

**Colloque oecuménique francophone
de pastorale spécialisée**

*organisé du 7 au 11 mars 2005 à l'hôtel International de
Clervaux - Grand-Duché de Luxembourg*

Handicap mental PLUS maladie mentale: Comment faire pour bien faire?



ACTES

SOMMAIRE

Léon Cassiers

Handicap mental PLUS maladie mentale...

Comment faire pour bien faire?

Introduction au thème.

.....page 4

Marianne HUBERT

«Le handicap et la maladie mentale à travers

la Bible et de la tradition de l'Église»

.....page 6

Jakob Egli

Die besondere Stellung von Menschen

mit geistiger Behinderung in modernen Gesellschaften

La place particulière des personnes

avec un handicap mental dans les sociétés modernes

.....page 13

Marlene Hittinger

Menschen in kritischen Situationen beistehen

Encadrer des personnes en situation critique

.....page 23

Herman P. Meininger

Handicap mental PLUS maladie mentale...

Comment faire pour bien faire?

Conclusions

.....page 40

Le colloque "Handicap mental PLUS maladie mentale: Comment faire pour bien faire?" a été organisé du 7 au 11 mars 2005 à Clervaux (L) sous le haut patronage de

La fondation du Grand-Duc Henri
et de la Grande-Duchesse Maria Teresa

Mgr Fernand Franck,
Archevêque de Luxembourg

Monsieur Jean-Claude Juncker,
Premier Ministre et Ministre d'Etat

Madame Marie-Josée Jacobs,
Ministre de la Famille et de l'Intégration

Monsieur Francis Stephany,
bourgmestre de Clervaux



*Mot de bienvenue de Mgr. Fernand Franck, Archevêque de Luxembourg
lors de sa visite au colloque:*

Mesdames, Messieurs,



Au nom de l'Église qui est à Luxembourg, je vous souhaite la cordiale bienvenue au Colloque Édition 2005 du «Comité permanent des Colloques œcuméniques francophones de pastorale spécialisée», qui se déroule du 7 au 11 mars 2005 à Clervaux au Grand-Duché de Luxembourg.

Sous le thème «Handicap mental PLUS maladie mentale: Comment faire pour bien faire?», vous tous, experts des sciences humaines et théologiques, professionnels, familles, intéressés, bénévoles engagés dans la vie pastorale avec des personnes atteintes d'un handicap mental, arrivez ici en partant de vos pays respectifs pour vous rencontrer et pour étudier la thématique complexe et délicate

de la maladie mentale qui touche des personnes ayant déjà un handicap mental.

Le handicap mental influe toujours sur la vie toute entière de la famille et de l'entourage de la personne concernée. Et les difficultés pour affronter la vie augmentent, si une maladie mentale vient s'ajouter au retard mental.

En tant que chrétiens, le point de départ de toutes nos réflexions est enraciné dans notre conception fondamentale de l'anthropologie chrétienne: toute personne, même lorsqu'elle est blessée dans son esprit, dans ses capacités intellectuelles et sensorielles, est un sujet pleinement humain, doté d'une dignité unique et des droits inaliénables.

L'Église - les Églises sont fortement intéressés aux réflexions et aux suggestions proposées qui découlent d'un tel colloque. Car tout enfant, tout homme et toute femme est aussi appelé à entrer dans la vie chrétienne et nos Églises doivent veiller à ce que tous peuvent y occuper une place. Pour qu'une insertion toujours plus incarnée des personnes handicapées dans la réalité concrète de nos communautés puisse se faire. Non pas parce que nous voulons faire un geste généreux, mais parce que très souvent, elles nous invitent à reconnaître les racines réelles de notre condition humaine. Et c'est précisément dans les situations les plus difficiles et parfois désespérées, qu'elles nous montrent un chemin extraordinaire de maturation et de liberté.

Dès à présent, je tiens à remercier le comité de pilotage chargé du programme et de l'organisation du Colloque et en particulier Monsieur Patrick de Rond, Coordinateur du «Service Diocésain de Pastorale des Personnes ayant un Handicap» (SPH) avec son équipe, qui, par un travail de préparation assidu sur place, a rendu possible cette rencontre.

Pour conclure, je vous souhaite, Mesdames, Messieurs, un travail enrichissant et fécond, des rencontres heureuses et des moments de détente agréables dans notre belle ville ardennaise de Clervaux. À vous tous, qui oeuvrez aux côtés des personnes ayant un handicap mental, et à tous ceux et toutes celles que vous représentez, je témoigne mon respect profond et ma sympathie particulière.

+ Fernand Franck
Archevêque de Luxembourg

Mesdames et Messieurs,



C'est un honneur et une joie pour moi de vous saluer très cordialement en cette Cité de Clervaux, qui m'est si chère - je suis né ici - et qui est le lieu idéal pour votre colloque international et œcuménique.

En effet, Clervaux abrite la fameuse exposition photographique "The family of Man" du Luxembourgeois Edward Steichen. Quoi de plus fondamental et de plus significatif que de placer les réflexions, les études et les échanges sur les personnes atteintes de maladies mentales graves dès le départ dans le contexte de la "famille humaine"? Les commémorations en nombre de ces

mois, qui ont vu la libération, le dernier sursaut des armées nazies dans l'offensive des Ardennes, la libération du camp de Auschwitz et la fin de deuxième guerre mondiale il y a 60 ans, nous rappellent qu'une idéologie basée sur la supériorité d'une race sur les autres mène inéluctablement au mépris et à l'extermination des personnes les plus faibles, à fortiori si elles portent un handicap et sont malades. Toute personne humaine fait partie de la famille humaine: il n'y a pas d'exception, pas une seule! La dignité de l'homme et les droits humains sont uns, indivisibles et valent pour tous. Et comme dans toute famille, qui n'est pas seulement ni même en premier lieu régie par des lois externes, mais par ces lois du cœur qui sont à l'origine de la vie, le souci porté aux plus faibles soude la communauté bien plus profondément que tout autre activité commune. La notion de famille humaine pourra donner âme et cœur à toutes les exigences que l'on pourra et devra formuler à l'encontre de la société civile, des Eglises et du pouvoir politique: nous ne demandons ni privilèges ni faveurs exceptionnelles, mais bien tout ce qui est nécessaire pour donner leur place et toute leur place au sein de la famille humaine à tous ses membres et plus spécialement à ceux qui pour quelle raison que ce soit ne sont pas à même de l'exiger eux-mêmes.

Cette belle Cité de Clervaux est surplombée par l'abbaye Saint-Maurice. Haut-lieu de spiritualité bénédictine, l'abbaye est en plus un lieu d'engagement œcuménique de choix. En effet, les contacts intenses avec les églises dans les pays scandinaves, l'édition de la revue de l'œuvre de Saint-Ansgar et l'organisation d'une réunion œcuménique au cours de la semaine de prière pour l'unité des chrétiens au mois de janvier ne sont que quelques éléments de cet engagement. Que le colloque international et œcuménique se tienne ici à Clervaux prend ainsi encore un sens plus profond: ce qui vaut pour la famille humaine, la Family of Man, vaut également et à plus forte raison pour la famille des disciples du Christ! L'homme est le chemin de l'Eglise, disait le pape Jean-Paul II au début de son pontificat. Nous pouvons tous souscrire à cette conviction. Et l'homme ayant un handicap, l'homme malade est à lui seul raison suffisante pour oublier et dépasser les divisions.

Les études, les réflexions, les échanges de ce colloque ont lieu en un endroit qui se prête à merveille à un travail intense et à un séjour agréable. Je vous souhaite l'un et l'autre dans cette belle Cité du Nord de notre pays que d'aucuns retrouvent chaque année comme terre de vacances et de détente: tout ici est en quelque sorte un peu supérieur: les collines sont plus hautes, l'air est plus propre, l'eau est plus claire, le ciel est plus étoilé, - que faut-il de plus pour y être à l'aise?

Henri Hamus,
vicaire épiscopal

Programme du colloque:

Lundi 7.3.2005	
Heure	1 ^{ère} journée : Arrivée
15-16	Arrivée des participants
18	Repas du soir
19h30	Ouverture officielle du Colloque
Mardi 8.3.2005	
Heure	
	Déjeuner
8h30	Prière
9-10	Conférence de Léon Cassiers (Introduction au thème)
12-14	Repas
14-15	Conférence de Marianne Hubert
15-16	Travail en groupe
16-17	Mise en commun
18 :30	Spectacle musical
Soirée	Soirée des spécialités

Mercredi 9.3.2005	
Heure	
	Déjeuner
8h30	Prière
9-10	Conférence de Jakob Egli
10-11	Travail en groupe
11-12	Mise en commun
12-14	Repas
14-18 :00	Visites
18 :30	Visite des Caves des Crémants à Wormeldange
20	Repas du soir
22	Retour vers Clervaux

Jeudi 10.3.2005	
Heure	
8-9	Déjeuner
9-10	Conférence de Mad Hittinger
10-11	Travail en groupe
11-12	Mise en commun
12-14	Repas
14-17	Chemin à pied vers l'abbaye Visite de l'abbaye de Clervaux Participation aux vêpres de 15 h.
17-18 :30	Table ronde avec les aumôniers
19	Repas
21	Service oecuménique

Vendredi 11.3.2005	
Heure	
	Déjeuner
8h30	Prière
9-12	Conclusion par M. Meininger Bilan
12-14	Repas de midi Fin du colloque

Les participants:

de la France: Ancé-Ferronnière Caroline, Besancon Pierre, Boutinet Geneviève, Brouillet Claudie, Hauvea Claire, Cirasse Christiane, Cougis Yvonne, Moneyron Henri, Père Guignard, Lafleurielle Brigitte, Menard Eliane, Pellet Dorothee, Rabier Chantal, Richard Ingrid, Riemer Michel, Rubenach Christine, Scalese Françoise, Truccchi Paule.

de la Suisse: Charpié Catherine, Père Daher Assaad, Frei Christian, Jaquet Danièle, Jaquet Nathalie, Kohler Anne-Marie, Magnin Suzanne, Méan Wildi Eléonore,

Nerfin Anne-Lise, Sœur Prétôt Anne-Roger, Terradillos Françoise, Teyssier Maurice, Abbé Thiémard Gaston, Sœur Vallat Véronique.

de la Belgique: Vincent Marcel-Marie, Decock Françoise, Davin José, Bakkioui Sumaya

des Pays-Bas: Delhaas Jan, Seijdell Karin, Wieggers Hanneke, Mulders Kees, Dr. P. Meininger Herman

de l'Allemagne: Hannes Peters

du Liban: Daou Elie

du Luxembourg: Biltgen Andrée, Weny Claire, De Rond Patrick, Hamus Henri, Wagner Margot, Feith Jean, Van Beest Simone, Ihry Anne, Kieffer Gérard, Sr. Paul Marie Ruppert, Gillen Jeannot, Faber Madeleine, Roemen Jos, Jean-Louis Zeien.



Handicap mental PLUS maladie mentale... Comment faire pour bien faire? Introduction au thème:

Léon Cassiers, Dr. med. (Louvain), psychiatre, psychanalyste, professeur em. de l'Université Catholique de Louvain (faculté de médecine), ancien doyen de cette faculté, docteur en criminologie (Louvain), vice-président du Comité national de bioéthique de Belgique, membre de l'Académie royale de médecine de Belgique.

1. La maladie mentale:

- La maladie est du domaine du corps, c'est matériel, visible quantifiable
- La maladie mentale n'est pas quantifiable, mesurable; c'est une manière de sentir, de vivre c'est a-normal. Cela nécessite de faire confiance au fait que le malade ressent réellement les idées et sentiments qu'il dit éprouver.
- La maladie mentale est d'un autre domaine que la maladie physique.
- C'est à partir des „ratés“ qu'on a découvert le psychisme humain.
- Il y a 4 domaines de psychismes qui peuvent se „détraquer“.

1.1. L'énergie psychologique

- Un être vivant a toujours envie de continuer à être vivant, il a un dynamisme interne.
- On a du plaisir à vivre et on a essayé de retrouver ce plaisir.
- Les dépressions : (il y en a plusieurs formes) : on n'a plus envie de vivre, on ne trouve plus de plaisir à vivre. Cela peut finir par le suicide.

1.2. La conscience réflexive

- Je peux parler de moi à moi.
- Ce que je pense est vrai ou faux, existe ou n'existe pas..., c'est propre à l'homme de se demander s'il est dans un rêve ou dans la réalité.
- Dans le cas de psychoses ou de schizophrénies ou de délires, le rapport à la réalité n'est plus du tout certain. Exemples : j'entends des voix, les autres me persécutent, on me vole mes pensées...
- Nous faisons sans arrêt un travail mental de tri entre ce qui est de la réalité et ce qui est de l'imaginaire.
- Un autiste ne sent pas ce que nous sentons. S'il guérit, c'est par un processus de mémoire. Il sait que dans telle situation, les gens normaux réagissent de telle façon et, par mimétisme, il agit de même.

1.3. L'instinct

- Chez l'animal, c'est automatique : un chien ne va pas à l'école pour apprendre à manger de la viande.
- Chez l'homme, l'instinct de manger existe, mais il ignore ce qu'il doit manger, à quels moments et comment : il doit l'apprendre. Les automatismes de tous les instincts sont ainsi largement remplacés par des règles venant de la société.
- L'outil de l'apprentissage est le langage (une suite de conventions abstraites).
- Pour vivre, il y a des règles de vie, de langage de goût... on doit donc organiser notre cerveau avec des règles, des lois, des interdits... on est dans un système où il y a des règles, des lois, des devoirs, des obligations, du bien ou du mal selon ce que l'on ressent.
- Si cela se détraque (désirs contradictoires) on entre dans les angoisses et les névroses ; que vont penser les autres de moi ? Que vais je penser moi-même de moi-même ? (culpabilité p. ex.)
- Mais où est la frontière ?
- Il est normal d'avoir peur (des souris : oui pour une femme, non pour un homme...), mais cela varie selon les cultures.
- Comment je me situe face à cet ensemble des lois ? C'est une question fondamentale.

1.4. Le cerveau

- Pour vivre, le cerveau organise et gère. Chez les personnes handicapées mentales, le cerveau gère moins bien et fonctionne moins bien.
- Quand le cerveau fonctionne de travers ou diminue (maladie d'Alzheimer) on a à faire à des démences.

Il existe des médicaments, découverts par hasard, pour soigner les trois premiers cas, il n'en existe pas pour le 4e cas.

2. Causes des maladies mentales :

- La psychiatrie existe depuis plus ou moins 200 ans, avec des écoles différentes. Il y a 200 ans, on parlait de « maladies morales » et on utilisait des « thérapies morales ».
- Autre courant (St. Thomas) : « il n'y a rien dans le psychisme qui n'ait été perçu par le corps ». Les maladies psychiques proviennent donc d'un dysfonctionnement du cerveau !
- Les relations conflictuelles avec les autres peuvent aussi engendrer des maladies mentales.
- De même qu'un équilibre difficile à trouver entre le psychisme et le corps. (ex : dans un ordinateur, le hardware est le même, mais les programmes sont différents) un ordinateur, le hardware est le même, mais les programmes sont différents).

Il est souvent très difficile de trouver la cause d'une maladie mentale. Une même cause peut produire des effets différents selon les individus, les cultures, les situations...

Le bon remède est souvent difficile à trouver et se situe dans un équilibre (contradictoire) entre une psychothérapie et des médicaments.

Pourquoi avez-vous fait ça ? : on envisage les causes et on utilise des médicaments.

Pour quoi avez-vous fait ça ? : on envisage un but et on emploie la psychothérapie.

3. Le handicap mental :

Une personne atteinte de handicap mental :

- N'a pas la maîtrise du langage. Il nous faut donc « apprendre » une nouvelle langue.
- A un cerveau plus faible. Le rapport aux lois est différent, plus vite « grippé ». Beaucoup de personnes handicapées mentales (entre 10% et 40%) sont atteintes en plus d'une maladie mentale, vu la faiblesse du cerveau.
- Est plus « simplet ». Si nous nous mettons à leur niveau, nous devenons nous aussi plus paternalistes et plus « simplets ».
- A une autonomie subjective. Il est légalement irresponsable de ses actes. Mais il sait qu'il est moins capable que les autres. Ils revendiquent cependant le droit de gérer leur bien-être et leur mal-être. On décide à leur place de ce qui est bien pour eux. Il a le droit d'être une personne humaine qui a son honneur.



«Le handicap et la maladie mentale à travers la Bible et de la tradition de l'Église»

Marianne HUBERT, catholique,

docteur en théologie morale, conseillère théologique à l'Archevêché de Luxembourg, atteinte d'une maladie congénitale.

Luxembourgeoise, née en 1964 dans le sud du pays appelé «bassin minier» dans une famille paysanne. Après l'école primaire à Kayl et les études secondaires dans la métropole du «bassin minier» à Esch-sur-Alzette suivent les études théologiques à la Faculté de théologie à Trèves en Allemagne. Le curriculum universitaire se termine en 1996 par un doctorat en théologie morale.

En guise d'introduction je propose de commencer par un bref aperçu sur la conception de la maladie en général dans la Bible.

C'est la maladie chronique qui est un thème important dans la Bible – peu importe qu'il s'agisse d'une maladie physique ou mentale. Par maladie chronique, je veux dire que cette maladie s'inscrit dans la durée. Une telle maladie dévalorise toujours le statut social de l'individu affecté et de son entourage. Même au-delà de la famille du malade, la communauté au sens plus large est concernée.

Le monde de la Bible se préoccupe en première instance des effets de la maladie sur le fonctionnement et le comportement des communautés. Ce n'est pas l'individu qui compte en premier lieu, c'est la communauté. Des lois sont établies pour protéger la communauté, en particulier les codes de la pureté, qui consistent en des lois restrictives d'accès au temple et de ses alentours pour les personnes considérées comme impures. Dans le Lévitique (Lev 21,17-23) par exemple, des barrières protectrices interdisent aux personnes atteintes d'invalidité, d'approcher le temple et surtout l'autel pour y apporter des offrandes.

De par leur passé, les Églises ont souvent refusé les candidats aveugles ou paralysés pour la prêtrise. Certaines communautés religieuses qui font une lecture plus littérale des textes bibliques les refusent jusqu'à nos jours. Personne ne songerait par exemple de refuser un candidat qui a un bras cassé. C'est la maladie irréversible qui provoque ce changement de perspectives. Pour l'Église catholique en tout cas, un changement s'est opéré à cet égard: moi-même j'ai connu pendant mes études théologiques un homme aveugle et même plusieurs jeunes hommes atteints d'un handicap physique. Ils ont tous fini par être ordonnés. Récemment j'ai vu un reportage à la télé où, à l'occasion d'une ordination sacerdotale à Rome, le pape s'est déplacé dans le chœur de l'église pour atteindre le candidat.

Aux temps bibliques, un trouble de santé quelconque n'avait donc pas une grande importance. L'attention ne se polarisait pas sur l'individu. Ce qui comptait, encore une fois, c'est la communauté. Les symptômes de la maladie n'avaient de l'importance que dans la mesure, où elles touchaient le fonctionnement du groupe.

L'instance biblique ne favorise pas non plus le soutien de la personne concernée, mais a plutôt tendance à l'exclure du groupe dans le but de détourner le mauvais sort.

Jésus, lui, il adopte un autre comportement vis-à-vis de l'individu atteint d'une maladie.

L'invalidité sous de multiples formes dans le nouveau testament - les évangiles

En lisant les Évangiles, on est surtout frappé par un trait de la personnalité de Jésus: sa profonde attention et compassion envers toutes personnes: Personnes humbles, personnes dans le besoin; personnes blessées ou enfoncées dans des situations douloureuses; personnes vivant dans la détresse du péché. Cette attitude compatissante n'est pas passée inaperçue auprès de ses contemporains. «En débarquant, Jésus vit une grande foule de gens; il fut saisi de pitié envers eux et guérit les infirmes» (Mt 14,14).

