dont les représentants légaux restreignent souvent leur mandat aux seuls aspects administratifs et financiers ?
- Un contrat d'hébergement peut-il aller jusqu'à faire passer le pouvoir décisionnel en ce qui concerne la prise en charge (lieu de vie, lieu de travail, thérapies, soins médicaux, traitements médicamenteux, etc.) des représentants légaux à l'institution ?
- C'est souvent lors de la facturation de soins médicaux adressée aux tuteurs (représentants légaux) que la question de prise de décision est posée. Lors d'un tel débat, un médecin disait : « Avec tous ces traitements, il est impossible de demander toujours l'accord des représentants légaux. ». Un tel avis est largement partagé par les collaborateurs en ce qui concerne l'ensemble de la prise en charge. Est-il tenable, juridiquement et éthiquement ?
- Alors, quel est le rôle des représentants légaux et des familles ? Et si leur fonction est transférée à l'institution (par contrat ou implicitement ; d'ailleurs, se pose la question si c'est légalement possible, cf. Code civil¹²), qui, à l'intérieur de la maison, reprend leur rôle ? Ne faudrait-il pas redéfinir le cahier des charges des référents personnels dans le sens d'une sorte d'avocature, c'est-à-dire de défense subjective des intérêts du résidant, qui, pour le

¹² Art. 367 C. Tuteur et curateur

¹ Le tuteur prend soin de la personne et administre les biens du pupille mineur ou interdit; il le représente dans les actes civils. ² Le curateur est institué en vue d'affaires déterminées ou pour une gestion de biens. ³ Les règles concernant le tuteur s'appliquent au curateur, sous réserve des dispositions particulières de la loi.

Art. 406 2. Interdits

¹ Le tuteur protège l'interdit et l'assiste dans toutes ses affaires personnelles. ² S'il y a péril en la demeure, le tuteur peut placer ou retenir l'interdit dans un établissement, selon les dispositions sur la privation de liberté à des fins d'assistance.

Art. 407 II. Représentation 1. En général

Le tuteur représente son pupille dans tous les actes civils, sous réserve du concours des autorités de tutelle.

réfèrent, passeraient avant les intérêts de l'institution, position difficile et délicate pour un collaborateur dépendant de la hiérarchie ?

- Des discussions ont souvent lieu sur le maintien des acquis, priorité en beaucoup de situations. Cependant, avec le vieillissement ou lors d'une maladie dégénérative, ce qu'on demande au résidant pour qu'il maintienne son état physique ou psychique peut tourner en une maltraitance. Jusqu'où faut-il aller ?
- Des mesures de contraintes peuvent s'imposer pour garantir la sécurité d'un résidant ou de son entourage, limitation des mouvements, enfermement, contention physique ou médicamenteuse et d'autres. Sont-elles toujours nécessaires, suivies et réévaluées régulièrement ? L'attachement est-il encore admissible, et si oui, dans quelles circonstances ? Et, consciemment ou inconsciemment, dans quel intérêt ces mesures sont-elles ordonnées et appliquées, pour protéger le résidant ou pour protéger la maison et son bon fonctionnement, pour des raisons médicales, socio-éducatives, financières ou autres ?
- Beaucoup de choses relationnelles se passent autour de l'alimentation, rapport premier avec l'environnement et avec autrui. Avec des adultes, est-il admissible voire recommandé d'en profiter pour des mesures éducatives, des interdits ou des récompenses, etc. ? Est-ce qu'on peut priver un résidant du dessert parce qu'il n'a pas mangé les pommes de terre ? Doit-il tout manger ? Faut-il le forcer, même physiquement, à boire ? Quelle est la place pour ses goûts et ses envies ?
- Dans la situation financière tendue, où faire des économies ? Comment répondre aux besoins ? Les loisirs sont-ils encore nécessaires ? Dans une pyramide comme celle de Maslow, comment y couper, linéairement, le sommet du triangle ou d'une manière pondérée ? Est-ce qu'on accepte qu'un résidant veuille fumer ou boire de l'alcool ?