Le Nouveau Testament aborde souvent le thème de l'invalidité sous de multiples formes. Je propose un très bref aperçu des différentes formes de déficiences:

Les Évangiles proposent cinq récits différents sur les personnes malvoyantes et aveugles: (1) les deux hommes aveugles en Mt 9,27-3; (2) une courte note en Mt 12,22, l'homme qui pensait être possédé par un démon, à la fois muet et aveugle; (3) et je cite surtout la guérison de l'homme aveugle de Bethsaïde, Mc 8,22-26; (4) et Bartimée, l'homme aveugle sur la route de Jéricho – une histoire rapportée par les trois Évangiles synoptiques, Mt 20,29-34, Mc 10,46-52, Lc 18,35-43; et enfin (5) le long récit de l'homme né aveugle de Jn 9.1-41 – un texte clé qui révèle l'avènement de la nouvelle communauté sous la conduite du «Fils de l'homme». Au-delà de ces cinq récits explici-

tes, on trouve encore plusieurs références de caractère général au fait que Jésus rendait la vue à ceux qui étaient aveugles.

L'ouïe: on rencontre une seule personne atteinte de surdité, en Mc 7,31-37.

Deux autres passages où la surdité est mentionnée, montrent que Jésus est l'accomplissement de la promesse d'Isaïe (Is 35,5-6). Un de ces passages célèbres démontrant les œuvres du Christ, vous le connaissez toutes et tous: «Allez rapporter à Jean ce que vous entendez et voyez: Les aveugles voient, les boiteux marchent, les lépreux sont purifiés, les sourds entendent, les morts ressuscitent, et la Bonne Nouvelle est annoncée aux pauvres.» (Mt 11,4-5 par).

Après la cécité et la perte d'ouïe, l'immobilisme ou la paralysie. Seulement deux récits d'évangiles traitent de personnes paralysées: l'histoire du serviteur paralysé du centurion de Capharnaüm en Mt 8,5-13, dans le texte parallèle de Luc (Lc 7,1-10) on évite même de parler d'un paralysé, mentionnant seulement «qu'il est malade et sur le point de mourir». Le deuxième texte est à nouveau bien connu: c'est celui de l'homme paralysé qu'on descendait à travers le toit d'une maison pour que Jésus le guérisse: Mc 2,1-12 (par Mt 9,1-8 ; Lc 17-26). Dans d'autres textes, des références d'ordre général traitent également de personnes paralysées faisant partie des groupes qui approchent Jésus.

Des personnes atteintes de la lèpre et de maladie chronique: Les récits de guérison les plus connus de ceux qu'on appelait «impurs», sont ceux qui traitent de la guérison des personnes lépreuses: Mt 10,8 ; 11,5 ; Lc 7,22 ; il a y un Simon par exemple, connu pour être «lépreux» (Mt 26,6). Les deux textes référentiels sont: La guérison d'un lépreux de Mc 1,40-45 et surtout les dix lépreux guéris dont un Samaritain reconnaissant dans Lc 17,11-19. Un autre texte sur le thème de l'impureté rituelle: la guérison de la femme au flux de sang Mc 5,25-34.

J'en viens maintenant à notre thème proprement dit:

Le handicap mental et la maladie mentale.

Vous voyez, je cite les deux en même temps, car, malgré une recherche intense de ma part, pour tracer une distinction plausible entre le handicap mental et la maladie mentale, je n'ai pas vraiment réussi. Du moins, ça n'aurait pas été très convaincant ni pour vous ni pour moi. Les récits se réfèrent plutôt à la maladie mentale.

- La guérison d'un possédé muet - Mt 9,32-34
- Le possédé aveugle et muet - Mt 12,22-32/ par.: Lc 11,14-23 et Mc 3,19b-30.
- La fille de la femme syro-phénicienne ou cana-

néenne - Mc 7,24-30/ par.: Mt 15,21-28.

- L'homme tourmenté par un esprit mauvais dans la synagogue de Capharnaüm - Mc 1,21-28/ par.: Lc 4,31-37.
- La guérison de l'enfant épileptique - Lc 9,37-43a/ par.: Mc 9,14-29 et Mt 17,14-21.
- Le possédé gérasien qui vivait dans les tombeaux Lc 8,26-39/ par.: Mc 5,1-20 et Mt 8,28-34.

L'évangile de Jean ne mentionne aucune histoire de Jésus chassant des démons. Chez lui, Jésus lui-même est accusé d'être possédé.

En général, les renseignements que nous recevons des quatre premiers textes de la liste, restent très limités. Il est difficile d'en tirer grand commentaire sur la nature de l'esprit «impur» ou du «démon». Les symptômes cités de ces maladies sont également très difficiles à analyser, même en recourant aux catégories médicales du temps de Jésus.

Avant de voir un texte de plus près (l'homme gérasien rapporté par l'évangéliste Luc (Lc 8,26-39), je propose de faire une excursion dans le monde de la croyance à la possession démoniaque à l'époque biblique et au comportement relatif adopté envers ceux qu'on qualifierait aujourd'hui atteints d'une maladie mentale (ou un handicap mental).

La croyance en la possession démoniaque:

La croyance en la possession démoniaque était très répandue au temps du Nouveau Testament. Cette croyance manifestait toutefois des aspects très divers. Ce que les évangiles rapportent sur les démons est différent de ce que disent les épîtres de Paul. La conception grecque du démon et celle du judaïsme ne se recouvrent pas complètement. Dans la démonologie grecque, les démons étaient considérés comme des esprits de morts ou comme des fantômes. Etre possédé, pouvait avoir un aspect bénéfique ou maléfique. Tandis que dans les récits des évangiles, les démons ou les esprits mauvais se révèlent toujours comme malveillants. Ils font toujours du mal à la personne possédée.

Saint Paul comptait nettement avec ces forces mauvaises dont l'influence pouvait détruire une personne qui en subit la proie et pouvait l'empêcher de croire à Jésus. Pour les auteurs des évangiles, les personnes au comportement étrange et inhabituel, deviennent des champs de bataille où s'affrontent le bien et le mal. Ce sont moins les personnages eux-mêmes qui sont les acteurs du drame, mais ce sont les effets du mal.

Il est évident que si les Synoptiques assimilent la possession démoniaque au mal, et l'épilepsie, la maladie mentale et d'autres troubles mentaux à

la possession démoniaque, le message est clair: la maladie mentale, c'est le mal.

Voilà juste un mot bref sur la croyance démoniaque à l'époque du Nouveau Testament.

Dans le contexte de l'Église de nos jours, on parle rarement «de possession». Si on en parle, on ne fait le pas sans évoquer l'aide médicale psychiatrique qui puisse y être apportée. Mais ces questions sont d'un tout autre registre et je pense qu'il ne serait pas bon de mélanger les problèmes.

Si vous le permettez, je viendrai, à titre d'exemple au texte de Luc, pour illustrer le comportement de Jésus et de la société face à une personne atteinte d'une maladie mentale:

Lc 8,26-39 (par.: Mc 5,1-20/ Mt 8,28-34)

Tout d'abord, je trouve que c'est un texte avec beaucoup de souffrance et de douleur, mais riche en images et plein d'action.

Jésus se trouve aux pays des Geraséniens - en face de la Galilée, en territoire païen, car en Israël même, on n'élèverait guère un troupeau de porcs. La terre est impure, les porcs le sont et la notice des tombeaux indique également l'impureté. Voilà, la scène est soigneusement construite: Jésus se trouve en milieu des impurs, dans un endroit idéal pour y faire habiter des démons.

L'individu, qui s'approche de Jésus n'a ni vêtements, ni habitation décente; il est rejeté de la communauté, il ne vit plus comme un humain et a brisé les liens avec la vie sociale - y compris avec les chaînes et les entraves (v. 29). Vivant dans les tombeaux, il est lui-même comme mort pour le reste de la communauté.

Que s'est-il passé ? - Suite à de graves problèmes, il n'était probablement plus à même de gérer sa vie et de contrôler son comportement. En conséquence, il a dû quitter son domicile et sa ville. Les symptômes de la maladie semblent l'accabler de manière particulièrement sévère. Des sensations le tourmentent et le torturent et Luc fait croire au lecteur que c'est le démon qui parle et non pas l'homme lui-même.

Les personnes souffrant de dissociation de la personnalité, celles qui entendent des voix intérieures, ont souvent l'impression que quelqu'un, que quelque chose manipule leur actes, leurs mots, même leur pensée. Et les efforts de comprendre et de maîtriser ce qui leur arrive doit être d'autant plus difficile pour des personnes qui, en plus d'une maladie mentale, sont touchées d'un handicap mental.

V.30: Jésus tente d'établir le contact avec l'homme derrière le démon et lui demande comment il s'appelle. Et celui-ci répond «Légion». Légion

veut dire «une multitude» ou «beaucoup». Au temps de Jésus, ce terme n'avait pratiquement de l'usage que dans le jargon militaire. Il évoque la vision d'une armée nombreuse, il évoque aussi la cruauté et la destruction.

V. 33: Les démons finissent par entrer dans les porcs qui se jettent à la mer. Certains doivent se demander, s'il était nécessaire de faire périr d'innocents cochons. Mais je pense, que Luc ne voulait pas mettre l'accent sur la fin des cochons, mais il voulait montrer au destinataires de son évangile, que les démons n'avaient pas seulement quitté l'homme, mais qu'ils sont détruits pour de bon - c'est un départ pour toujours, ils ne reviennent plus jamais.

Le miracle consiste dans le fait qu'un fort troupeau saute de la falaise. Cet événement est pour les gardiens du troupeau la preuve d'un événement surnaturel.

V: 34: Ils restent là abasourdis et se précipitent finalement en ville non pas pour raconter plein de joie ce que Jésus a fait à cet homme, mais éviter toute éventualité à ce qu'on les rendent responsables de la perte des animaux.

V. 35-37: Les citoyens qui accourent, trouvent l'ancien possédé guéri, assis aux pieds de Jésus, habillé et en possession de bon sens. «Assis à ses pieds» signifie l'attitude d'un élève, d'un disciple envers son maître. Au lieu de manifester du respect et de la joie quant au changement positif qui s'est opéré dans la vie de l'homme des tombeaux, les gens sont épris de peur et d'incompréhension. Ils fuient devant ce qui leur est inconnu. Le divin qui s'est ainsi manifesté paraît dangereux et on demande à Jésus de s'éloigner au plus vite.

Dans le V. 37 se poursuit ce climat de grande crainte: On demande à Jésus de s'en aller. Le «démon» appelé peur, s'empare des gens. La démonstration de puissance est tellement au-dessus de leur capacité de comprendre, qu'ils préfèrent chasser Jésus.

Au V. 38: Un dernier échange se fait entre l'homme guéri et Jésus. Il prie Jésus de pouvoir le suivre, de devenir son disciple. Il est probablement difficile pour l'homme guéri de reprendre sa place dans une communauté qui a une image bien définie sur lui et sur ce qu'elle le croit capable ou non de faire. Jésus cependant refuse cet accompagnement. Il ne veut pas, que l'homme devienne en fait dépendant de lui.

L'important ici est de signaler que l'ancien exclu est réintégré dans le corps de la société. Jésus ne veut pas qu'il reste avec lui, mais fait plus que de le restituer simplement dans sa communauté d'origine: il lui confie la responsabilité de raconter ce qu'il a reçu de Dieu. Il l'envoie pour ainsi dire en mission.

Actualisation du texte:

Une théologie de l'interdépendance

Un élément commun à beaucoup de récits de guérison dans la Bible est la compassion de Jésus envers ceux qui ont atteint, d'une manière ou d'une autre, les limites du désespoir. Ceux, qui sont en marges extrêmes de la société. Il réussit à les atteindre les désemparés, les aliénés, les sans foyer.

Il n'est pas rare aujourd'hui, de voir les personnes tourmentées par un problème psychique grave, coupées de leur famille, leurs amis et leur entourage habituel. Les raisons en restent les mêmes qu'au temps biblique: elles ont de plus en plus de mal à gérer leurs activités quotidiennes et leur comportement est devenu imprévisible.

La perspective de pouvoir guérir quelqu'un rapidement, vaudrait bien le prix d'un élevage d'un troupeau de porcs. La réalité est pourtant une toute autre: le traitement d'une maladie mentale est un processus long et souvent très douloureux. Mais le faire tout seul est encore beaucoup plus difficile. La présence d'un réseau de soutien facilite sans aucun doute le chemin de la guérison. Il est vrai aussi qu'une communauté de foi accueillante et compréhensive peut jouer un très grand rôle dans le processus de guérison.

Nous avons vu dans le récit que Jésus bat en brèche les codes de pureté et les conventions sociales, qui lui interdisaient de promener entre les tombeaux en terre païenne. Il tend la main à celui qui est sans espoir. Il fait en sorte qu'il puisse reprendre la maîtrise de sa vie, et lui confie à la fin une responsabilité – celle de proclamer la bonne nouvelle parmi son peuple.

La responsabilisation est un élément important dans le processus de guérison des malades mentaux et je dirais aussi des handicapés mentaux – toujours selon leur degré de capacité. La responsabilité donne du sens à la vie pour chacun et chacune. Aussi menue qu'elle soit, elle rend membre à part entière de la communauté – où tous les membres sont interdépendants.

L'action de Jésus restaure la vie de cet homme désorienté et par cela même, nous apporte à nous, auditeurs et auditrices d'aujourd'hui, un message d'espoir éminent et un appel à suivre son exemple.

Le texte nous informe sur quelque chose de très important: Jésus ne permet pas à l'homme de rester avec lui, mais l'envoie en mission. Vivre à la suite du Christ veut dire, lui prêter nos mains, notre courage, nos paroles d'espérance et d'encouragement là où nous sommes placés. Cela veut dire aussi prendre soin des personnes qui

ont en besoin, qui se sentent mal physiquement, mentalement ou psychiquement.

De nos jours, nous admettons facilement que se sont plutôt les médecins, les psychiatres et les thérapeutes qui remplacent Jésus. Mais cela ne veut pas dire que la communauté ecclésiale locale doit déléguer l'accompagnement entier au personnel soignant ou éducatif. Une communauté peut apporter beaucoup à des personnes concernées et à leur familles. Mais pour qu'elles – l'Église et la société - soient à même de le faire et de rester fidèles à leur engagement, elles doivent accepter à leur tour leur sensation d'angoisse face à quelque chose qu'elles ne comprennent pas au début avant de pouvoir offrir une présence reconfortante.

L'attitude négative de la société à l'égard des adultes considérés comme faibles et dépendants, pèse lourdement sur les personnes atteintes d'invalidité quelconque – surtout pour les handicapés mentaux et/ ou avec une maladie mentale. Nous savons tous aujourd'hui, que l'acceptation de soi-même passe en grande partie par le regard des autres, par le soutien, l'acceptation et le respect manifestés des autres depuis la plus tendre enfance. Et lorsque l'existence en tant que telle pose problème à la famille, aux amis, à l'entourage, à la société, à la communauté de foi, il peut en résulter une aliénation et un isolement épouvantable. La vocation de l'Église est bien là, je crois. L'Église doit être le lieu où les personnes sont acceptées pour ce qu'elles sont - à savoir des êtres humains au visage divin. L'Église doit être le lieu où la dépendance est admise et l'interdépendance valorisée – nous avons tous besoin des uns les autres.

Perspective d'avenir: Accueillir l'autre, qui est exclu dans les sociétés pluralistes

„La liste de ceux qui sont exclus est infinie, suivant la culture et l'époque“, a dit une fois Jean Vanier. Chacun et chacune d'entre nous est certainement sur une des listes quelque part. Dans nos sociétés, les exclus sont les sans-abri, les chômeurs, les personnes malades – pensons p. ex. aux personnes atteintes du SIDA -, les personnes âgées, les personnes psychologiquement fragiles (un groupe nombreux de nos jours!), les personnes ayant un handicap, les immigrés etc.

Dans son livre «Accueillir notre humanité», ce même Jean Vanier a conclu que d'après son expérience, «les personnes souffrant d'un handicap mental sont parmi les plus opprimées et les plus rejetées de notre monde.»

Certaines cultures considèrent toujours l'enfant handicapé comme une punition de Dieu, l'enfant atteint d'un handicap mental comme un enfant possédé par le démon.

Je reviens à cet épisode d'Évangile de Saint Jean où des disciples viennent interroger Jésus au sujet d'un aveugle de naissance: «Rabbi, pourquoi cet homme est-il né aveugle? Est-ce lui qui a péché, ou bien ses parents?» (Jn 9,1) On cherche un fautif. On cherche si facilement un fautif. Et je trouve que la réponse de Jésus est révélatrice et libératrice au plus haut degré (vous la connaissez): «Ni lui, ni ses parents. Mais l'action de Dieu devait se manifester en lui. Il nous faut réaliser l'action de celui qui m'a envoyé, pendant qu'il fait encore jour; déjà la nuit approche, et personne ne pourra plus agir. Tant que je suis dans le monde, je suis la lumière du monde» (Jn 9, 2-5*).

«Et ton frère (et ta sœur) vivra avec toi» (Lév 25, 36) (un mot tiré du livre du Lévitique - le troisième livre du Pentateuque - dans l'Ancien Testament)

La façon que chaque société a de gérer la question du handicap est un indicateur de son degré d'acceptation de toute différence. «Behinderte Menschen sind der Ernstfall der Gesellschaft!» (les personnes handicapées sont le cas critique de la société), a dit un Évêque allemand, je ne sais plus lequel. Un indicateur de société en ce qui concerne sa volonté d'accepter la différence et les difficultés. Il en est d'ailleurs de même pour la souffrance, pour les personnes malades et souffrantes et surtout aussi pour la mort que notre monde repousse dans des espaces les moins visibles. Il nous est devenu facile, de mettre en place toutes sortes de législations pour prévenir et gérer des situations précaires, de mettre en place des mesures techniques, mais l'essentiel est de toujours considérer la personne avec un handicap mental, sensoriel, psychique ou physique comme une sœur ou un frère, de lui donner la place qui lui revient au milieu des autres et non pas à côté.

Notre société met facilement en avant un modèle de perfection, de réussite et d'uniformité (on n'a qu'à voir par exemple le recours toujours croissant à la chirurgie esthétique), un modèle d'efficacité aussi et de rentabilité immédiate. Or ce modèle ne supporte pas la différence. Il y a un passage célèbre dans la Bible, dans l'Ancien Testament, où cette problématique est abordée: Le récit sur la Tour de Babel. L'humanité uniformisée veut en découdre avec Dieu, et Lui, qu'est-ce qu'il fait? Il disperse le peuple et mélange leur langue pour leur apprendre à conjuguer leurs différences, pour produire une autre – une nouvelle – unité qui sera autre qu'une uniforme.

La question centrale du handicap est et restera toujours, je le répète, l'acceptation de l'autre, qui est différent. Un autre verset biblique pour illustrer cette attitude nécessaire. Il se trouve au

milieu d'un projet de société du Lévitique chap. 25: «(A)ie la crainte de ton Dieu et que ton frère vive avec toi» (Lév 25,36); (ou: Aie la crainte de ton Dieu et ton frère vivra avec toi). Le Livre du Lévitique renforce ici l'obligation du souvenir pour le peuple d'Israël sous le statut de l'esclavage en Égypte. Et afin de ne jamais oublier le respect pour le faible, le verset rappelle de faire encore et toujours une place à nos côtés pour celui qui deviendra ainsi notre frère (ou notre sœur).

Pour l'Église, il importe de tisser des liens entre les personnes concernées – les familles – les professionnels - et les différents niveaux de la société. Des liens qui soient faits d'amour et de justice et non pas de pitié – de toute façon la pitié, vous le savez aussi bien que moi, est le plus souvent mal à propos dans ce contexte. Je n'ai pas dit, qu'il ne faut pas éprouver de la pitié, mais dans ce contexte, la pitié fait le plus souvent rabaisser les personnes plutôt que de les relever.

Tisser des liens – un devoir qui revient à l'Église, un autre devoir qui revient spécialement à ses membres, c'est de considérer et d'affirmer que les droits des handicapés et l'intégration de tous sont des devoirs spirituels. Ce sont certes des devoirs sociaux et humains mais aussi des devoirs spirituels, puisqu'il relève de notre lien avec Dieu. Et ce serait l'insulter, que de nier la valeur de la moindre parcelle d'une créature faite à son Image. Comment peut-on se représenter l'Image de Dieu – de façon abstraite bien sûr, mais quand-même? Je me suis posé cette question en préparant ceci. L'Image de Dieu est la somme de toutes nos humanités, la somme de nos manques et la somme de nos richesses de chacun et de chacune d'entre nous.

Réflexions éthiques

Bien que nous soyons appelés à tirer toujours le meilleur parti d'une épreuve, il nous faut tout autant œuvrer, mettre tout en marche à en supprimer l'existence. Tout handicap, qu'il soit physique ou sensoriel, mental ou social, est en soi ni un bien, ni quelque chose de positif, mais en toutes ses formes le handicap doit mobiliser les efforts, dès son apparition, pour être réduit au minimum, sans toutefois que la vie de la personne concernée ne soit atteinte ou mise en question.

Je l'ai déjà souligné et je le répète: Dieu n'a pas de côté vengeur, il ne souhaite ni le mal ni la souffrance. Au contraire, l'action de Jésus nous montre et nous stimule sans cesse à combattre tout mal et à soulager toute souffrance. C'est du moins la position très nette de la pensée chrétienne.

Parfois, même de nos jours, certaines paroles laissent penser le contraire, lorsqu'elles maintiennent une confusion malsaine qui va de la pitié à l'idéalisation. Je considérerais les deux attitudes comme inopportunes. Puisque nous sommes dans le contexte de la foi, je mets spécialement en garde contre cet esprit propre à certains milieux religieux de qualifier les personnes qui ont un handicap mental comme les «bénis de Dieu» ou les «préférés du Père» ou d'autres expressions de ce genre. Bien que ces paroles soient bien intentionnées, le risque demeure, de ne plus voir les personnes avec un réalisme fraternel nécessaire qui les considère comme des semblables ayant des qualités et de défauts comme tout le monde. Il n'est pas jamais bon de spiritualiser et de béatifier quelqu'un.

C'est d'un tout autre état d'esprit quand le Pape Jean Paul II dit dans l'Exhortation Apostolique «Les fidèles laïcs»: «L'homme qui souffre est le chemin de l'Église parce qu'il est, avant tout, le chemin du Christ lui-même, Bon Samaritain, qui ne passe pas son chemin, mais qui a compassion de lui ..., s'approche de lui ... bande ses plaies ..., prend soin de lui » (Lc 10,32-34).

Un peu partout dans le monde des scientifiques se consacrent à mieux connaître les origines du handicap mental et à en diminuer l'impact. Bien qu'il faut dire que les fonds investis pour la recherche sur les origines du handicap mental sont infiniment plus modestes que pour d'autres maladies plus répandues comme le cancer, le sida et d'autres encore. C'est surtout la Fondation du Professeur Lejeune qui investit encore dans la recherche des maladies moins répandues. Et je cite une phrase de Jérôme Lejeune de 1980: «Sans verser dans la science fiction, il paraît raisonnable de penser que si les générations civilisées décidaient un assaut contre les maladies de l'intelligence, aussi puissant que l'effort déployé pour la conquête de l'espace, le succès serait assuré. Sans jouer au prophète, il me semble que la prochaine génération jugera bien sévèrement la notre pour avoir désespéré, alors que les indices d'un succès possible s'amoncelaient dans les laboratoires.»

Une dernière note théologique

Il est vrai qu'au cours des temps, la manière dont ont été traités les textes bibliques au niveau de la pastorale et de la prédication ou aussi à un niveau plus élevé, celui de la théologie et des langages théologiques utilisés, a souvent été plutôt une source d'accablement, d'exclusion et d'aliénation pour les personnes atteintes qu'une source de réconfort. Les effets libérateurs du ministère de Jésus ont souvent été sombrés ou d'une certaine façon perdus au gré des nombreuses interprétations livrées au cours des siècles.

Toutes deux, l'aile conservatrice et l'aile progressiste ou libératrice de l'éventail théologique ont contribué à cette aliénation des personnes concernées. L'interprétation visait souvent à abaisser la personne qui était immobilisée, sourde, aveugle ou avec un retard mental parce qu'il leur manquait quelque chose, parce que quelque chose n'allait pas.

Aujourd'hui la théologie, l'exégèse critique adopte une approche moins littérale des textes mais plus psychologique, symbolique et métaphorique en évitant même l'idée de guérison pour aborder d'autres questions comme l'intention première de l'auteur, le «Sitz im Leben» du texte, ou bien sa place dans la visée générale de l'auteur biblique.

L'enseignement de Jean Paul II

Le message de l'Église catholique, chargé bien souvent, hélas, de normes sévères et d'interdits, est fréquemment perçu comme archaïque et désuet, voire néfaste pour le développement et l'épanouissement de l'homme et de la femme moderne. De nos jours, on oublie parfois que l'Église est en premier lieu mandatée pour faire passer un message d'espérance et de vie à la suite du Christ et en continuant son action au milieu de toutes les générations. Et c'est ce qu'elle fait aussi.

J'aimerais citer le Pape Jean-Paul II non pas à travers ses grands écrits, mais à travers un discours peu connu tenu au Québec en 1984: «J'aime ici redire avec clarté et vigueur : la personne handicapée est un sujet humain à part entière, avec tous les droits correspondants, innés, sacrés et inviolables. On doit lui faciliter la participation à la vie de la société dans toutes ses dimensions et à tous les niveaux accessibles à ses possibilités. (...) Il faut non seulement chercher à vaincre les handicaps, mais aussi les causes. (...) En définitive, la qualité d'une société ou d'une civilisation se mesure au respect qu'elle manifeste envers les plus faibles de ses membres. Une société technique parfaite, dans laquelle seuls sont admis les membres pleinement productifs, devrait être considérée comme radicalement indigne de l'Homme, pervertie par une sorte de discrimination non moins condamnable que la discrimination raciale. Telles sont les convictions de l'Église, qu'elle se réjouit de voir partagées et mises en pratique dans un bon nombre de législations et de sociétés».

Je dirais que ces mots trahissent une profonde orientation vers tout être humain, une compassion profonde aussi. En plus, ces mots manifestent à quel point chaque personne est un signe de la présence du Christ dans le monde. C'est un appel d'encouragement aussi à toujours répondre par l'amour à toute situation de détresse

qui, sans cet amour, serait parfois trop lourde à porter.

MOT FINAL

Face à nos sociétés qui s'éclatent, face aussi au mouvement de la mondialisation, certains croyants s'inquiètent des sociétés toujours plus pluralistes. Une peur diffuse les accablent. Ils voient surtout un danger à ce que des personnes de différentes cultures et de différentes confessions se rencontrent sur un territoire et s'entremêlent. Nos valeurs religieuses et morales sont confrontées aux valeurs religieuses et morales de pays différents et risquent d'être corrompues. Certes, ce danger existe, mais ce n'est qu'un seul aspect. Ils existent aussi la chance que d'importantes réalités peuvent se vivre quand des gens de différentes cultures se rencontrent. Qu'est ce que je veux dire par là ? – Je pense qu'il y a une humanité commune au-delà des dissemblances. Si une personne d'une autre culture nous rencontre avec gentillesse et délicatesse; ou encore quand elle partage notre souffrance, nos faiblesses et nos difficultés, nous sommes touchés. C'est toujours ainsi quand des personnes se rencontrent dans la vulnérabilité des cœurs. C'est là qu'elles se ressemblent, c'est là aussi que se montre cette humanité commune,

Littérature:

BLACK, Kathy: Évangile et handicap: Une prédication pour restaurer la vie. Genève: Labor et Fides, 1999. (dans la relecture du texte, je me suis basée surtout sur ce livre)

CHANTEUR, Janine: Les petits-enfants de Job: Chronique d'une enfance meurtrie. Paris: du Seuil, 1990.

DAVIN, José: Sa vie n'a pas de prix: Accueillir et accompagner une personne handicapée. Genève: Éditions Saint-Augustin, 2001.

DAVIN, José; DELVIN, Esther et alii: Une vie à vivre avec les personnes handicapées mentales. Paris: Centurion, Paris, 1989.

DUCHENE, Joseph; MERCIER Michel et alii (sous la direc. de): Éthique et handicap mental. Namur: Presse Universitaire, 1997.

GAEDT, Christian; BOTHE, Sabine; MICHELS, Henning (Hrsg.): Psychisch krank und geistig behindert. Dortmund: Modernes Lernen, 1993.

Les blessés de la vie/ Textes choisis par les moines de l'Abbaye de Solesmes/ Collection: Ce que dit le Pape. Paris: Fayard, 1999.

dont j'ai parlé. Si les cœurs se rencontrent, les préjugés commencent à disparaître et on peut même découvrir, combien l'appartenance à un groupe fermé, un pays peut soutenir une certaine illusion de la supériorité. La vulnérabilité est-elle donc moteur d'ouverture et de communion.

Chers amis, pour conclure, j'aimerais vous laisser sur une phrase, que vous ne connaissez sûrement pas – elle est unique ! Dimanche dernier, comme si souvent, j'ai parlé au téléphone avec une dame d'ici qui est assez malade, même très malade. Elle vit seule et voit ses forces et ses capacités diminuer tous les jours un peu plus. Je lui ai raconté, que j'étais en train de préparer une conférence sur le thème du handicap mental et de la maladie mentale et que je me sentais un peu perdue dans tout ce que je voulais dire. C'est alors qu'elle m'a dit cette phrase, que je suis sûre de rapporter de manière authentique, bien que traduite: Aussi longtemps qu'il nous reste des forces et des capacités d'agir et de réagir, il nous faut tout investir pour la construction d'un monde où tout être humain, aussi démuné qu'il soit, vaut infiniment plus qu'un cheval qui sait compter jusqu'à dix ou un chien qui sait dire papa et maman. – **Merci !!**

LESO, Philippe; RUPPERT, Paul-Marie: Provoqués par la différence: Expérience symbolique et personnes handicapées. Bruxelles: Lumen vitae, 1993 (Pédagogie catéchétique Nr. 6)

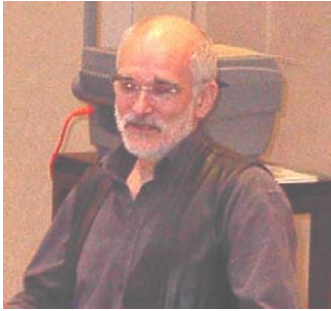
LIBERMAN, Romain: Handicap et maladie mentale. Paris: Presse universitaire, 2002 (Éd. «Que sais-je»)

MATTNER, Dieter: Behinderte Menschen in der Gesellschaft: Zwischen Ausgrenzung und Integration. Kohlhammer: Stuttgart-Berlin-Köln, 2000. (Reihe: Kohlhammer Pädagogik)

PELLAS, F; BOUCAND, M.-H.; DENORMANDIE, Ph. (sous la direc. de): Éthique et handicap. Paris: Sauramps médical, 2004

VANIER, Jean: Accueillir notre humanité. Paris. Presses de la Renaissance, 1999.

Divers fascicules: RECHERCHES: Handicaps et vie chrétienne. Revue trimestrielle réalisée par l'Union d'Associations «Conscience chrétienne et handicap», 1977-2002 (Suite après 2002 par: Recherches handicaps éthique et société/ [Conscience chrétienne et handicaps]; [dir. publ. Jean Rossignol].



Die besondere Stellung von Menschen mit geistiger Behinderung in modernen Gesellschaften

La place particulière des personnes avec un handicap mental dans les sociétés modernes

Jakob Egli, 1947, Wald, Schweiz

La situation des personnes ayant un handicap mental dans notre société m'intéresse depuis de nombreuses années. Déjà comme jeune enseignant d'une école des montagnes, j'ai été confronté à la question comment des étudiants(e)s pouvaient être soutenus, même s'ils n'atteignent pas les objectifs de la classe. Plus tard lors de mes différentes fonctions, j'ai travaillé dans des institutions pour des personnes ayant un handicap mental : comme enseignant, éducateur, chef d'établissement et finalement comme directeur d'une grande institution pour enfant et jeunes ayant un handicap mental ou des handicaps multiples. Sur ce niveau institutionnel se posait aussi la question comment encadrer et suivre ces personnes qui diffèrent très fort de la norme.

Le thème ne me préoccupait pas seulement au niveau professionnel, mais aussi au niveau de mes études à l'Université de Zurich et comme directeur de cours et conseiller.

Dans les années 1988 à 1997 j'avais la possibilité, dans le cadre d'un projet privé, d'améliorer la situation de vie des personnes avec handicap mental vivant dans des hôpitaux psychiatriques dans toute la Suisse. Les situations dans les différents hôpitaux étaient mauvaises. L'objectif était maintenant : améliorer la situation dans les hôpitaux, retirer un grand nombre de personnes ayant un handicap mental et apporter un soutien pour réduire le nombre d'admissions dans les cliniques. Dans ce contexte il m'était possible d'avoir différents contacts en Europe et d'être en action au Luxembourg. Mes expériences de cette époque sont le fondement de nombreuses publications.

Le centre de mon engagement est la conviction, que tous les hommes ont un droit de mener une vie digne et bonne selon leurs besoins et compétences dans un espace de vie adapté.

Depuis 10 ans maintenant, je dirige une institution pour des personnes avec un handicap mental, composé de dix unités, dans lesquelles quatre à sept personnes ayant un handicap vivent en partie avec des personnes non handicapées. Les unités de vies sont dispersées géographiquement dans différents villages, ce qui permet de mener une vie de voisinage. Mon activité de conseiller et de direction de cours me permettent de revoir mes positions éthique, politique et conceptuelles.

Sehr geehrte Damen und Herren

Mesdames, Messieurs,

Einleitung

Zur Stellung von Menschen mit geistiger Behinderung in unserer Gesellschaft und damit der „Unvernunft“ gibt es Parallelen. Auch die Emotionalität und die Spiritualität haben besondere Stellungen in modernen Gesellschaften. Sie alle sind schwer kompatibel mit den, für die Entwicklung moderner Gesellschaften zentralen Rationalisierungsprozessen. In ihren Tätigkeitsfeldern als Mitarbeitende von Pfarreien, so ist anzunehmen, leben sie auch mit der Diskrepanz, dass einerseits alle Menschen, auch die schwer mehrfach behinderten Personen, als Kinder Gottes in die Gemeinschaft einzubeziehen sind. Der gleiche Impuls ergibt sich auch aus der politischen und ethischen Überzeugung, dass alle Mitglieder einer Gesellschaft das Recht auf Einbezug haben. Trotzdem fällt es selbst in den Kirchen und linken Parteien schwer, Personen mit geistiger Behin-

Introduction

Au sujet de la place particulière des personnes ayant un handicap mental dans notre société et de la “déraison” on peut constater des parallélismes. Aussi bien l'émotionnalité que la spiritualité ont des places particulières dans des sociétés modernes. Toutes, elles sont difficilement compatibles avec les processus de rationalisation qui sont essentiels pour le développement de sociétés modernes. Dans vos champs de travail en tant que collaborateurs dans les paroisses, vous vivez certainement aussi cette divergence que tous les hommes - aussi ceux qui ont des handicaps multiples - doivent être inclus dans les communautés en tant qu'enfants de Dieu. La même considération doit se faire à partir de la conviction politique et éthique que tous les membres d'une société ont le droit d'être inclus. Malgré cela, même les Eglises et les partis politiques de la gauche ont

derung in ihre Gemeinschaften einzubeziehen. Sogar dann, wenn der Wille zur Ermöglichung von Teilhabe und Teilnahme da ist, scheitert die Umsetzung oft an unzureichender Analyse der Bedingungen von Behinderung und an untauglichen Konzepten. Wer die Logik der Ausgrenzung nicht erfasst, ist mit seinen Integrationsbemühungen zum Scheitern verurteilt. Wer nicht erkennt, was in den gesellschaftlichen Prozessen zentral ist, was eingegrenzt wird, kann die Ausgrenzungsmechanismen nicht begreifen.

Gemeinschaften und Gesellschaften erzielen ihren Zusammenhalt durch gemeinsame Ausrichtungen auf Ziele, durch Fokussierungen auf bestimmte Werte oder äussere Feindbilder. Dadurch werden einzelne Mitglieder, die sich diesen Setzungen nicht anschliessen wollen oder können, an den Rand gedrängt oder gar ausgeschlossen. In diesem Beitrag geht es darum, die besondere Position von Menschen, die wir als geistig behindert bezeichnen, genauer darzulegen. Als Vorwegnahme die These: Menschen mit geistiger Behinderung sind die verkörperten Gegenpole zu den gesellschaftlich prägenden Rationalisierungstendenzen. Moderne Gesellschaft und Geistige Behinderung gehören zusammen wie die beiden Seiten einer Medaille.

Moderne Gesellschaften, ihre Werte und Gefährdungen

Moderne Gesellschaften sind gekennzeichnet durch fortschreitende Prozesse der Rationalisierung. In allen gesellschaftlichen Bereichen wird standardisiert, normiert, beschleunigt, die Effizienz gesteigert, digitalisiert und abstrahiert. Rationalität steht dabei für eine zweckgerichtete Vorgehensweise, die auf vernünftigem Denken und Handeln beruht. Von der einzelnen Bürgerin und dem einzelnen Bürger wird erwartet, mit vernünftigem Handeln systemkompatibel zu werden und zu bleiben. Dort, wo die Vernunft dermassen im Zentrum steht, wird „Unvernunft“ an den Rand gedrängt, wenn immer möglich durch Aufklärung aufgehoben. Nicht grundsätzlich anders ergeht es in modernen Gesellschaften allem Emotionalen, Spirituellen und Fremden. Solange die durchrationalisierten Bereiche nicht gestört werden, kann mit einem gewissen Verständnis gerechnet werden. Andernfalls werden diese Impulse

du mal à intégrer les personnes ayant un handicap mental dans leurs communautés. Même si la volonté de rendre possible la participation est là, le manque d'une analyse exhaustive des conditions du handicap ainsi que des concepts inadaptés empêchent une mise en oeuvre avec succès. Celui qui ne saisit pas la logique de l'exclusion, est voué à l'échec avec ses efforts d'intégration. Celui qui ne reconnaît pas, qu'est-ce qui est essentiel dans des processus sociétaux, qu'est-ce qui est limité, ne peut pas comprendre les mécanismes d'exclusion.

Les communautés et les sociétés atteignent leur cohésion par l'alignement commun sur des objectifs, par la focalisation sur certaines valeurs et des ennemis extérieurs. Par ce biais, certains membres, qui ne sont pas disposés à accepter ces mises sont écartés ou même exclus. Dans le cadre de mon intervention il me tient à coeur de décrire plus précisément la position particulière de personnes ayant un handicap mental. En anticipant sur ce que je vais vous exposer, je vous présente la thèse suivante: les personnes ayant un handicap mental représentent la personnalisation des pôles opposés vis-à-vis des tendances de rationalisation qui marquent la société. La société moderne et l'handicap mental représentent les deux faces d'une même médaille.