Autour du statut des personnes handicapées mentales :

Avec ces questions déjà, nous touchons à l'image et au statut qu'ont les personnes handicapées et plus particulièrement les personnes handicapées mentales dans notre société. Ce qui est accordé à tout citoyen, à l'exception des droits civils, l'est-il aussi à ces personnes ? Et

plus loin, leur humanité est-elle reconnue¹³ ?

- Avec la médecine de procréation assistée, le diagnostic et les thérapies prénatales, voire préimplantatoires, les perspectives de thérapies génétiques, etc., la question « eugénique » se pose d'une façon nouvelle, moins « spectaculairement », mais, en ce qui concerne les représentations et l'imaginaire, peut-être non pas très différemment. Qu'est-ce qui fait l'humain ? Et quelle est sa place par rapport aux autres êtres vivants¹⁴ ? Et la « norme » ou la « normalité », qu'est-ce que c'est ? Et que faire de ceux et celles qui sont hors norme ?
- Les intentions et les objectifs pédagogiques et socio-éducatives, ainsi que les théories psychologiques, philosophiques et éthiques qui sont à leur base ont une influence considérable sur la pratique au quotidien. Ainsi, en quelques années, on a passé de ce qu'on appelle la « normalisation » à la « valorisation des rôles sociaux ». S'agit-il toujours d'une « normalisation » déguisée, c'est-à-dire une tentative d'insérer le résidant dans des rôles prédéfinis par le reste de la société, ou s'agit-il d'accorder aux personnes handicapées des rôles propres à elles¹⁵ ? Quel est ou serait, dans la société, le rôle social des personnes mentalement handicapées ? Quelle théorie pédagogique, psychologique, éthique et philosophique est derrière la pratique : utilitaire, comportementaliste, utilitariste, psychanalytique, déontologique, spirituelle, etc. ?
- La contention physique et l'attachement sont interdits en milieu hospitalier ; ils ne le sont pas encore en milieu socio-éducatif. Pourquoi ?
- Les lois sur la protection des mineurs sont très strictes, notamment par rapport à l'abus sexuel, ce qui n'est pas le cas pour les personnes handicapées. Même la jurisprudence est encore hésitante par rapport aux personnes handicapées mentales : sont-elles à traiter comme le sont les mineurs ou comme des adultes ?

¹³ cf. les discussions autour de certaines positions d'un Peter Singer ou d'un Tristram Engelhardt

¹⁴ cf. p.ex. P. Singer, *Praktische Ethik*, Reclam Stuttgart 1984 ; J. Habermas, *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?* Frankfurt 2002

¹⁵ Ainsi p.ex. les personnes trisomiques ou les sourds-muets se considèrent parfois comme une population différente des autres, comparable aux Noirs par exemple, comme une sorte de communauté « à part ».

- Comment se fait-il que pour la médecine les personnes mentalement handicapées ont un intérêt moindre, encore aujourd'hui, ou que les éducateurs en formation s'y intéressent moins que pour d'autres populations ?
- Est-il acceptable de tutoyer sans autre, comme les enfants, les personnes mentalement handicapées ? Qu'en est-il avec « l'infantilisation » de ces personnes ?

Autour de la politique et de la mission :

- Il n'est pas simple de traduire les chartes et les missions des fondations¹⁶ dans la pratique quotidienne, et les contraintes financières compliquent encore la tâche.
- Un grand sujet est actuellement la politique d'admission. La demande dépasse le nombre de places libres ; comment y répondre ? La politique de l'Etat et des fondations est interpellée. Faut-il davantage profiler l'offre ? Comment répondre à l'évolution dans la société, le vieillissement de la population, aussi handicapée, des situations de plus en plus complexes avec un cumul de problèmes mentaux, physiques et

¹⁶ En voici l'exemple de Lavigny :

« La Fondation 'Institution de Lavigny' a pour buts :

- L'aide aux personnes atteintes d'épilepsie ou d'autres affections neurologiques. Elle y pourvoit par le traitement ambulatoire et l'hospitalisation.
- L'accueil de personnes mentalement handicapées. Elle y pourvoit par leur hébergement, leur éducation, leur formation et leur occupation.
- La scolarisation d'enfants nécessitant un enseignement spécialisé. Elle y pourvoit par leur accueil en internat de semaine, en semi-internat et en externat