Sociétés modernes, leurs valeurs et leurs menaces

Les sociétés modernes sont marquées par des processus progressifs de rationalisation. Dans tous les domaines de la société on standardise, on norme, on accélère, on augmente l'efficacité, on digitalise et on abstrait.

Rationalité est ici synonyme d'une démarche avec un but, basée sur la réflexion et l'action raisonnables. On attend de la citoyenne et du citoyen de devenir et de rester compatible avec le système par l'action raisonnable. Là, où la raison est mise en évidence à tel point, la «déraison» est poussée au bord et écartée autant que possible par l'information. Dans les sociétés modernes cela ne se présente fondamentalement pas de différemment pour l'émotionnel, le spirituel et l'étranger. Aussi longtemps que les domaines rationalisés ne sont pas dérangés, on peut compter sur une certaine compréhension. Autrement, ces impulsions et ces domaines sont

und Bereiche als Bedrohungen wahrgenommen und energisch in die ihnen zugeordnete Rollen oder Positionen verwiesen.

Interessant ist der Vorgang, wie Kinder, die noch unvernünftig und emotional agieren, durch Schulung und Erziehung zu mündigen Mitgliedern moderner Gesellschaften geformt werden.

Ein zentrales Moment dabei besteht darin, die Kinder von körperlichem Tun über konkret anschauliches Handeln zu formalem Denken zu führen. Jean Piaget hat diesen Prozess der Entwicklung der Intelligenz ausführlich erforscht und beschrieben. Wir alle erinnern uns beispielsweise an eigene Erfahrungen im Erlernen bestimmter Invarianzen, die für ein Zurechtfinden in modernen Gesellschaften unerlässlich sind. Ein Kilogramm Stein ist gleich schwer wie ein Kilogramm Schokolade. Eine Stunde auf die Strassenbahn warten ist gleich lang wie eine Stunde Schlaf. Vier Elefanten sind gleich viel wie vier Käfer. An diesen Beispielen wird ersichtlich, wie schwer wir uns im Verlaufe unserer Entwicklung vom anschaulichen Denken gelöst haben. Wer es einmal „gecheckt“ hatte, fühlte sich dazugehörig und denjenigen Mitschülern gegenüber überlegen, die immer und immer wieder den Versuchungen des Anschaulichen erlagen. Mag sein, dass der vom Philosophen Hans Saner thematisierte „Überlegenheitswahn im Namen der Rationalität“ seine Wurzeln in unseren Mühen hat, die wir als Kind hatten, rationales Denken und Handeln zu erlernen. Er schreibt im Band „Die Anarchie der Stille“: *Primitive Gesellschaften beherrschen die Kunst, aus irrationalen Ursachen (zum Beispiel Mythen) rationale Folgen zu erwirken (zum Beispiel die Schonung der Natur, die ihre Lebensgrundlage war).*

Wir leben in einer entgegengesetzten Dialektik: Wir erzielen aus rationalen Ursachen mit rationalen Mitteln irrationale Folgen. Wer verhält sich nun gesamthaft rationaler? Wer kalkuliert besser? Unser Überlegenheitswahn ist selbst im Namen der Rationalität nichtig und lächerlich. Ähnlich die Formulierung aus dem Wörterbuch der Philosophie: *Rationalisierung wird erstrebt in allen Gebieten menschlicher Tätigkeit, wozu die Technik alle erdenklichen Mittel liefert und den Menschen zu neuen Verhaltensformen zwingt; sie hat jedoch an der Irrationalität des Menschenle-*

perçus comme des menaces et renvoyés avec insistance vers leurs rôles et leurs positions.

Dans ce contexte, c'est intéressant d'observer la démarche de formation et d'éducation des enfants vers des êtres majeurs dans une société moderne - des enfants qui agissent déraisonnablement et émotionnellement. Un élément central de cette appréciation est qu'on guide les enfants à partir de l'action physique à travers l'opération concrète vers l'opération formelle. Jean Piaget a étudié et décrit en profondeur le développement de l'intelligence. Chacun de nous se rappelle par exemple des expériences propres en apprenant certaines invariants qui sont essentielles pour s'orienter dans des sociétés modernes. Un kilo de pierre a le même poids qu'un kilo de chocolat. Attendre une heure le métro prend le même temps que dormir une heure. Quatre éléphants forment la même quantité que quatre coccinelles. Ces exemples montrent très bien que nous avons eu du mal, au cours de notre développement, de nous détacher de l'opération concrète. Celui qui l'avait «pigé» se sentait intégré et supérieur vis-à-vis de ceux qui s'inclinaient devant le concret. Il se peut que la «folie de la supériorité au nom de la rationalité» comme le philosophe Hans Saner l'a thématiqué, a ses racines dans nos efforts d'apprendre la réflexion et l'action rationnelle quand nous étions enfant. Il écrit dans le tome «L'anarchie du silence»: *Les sociétés primitives maîtrisent l'art de déduire des suites rationnelles (comme la sauvegarde de la nature qui était leur base de vie p.ex.) de causes irrationnelles (comme p.ex. des mythes).*

Nous vivons dans une dialectique opposée: Nous tirons de causes rationnelles des suites irrationnelles avec des moyens rationnels. Qui - en général - se comporte plus rationnellement? Qui calcule mieux? Notre folie de la supériorité est nulle et ridicule même au nom de la rationalité. La formulation dans le dictionnaire de philosophie est similaire: *la rationalisation est recherchée dans tous les domaines d'activités humaines. La technique fournit tous les moyens imaginables et force l'homme à des comportements nouveaux; par l'irrationalité de l'homme, elle touche constamment à ses limites* (Kröner 1978).

bens stets ihre Grenzen (Kröner 1978).

Bei einzelnen Menschen werden diese Grenzen früher, bei andern später erreicht. Hier werden zwischen denen, die sich die erzwungenen Verhaltensformen aneignen können und denjenigen, denen dies nicht gelingt Trennlinien gezogen, die sich zur Abgrenzung zwischen behindert und nicht-behinderten Personen verhärten können.

Um ein mögliches Missverständnis auszuräumen sei festgehalten, dass es nicht darum gehen kann, die Entwicklung zu modernen Gesellschaften an sich zu kritisieren. Es geht vielmehr darum, die besondere Position von Menschen zu erfassen, die in einer auf Zweckrationalität ausgerichteten Gesellschaft leben, aber genau über die Kompetenz zu diesem Denken nicht verfügen. Glücklicherweise hat uns die moderne Gesellschaft, in der Menschen mit geistiger Behinderung in eine spezielle Position gedrängt werden, auch grossen materiellen Wohlstand beschert. Noch nie in der Geschichte stand so viel Geld für die Betreuung von Menschen mit Geistiger Behinderung zur Verfügung wie heute. Diese Anmerkung als ein kurzer Blick auf die andere Seite der Medaille.

Personen, die im negativen Sinne von der intellektuellen Norm abweichen, werden getestet, diagnostisch einer Kategorie zugeordnet und geraten in Gefahr, auf die Rolle von Objekten agogischer und therapeutischer Aktivitäten reduziert zu werden. Daher die Notwendigkeit, nach Möglichkeiten eines vernünftigen Umgangs mit Menschen zu suchen, die gleichsam die Unvernunft verkörpern.

Die zentralen Anforderungen an eine erwachsene, mündige Person in unserer Gesellschaft sind die Fähigkeiten, ein ausreichendes Auskommen zu erzielen, sich dann mit diesem Geld in der Gesellschaft selbst einzurichten und sich selbst zu besorgen. Diese Leistung bildet das Fundament für ein selbst bestimmtes Leben im Rahmen der geltenden Gesetze.

Menschen mit geistiger Behinderung erbringen die formulierten Leistungen nicht oder nur teilweise. Die Gesellschaft reagiert auf diesen Sachverhalt mit einer Reihe von Vorkehrun-

Chez certaines personnes ces limites sont atteintes plus tôt, chez d'autres plus tard. Ici on constate une séparation entre ceux qui peuvent adopter ces formes de comportement octroyées et ceux qui n'y arrivent pas, ce qui peut mener à une démarcation entre personnes valides et personnes ayant un handicap.

Afin d'éviter un malentendu possible, je tiens à constater qu'il ne peut pas s'agir d'une critique du développement de sociétés modernes en soi. Il s'agit plutôt de saisir la position particulière de personnes vivant dans une société branchée sur une rationalité pragmatique mais qui ne dispose pas des compétences nécessaires pour cette forme de réflexion. Heureusement, la société moderne, dans laquelle les personnes ayant un handicap mental sont poussés dans une position particulière, nous offre aussi une grande aisance matérielle. Jamais dans l'histoire nous ne disposions d'autant d'argent pour l'accompagnement de personnes ayant un handicap mental. Avec cette remarque je jette un court regard sur l'autre face de la médaille.

Les personnes qui diffèrent dans un sens négatif de la norme intellectuelle, sont soumis à des tests, on leur attribue une catégorie et elles courent le danger d'être réduites à des objets d'activités pédagogiques et thérapeutiques. Pour cela il me semble nécessaire de chercher des possibilités sensées de s'y prendre avec des personnes qui représentent pour ainsi dire la déraison.

Les exigences centrales envers une personne adulte et majeure dans notre société sont les capacités, d'arriver à disposer de ressources suffisantes, de s'installer avec cet argent d'une manière autonome dans la société et de suffire à ses propres besoins. Cet effort représente le fondement d'une vie autonome dans le cadre des lois en vigueur.

Des personnes ayant un handicap mental n'arrivent pas ou seulement partiellement à remplir ces exigences. La société réagit à cette situation avec une série de dispositions. Par des mesures de tutelle des citoyennes et des citoyens ayant un handicap sont protégés de certaines conséquences de leurs actes, mais ils perdent partiellement leur autonomie. Par la pension

gen. Durch vormundschaftliche Massnahmen werden Bürgerinnen und Bürger mit geistiger Behinderung zwar vor gewissen Folgen ihres Tuns geschützt, verlieren aber an Spielraum zur Selbstbestimmung. Mit der Rente für Invalide wird ein bescheidener Ersatz für das Erwerbseinkommen realisiert. In Institutionen werden Wohnplätze angeboten, da sie auch bei ausreichenden Geldmitteln oft nicht in der Lage sind, sich selbst einzurichten. Durch professionelle Betreuung werden sie in ihren alltäglichen Verrichtungen begleitet. Sind damit die Probleme hinlänglich gelöst? Viele Bürgerinnen und Bürger, besonders aber Politikerinnen und Politiker würden sich dies wünschen. Warum geht dieser Wunsch so nicht in Erfüllung?

Geistige Behinderung ist eine Zuschreibung

Geistige Behinderung ist ein Begriff, der von nicht geistig behinderten Menschen geschaffen wurde, um die von der intellektuellen Erwartungsnorm abweichenden Personen zu bezeichnen, zu kategorisieren. Den Betroffenen ist nichts anderes gemeinsam, als dass sie eben die Erwartungen hinsichtlich ihrer intellektuellen Entwicklung nicht erfüllen können. Sie werden ausschliesslich negativ definiert. Das Fehlende gibt den Ausschlag für die Diagnose. Die Frage, wie diese Menschen denken, wie sie ihre Welt ordnen und strukturieren, welche Ursache - Wirkungs -Zusammenhänge sie herstellen, interessiert nicht oder nur nebenbei. Mit Abklärungen und Diagnosen werden geistig behinderte Personen oft aus dem normalen gesellschaftlichen Leben ausgegrenzt und Spezialisten übergeben. Sie werden so zu Objekten professioneller und institutioneller Betreuung. Dieser objektivierende Zugang hat seine Bedeutung bei der Rentensprechung, bei der medizinischen Behandlung und den Therapien. Im alltäglichen Umgang schafft diese Zugangsweise hingegen eine zwischenmenschlich Distanz, die ethisch nicht zu rechtfertigen ist und zu schweren Verhaltensauffälligkeiten führen kann. Es gilt stets im Bewusstsein zu tragen, dass die Ursachen für eine Behinderung sowohl in der betroffenen Person als auch in den gesellschaftlichen Erwartungen liegen können und daher auch die Ressourcen zur Linderung oder Überwindung der aus der Behinderung erwachsenen Lebenserschwernissen auf beiden

pour invalides ils disposent de moyens modestes. On met à leur disposition des espaces pour vivre dans des institutions parce qu'ils ne sont souvent pas capables de s'installer même s'ils disposent d'assez de moyens financiers. Par un encadrement professionnel ils sont accompagnés dans la vie quotidienne. Est-ce que les problèmes sont résolus d'une manière satisfaisante? Beaucoup de citoyennes et de citoyens, mais surtout des politiciennes et des politiciens le souhaiteraient. Mais pourquoi ce souhait ne s'accomplit-il pas de cette manière?

L'handicap mental est une attribution:

L'handicap mental est une expression qui a été créée par des personnes n'ayant pas de handicap afin de désigner, de catégoriser des personnes qui dévient des normes intellectuelles attendues. La seule chose commune entre ces personnes est qu'ils ne remplissent pas les attentes en ce qui concerne leur développement intellectuel. Ils sont définis exclusivement d'une manière négative. Ce qui manque donne l'argument pour le diagnostique. La question, comment ces personnes pensent, comment ils organisent et structurent leur monde, quelles relations cause-effet ils établissent n'intéresse pas ou peu. Les personnes ayant un handicap mental sont souvent écartées de la vie normale et remis à des spécialistes. Elles deviennent ainsi des objets d'une prise en charge professionnelle et institutionnelle. Cette approche objectivisante prend toute son ampleur au moment où une rente est fixée et où on décide d'un traitement médical ou thérapeutique. Dans la vie quotidienne, cette approche crée une distance entre les personnes qui éthiquement n'est pas justifiable et qui peut mener à des comportements déviants. Il faut toujours garder en tête que les causes d'un handicap mental peuvent provenir aussi bien de la personne elle-même que des attentes de la société. C'est pour cela qu'il faut activer les ressources des deux côtés pour accompagner et réduire les effets compliquant la vie de la personne ayant un handicap mental. L'attribution et la mise à l'écart ne résout les problèmes d'une majorité intéressée à des déroulements normés qu'à court terme. Mais il s'agit en fin de compte de trouver des solutions pour TOUS et non seulement pour une majorité.

Seiten aktiviert werden sollten. Die Zuschreibung und Ausgrenzung löst kurzfristig nur die Probleme der an normierten Abläufen interessierten Mehrheit. Es gilt jedoch, Lösungen für ALLE, nicht nur für die Mehrheit zu generieren.

Behinderung als personales Merkmal oder als Qualität einer Relation

Geistige Behinderung kann, wie Behinderung allgemein, als Merkmal einzelner Personen aufgefasst werden. Normabweichendes Verhalten wird als „Naturphänomen“ beobachtet, beschrieben, kategorisiert und quantifiziert. Die so gewonnenen Erkenntnisse dienen dann der Diagnostik, der Zuweisung in Institutionen, der Bemessung der materiellen Hilfestellungen und der „Behandlung“. Diese Sichtweise entspricht derjenigen der objektivierenden Wissenschaft und genügt beispielsweise den Erfordernissen von Versicherungen, da der Anspruch auf Leistung objektiv erfassbar sein muss. Bei allen Vorzügen lässt diese Zugangsweise die Rolle der Entwicklung der gesellschaftlichen Erwartungsnormen ausser Acht. Die gleichen personalen Merkmale können in einer Gesellschaft zu einer Behinderung führen, in einer andern eben nicht. In einer auf Vernunft ausgelegten Gesellschaft ist geistige Behinderung ein schweres Los.

Für den konkreten Umgang mit behinderten Personen empfiehlt sich daher eine relationale Sichtweise von Behinderung. Behinderung ergibt sich einerseits aus einem Auseinanderklaffen von gesellschaftlichen Erwartungen an eine Person und deren Schwierigkeit, eben diese Erwartungen erfüllen zu können. Die Erwartungen sind jedoch dauernder Veränderung unterworfen. Vor Jahren wurde in der Region Zürich ein Verkehrsverbund eingerichtet. Die Tarife wurden neu nicht mehr nach zurückgelegter Distanz, nach Reisekilometern erhoben, sondern nach der Zeit, das heisst nach der Dauer der Berechtigung zur Benützung der Verkehrsmittel und nach Zonen. Diese aus verkehrsplanerischer Sicht sinnvolle Umstellung der Tarifordnung von konkreter Reiselänge auf abstrakte Zeit und Zonen überforderte grosse Teile der Benutzer. Mehr bezahlen für eine kurze Strecke über die Zonengrenze hinaus als für eine längere Reise durch eine ganze Zone, hielten viele Leute für unsinnig und ungerecht. Die

L'handicap en tant que caractéristique personnelle ou en tant que qualité d'une relation

L'handicap mental peut - comme l'handicap en général - être compris comme une caractéristique de personnes individuelles. Le comportement hors normes est observé comme «phénomène naturel», décrit, catégorisé et quantifié. Les conclusions générées servent au diagnostique, à l'attribution d'une institution, à la mesure de mises à dispositions matérielles et du traitement. Cette vue correspond à celle d'une science objectivisante et suffit p. ex. aux exigences des assurances, parce que le droit à des prestations doit pouvoir être saisi objectivement. Avec tous les avantages, cette approche ne prend pas en considération le rôle du développement des normes des attentes sociétales. Les mêmes caractéristiques personnelles peuvent mener une personne dans une société à être considérée comme handicapée mais pas dans l'autre. Dans une société bâtie sur la raison, l'handicap mental est sort lourd.

Pour la vie concrète avec des personnes ayant un handicap, une approche relationnelle est recommandée. L'handicap résulte d'un côté d'une disparité entre les attentes sociétales envers une personne et les difficultés de celle-ci de pouvoir répondre à ces attentes. Les attentes sont soumises à des changements continus. Il y a quelques années, la ville de Zurich établissait un groupement du transport en commun. Les nouveaux tarifs n'étaient plus calculés sur base des distances parcourues, mais sur base de la durée du trajet et d'un système de zones. Ce changement utile au point de vue de la planification de la circulation de la durée concrète du trajet à un système abstrait de temps et de zones, demandait trop à une grande partie des voyageurs. Payer plus pour un court trajet au-delà d'une limite de zone que pour un long trajet à l'intérieur d'une zone semblait être pour beaucoup de gens un non-sens et être injuste. La démarche raisonnables des planificateurs ne pouvait pas être suivie intellectuellement par beaucoup de gens. D'un point de vue subjectif, ces personnes se sentaient dépassées, voir handicapées devant les distributeurs de tickets.