La Fondation « Institution de Lavigny » base sa philosophie d'accompagnement des personnes qui lui sont confiées sur :

- La déclaration universelle des droits de l'homme (1948)
- Les droits du handicapé mental (1971)
- Les droits des personnes handicapées (1975)
- Les droits de l'enfant (1989)
- Les droits du patient

Elle prend pour référence les valeurs suivantes :

- Dignité et valeur de la personne humaine
- Droits égaux et inaliénables de chacun
- Liberté, justice et paix
- Famille humaine et conscience de l'humanité
- Progrès social

La mission de la Fondation « Institution de Lavigny » consiste à soigner, garantir la qualité de la vie, l'épanouissement et le développement des personnes qui lui sont confiées, ainsi que leurs droits fondamentaux, y compris celui de participer pleinement à la vie en société. »

psychiques, le marché du travail excluant de plus en plus ceux et celles qui ne sont pas aussi productifs ? Et les aspects financiers qui, d'une manière insinueuse, influencent les choix. Ainsi, en EMS, où les cas plus lourds « rapportent » davantage, ceux-ci sont aussi privilégiés, en institution socio-éducative, où ce n'est pas la cas, le contraire risque de se produire et certaines familles ont de la peine à trouver une place pour leur parent handicapé.

- En conséquence, trouver une place est souvent plus dû au hasard qu'à une démarche bien maîtrisée et suivie. Il n'y a pas non plus de collaboration entre les institutions et, même à l'interne, la mobilité entre les groupes et les lieux de travail n'est que rarement systématisée. On se prive d'un outil simple qui pourrait répondre à bien des difficultés devant lesquelles se trouvent de nombreux résidants et familles.
- Historiquement, les institutions médico-sociales et socio-éducatives sont pour la plupart issues d'initiatives privées pour répondre aux besoins d'un type de population, et malgré les contraintes financières lourdes de l'époque, c'est la logique des besoins qui prévalait. Cette manière de faire s'est prolongée grâce à un soutien étatique de plus en plus grand, ce qui a permis de diminuer l'écart important d'espérance et de qualité de vie entre les personnes handicapées et la moyenne de la population. Le discours qui s'impose depuis peu du « moins d'Etat » et de « l'assainissement financier et des économies à faire » et le passage à une « logique des moyens » risque de renverser le mouvement et de compromettre les acquis.

Autour des systèmes de pensée (« Weltbilder ») et de fonctionnement, ainsi que des référentiels :

- Au niveau politique se posent des questions sur le statut des institutions dans la société et leur financement, questions qui trouvent des réponses différentes selon les sensibilités politiques : privé, public, parapublic, étatique, fondation, fonds propres, fonds publics, subventions, enveloppes, contrats de prestations ? Un changement au Conseil d'Etat peut avoir comme conséquence un revirement des visions ou lorsque deux départements de l'administration cantonale sont impliqués, l'un pour les mineurs, l'autre pour les majeurs, ou l'un pour le scolaire, l'autre pour la santé, une même institution peut se retrouver devant deux visions

opposées.

- Comme déjà évoqué plus haut, en institution socio-éducative ce ne sont pas seulement les différentes convictions des collaborateurs individuels qui se côtoient (et s'affrontent parfois), mais aussi des cultures de pensée et des pratiques spécifiques à certains corps professionnels. Là où le médical est encore hiérarchisé, l'éducatif cultive souvent une hiérarchie plate et une sorte de « démocratie de base ». Le pédagogique, en milieu francophone, est marqué par le débat sur la laïcité. Les uns considèrent leur travail comme partage de vie avec les résidants, jusqu'à comprendre leur engagement comme vocation, les autres misent davantage sur la « professionnalisation » et séparent nettement leur vie privée du lieu de travail. Avec la création des Hautes Ecoles Pédagogiques et Sociales, les uns se rapprochent du monde universitaire, d'autres misent sur des formations plus pratiques. Les options politiques concernant les formations se prennent en dehors des institutions qui, elles, doivent s'arranger par la suite pour satisfaire leurs besoins et ceux des résidants et des patients. En ce qui concerne le travail, les uns favorisent la « production », les autres le « développement personnel ». Là aussi, les mécanismes de financement influent sur les options prises, sans que les choix se justifient toujours du point de vue pédagogique, éducatif, psychologique ou éthique. Le résidant, derrière, n'a que peu à dire ; encore une fois, c'est l'offre qui définit la demande plutôt que les besoins.
- Comme conséquence de la rencontre, voire de la confrontation des options professionnelles prises, pour les résidants et les patients, le débat peut leur offrir un enrichissement là où le dialogue est stimulant, une menace là où il y a lutte au pouvoir, jusqu'à des dérapages comme par exemple la médicalisation¹⁷ et la psychiatisation du handicap qui peut aboutir à une « contention médicamenteuse », voire une « maltraitance » déguisée et justifiée par des raisons thérapeutiques.