Cet exemple entend démontrer quelles réper-

„vernünftigen“ Gedankengänge der Planer und Betreiber konnten viele Personen intellektuell nicht nachvollziehen. Subjektiv fühlten sich diese Personen vor den Fahrkartenautomaten stehend überfordert, behindert. Dieses Beispiel soll dafür stehen, welche Auswirkungen gesellschaftliche Veränderungen auf das Phänomen Geistige Behinderung haben können. Ähnliche Prozesse sind beim Umgang mit Computern, Handys, Bankomaten etc. zu beobachten. Stets bekunden ganze Bevölkerungsgruppen mehr oder weniger Mühe, mit den Entwicklungen mitzukommen. Diametral entgegengesetzt kann sich Behinderung aus dem Unvermögen des gesellschaftlichen Umfeldes ergeben, auf die Bedürfnisse einer bestimmten Person einzugehen. Auch dazu ein Beispiel aus der Zeit der Einführung des Verkehrsverbundes. Die neuen Züge wurden alle mit elektronisch gesteuerten Türautomaten ausgestattet. Ein junger Mann mit Trisomie 21 war dabei zu beobachten, wie er sehr konzentriert immer wieder mit einer Berührung des ausklappbaren untersten Trittes den Prozess der Türschliessung unterbrechen konnte. Nach einer ganz kurzen Zeit der Erleichterung und des Verständnisses kippten die Reaktionen der Pendler um in Unverständnis für dieses Tun und in eine aggressive Haltung. Sie fühlten sich durch dieses Tun des jungen Mannes gestört, in ihrer Mobilität behindert. Dass diese Handlungen des behinderten Mannes nicht die Störung des Bahnbetriebes zum Ziel hatten, sondern möglicherweise der Erkundung des Ursache – Wirkungs- Zusammenhanges dienten, vielleicht die Frage nach der Unterscheidung von reversiblen und irreversiblen Vorgängen beantworten sollten, wenn nicht sogar der Auseinandersetzung mit der eigenen Vergänglichkeit dienten, blieb unerheblich. Behindert ist unter dieser relationalen Sichtweise nicht eine Person allein, sondern die Kommunikation, das Zusammenleben, das Zusammenarbeiten, die Mobilität, das gegenseitige Verständnis. Behinderung wird nicht einseitig zum Problem des schwächeren Partners gemacht, sondern wird zur Herausforderung für beide Seiten, für die Normvertreter und die Normabweichenden. Die Herausforderung im Zusammenleben mit Menschen mit geistiger Behinderung wurde in den letzten Jahren unterschiedlich gut aufgenommen. Im emotionalen und sozialen Bereich ist in vielen Fällen sehr

cussions des changements sociétaux peuvent avoir sur le phénomène de l'handicap mental. Des processus similaires peuvent être observés lors de l'utilisation d'ordinateurs, de GSMs, de distributeurs de billets de banque etc. Il y a toujours des catégories entières de citoyens qui affirment avoir plus ou moins de mal à suivre les développements. Diamétralement opposé, l'handicap mental peut être le résultat d'une incapacité du contexte sociétal de répondre à des besoins spécifiques d'une certaine personne.

Je vous présente un autre exemple du temps de l'introduction du groupement du transport en commun. Toutes les rames furent équipées par des portières automatiques. Un jeune homme avec trisomie 21 interrompait à plusieurs reprises la fermeture d'une portière automatique en touchant à la dernière marche. Après un court moment de rigolade et de compréhension, la réaction des autres utilisateurs tournait vers l'incompréhension et une attitude agressive envers le jeune homme.

Les voyageurs se sentaient dérangés par l'activité du jeune homme qui interrompait leur mobilité. Il n'était pas important pour eux que le jeune homme n'avait pas l'intention d'interrompre la circulation, et que peut-être il voulait juste tester la cause et l'effet du mouvement de la portière, qu'il voulait peut-être approfondir la question de la distinction entre manoeuvres réversibles et irréversibles ou bien menait des considérations sur la limite dans le temps de sa vie. De ce point de vue relationnel, ce n'est pas une personne seule qui est handicapée, mais la communication, le vivre-ensemble, la collaboration, la mobilité, la compréhension mutuelle. L'handicap n'est pas octroyé unilatéralement au partenaire le plus vulnérable mais il devient un défi pour les deux côtés, pour les représentants des normes et ceux qui dévient des normes.

Le défis que représente le vivre-ensemble avec les personnes ayant un handicap mental a été reçu de différentes manières. Dans les domaines de l'émotionnel et du social on peut constater une communication constructive et accueillante. Au lieu d'une vie très distanciée dans des institutions spécialisées on a créé des formes de vie dans lesquelles on a pu réaliser d'autres qualités du relationnel. C'est très intéressant

gut gelingende Verständigung zu beobachten. An Stelle der sehr distanzierenden Anstaltsverwahrung sind Formen des Wohnens geschaffen worden, in denen andere Qualitäten des Umgangs verwirklicht werden konnten. Spannend ist dabei zu beobachten, dass sich im Rahmen der Enthospitalisierungsprogramme nicht nur das Verhalten der als geistig behindert bezeichneten Personen verändert hat, sondern parallel dazu auch das Verhalten der Professionellen. Distanzierte Behandlung und Betreuung wurden zunehmend durch Kooperation und Begleitung ersetzt. Noch wenig hat sich hingegen auf der Ebene des intellektuellen Austausches, des gegenseitigen Verständnisses verändert. Manche behinderten Personen haben zwar Fortschritte in Richtung des okzidentalen Normdenkens gemacht. Die Normdenkenden, nicht geistig behinderten Partner lassen jedoch das Interesse an den Denkformen der als geistig behinderte bezeichneten Personen fast gänzlich vermissen. Wie ist dies zu erklären? Der Frage, weshalb es oft nicht gelingt, die intellektuellen Potentiale beider Seiten zu aktivieren, werden wir noch nachgehen.

Die beiden angesprochenen Behinderungsbegriffe, der objektivierende und der systemisch – relationale haben beide ihre Berechtigung und Bedeutung. Der erste ist für das Funktionieren einer modernen Gesellschaft unumgänglich. Für die Suche nach Formen eines guten Zusammenlebens scheint der zweite hingegen von deutlich grösserer Bedeutung zu sein.

Die Relation zwischen moderner Gesellschaft und geistig behinderten Bürgerinnen und Bürgern.

Wie ausgeführt, lassen sich die Erfordernisse einer modernen Gesellschaft und die Bedürfnisse von Menschen mit normabweichendem Denken nicht unvermittelt in Einklang bringen. Was wäre zu fordern?

Auf politischer Ebene muss immer wieder darauf hingewiesen werden, dass der auf zunehmende Rationalisierung ausgerichtete Weg der gesellschaftlichen Entwicklung die Menschen besonders trifft, die wir als geistig behindert bezeichnen. Gefordert werden muss die Respektierung ihrer Rechte und die Bereitstellung ausreichender Geldmittel. Wichtig ist auch das Sichtbar – Sein in der Öffentlichkeit. Menschen

d'observer que dans le contexte des programmes de déshospitalisation non pas seulement l'attitude des personnes considérées comme personnes handicapées a changée, mais en parallèle on a constaté aussi un changement auprès des professionnels. Au fur et à mesure on a remplacé la prise en charge distanciée par la coopération et l'accompagnement. Il n'y a que très peu d'évolution dans le domaine de l'échange intellectuel et de la compréhension mutuelle. Certaines personnes ayant un handicap ont fait des progrès dans la direction des normes occidentales. Les personnes qui ont assimilées les normes sociétales, non-handicapés mentalement, ne présentent presque aucun intérêt pour les formes de réflexion des personnes ayant un handicap. Comment est-ce qu'on peut expliquer cela? On va encore approfondir la question pourquoi on n'arrive souvent pas à activer les potentiels intellectuels des deux côtés.

Les deux notions explicites de l'handicap, l'objectivant et celui du systémique-relationnel ont tous les deux leur légitimité et leur sens.

La première est incontournable pour le fonctionnement d'une société. Pour la recherche de formes du bon vivre-ensemble, la deuxième notion semble avoir une importance bien plus grande.

La relation entre la société moderne et les citoyennes et citoyens ayant un handicap mental.

Comme je vous ai exposé, les exigences d'une société moderne et les besoins de personnes qui ont une réflexions hors normes ne peuvent harmonier à l'immédiat.

Qu'est-ce qu'il faudrait exiger?

Au niveau politique, il faut continuer à attirer l'attention sur le fait que la rationalisation croissante du développement sociétal touche surtout les personnes ayant un handicap. Il faut revendiquer le respect de leurs droits et la mise à disposition de fonds suffisants. La visibilité publique me semble être importante aussi. Des personnes ayant un handicap mental font partie de la société.

mit geistiger Behinderung sind Teil der Gesellschaft.

Auf institutioneller Ebene müssen die geeigneten Formen der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung gesucht werden. Die objektivierende Anstaltsversorgung darf aus ethischen und fachlichen Gründen nicht mehr akzeptiert werden. Heime mit mehreren Gruppen unter einem Dach sind wohl konzeptionelle Auslaufmodelle. Die Schaffung von quartierintegrierten Wohngemeinschaften in Familiengrößen mit privatem Charakter scheint eine Option zur Weiterentwicklung des institutionellen Angebotes darzustellen. Ob die individuelle Assistenz bei Menschen mit schwererer geistiger Behinderung eine taugliche Lösung darstellt, ist zu bezweifeln. Sie orientiert sich zwar an den Vorstellungen einer Lebensführung als autonomes Subjekt, lässt aber die Unfähigkeit dieser Menschen ausser Acht, ihre Assistenten zu führen und wegen der isolierten Wohnform Teil einer Gemeinschaft zu werden. Menschen mit schwerer geistiger Behinderung sind wohl auf das Angebot von gestalteten Räumen und von organisierter Gemeinschaft angewiesen. In diesem Rahmen können sie ein gutes, weitgehend selbstbestimmtes oder mitbestimmtes Leben führen.

Auf sozialer Ebene gilt es im Wohn-, Arbeits- und Freizeitbereich Angebote zur Teilnahme und Teilhabe an sozialpsychologisch noch funktionierenden Gruppen zu realisieren. Ausgeschlossen werden müssen Ansammlungen von ausschliesslich schwerst behinderten Personen. Um sozialpsychologisch ein Gruppenleben zu ermöglichen, ist besonders im Wohnbereich eine gewisse Heterogenität nach Behinderungsgraden unerlässlich.

Im persönlichen Umgang bildet der Respekt vor dem Gegenüber eine wichtige Rolle. Während auf emotionaler und sozialer Ebene in den letzten Jahren eine Tendenz zu besserem Verständnis und zu guter Kooperation zu beobachten ist, erscheint die intellektuelle Herausforderung noch immer kaum wahrgenommen. Die hohe gesellschaftliche Gewichtung intellektueller Kompetenz birgt die Gefahr in sich, minder intelligente Personen abzuwerten, ihr Denken nur als Minus – Variante zu unserem Denken zu sehen. Dabei ist es gerade Ausdruck intelligenten Verhaltens, wenn nicht an den eigenen Denkformen festgehalten wird und man

Au niveau institutionnel il faut chercher des formes adaptées d'accompagnement de personnes ayant un handicap. La prise en charge institutionnelle objectivisante ne peut plus être acceptée du point de vue éthique et professionnel. Des institutions avec plusieurs groupes sous un toit sont des modèles de fonctionnement sans avenir conceptionnel. Une option du développement institutionnel me semble être la création de communautés de vie dans des quartiers en grandeur familiale. L'assistance individuelle auprès de personnes ayant un handicap mental important ne me semble pas être une bonne solution. Cette approche s'oriente à une vision de l'autonomie de la personne, mais ne considère pas leurs incapacités de guider leurs assistants et par leur forme de vie isolée de devenir partie d'une communauté.

Des personnes ayant un handicap mental important doivent pouvoir profiter d'une offre organisée. Dans ce cadre, elles peuvent mener une vie autonome dans la mesure du possible.

Au niveau social, il faut réaliser dans le domaine de la vie quotidienne, du travail et des loisirs des offres pour la participation à des groupes qui continuent de fonctionner au niveau socio-psychologique. Il faut exclure la création de groupes constituées exclusivement de personnes ayant un handicap mental important. Afin de permettre l'accès socio-psychologique à la vie de groupe, une certaine hétérogénéité au point de vue des grades de l'handicap est importante.

Dans la relation personnelle, le respect devant le vis-à-vis joue un rôle important. Si on peut observer dans les dernières années une tendance vers une meilleure compréhension et une bonne coopération au niveau émotionnel et social, le défi intellectuel n'est pas aperçu et reste entier. La haute considération de la société de la compétence intellectuelle court le danger de dévaloriser les personnes moins intelligentes, de considérer leur niveau de réflexion comme variante mineure de notre réflexion. Il me semble être par contre une expression d'un comportement intelligent, si on ne tient pas à des formes de réflexion propres mais qu'on puisse s'embarquer dans une réflexion «autre». La

sich auf das kognitive Anders – Sein einlässt. Der Grund, weshalb diese Herausforderung so selten angenommen wird, liegt möglicherweise in der intellektuellen Begrenztheit der „Normaldenkenden“. Wir haben mit viel Mühe das konventionelle Denken erlernt und tun uns schwer damit, uns mit anderem Denken auseinander zu setzen.

Ich hoffe, es sei mir gelungen, die besondere Position von Menschen mit geistiger Behinderung in modernen Gesellschaften darzustellen. Nach jahrzehntelanger Auseinandersetzung mit dem Phänomen Geistige Behinderung kann ich ihnen versichern, dass es intellektuell sehr bereichernd und faszinierend ist, sich auf das Denken dieser Personen einzulassen. Regelmässig dann, wenn ich gefordert bin, mich intellektuell auf eine Person einzulassen, deren Denken ohne Schemata von linear verlaufender Zeit, von dreidimensionalem Raum, von konstanten Objekten auskommt, stosse ich an meine intellektuellen Grenzen. Gelingt es nicht, dem Gegenüber weit genug entgegenzukommen, sollten wir uns wenigstens unsere Begrenztheit eingestehen und keinesfalls die Qualität des uns unzugänglich gebliebenen Denkens abwerten.

Liste de publications / Publikationsliste

- Egli J.: "Integrationsmöglichkeiten des Sonderschulheimes" In: Bonderer E. und Bächtold A.: Schweizer Beiträge zur Integration Behinderter, Luzern 1981, SZH
- Egli J.: "Verbesserung der Lebenssituation Geistigbehinderter in psychiatrischen Kliniken der Schweiz" In: Böker W. und Brenner H.-D. (Hrsg.): Geistigbehinderte in Psychiatrischen Kliniken - Neue Tendenzen und Konzepte, Bern 1990, Hans Huber
- Egli J.: "Die Aufgeklärten und die Verdrängten - Zur Lage von Menschen mit geistiger Behinderung und störenden Verhaltensweisen" In: Hagmann Th. (Hrsg.): Heil- und Sonderpädagogik und ihre Nachbarwissenschaften, Luzern 1995, SZH
- Egli J.: "Lebensraum" und "Soziotop" In: Baumgart E. und Bücheler H. (Bearb.): Lexikon Wissenswertes zur Erwachsenenbildung unter besonderen Berücksichtigung von geistiger Behinderung, Berlin 1998 Luchterhand
- Egli J. und Hüsey K.: "Verbesserung der Lebenssituation geistig behinderter Menschen in Psychiatrischen Kliniken der deutschsprachigen Schweiz - ein Projekt der Schweizerischen Heilpädagogischen Gesellschaft (SHG)" In: Raemy D.; Eberhard M. und Schweizer E. (Hrsg.): Heilpädagogik im Wandel der Zeit, Luzern 1990, SZH
- Haltiner R. und Egli J. (Hrsg.): Dezentrale Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung - Eine Alternative zur Anstalt, Luzern 1994 SZH
- Hüsey K. und Egli J. (Hrsg.): Wohnort Psychiatrische Klinik - Geistig behinderte Menschen im Abseits, Luzern 1991, SZH
- Bonderer E. und Egli J. (Hrsg.): Von der Verwahrung zur sozialen Integration geistig behinderter Menschen in Psychiatrischen Kliniken, Luzern 1992, SZH
- Egli J.: "Gestaltete Lebensräume" In: Bradl Ch. und Steinhart I. (Hrsg.): Mehr Selbstbestimmung durch Enthospitalisierung, Bonn 1996, Psychiatrie-Verlag
- Egli J. und Hüsey K. (Hrsg.): Geistig behinderte Menschen in psychiatrischen Kliniken - eine Herausforderung, Luzern 1990, SZH
- Egli J.: "Spannungsfeld zwischen Konzept und Konkretisierung" In: Lutz O. und Haltiner R. (Hrsg): Zu-Mutung statt Aus-Grenzung, Luzern 1998, SZH
- Egli J. und Haltiner R.: Der Institutionen-Verbund - Ein Modell zur Sicherstellung der institutionellen Grundversorgung von Menschen mit geistiger Behinderung und psychosozialen Auffälligkeiten, Luzern 1997, SZH
- Egli J. (Hrsg): Gewalt und Gegengewalt im Umgang mit geistigbehinderten Menschen, Luzern 1993 1. Aufl., SZH
- Egli J.: "Urbanes Leben? Leben in der Stadt! Bericht über Integrationsbestrebungen in der Schweiz" In: Fischer U.; Hahn M.Th.; Klingmüller B. und Seitert M. (Hrsg): Urbanes Wohnen für Erwachsene mit schwerer geistiger Behinderung, Reutlingen 1996, Diakonie-Verlag
- Egli J.: "Zur Notwendigkeit von differenzierten Wohnangeboten für Menschen mit geistiger Behinderung" In: Hahn M.Th.; Hall C.; Knebel J.; Koepf A.; Krüger C. und Poch-Lisser B. (Hrsg): Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg in die Gemeinde, Reutlingen 1998, Diakonie-Verlag

raison pour laquelle ce défi n'est abordé que rarement repose peut-être dans la limitation intellectuelle des «normaux». Nous avons appris avec beaucoup de peine la réflexion conventionnelle et nous avons du mal à nous confronter avec un autre mode de réflexion.

J'espère que j'ai réussi à vous traduire la position particulière des personnes ayant un handicap mental dans nos sociétés modernes. Après des années de prise en compte du phénomène «handicap mental», je peux vous assurer que intellectuellement il est très enrichissant et fascinant de s'embarquer dans la réflexion avec ces personnes. Régulièrement au moment où je suis amené à me tourner intellectuellement vers une personne, qui pense sans schémas linéaires, sans tridimensionalité de l'espace, qui va très bien sans objets permanents, je touche à mes limites intellectuelles. Si on n'arrive pas à aller à la rencontre de l'autre jusqu'au point de pouvoir communiquer, il faut au moins accepter nos limites et ne pas disqualifier la qualité de la réflexion qui nous reste fermée.



Menschen in kritischen Situationen begleiten: Encadrer des personnes en situation critique:

Marlene Hittinger

J'ai 60 ans et je suis psychologue diplômée. Après mes études en 1971, j'ai travaillé d'abord dans les institutions „ von-Bodelschwingh'schen Anstalten Bethel“ près de Bielefeld (D) avec des personnes malades psychiques ainsi qu'avec des personnes ayant un handicap mental, ainsi qu'avec des jeunes qui étaient placés dans le cadre de l'aide à l'éducation volontaire. En 1977 j'ai changé pour travailler dans le domaine des personnes ayant un handicap aux cliniques de Düren.

Ensemble avec des collègues, j'ai fondé une institution pour personnes ayant un handicap, qui avaient jusqu'alors séjourné dans des hôpitaux psychiatriques.

En 2000 l'équipe d'organisation pour le travail des consultants a été fondée, dans laquelle figurent deux autres collègues. Nous avons le devoir, d'agir sur demande dans les 5 institutions curatives du Rheinland, où les conditions de vie des personnes ayant un handicap mental et le comportement problématiques semblent être dégradés, pour améliorer les situations et de trouver des nouvelles perspectives. Notre travail a été évalué par la faculté curative de l'université de Cologne. On a travaillé jusqu'à maintenant sur 44 cas.

Depuis l'été 2004, je travaille dans le groupe d'experts d'un projet allemand néerlandais dans la grande région. Les buts du projet sont entre autres l'optimisation et la mise en réseaux des offres d'aides pour les clients des deux cotés de la frontière, l'amélioration des conseils, une analyse systématique et scientifique des résultats, et l'installation d'une banque de données.

Le travail avec des personnes ayant un handicap associé à des comportements bien spéciaux est devenu de plus en plus le centre de mon travail. Depuis 4 ans, mon département compte 2 groupes spéciaux pour personnes ayant un handicap mental lourd avec perte de contrôle et un besoin d'aide important. Ces personnes n'ont pas pu être suivies convenablement dans d'autres groupes. Grâce à notre travail, il a été possible pour ces personnes de contrôler partiellement leur comportement. Elles ont aussi de meilleures relations avec elles-mêmes et les autres, une meilleure image d'elles-mêmes et se reconnaissent en tant que personnes capables d'amour.

Sehr geehrte Damen und Herren,

Ich arbeite im Heilpädagogischen Heim Düren, einer Einrichtung für 330 Menschen mit geistiger und Mehrfachbehinderung und Verhaltensschwierigkeiten. Ich leite dort eine Abteilung für Menschen, die wegen ihrer besonderen Verhaltensauffälligkeiten einen hohen Hilfebedarf haben. Die meisten von ihnen haben außer der geistigen Behinderung weitere Probleme, die entweder im Zusammenhang stehen mit Autismus, mit einer vorübergehenden psychischen Erkrankung oder mit posttraumatischen Belastungsstörungen.

Außerdem bin ich als Mitglied des Organisationsteams für Consultantarbeit zusammen mit 2 Kollegen für die insgesamt 5 Heilpädagogischen Heime im Rheinland als Konsultantin tätig, und zwar überall da, wo Menschen mit geistiger Behinderung sich in aussichtslos erscheinenden, stagnierenden Lebens- und Betreuungssituationen befinden, die mit den zur Verfügung stehenden Mitteln nicht positiv verändert werden können.

Mesdames et Messieurs,

Je travaille dans le foyer spécialisé (pédagogique) Düren, une institution pour 330 personnes ayant un handicap mental et polyhandicap ainsi que des troubles de comportement. J'y suis responsable d'un groupe de personnes qui, à cause de leurs troubles de comportement particuliers ont un besoin d'aide élevé. La plupart d'entre eux ont à côté du handicap mental d'autres problèmes, soit en lien avec l'autisme, soit en lien avec une maladie psychique passagère ou avec un trouble de résistance posttraumatique.

En plus, en tant que membre de l'équipe d'organisation pour le travail de consultant, je travaille ensemble avec 2 collègues pour en total 5 institutions pédagogiques en Rhénanie. Ceci partout là, où des personnes ayant un handicap se trouvent dans des situations de vie et d'accompagnement qui stagnent et semblent sans issue et qui ne peuvent être changées avec les moyens à disposition.

Dans ce qui suit, j'aimerais vous présenter les

Im folgenden möchte ich Ihnen einige wesentliche Merkmale des Autismus und der posttraumatischen Belastungsproblematik vorstellen und dann über den Umgang mit den Menschen, deren Verhalten durch diese Problematik geprägt ist, an Hand einer Falldarstellung aus meiner beruflichen Praxis berichten.

Autismus

Diagnostisch gehört Autismus zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen. Charakteristisch für tiefgreifende Entwicklungsstörungen ist eine schwere Beeinträchtigung mehrerer Entwicklungsbereiche. Hierzu gehören z.B. die beeinträchtigte Entwicklung der sozialen Interaktion und Kommunikation sowie ein deutlich eingeschränktes Repertoire an Aktivitäten und Interessen und das Auftreten stereotyper Verhaltensweisen. Diese Störungen treten gewöhnlich in den ersten Lebensjahren auf und sind häufig mit einer geistigen Behinderung verbunden.

Bei der autistischen Störung kann es zu deutlichen Beeinträchtigungen im Gebrauch non-verbaler Verhaltensweisen, z.B. Blickkontakt, Gesichtsausdruck, Körperhaltung und Gestik zur Steuerung der zwischenmenschlichen Kommunikation und Interaktion kommen. Oft fehlt grundlegendes Wissen über die Bedeutung der Kommunikation. Sprachverständnis und Sprachproduktion können beeinträchtigt sein. Im Umgang mit einem Menschen mit geistiger Behinderung und Autismus muss man sich bewusst machen, dass zu viele Worte die Verarbeitungskapazität belasten. Auch werden sprachbegleitende Merkmale wie Gestik, Mimik und Körperhaltung nicht verstanden. Das Sprachverständnis ist konkret, weshalb abstrakte Konzepte nicht verstanden werden. Die Störung des Sprachverständnisses kann sich dadurch ausdrücken, dass indirekte und allgemeine Aufforderungen nicht verstanden oder auf sich bezogen werden. Stimmhöhe, Intonation, Sprechgeschwindigkeit, Sprechrhythmus oder Betonung können unter anderem durch eine monotone Stimme, abgehacktes Sprechen und Heben der Stimme am Satzende wie bei Fragen auffällig sein. Es kommt zu Wiederholungen von Worten und Sätzen ohne Bedeutungszusammenhang, manchmal werden Werbesprüche und Reklamegesang wiederholt. Oft

charakteristisches Hauptmerkmal des Autismus sind die charakteristischen Hauptmerkmale des Autismus und der posttraumatischen Belastungsstörungen. Anschließend werde ich Ihnen die Art der Arbeit mit den Menschen, deren Verhalten durch diese Problematik geprägt ist, anhand eines Fallbeispiels aus meiner beruflichen Praxis vorstellen.

L'Autisme

D'un point de vue diagnostique, l'autisme fait partie des troubles envahissants de développement. Une atteinte lourde de plusieurs domaines de développement est caractéristique pour les troubles envahissants de développement. Font partie de ces troubles par exemple le développement perturbé de l'interaction sociale et de la communication ainsi qu'un répertoire d'activités et d'intérêts clairement limité ainsi que l'apparition de comportements stéréotypés. Habituellement ces troubles paraissent dans les premières années de vie et sont souvent liés à un handicap mental.

Dans le trouble autistique, une atteinte marquée peut se manifester dans l'usage de comportements non-verbaux utilisés lors du contrôle de la communication et de l'interaction interpersonnelle tel le contact visuel, l'expression faciale, la tenue et les gestes. Souvent un savoir fondamental concernant la signification de la communication manque. La compréhension et la production verbale peuvent être atteintes. Dans la rencontre de personnes atteintes d'un handicap mental et de l'autisme, il faut être conscient, que trop de paroles peuvent accabler leur capacité d'assimilation. Le trouble de la compréhension verbale peut se manifester par le fait, que des demandes indirectes ou générales ne sont pas comprises ou ne sont pas prises pour soi. Le registre vocal, l'intonation, la vitesse du langage, le rythme de la parole ou l'accentuation peuvent être troublés entre autre par une voix monotone, par un rythme saccadé et par une élévation de la voix à la fin d'une phrase ou d'une question. Souvent un langage qui est seulement compris par ceux qui connaissent le style de communication de la personne en question est utilisé. De telles atteintes dans le langage expressif et dans la compréhension peuvent mener à une grande insécurité dans l'interaction avec d'autres personnes et peuvent ainsi être à l'origine d'un comportement automutilatoire ou agressif envers d'autres.

wird eine Sprache benutzt, die nur diejenigen verstehen, die mit dem Kommunikationsstil des Betroffenen vertraut sind. Aussagen werden von Menschen mit autistischen Störungen wörtlich genommen und daher missverstanden. Wörter haben oft eine ganz eigene Bedeutung, sprachbegleitende Merkmale und nonverbale Signale fehlen oder werden auf ungewöhnliche Weise eingesetzt. Solche Beeinträchtigungen der expressiven Sprache und des Sprachverständnisses können in der Interaktion mit anderen Menschen zu großen Unsicherheiten führen und Ursache für selbst- und fremdverletzendes Verhalten sein.

Bei Autismus kommen häufig Störungen der Informationsverarbeitung vor und führen zu Desorientierung, Unsicherheit, Haltlosigkeit, Anspannung, Angst und Verwirrung.

Autistische Personen können Interesse an Freundschaften zeigen, ihnen fehlt jedoch das Verständnis für die Regeln einer zwischenmenschlichen Beziehung. Es kann das spontane Verlangen fehlen, Interessen oder Erfolge mit anderen zu teilen. Oft beschäftigen sie sich alleine und beteiligen andere nur als Werkzeug. Auch bei Interesse an sozialem Kontakt fehlen angemessene Strategien, diesen aufzunehmen und zu gestalten. Menschen mit einer autistischen Störung haben Probleme, soziale Regeln zu erkennen, zu verstehen und anzuwenden. Beim Anwenden gelernter Regeln sind sie unflexibel und nicht fähig, die Anwendung auf die jeweilige Situation abzustimmen.

Menschen mit Autismus haben meistens Schwierigkeiten, Gefühle bei anderen zu erkennen, sich in sie hineinzusetzen und entsprechend zu reagieren. Es kann ihnen aber auch schwer fallen, eigene Gefühle zu erkennen und auszudrücken. Die Unsicherheit, wie man mit anderen umgehen soll, wie andere reagieren werden und warum sie sich in einer bestimmten Art und Weise verhalten, lässt soziale Situationen stressig und frustrierend werden. Stress und Unsicherheit sind dann wieder häufig Ursache von selbst- und fremdverletzendem Verhalten. In vielen Fällen tritt solches Verhalten wiederholt auf und hat stereotypen Charakter. Selbstverletzendes Verhalten kann auch dazu dienen, sich subjektiv angenehme Reize zu verschaffen

L'autisme présente souvent des troubles du traitement des informations et même ainsi à la désorientation, l'insécurité, l'instabilité, la tension, la peur et la confusion.

Les personnes autistiques peuvent montrer de l'intérêt pour des amitiés, il leur manque par contre la compréhension pour les règles des relations interpersonnelles. Le désir spontané de partager l'intérêt et le succès avec d'autres peut manquer. Souvent ils s'occupent tout seul et incluent les autres seulement en tant qu'instrument. Même si l'intérêt au contact social est donné, il manque les stratégies adéquates pour construire et gérer ces relations. Les personnes atteintes de troubles autistiques ont des difficultés pour reconnaître, comprendre et appliquer des règles sociales. Lors de l'application de règles apprises, ils sont peu flexibles et incapables de les adapter à la situation donnée.

Les personnes atteintes d'autisme ont pour la plupart des difficultés pour reconnaître les sentiments des autres, de se mettre à leur place et de réagir en fonction. Il peut être également difficile pour eux, de reconnaître et d'exprimer leurs propres sentiments. L'incertitude, comment aborder les autres, comment les autres vont réagir et pourquoi ils se comportent d'une certaine manière fait que des situations sociales deviennent stressantes et frustrantes. Le stress et l'insécurité à leur tour sont de nouveau des causes fréquentes de comportement automutilatoire et blessant envers d'autres. Souvent ces comportements apparaissent de manière répétitive et ont un caractère stéréotypé. Le comportement automutilatoire peut servir à se procurer des sensations perçues subjectivement comme agréables ou sert à détourner des stimulations désagréables.

Le comportement mutilatoire envers soi-même ou envers d'autres est souvent un moyen de détresse pour gérer des situations perçues comme difficiles et menaçantes. Mais ce comportement est à voir comme donnant un sens et il remplit une fonction. Toute thérapie se base sur cette compréhension et a comme objectif de réduire l'insécurité, le dépassement et la détermination par d'autres en soutenant le développement de compétences et de l'autonomie.

oder unangenehme Reize abzuwehren.

Selbst- und fremdverletzendes Verhalten ist oft eine hilflose Form der Bewältigung einer schwierigen und als bedrohlich empfundenen Situation. Das Verhalten ist aber als sinnvoll zu werten und erfüllt eine Funktion. Eine Therapie setzt dieses Verständnis voraus und zielt auf Abbau von Hilflosigkeit, Unsicherheit und Fremdbestimmung bei Aufbau von Kompetenz und Selbständigkeit.

Wie kann das in der Praxis aussehen? Es ist zunächst wichtig, herauszufinden, welche Kompetenzen die betreffende Person hat, diese Kompetenzen anzuerkennen und einzusetzen durch z.B. eine geeignete Beschäftigung. Langeweile und Leere sollten weitgehend ersetzt werden durch sinnvolle Beschäftigungsangebote. Es ist ganz wesentlich, dass das betreuende Personal die Kommunikation mit der betreffenden Person klar gestaltet. Dies kann dadurch geschehen, dass man eine konkrete Sprache verwendet und sich vergewissert, dass die zu betreuende Person sie versteht, dass man Ironie und allgemeine Redewendungen vermeidet und dass die Wortwahl eindeutig ist. Kommt es in einer Gesprächssituation mit einem Menschen mit Autismus zu Verständnisschwierigkeiten, so kann es sehr wichtig sein, das Gesagte zu wiederholen und behutsam so lange nachzufragen, bis man sicher ist, die andere Person richtig verstanden zu haben. So kann man ihr die Sicherheit geben, dass man nichts tun wird, was sie nicht möchte bzw. dass man sich in jedem noch so unklaren Kommunikationsprozess um Klärung bemüht. Dies gibt gleichzeitig Sicherheit und das Gefühl, ernst genommen zu werden und bietet die Grundlage, Vertrauen entwickeln zu können. Grundsätzlich sollen auch alternative, nonverbale Kommunikationmöglichkeiten in Betracht gezogen werden. Im Alltag sollen durch zeitliche, räumliche und personelle Strukturierung Orientierungshilfen gegeben werden. Das betreuende Team braucht konkrete Absprachen über Regeln, die von allen eingehalten werden und mit dem Klienten abgeklärt sein müssen. Es sollte am Aufbau von Selbstkontrolle gearbeitet werden. Hierzu gehört auch, dass die betroffene Person Wahlmöglichkeiten erhält, dass Mitbestimmung ermöglicht wird und dass sie lernen kann, Kon-

Comment ceci peut être mis en pratique? Il est d'abord important de découvrir les compétences de la personne, de les reconnaître et de les employer par exemple par une occupation adéquate. L'ennui et le vide devront être remplacés par une offre d'occupation qui donne un sens.

C'est primordial que le personnel accompagnant arrange la communication de manière claire. Ceci peut être fait par l'utilisation d'un langage concret et par le contrôle, que la personne le comprend, en évitant l'ironie et des expressions générales ainsi qu'en choisissant des paroles claires. Si, lors d'une situation de communication avec une personne atteinte d'autisme des difficultés de compréhension apparaissent, alors il peut être très important de répéter ce qu'on avait dit et de redemander de manière délicate aussi longtemps jusqu'à ce qu'on peut être sûr, que l'autre a compris. C'est ainsi qu'on peut lui transmettre la sécurité, qu'on ne va rien faire, que la personne ne voudra pas respectivement on communique qu'on se préoccupe de clarifier chaque processus de communication, si incertain soi-même. Ceci permet en même temps la sécurité et le sentiment d'être pris au sérieux et offre ainsi une base pour pouvoir développer la confiance. En principe, il faut aussi tenir compte des moyens de communications non-verbales et alternatives. Dans le quotidien, des structures temporelles, spatiales et personnelles devraient aider à l'orientation. L'équipe accompagnante a besoin de convenir des règles qui devront être suivies par tous et qui sont à clarifier avec le client. Le développement de l'autocontrôle doit être travaillé. Ceci envisage aussi, que la personne obtient des possibilités de choix, que la participation à des décisions est rendue possible et qu'elle peut apprendre à anticiper les conséquences de son comportement et à prendre des décisions autonomes.

Troubles de résistance posttraumatiques

Beaucoup de personnes ayant un handicap mental qui vivent dans une institution ont fait des expériences traumatisantes au cours de leur vie. Souvent elles se trouvaient confrontées à l'admission en psychiatrie ou dans une institution spécialisée sans avoir été inclus au paravant dans la prise de décision ou sans même avoir été informé. Souvent elles ne savent pas, combien de temps durera le séjour dans le nou-

sequenzen des eigenen Verhaltens vorwegzunehmen und selbständige Entscheidungen zu treffen.

Posttraumatische Belastungsstörung

Viele Menschen mit einer geistigen Behinderung, die in einem Heim oder einer sonstigen Einrichtung untergebracht sind, haben im Laufe ihres Lebens traumatische Erfahrungen gemacht. Oft wurden sie mit der Aufnahme in eine psychiatrische oder heilpädagogische Einrichtung konfrontiert ohne vorher an der Entscheidung beteiligt gewesen oder überhaupt nur informiert worden zu sein. Meistens wissen sie nicht, wie lange der Aufenthalt in der neuen Umgebung dauern soll. Es kommt zu einer unvorbereiteten Trennung von den primären Bezugspersonen, wobei ihnen durchaus die Gewissheit fehlen kann, ob und wann sie ihre Familienangehörigen wieder sehen und ob sie jemals wieder in ihr zu Hause werden zurückkehren können. In der neuen Umgebung finden sie möglicherweise kaum Verständnis für ihren Ausdruck von Trauer, Verunsicherung und Verzweiflung. Ohne Rücksicht auf ihre jeweiligen Gefühle und Bedürfnisse und ohne die Möglichkeit, in irgendeiner Form Kontrolle über ihre Lebensbedingungen zu haben oder erreichen zu können, sind sie gezwungen, sich an ein fremdes Umfeld mit wechselnden Bezugspersonen, dessen Regeln sie nicht durchschauen können, anzupassen. Bei vielen waren bereits vor diesen Erfahrungen traumatische Erlebnisse infolge instabiler Familienverhältnisse oder sonstiger Einflüsse Grund für aufgetretene Verhaltensauffälligkeiten, die zur Einweisung in die Kinder- und Jugendpsychiatrie, psychiatrische Krankenhäuser oder ähnliche Einrichtungen führten. Unter solchen Bedingungen kann es zu starken Ohnmachts- und Hilflosigkeitsgefühlen kommen, zu Schuldgefühlen, Wut und Angst, die dann in Impulsdurchbrüchen und in Selbst- und Fremdverletzung oder Sachbeschädigung zum Ausdruck kommen.

Hinter sehr vielen seelischen und psychosomatischen Erkrankungen, Essstörungen, selbstverletzendem und aggressivem Verhalten, Persönlichkeitsstörungen sind traumatische Erfahrungen als Ursache oder Mitursache zu finden. Traumatisierungen einer Person sind meistens begleitet durch Gefühle von Angst,

vel endroit. La personne est séparée de manière non préparée de ses personnes de références primaires, et dans cette situation il peut manquer la certitude, quand et si elle peut revoir sa famille et si elle peut jamais retourner chez soi. Dans le nouvel environnement, elle trouve peut-être guère de compréhension pour son expression de tristesse, d'insécurité et de détresse. Sans respect de leurs sentiments et besoins respectifs et sans la possibilité d'exercer ou de gagner de manière quelconque un contrôle sur leurs conditions de vie, les personnes sont forcées de s'adapter à un environnement qui leur est étranger et dont il leur est difficile de percevoir les règles, avec des personnes de références changeantes. Beaucoup d'entre eux ont déjà subi des situations traumatisantes avant cette expérience, suite à des conditions familiales instables, ou d'autres influences causant des troubles de comportement, qui à leur tour menaient à l'admission en psychiatrie pédiatrique, en clinique psychiatrique ou dans des institutions semblables. Sous ces conditions, de profonds sentiments d'impuissance et de détresse peuvent se développer, ainsi que des sentiments de culpabilité, de colère, de peur qui alors peuvent se manifester par l'expression d'impulsions ainsi que par un comportement automutilatoire et blessant d'autres ou causant du dégât matériel.