¹⁷ Par rapport à la médicalisation de difficultés dans l'éducation, cf. O. Speck, Chaos und Autonomie in der Erziehung ; Erziehungsschwierigkeiten unter moralischem Aspekt, München 1997

Amorces, esquisses et hypothèses de travail

Ainsi décrit le contexte dans lequel ce mémoire se place, le lecteur comprendra que les questions soulevées ne pourront pas trouver des réponses approfondies et définitives dans le cadre d'un simple mémoire de DEA. Je ne pourrai qu'amorcer une esquisse de réflexions qui seront retravaillées par la suite. J'ai l'intention d'ouvrir quelques perspectives et pistes, en évoquant quelques idéologies et références, quelques auteurs et leurs visions. D'avance je demande au lecteur un peu de compréhension pour le caractère inaccompli de ce travail. Ce qui m'importe est d'établir un lien de la réalité évoquée avec quelques théories sociales et philosophiques actuellement influentes, voire dominantes dans notre société occidentale, ainsi que de formuler quelques hypothèses de travail et de poser des ouvertures pour la suite. Aussi, bien sûr, à travers ce travail, je souhaite acquérir personnellement un peu plus de clarté dans les concepts qui sont souvent avancés sans connaissance approfondie.

« Der Clown ist das sinnliche Bindeglied zwischen dem Alltäglichen und dem Ewigen. »

Johannes Galli

Les problèmes et les contradictions

Les enjeux théoriques que je veux travailler sont les concepts d'autonomie et de dépendance, de détermination et d'autodétermination dans le domaine médical et socio-éducatif.

Le handicap mental et l'univers institutionnel, quels sont les principes qui les règlent et les régissent ?

- Comment trouver une plate-forme commune qui permet le partage et la confrontation des valeurs, entre une mission institutionnelle (charte ; concept) et les convictions personnelles des collaborateurs, dans une société en mutation profonde, au tournant d'une vision de prise en charge paternaliste à des approches plus libérales ?
- J'utilise comme image, - à l'image des symbolisations diverses avec lesquelles nous devons travailler en institution -, pour illustrer le défi, « l'arbre institutionnel » : où enraciner le tronc commun à tous, c'est-à-dire les valeurs institutionnelles, et la couronne de branches et de feuilles qui représentent les concrétisations et les applications diverses et multiples dans la pratique quotidienne des uns et des autres ?

C'est l'ancien problème du fondement de l'éthique institutionnelle, institutionnel dans le double sens, maison d'accueil comme institution, mais aussi institution reconnue par la société faisant partie de tout ce qui est « institutionnel », de la famille à l'Etat (voire les « associations involontaires » d'un Michael Walzer¹⁸).

- Je vois s'ouvrir notamment les champs suivants, que je vais développer en partie :
 - L'histoire des institutions et leur enracinement chrétien avec ses valeurs (cf. les fondateurs comme le pasteur Charles Subilia pour Lavigny, Sœur Julie Hofmann pour Eben-Hézer, etc.)

¹⁸ M. Walzer, Raison et Passion, p. 11ss

- Le débat : privé ou/et public ?
- Libéralismes, communautarismes et leurs limites respectives
- Libéralisme ou paternalisme, autonomie ou bienfaisance, immanence ou transcendance, le fondement de la (bio)éthique
- Le statut des personnes mentalement handicapées dans notre société, en touchant un mot sur l'eugénisme et le rapport à la Shoah

Dans tout cela il y a cette question qui nous concerne tous :

« Qui et que suis-je ? »

Question de l'être et question du suivre !