Des expériences traumatissantes sont la cause ou font partie des causes de beaucoup de maladies mentales et psychosomatiques, de troubles du comportement alimentaire, de comportements automutilatoires et agressives, de troubles de la personnalité. La traumatisation d'une personne est pour la plupart accompagnée par les sentiments de peur, d'isolation, de solitude, de culpabilité, qui sont souvent dirigés contre sa propre personne et qui peuvent mener à une déformation de la perception de soi-même et des autres ainsi qu'à une réduction dans la compétence de gérer des conflits. En plus, les traumatisations peuvent se manifester par les sentiments de méfiance, d'impuissance et de détresse, le sentiment d'être livré, la dévalorisation, la menace de son identité, l'incertitude dans l'orientation sexuelle, les tabous et le dépassement.

Les souvenirs et les pensées du vécu se ren-

Isolation, Einsamkeit, Schuld, die sich oft gegen die eigene Person richten und zu einer Verzerrung der Selbst- und Fremdwahrnehmung und zu Einschränkungen der Konfliktfähigkeit führen können. Weiterhin können sie sich durch Gefühle von Misstrauen, Ohnmacht und Hilflosigkeit, Ausgeliefertsein, Selbstentwertung, Bedrohung der eigenen Identität, Verunsicherung in der sexuellen Orientierung, Tabuisierung, Überforderung äußern.

Erinnerungen und Gedanken an das Erlebte drängen sich den Betroffenen immer wieder auf. Dies kann auch in Form von Bildern, Geräuschen, Gerüchen oder körperlichen Empfindungen geschehen. Viele Betroffene durchleben in nächtlichen Alpträumen und in Tagträumen, die über Jahre denselben Inhalt haben können, erneut die traumatischen Ereignisse. Weil dieses Wiedererleben belastend ist, vermeiden viele Betroffene alle möglichen Auslöser, die an das traumatische Erleben erinnern können. Das Wiedererinnern führt zu einer ständigen inneren Retraumatisierung.

Für Opfer von körperlicher oder sexualisierter Gewalt durch vertraute Bezugspersonen kann der nähere Kontakt mit Menschen grundsätzlich angstbesetzt sein. Es kann zu einem In-sich-zurückziehen und / oder zu einem Gefühl des emotionalen Abstumpfens kommen. Das Erregungsniveau kann anhaltend verändert sein, was zu Schlafstörungen, Reizbarkeit, Schreckhaftigkeit und erhöhter Vorsicht führt.

Überlebensmechanismen können darin bestehen, dass Gefühle abgespalten werden, dass eine feindliche misstrauische Haltung eingenommen wird und dass es zu selbstschädigendem, impulsivem Verhalten, zu somatischen Beschwerden, Hilflosigkeit, Scham und Verzweiflung kommt. Gefühle der Entfremdung und des Abgestumpftseins können dazu führen, dass die Betroffenen sich selbst verletzen, um sich durch den Schmerz wieder lebendig fühlen zu können.

Bei frühkindlicher Traumatisierung, aber auch bei Isolation und Vernachlässigung kommt es zu Störungen der Affektmodulation und der Impulskontrolle und infolgedessen zu überschießenden Reaktionen. Dies kann sich in Form von ag-

dent toujours de nouveau présents à la personne concernée. Ceci peut aussi se passer sous forme d'images, de bruits, d'odeurs ou de sensations physiques. Beaucoup de personnes concernées revivent les expériences traumatisantes de nouveau dans les cauchemars ou les rêves de jour, qui, pendant des années, peuvent avoir le même contenu. Comme ce revécu est pesant, beaucoup de personnes évitent tous les déclencheurs possibles, qui peuvent rappeler le vécu traumatisant. Le souvenir mène à une permanente retraumatisation intérieure.

Pour les victimes de violence physique ou sexualisée par des personnes de référence proches, le contact proche avec d'autres personnes peut être fondamentalement lié à la peur. Ceci peut mener à un retrait en soi-même ou à un sentiment d'insensibilité émotionnel. Le niveau d'excitation peut être changé de manière continue ce qui mène à des troubles de sommeil, de l'excitabilité, à un caractère craintif et à une prudence accrue.

Des mécanismes de survie peuvent consister à dissocier les sentiments de soi-même, en prenant une attitude hostile et méfiante et qui se manifestent dans un comportement automutilatoire impulsif, des maux somatiques, l'impuissance, la honte et le désespoir. Des sentiments d'aliénation et d'insensibilité émotionnelle peuvent mener à ce que la personne concernée se blesse elle-même afin de se sentir de nouveau plus vivante par la douleur.

Lors d'un traumatisme dans la petite enfance, mais aussi lors de l'isolement et de l'abandon, des troubles de la modulation des sentiments et du contrôle des impulsions peuvent survenir et mener à des réactions surprenantes. Ceci peut se manifester par un comportement agressif envers soi-même ou envers d'autres. En plus ceci peut mener à un comportement dépressif ou dissociatif comme une lucidité réduite, une insensibilité émotionnelle et un manque d'entrain.

De même que les besoins propres ne peuvent être perçus de manière suffisante, aussi les besoins des autres personnes ne peuvent être remarqués et sont par la suite omis. Non seulement l'image de soi mais aussi le concept des

gressivem Verhalten sich selbst oder anderen gegenüber äußern. Weiter kann es zu depressivem oder dissoziiertem Verhalten wie geringer Ansprechbarkeit, Abgestumpftheit und Antriebslosigkeit führen.

Ebenso wie die eigenen Bedürfnisse nicht ausreichend wahrgenommen werden, können auch Bedürfnisse anderer Personen nicht gesehen und infolgedessen übergangen werden. Nicht nur das Selbstbild ist negativ gefärbt, sondern auch das Beziehungskonzept. Die Welt wird nicht mehr als grundsätzlich positiver Ort empfunden, sondern als gefährlich und bedrohlich. Als Folge traumatischer Erlebnisse kann es vorkommen, dass die Betroffenen Stimmen hören, was dann aber nicht als schizophrene Störung zu werten ist, sondern als dissoziative Identitätsstörung und somit als Teil des posttraumatischen Belastungssyndroms. Bei traumatisierten Menschen findet man häufig verschiedene, einander widersprechende Ich-Zustände. Die Widersprüche können den betroffenen Menschen bewusst sein, aber sie fühlen sich ihnen hilflos ausgeliefert. Es kann hilfreich sein, die verschiedenen Teile zu benennen und mit ihnen in Kontakt zu kommen. Das, was Menschen, die ein Trauma nicht verarbeiten konnten, am meisten gefehlt hat, ist die Fähigkeit, sich zu beruhigen und eine Umgebung, die beruhigend wirkt. Es ist also wichtig, beruhigend zu wirken und Selbstberuhigung anzuregen. Allerdings sollte auf Autogenes Training verzichtet werden, da es hierbei zu einem subjektiven Gefühl des Kontrollverlusts kommen kann, das wiederum zu Angst und Panik führen kann.

Unsere wichtigste Aufgabe ist es, die selbst heilenden Kräfte der betroffenen Personen zu unterstützen. Von grundlegender Bedeutung ist dabei die Stabilisierung. Wir können zunächst herausfinden, was sich stabilisierend auf die einzelnen Personen auswirkt und wie wir innere Stabilität aufbauen können. Im Stationsalltag einer psychiatrischen Einrichtung ebenso wie im Heimalltag können wir unterstützend tätig werden, indem wir für Transparenz, Zuverlässigkeit und Sicherheit für die einzelne Person sorgen. Hierzu gehört, wie auch bei der Vorgehensweise für Menschen mit Autismus schon erwähnt, zeitliche, räumliche und personelle Strukturierung, Absprachen bezüglich der Re-

lations a une teinte négative. Le monde n'est plus perçu comme un endroit généralement agréable, mais comme dangereux et menaçant. Comme conséquence des événements traumatisants, il est possible que les personnes concernées entendent des voix, ce qui alors n'est pas à voir comme trouble schizophrène mais comme trouble d'identité dissociative et ainsi comme partie du syndrome du trouble de résistance posttraumatique. Chez les personnes traumatisées, souvent plusieurs états différents et contradictoires du "moi" peuvent être observés. Ces contradictions peuvent être conscientes pour les personnes concernées, mais elles se sentent livrées à eux. Nommer les différentes parties et entrer en contact avec eux peut représenter une aide. Ce qui a le plus manqué aux personnes qui ne pouvaient dépasser un traumatisme, est la faculté de se calmer ainsi qu'un environnement calmant. Il est important de se montrer calmant et de stimuler la personne à se calmer. On devra pourtant renoncer au Training Autogène car celui-ci peut mener un sentiment subjectif de perte de contrôle, ce qui, de son côté, peut conduire à la peur et à la panique.

Notre devoir le plus important est de soutenir les forces autoguérissseuses de la personne concernée. Une grande signification revient dans ce processus à la stabilisation. Nous pouvons d'abord découvrir, ce qui se révèle stabilisant pour la personne et comment nous pouvons construire une stabilité intérieure. Dans la vie quotidienne d'une station en hôpital psychiatrique aussi bien que dans le quotidien d'un foyer, nous pouvons prendre une fonction soutenante en prenant soins de transparence, de fiabilité et de sécurité pour chaque personne particulière. Font partie de ceci, comme déjà mentionné dans les soutiens pour personnes atteintes d'autisme, des structurations temporelles, spatiales et personnelles, des accords concernant les règles et la sécurité qu'on essaiera dans tous les cas de garantir la compréhension. En ce qui concerne le soutien des forces autoguérissseuses, l'imagination peut jouer un grand rôle, en utilisant la signification et la force des images intérieures. C'est ainsi que les sentiments d'impuissance et d'être livré peuvent être dépassés. En plus, par l'utilisation de certaines images intérieures, la clé pour toute une série de problèmes peut être trouvée. Une autre aide

geln und Sicherheit darüber, dass man in jedem Fall versucht, die Verständigung zu sichern. Zur Unterstützung der selbst heilenden Kräfte kann die Imagination eine große Rolle spielen, wobei die Bedeutung und Kraft der inneren Bilder genutzt wird. So können Gefühle der Hilflosigkeit und des Ausgeliefertseins überwunden und durch den Einsatz bestimmter innerer Bilder kann ein Schlüssel zur Lösung einer Reihe von Problemen gefunden werden. Eine weitere wichtige Hilfe im Alltag kann darin liegen, dass man positive Sinneswahrnehmungen vermittelt, z.B. Lieblingsspeise, vertraute, angenehme Gerüche, Bilder, Spaziergang, Musik.

Fallbeispiel: Darstellung der Entwicklung der Frau Ariane Casso (Name geändert), im folgenden Frau C genannt.

Frau C wurde am 19. 07. 1975 in Köln geboren. Sie hat einen älteren Bruder und eine ältere Schwester aus der ersten Ehe ihrer Mutter, einen älteren Bruder aus der Ehe der Mutter mit ihrem Vater und eine jüngere Schwester aus der dritten Ehe der Mutter. Die Trennung der Eltern erfolgte im Jahr 1979. Die Mutter heiratete wieder im Jahr 1988, 1989 wurde die jüngere Schwester geboren.

Bereits als Kleinkind soll Frau C ängstlich und auffällig gewesen sein. Nach Aussage der Mutter hatte sie Angst vor dem Laufen und Sprechen. Auf Schreianfälle und Wutausbrüche haben die Nachbarn mit Ratschlägen wie „der würde ich mal ordentlich den Hintern versohlen“ reagiert. Wie weit die Eltern diese Ratschläge beherzigt haben, bleibt offen, doch verlangt Frau C. bis jetzt vom Personal ihrer Wohngruppe, man solle ihr den „Po klatschen“.

Während eines Krankenhausaufenthaltes im Alter von 10 wurde die Diagnose Atypischer Autismus gestellt. Weiterhin wurde Frau C als mittelgradig geistig behindert diagnostiziert.

Frau C hat einen Sonderkindergarten besucht und wurde mit 7 Jahren in eine Sonderschule für Kinder mit geistiger Behinderung eingeschult. Wegen selbst- und fremdverletzendem Verhaltens wurde sie 1988 in einem Kinderheim untergebracht. Sie soll eine Gefahr für ihre schwangere Mutter gewesen sein, so die Äußerung seitens des Jugendamtes. Im Kinder-

importante dans le quotidien peut consister à transmettre des perceptions sensorielles positives par exemple le plat préféré, des odeurs familières et agréables, des images, une promenade, la musique.

Exemple casuistique: Présentation du développement de Mme Ariane Casso (nom changé), appelé par la suite Mme C.

Mme C. est née le 19.07.1975. Elle a un frère et une soeur aînée du premier mariage de sa mère, un frère aîné du mariage de la mère avec son père et une soeur cadette du troisième mariage de sa mère. La séparation des parents se fait en 1979. La mère se remarie en 1988, en 1989 la soeur cadette naquit.

Déjà en tant que petite enfant, Mme C. semblait être peureuse et particulière. Selon les explications de sa mère, elle avait peur de courir et de parler. Lorsqu'elle faisait des crises de colère ou de pleurs, les voisins réagissaient en donnant des conseils comme: "à celle-là je donnerai une bonne fessée". Il est ouvert, jusqu'où les parents ont suivi ces conseils, mais jusqu'à présent Mme C. Demande au personnel de son groupe de vie de lui "taper le derrière".

Pendant un séjour à l'hôpital à l'âge de 10 ans, le diagnostique "autisme atypique" fut établi. En plus un handicap mental moyen fut diagnostiqué.

Mme C. allait au jardin d'enfants spécialisé et fut scolarisée à l'âge de 7 ans dans une école spécialisée pour enfants ayant un handicap mental. A cause de son comportement autodestructeur et agressif envers d'autres, elle fut transférée en 1988 dans un foyer pour enfants. A ce qu'il paraît, elle représentait un danger pour sa mère qui était alors enceinte, ainsi les explications du service d'aide sociale à l'enfance. Au foyer elle semblait montrer de grandes difficultés d'adaptation ainsi qu'une tendance à la fuite.

La période du 06.09.1988 au 17.11.1992 elle passa en psychiatrie pédiatrique à Bonn. Pendant ce temps, elle continua de fréquenter l'école spécialisée.

Dans le rapport médical de la psychiatrie pédiatrique fut retenu: "D'abord, Mme C. était très

heim soll sie erhebliche Anpassungsprobleme gehabt und Weglauftendenzen gezeigt haben.

Die Zeit vom 06. 09. 1988 bis zum 17. 11. 1992 verbrachte sie in der Kinder- und Jugendpsychiatrie Bonn. Sie ging in dieser Zeit dort weiter zur Sonderschule.

In dem ärztlichen Bericht der Kinder- und Jugendpsychiatrie heißt es: „Zunächst war Frau C sehr unruhig und gespannt - aggressiv. Mehrfach richtete sie auf der Station erhebliche Zerstörungen an. Sie kotete demonstrativ ein und schlug mit dem Kopf gegen Gegenstände. Es gab Phasen, wo sie eigen- und fremdaggressiv war, einkotete und mit Kot schmierte, dann wieder längere Phasen, wo sie ruhiger, freundlicher, ausgeglichener und kontaktbereiter war. Stimmung und Verhalten sind sehr wechselhaft.....“

Nachdem die Kinder- und Jugendpsychiatrie Bonn ein neues Gebäude beziehen konnte, blieb Frau C zusammen mit einem weiteren Bewohner, vor dem sie große Angst hatte, in der verlassenen Station zurück und wurde hier betreut.

Am 17. 11. 1992 wurde sie im Rheinischen Heilpädagogischen Heim Düren aufgenommen. Sie lebte hier in einer Kleingruppe mit einer weiteren Frau und 3 Männern, die alle wegen ihres herausfordernden Verhaltens einen besonders hohen Betreuungs- und Hilfebedarf hatten, zusammen. Gleichzeitig mit ihr wurde auch der weitere Bewohner aus der Kinder- und Jugendpsychiatrie Bonn in der gleichen Gruppe untergebracht, die beiden leben bis zum jetzigen Tag gemeinsam in einer Gruppe. Mittlerweile stellt dieser Mitbewohner aber keine so starke Bedrohung mehr für sie dar. Bis zum Sommer 1996 besuchte Frau C weiterhin die Sonderschule, danach die Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM).

In den Jahren 1999 und 2000 kam es zu Veränderungen des Wohnumfelds durch Mitarbeiterfluktuationen und Umzüge der Gruppe so wie Veränderungen der Gruppenzusammensetzung.

Frau C wurde immer als sehr wechselhaft in

nerveuse et tendue – aggressive. Plusieurs fois elle causa de notables dégâts dans le service. Elle se faisait aux culottes de manière démonstrative et se tapait la tête contre des objets. Il y avait certaines phases, où elle était agressive envers soi-même et envers d'autres, où elle se salissait et répandait ses excréments, et d'autres phases, plus longues, où elle était plus calme, plus agréable, plus équilibrée et plus ouverte au contact. L'humeur et le comportement sont changeants....”

Après que la psychiatrie pédiatrique de Bonn a pu déménager dans un autre bâtiment, Mme C. resta ensemble avec un autre résidents qui lui faisait très peur, dans le service abandonné où on s'occupait d'elle.

Le 17.11. 1992 elle fut accueillie dans le foyer pédagogique Düren en Rhénanie (Rheinisches Heilpädagogisches Heim Düren). Elle vivait ici dans un petit groupe avec une autre femme et 3 hommes, qui avaient tous besoins d'un accompagnement et d'un suivi spécialement élevé à cause de leur comportement défiant. Ensemble avec elle, l'autre résident de la psychiatrie pédiatrique de Bonn fut accueilli dans le même groupe, et les deux vivent jusqu'à ce jour ensemble dans ce groupe. Entretemps le corésident ne représente plus une si grande menace pour elle. Jusqu'en été 1996, Mme C. allait à l'école spécialisée, ensuite elle travailla dans un atelier protégé pour personnes ayant un handicap.

Dans les années 1999 et 2000 il y avait des changements dans son lieu de vie à cause de la fluctuation des collaborateurs et des déménagements du groupe ainsi que des changements dans la composition du groupe.

Mme C. était toujours décrite comme très changeante dans son comportement, elle s'auto-mutilait toujours de nouveau, souvent en se coupant ou en s'égratignant avec des objets, la plupart du temps aux poignets ou à la gorge. Parfois les blessures ne guérissaient pas durant longtemps, car elle enleva les pansements et ne permit pas la cicatrisation.

De vifs changements d'humeur furent décrits, un comportement agressif comme tirer les

ihrem Verhalten beschrieben, immer wieder hat sie sich selbst verletzt, oft, indem sie sich mit Gegenständen schnitt und ritzte, meistens an den Handgelenken oder an der Kehle. Die Wunden heilten manchmal über lange Zeitschnitte nicht, weil sie den Verband entfernte und keine Wundheilung zuließ.

Es wurden heftige Stimmungsschwankungen beschrieben, plötzlich auftretendes aggressives Verhalten wie Haare reißen, schlagen, schubsen, zwanghaftes Händewaschen. Es kam hin und wieder vor, dass sie die Schuhe auszog und sich von hinten an Mitarbeiter anschlich, um sie dann entweder an den Haaren zu ziehen oder zu schlagen bzw. zu würgen. Einmal warf sie der Nachtwache von hinten einen Stuhl in den Rücken. Phasenweise schien sie weniger zwanghaft und verwirrt, wirkte zugewandter und war mehr in der Lage, Kontakte aufzunehmen und Nähe zu ertragen.

Im Sommer 2000 wurde sie von der WfbM zwangsweise beurlaubt, weil sie eine Mitarbeiterin angegriffen, an den Haaren gerissen und geschlagen hatte. Eine spätere Wiedereingliederung in die WfbM wurde von dort aus nicht mehr ermöglicht.

Zu besonders heftigen Selbstverletzungen kam es im Mai 2000, als sie sich mit einem Gegenstand am Auge verletzte und im Klinikum Aachen operiert werden musste. Sie hat seitdem auf dem Auge nur noch eine Sehkraft von 30 %. Am Tag nach der Verletzung wirkte sie sehr entspannt und lachte so gelöst, als ob sie irgendwie befreit wäre.