*« Un enfant, quel qu'il soit, dit toujours :
'Regarde-moi !' ...
Et ce regard nous suit toute la vie. »*

Yves Duteil¹⁹

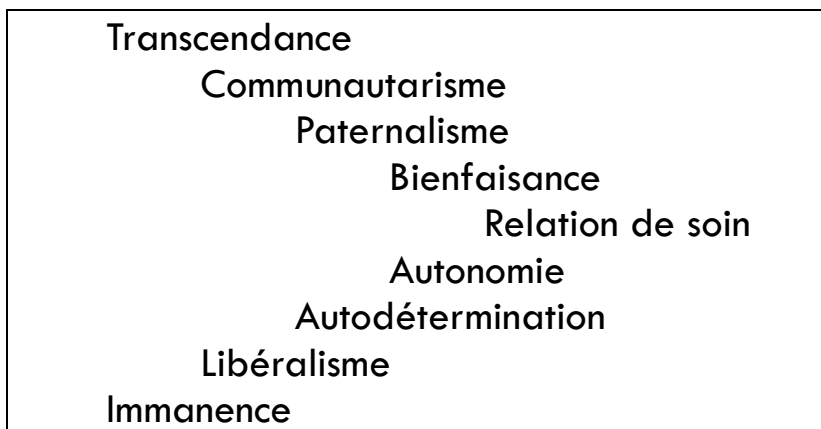
¹⁹ in : F. Viennot et S. Evrard ; Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le Polyhandicap sans oser le demander ; Caen 2004, p. 13

Les hypothèses de travail

D'avance, je formule les hypothèses de travail suivantes²⁰ :

1) Le handicap mental est handicap d'autonomie et vice versa (« Eindeutigkeit »), c'est quasiment une définition. D'où son intérêt théorique particulier qui pourrait être un champ d'investigation et d'expérience pour les grandes théories du libéralisme et du communautarisme, voire d'autres grammaires morales ou éthiques. Si je dis « investigation et expérience », je pense à quelque chose comme la méthode « d'enquête »²¹ d'un John Dewey qui rapproche les sciences, et par là une partie importante de la médecine, du social et unifie le politique, le pédagogique et l'éthique²².

2) Tout le champ d'étude se laisse circonscrire par la cascade « chiasmatique » suivante :



²⁰ Et bien sûr il y en a sept ! Comme il y a aussi, bien sûr, une sorte de « chiasme », le champ d'étude, dont au centre de l'inclusion se trouve la relation interpersonnelle ! cf. plus bas

²¹ « La 'méthode expérimentale' que Dewey attribue à Bacon avant tout autre et dont il souhaite l'application dans les sciences sociales et la politique, peut être comprise comme cette posture intellectuelle qui subordonne les opérations épistémiques à des choix spécifiques de société. L'expérimentation peut donc être comprise comme l'histoire continue d'un ensemble d'expériences formant entre elles une série. ... La corrélation entre vivre une situation problématique, éprouver les conséquences de ses propres activités, et reconstruire le cadre de l'expérience en agissant sur les conditions afin que puisse reprendre le continuum des expérimentations, est ce que Dewey appelle tout aussi bien 'enquête' que 'développement de l'individualité'. » J. Zask, *Le public et ses problèmes*, p. 18s ; « Devenir dans une certaine mesure différent de ce que nous étions » est pour Dewey la définition de la liberté. p. 19, note 16 ; « Le monde n'est pas donné, il est 'en train de se faire' (*in the making*) » p. 16 ; cf. aussi l'herméneutique biblique d'un Klaus Berger ou l'approche théologique d'un Jack Miles

²² J. Dewey, *Le public et ses problèmes* (1927) ; Farrago, Pau 2003 ; *Logique* ; *La théorie de l'enquête* (1938) ; PUF, Vendôme 1993 ; *Demokratie und Erziehung* ; *Eine Einleitung in die philosophische Pädagogik* (1916) ; Weinheim 1993

Au centre de l'inclusion se trouve la relation de soin ou la « prise en charge », la relation du soignant, de l'accompagnant, de l'éducateur, de l'enseignant, du thérapeute ou de tout autre intervenant avec le résidant ou le patient. A partir de là, les deux branches vont des principes²³ ou des valeurs qui prédominent au travail dans cette relation à leur fondement implicite ou explicite, qui est, lui, transcendant ou immanent²⁴. Consciemment ou inconsciemment on est dans l'un ou dans l'autre des deux registres. A mon avis rares sont les intervenants qui savent jouer sur les deux registres, selon les besoins et les attentes momentanés du résidant ou du patient. D'une manière hypothétique aussi, je pense que cette capacité est une fonction du développement du jugement moral et/ou philosophico-religieux de l'intervenant (cf. plus bas).

3) Il y a des opportunités et des risques des deux côtés de l'inclusion. Il faut éviter les deux extrêmes, un libéralisme libertaire (néo-libéralisme) et un paternalisme totalisant (mainmise) ou une immanence objectivante (scientisme) et une transcendance totalement subjective (mysticisme).

4) Pour éviter une confrontation stérile entre les deux « écoles » et dans le contexte moderne de la pluralité des valeurs et de leurs fondements, formellement s'impose la méthode « d'enquête » d'un John Dewey susmentionnée que je rapproche à l'éthique discursive d'un Jürgen Habermas²⁵. Particulièrement intéressant chez Dewey est le fait qu'il tente de surmonter dans la méthodologie la dichotomie sciences de la nature – sciences humaines²⁶, ainsi que sa vision englobant la

²³ H. Doucet ; Au pays de la bioéthique ; Genève 1996 ; Durand, Guy ; Introduction générale à la bioéthique ; Histoire, concepts et outils ; Québec 1999

²⁴ J'utilise le terme « transcendant » pour une réalité qui est au-delà de l'ordre établi, déterminé, connu et reconnu, une réalité qui échappe à notre prise, notre compréhension et nos explications communes, l'expérience reproductible et compréhensible. Kant : « Wir wollen die Grundsätze, deren Anwendung sich ganz und gar in den Schranken möglicher Erfahrung hält, immanente, diejenigen aber, welche diese Grenzen überfliegen sollen, transzendente Grundsätze nennen. », Kritik der reinen Vernunft.

²⁵ J. Habermas, Jürgen ; Moralbewusstsein und kommunikatives Handeln ; Frankfurt 1983 ; Erläuterungen zur Diskursethik ; Frankfurt 1991

²⁶ J. Dewey, Logique ; La théorie de l'enquête, PUF 1967 ; Joëlle Zask, La politique comme expérimentation ; in : J. Dewey ; Le public et ses problèmes, p. 7ss, notamment p. 15ss : « L'expérience comme expérimentation est la condition même de la théorie » p. 18 ; « L'enquête relève plus d'une logique de création que d'une logique de découverte. Ses objets sont les changements qu'elle provoque. » p. 20 ; « Sélectionner des problèmes, des fins ou des hypothèses parmi les agencements possibles de réaction et de transformation entre des données organisées et repérées comme telle est une opération qui, dans les sciences comme

politique, la pédagogie et l'éthique. Il dit : « Quand le moi est perçu comme un procès actif, on peut voir aussi que les modifications sociales sont le seul moyen pour créer des personnalités différentes. Les institutions sont considérées en fonction de leur effet éducatif – en référence aux types d'individus qu'elles engendrent. L'intérêt pour l'amélioration morale de l'individu et l'intérêt social pour une réforme objective des conditions politiques et économiques sont rendus identiques. ... La vieille séparation entre la politique et l'éthique est abolie à la racine. »²⁷

5) Au niveau du sens, le handicap mental et la « folie » nous offrent un champ où transcendance et immanence se fondent dans une sorte de « transcendance immanente ou immanence transcendante ». A l'image du prophète et du fou du roi, ils interpellent et défient à travers une irruption d'altérité le raisonnement de la société et de ses autorités (en démocratie même celle du peuple qui, John Stuart Mill l'a déjà dit, peut aussi virer en « tyrannie de la majorité »²⁸). Tout en étant de ce monde, ils évoquent un autre monde. A l'image du fou du roi, ils « risquent aussi leur tête », ce qui s'appelle aujourd'hui « l'eugénisme ». Théologiquement²⁹, c'est l'humanité de Dieu, - dans l'immanence la transcendance par excellence -, qui s'impose et fait scandale, la croix étant conséquence inéluctable.

6) Ainsi se retrouvent dans un champ sémantique et de représentations commun la folie, le handicap (l'idiotie et l'épilepsie !), le « Juif » et le Christ, le prophète et le clown, avec historiquement, et c'est intéressant, le « Tzigane » et « l'homosexuel »³⁰ (la foi et la sexualité étant au plus

dans le domaine des affaires sociales, supprime tout aussi bien le dualisme entre pratique et théorie que le dualisme entre éthique et politique. » p. 18

²⁷ John Dewey cité par Joëlle Zask, in *Le public et ses problèmes*, p. 32 ; cette conception globale entre politique, éthique et pédagogie mériterait d'être davantage appliquée dans l'enseignement, notamment l'histoire biblique et l'histoire des religions à l'école, ainsi que dans la catéchèse en Eglise. Cette dernière, à mon avis, ne valorise pas assez la dimension éthique du message biblique (mais non pas moralisant, cf. plus bas) et le développement du jugement moral des catéchumènes.

²⁸ *Über die Freiheit*, Reclam Stuttgart 1974, p. 9

²⁹ cf. p.ex. K. Berger ; *Hermeneutik des Neuen Testaments* ; Gütersloh 1988; H. Cox ; *La fête des fous* ; *Essai théologique sur les notions de fête et de fantaisie* ; Seuil 1971 ; E. Jünger ; *Gott als Geheimnis der Welt* ; Tübingen 1986

³⁰« Das NS-Regime verfolgte in den ersten Jahren seiner Existenz in der ‚Rassenpolitik‘ zwei Linien: Zum einen wurde eine möglichst vollständige Segregation ‚Fremdblütiger‘ und ‚fremdblütiger Mischlinge‘ angestrebt. Diese Politik, die sich unter dem Begriff ethnischer Rassismus zusammenfassen lässt, konzentrierte sich in den ersten Jahren des Regimes ganz auf die Juden ... Die zweite Linie der NS-Rassenpolitik zielte – unter dem Schlagwort der

intime de l'être humain, comme l'amour et la mort).

L'altérité coûte cher !

« Clown wird man erst, wenn man keine andere Möglichkeit mehr hat. »

Johannes Galli

7) Pour sortir de la dichotomie entre transcendance et immanence, formellement s'impose une éthique discursive. Mentalement, au niveau du sens et de la perception du sens, suite à ce que j'ai dit sous le point 5), l'altérité s'offre comme voie tierce³¹. C'est là une clé pour penser l'impensable, concilier la raison et la déraison, rapprocher la déraison et la dérision. Le clown nous habite dans les couches inconscientes de notre ressentir, de notre pensée et de notre action.

« Ebensowenig wie man die Liebe erzwingen kann, kann man den Clown in sich erzwingen. Aber so wie man hofft, dass die Liebe einen erwählt und mit ihrer Anwesenheit krönt – so kann man hoffen, dass der Clown einen erwählt und durch seinen Witz einweihet in die hohe Kunst des Scheiterns. »

Johannes Galli

... J'ajouterais volontiers : *« Die hohe Kunst des Sterbens. »*

Rassenhygiene – auf die ‚Ausmerzung‘ unerwünschter Elemente in der ‚arischen‘ Rasse. Opfer waren ... sogenannte Erbkrankte, ‚Asoziale‘ und Homosexuelle. ... Die Methoden der ‚Rassenhygiene‘ erreichten in den ersten Jahren der NS-Diktatur eine Radikalität, die die der ‚Judenpolitik‘ übertraf; das rassenhygienische Instrumentarium sollte zugleich einen Erfahrungshorizont bilden, an dem sich die Judenverfolgung später orientierte. » P. Longenrich, Politik der Vernichtung, München 1998, p. 59; « ‚Euthanasie‘-Aktion ... Die ‚Vernichtung lebensunwerten Lebens‘: ... der systematische Mord an Kranken und Behinderten. », p. 234

³¹ E. Lévinas, M. Merleau-Ponty, P. Ricoeur ; cf. plus bas