Kurze Zeit später zog sie sich plötzlich beim Ausräumen der Spülmaschine ein Brotmesser so kräftig über den Scheitel, dass eine lange Schnittwunde entstand.

In der Gruppe herrschte zu diesem Zeitpunkt ein äußerst angespanntes Klima. Frau C wurde dauernd beobachtet. Sie durfte nur noch mit Erlaubnis der Mitarbeiter (MA) ihr eigenes Zimmer betreten und musste dort die Türe offen lassen, sie durfte nicht alleine in die Küche und ins Bad. Ihre Kleidung wurde mehrmals am Tag durchsucht, um zu vermeiden, dass sie im Besitz von spitzen und scharfen Gegenständen war.

cheveux, frapper, pousser, lavement obsessionnel des mains, apparaissant très soudainement. De temps en temps, elle retira ses chausseurs pour s'approcher par derrière des collaborateurs afin de les tirer soit par les cheveux, soit pour les frapper respectivement les saisir par la gorge. Une fois elle jeta par derrière une chaise dans le dos de la veilleuse de nuit. Par périodes, elle semblait être moins obsédée et troublée, elle apparaissait plus ouverte et était plus à même d'entrer en contact et de supporter la présence.

En été 2000, elle fut libérée impérativement de l'atelier protégé, car elle avait attaqué une collaboratrice en la tirant par les cheveux et en la frappant. Une réintégration dans l'atelier protégé ne fut plus rendue possible plus tard .

En mai 2000 elle montrait des automutilations particulièrement fortes en ce blessant avec un objet à l'oeil, ce qui avaient comme conséquence qu'elle devrait se faire opérer dans la Clinique d'Aix-la-Chapelle. Depuis elle ne voit plus que 30% sur cet oeil. Le jour après la blessure, elle semblait très détendue et riait comme si elle s'était libérée. Peu de temps après, en vidant le lave-vaisselle, elle se tira le couteau à pain le long du crâne en causant une longue coupure.

Dans le groupe régnait durant cette période un climat extrêmement tendu. Mme C. était observée en permanence. Elle ne pouvait entrer dans sa propre chambre qu'avec l'accord des collaborateurs et devait y laisser la porte ouverte, elle ne pouvait pas être seule à la cuisine ou à la salle de bains. Ses habits étaient fouillés plusieurs fois par jour pour éviter qu'elle n'était en possession d'objets pointus ou tranchants. Bien sûre Mme C. réagissait avec une extrême tension sur cette situation.

Après un déménagement bien préparé ainsi qu'une réduction de la grandeur du groupe en août 2000, elle semblait d'abord aller mieux. Mais ensuite, elle attaqua de nouveau les collaborateurs et collaboratrices du groupe avec une telle véhémence, que de nouveau un climat d'insécurité et de peur se formait. Elle saisissait plusieurs collaborateurs si fortement à la gorge, que ceux-ci se sentaient sérieusement

Natürlich reagierte auch Frau C mit äußerster Anspannung auf diese Situation.

Nach einem gut vorbereiteten Umzug und einer Verkleinerung der Gruppe im August 2000 schien es ihr zunächst besser zu gehen. Dann griff sie aber Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Gruppe so heftig an, dass erneut ein Klima der Unsicherheit und Angst entstand. Sie würgte mehrere Mitarbeiterinnen so stark, dass diese sich ernsthaft bedroht fühlten. Auch würgte sie Mitbewohner. Schließlich sah es so aus, als könne ihr Verhalten im Rahmen der Gruppe nicht mehr unter Kontrolle gebracht werden. Fast alle Gruppenmitarbeiter und -mitarbeiterinnen hatten Angst vor ihr und versuchten über den behandelnden Arzt eine schriftliche Bestätigung zu erhalten, dass man ihre Probleme im Rahmen des Heims nicht mehr bewältigen könne.

Vom 24. 09. bis zum 30. 10. 2000 war sie in den Rheinischen Kliniken Düren untergebracht, wo sie meistens fixiert war. Nach Entlassung aus der Klinik wurden Fixiergurte in ihrem Bett angebracht und eine entsprechende Genehmigung beim Amtsgericht Düren eingeholt. Es kam dann in der Wiedereingewöhnungszeit in der Gruppe 3 x zu Situationen, in denen von dem Fixiergurt Gebrauch gemacht wurde.

Im Januar und Februar 2001 kam es zu einer Phase erhöhter Selbst- und Fremdverletzung. Sie steigerte sich häufig in sehr aggressiv wirkende Stimmungen und griff dann plötzlich andere an, schlug und zog an den Haaren, ließ dann auch nicht mehr los. Es kam vermehrt vor, dass sie sich und andere biss oder versuchte, sich selbst durch Schneiden und Stechen Wunden zuzufügen.

In dieser Zeit fiel auf, dass sie u.a. durch selbst- und fremdverletzendes Verhalten angstmachende Erinnerungen abzuwehren versuchte. Weiterhin wurde deutlich, dass sie versuchte, ihr Verhalten unter Kontrolle zu bringen, indem sie Distanz herstellte. Sie setzte sich zum Beispiel an einen anderen Tisch, hielt sich vorwiegend auf der Couch im hinteren Bereich des Wohnzimmers auf und benutzte zum auf der Couch liegen eine Decke. Sie hatte hier eine sichere Position, niemanden im Rücken und den

en danger. En plus, elle saisissait des corésidents à la gorge. Finalement, il semblait que son comportement n'était plus contrôlable au sein du groupe. Presque tous les collaborateurs et collaboratrices du groupe avaient peur d'elle et essayaient par le médecin traitant d'obtenir une confirmation, qu'on ne pouvait plus gérer ses problèmes au sein du foyer.

Du 24.09 au 30.10. 2000 elle était à la Clinique de Düren en Rhénanie, où elle était attachée la plupart du temps. Après sa sortie de la clinique, des ceintures d'attachement furent installées dans son lit et la permission correspondante fut demandée au tribunal d'arrondissement de Düren. Durant la période de réacclimatation dans le groupe, trois situations accouraient où on faisait emploi des ceintures d'attachement.

En janvier et février 2001 elle avait une phase élevée d'automutilation et d'agressions envers d'autres. Elle se mettait dans une attitude qui semblait très agressive et attaqua d'autres personnes, en les tirant par les cheveux sans les relâcher. A plusieurs reprises, elle se mordait soi-même ou d'autres personnes et elle essaya de se blesser en coupant ou en pointant.

Durant se temps fut remarqué qu'elle essaya par se comportement agressif envers elle-même ou envers les autres, d'éloigner d'elle les souvenirs qui lui faisaient peur. En plus il devint claire, qu'elle essaya de contrôler son comportement en créant une distance. Ainsi elle se mettait par exemple à une autre table, et elle se tenait surtout sur le canapé à l'arrière de la salle de séjour et elle utilisait une couverture pour se coucher sur le canapé. Elle avait ainsi une position sûre, personne dans le dos et toute la salle de séjour en son champs de vision. Dans une situation, elle demanda d'être attachée. Souvent elle répéta dans le contact avec les autres: "les mains restent en bas", comme une formule magique, toute en approchant soudainement la personne en essayant de la saisir par la gorge.

En Novembre 2000 ainsi qu'en janvier 2001 on arriva après une consultation, à la proposition d'engager l'équipe d'organisation pour le travail de consulent. Une supervision permanente pour les collaborateurs fut proposée ainsi que des propositions de formation continue qui de-

ganzen Wohnbereich im Blick. In einem Fall bat sie darum, fixiert zu werden. Oft wiederholte sie im Kontakt mit anderen die Worte: "die Hände bleiben unten" wie eine Beschwörungsformel, wobei sie dann doch plötzlich auf die Person zuzuging und sie zu würgen versuchte.

Im November 2000 und im Januar 2001 wurde im HPH Düren abteilungsübergreifend über die Situation von Frau C beraten. Man kam zu dem Ergebnis, dass das Organisationsteam für Consultantarbeit eingeschaltet werden sollte. Es wurde vorgeschlagen, dass die MA dauerhaft Supervision erhalten und dass zusätzliche Fortbildungsangebote zur Kompetenzerweiterung der MA durchgeführt werden sollten. Weiter wurden die Betreuungssituation von Frau C, die institutionellen Bedingungen, die zur Aufrechterhaltung des Problems beitrugen und die Effizienz bisheriger Lösungsversuche diskutiert. Die MA wurden gebeten, die Lebenssituation der Klientin zu reflektieren und Ideen zu äußern, wie eine optimale Lebenssituation für sie aussehen würde.

Es wurde empfohlen, personelle Einzelfallhilfe im Umfang von 2 zusätzlichen Betreuungskräften zu beantragen und einen externen Experten damit zu beauftragen, durch Fortbildung und Coaching im Alltag das Team zu unterstützen und so die Handlungskompetenzen der MA zu erweitern. Die beiden zusätzlichen Stellen wurden vom überörtlichen Sozialhilfeträger bewilligt und stehen seitdem der Gruppe zur Verfügung, müssen aber jährlich neu beantragt werden. Ein Intensivpädagoge aus einer anderen Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung wurde mit einer Fortbildung und einer fortlaufenden Mitarbeiterberatung beauftragt. Außerdem erhält das Team dauerhaft Supervision.

Am 18. 07. 2001 besuchte ein Berater aus den Niederlanden die Gruppe. Er gab einen für die Teammitglieder sehr wichtigen Hinweis, nämlich, dass Frau C ein „leeres“ Leben führe, da sie ihre Möglichkeiten nicht nutze, viel auf der Couch liege und keinerlei Verpflichtungen habe. In der Folgezeit wurde intensiver als vorher daran gearbeitet, herauszufinden, welche Aufgaben Frau C im Gruppenalltag und außerhalb der Gruppe übernehmen könne und wie man

vrait mener à une augmentation des compétences des collaborateurs. En plus, on discuta la situation d'accompagnement de Mme C., les conditions institutionnelles qui contribuaient à maintenir le problème ainsi que l'effectivité des tentatives de solutions, essayées jusqu'à présent.

Une aide personnelle pour un accompagnement individuel dans le cadre de deux accompagnateurs supplémentaires fut demandée et un expert externe fut engagé pour soutenir l'équipe par la formation et le coaching au quotidien afin d'augmenter ainsi les compétences d'agir des collaborateurs. Les deux postes supplémentaires furent accordés par les organismes d'aide sociale régionale et sont depuis au service du groupe, mais doivent être resollicités annuellement. Un pédagogue intensif d'une autre institution pour personnes ayant un handicap mental est chargé de la formation ainsi que d'une consultation continue des collaborateurs. En plus, l'équipe dispose d'une supervision permanente.

Le 18.07.2001 un consultant des Pays-Bas visita le groupe. Il faisait une remarque très importante à un membre de l'équipe: à savoir que Mme C. menait une "vie vide", car elle n'utilisait pas ses possibilités, qu'elle était beaucoup couchée sur le canapé et n'avait aucune obligation. Dans le temps qui suivait, on travaillait plus intensément à trouver quelles charges Mme C. pouvait accomplir dans la vie quotidienne du groupe et aussi externe au groupe et comment on pouvait plus respecter ses intérêts.

Dans les discussions régulières de l'équipe qui ont lieu dans le groupe, la situation de vie et de l'accompagnement de Mme C. est toujours de nouveau évaluée. Il s'avère que les comportements agressifs en vers soi et envers les autres diminuent en total dans leur intensité et dans leur fréquence. L'essai d'abord probatoire depuis mars 2001 de l'occuper une fois par semaine durant deux heures dans un service externe de l'institution dans le domaine jardin et élevage de poules, pouvaient jusqu'à maintenant être augmenté à trois fois par semaines deux heures. Elle est toujours accompagnée par un collaborateur afin de limiter les comportements automutilatoires et agressifs envers d'autres.

stärker ihre Interessen berücksichtigen könne.

In den in der Gruppe stattfindenden regelmäßigen Teamgesprächen wird die Lebens- und Betreuungssituation von Frau C immer wieder überprüft. Es zeigt sich, dass die selbst- und fremdverletzenden Verhaltensweisen sowohl, was die Häufigkeit als auch was die Intensität betrifft, insgesamt abnehmen. Der im März 2001 zunächst probeweise Versuch, sie einmal wöchentlich für 2 Stunden in einer Außenstelle des Heims im Bereich Garten und Hühnerhaltung zu beschäftigen, konnte bis zum jetzigen Zeitpunkt auf 3 x wöchentlich für je 2 Stunden ausgedehnt werden. Sie wird dabei immer von MA begleitet, um selbst- und fremdverletzendes Verhalten einzugrenzen. Frau C spricht mittlerweile mehr und verwendet etwas seltener stereotype Redensweisen. Sie scheint weniger Angst zu haben und kann besser Nähe und Körperkontakt akzeptieren. Zu einzelnen Mitarbeiterinnen hat sie ein fast normales Verhältnis. Sie kann sich von ihnen umarmen lassen ohne dass es zu bedrohlichem Verhalten ihrerseits kommt. Trotzdem kann es auch im Kontakt mit den ihr sehr vertrauten Personen immer noch zu plötzlichen Versuchen, diese zu würgen, kommen. Phasenweise verlangt sie auch heute noch von den MA, sie auf den Po zu schlagen. Dies wird in der Regel von den MA so beantwortet, dass sie ihr sagen „ich kann Dich gerne in den Arm nehmen und drücken, aber schlagen möchte ich Dich nicht.“ Sie kann jetzt auf verbale Aufforderung hin verletzendes Verhalten zu unterlassen. Auch passiert es, dass sie den Versuch, jemanden zu würgen, nur andeutet oder von sich aus unterbricht. Angriffe auf die beiden anderen Bewohner der Gruppe kommen seltener vor. Mit zunehmender Häufigkeit gelingt es ihr, ein Problem, das ihr zu schaffen macht, zu benennen. Z.B. kann sie sagen, „der Hans (Mitbewohner) soll aufhören zu schreien“, während sie zu anderen Zeiten in solchen Situationen versucht, die Störung durch Schlagen, an den Haaren reißen, Schubsen oder durch Selbstverletzungen zu beenden. Mehr und mehr versucht sie, Probleme verbal zu klären. Z.B. hatte sie vor kurzem plötzlich die Idee, man habe einen Termin für sie beim Frauenarzt vereinbart, was für sie völlig angstbesetzt ist. Sie versuchte dieses Mal nicht wie in viele früheren Situationen, die MA durch Würgen oder Schlagen davon abzu-

Entretemps, Mme C. parle plus et utilise un peu moins souvent une manière stéréotypée de parler. Elle semble avoir moins peur et elle arrive à mieux accepter la proximité et le contact physique. Avec certaines collaboratrices, elle a une relation presque normale. Elle peut se laisser prendre dans les bras par eux sans montrer de son côté un comportement menaçant. Malgré tout, même dans le contact avec des personnes qui lui sont très familières, des tentatives soudaines de les saisir par la gorge peuvent apparaître. Dans certaines périodes, elle demande encore aujourd'hui aux accompagnateurs de lui donner la fessée. En principe, les collaborateurs répondent en lui disant: "je peux bien te prendre dans les bras et t'embrasser, mais je ne veux pas te taper". Elle arrive maintenant à arrêter un comportement blessant sur demande verbale. Il arrive aussi, qu'elle ne fait que montrer l'essai de saisir quelqu'un par la gorge ou qu'elle interrompt le geste par elle-même. Les attaques envers d'autres résidents du groupe sont devenues plus rares. De plus en plus souvent, elle arrive à nommer le problème qui la préoccupe. Elle arrive par exemple à dire: "Hans (Jean) doit arrêter de crier", alors que durant d'autres périodes, elle essaya dans de telles situations de les résoudre en tapant, en tirant par les cheveux, en poussant ou en s'auto-mutilant. De plus en plus, elle essaie de clarifier les problèmes de manière verbale. Par exemple, récemment elle avait l'idée, qu'on avait pris rendez-vous pour elle chez le gynécologue, ce qui pour elle est source de peur. Cette fois-ci elle n' essaya pas de dissuader les collaborateurs en les saisissant par la gorge ou en les tapant comme elle le faisait dans beaucoup de situations au paravant, mais dans une discussion avec une collaboratrice elle se donna la peine de trouver une clarification verbale. Les deux sont arrivées de se comprendre par les mots, de sorte que Mme C. pouvait être sûre qu'aucun rendez-vous ne serait fixé contre son gré, suite à quoi elle était finalement soulagée et elle remercia la collaboratrice. Ici se montra clairement, qu' à travers le contact conséquemment claire, patient et respectueux des années précédentes, elle a pu développer assez de confiance pour aborder malgré ses possibilités verbales limitées de manière orale une situation si difficile pour elle et d'arriver à un accord.

bringen, sondern bemühte sich im Gespräch mit der MA um verbale Klärung. Die beiden schafften es, sich durch Worte so zu verständigen, dass Frau C sicher sein konnte, dass man keinen Termin gegen ihren Willen vereinbaren würde, worauf sie sich schließlich erleichtert bedankte. Hier wurde deutlich, dass sie in den vergangenen Jahren durch den konsequent klaren, geduldigen und respektvollen Umgang mit ihr genügend Vertrauen entwickeln konnte, um mit ihren eingeschränkten sprachlichen Möglichkeiten eine für sie so schwierige Situation anzusprechen und zu einer Vereinbarung zu gelangen.

Für den Umgang mit Frau C sind in der Gruppe Richtlinien und Vereinbarungen entwickelt worden, die im Wesentlichen folgenden Inhalt haben: Frau C kann alle Räume der Gruppe außer den beiden anderen Bewohnerzimmern benutzen. Sie hat einen Schlüssel für ihr eigenes Zimmer, das sie nach eigenem Gutdünken abschließen kann. Will jemand das Zimmer betreten, so muss sie gefragt werden. Sie hat außerdem einen Schlüssel für ihren Kleiderschrank, den sie mit Unterstützung selbst verwalten kann. Sie kann das Badezimmer benutzen und sich zum Baden einschließen, wenn sie dies möchte. In der Küche kann sie sich weitgehend selbständig mit Getränken versorgen. Während der Zubereitung der Mahlzeiten hält sie sich vorwiegend in der Küche auf. Sie verrichtet dann einige Hilfsdienste, doch ist ihr seit dem Vorfall mit dem Brotmesser noch nicht wieder ein Küchenmesser ausgehändigt worden.

Die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen haben den Auftrag, den Tagesablauf für sie transparent zu machen, um ihr größtmögliche Sicherheit zu geben. Sie wird über alle Vorhaben, die sie betreffen, so wie über den Dienstplan informiert. Fragen, die sie stellt, werden grundsätzlich beantwortet, auch dann, wenn sie immer wieder die gleichen Fragen stellt und diese schon mehrfach beantwortet wurden. Vorschläge der MA, auf die sie mit Ablehnung reagiert, wie z.B. wir gehen spazieren, werden nicht gegen ihren Willen durchgesetzt. Über Veränderungen im Dienstplan so wie über besondere Ereignisse wie Supervision, Teamgespräche, an denen in der Regel alle GMA teilnehmen, wird sie informiert. Ihre Kleidung kauft sie in Begleitung

Pour l'accompagnement de Mme C., le groupe a développé des lignes directrices et des conventions, qui, dans l'essentiel, ont le contenu suivant: Mme C. peut utiliser toutes les salles du groupe à l'exception des deux autres chambres de résidents. Elle a une clé pour sa chambre, qu'elle peut fermer à son gré. Si quelqu'un veut entrer dans sa chambre, elle doit être demandée. Elle a en plus une clé pour son armoire à vêtements, qu'elle peut, avec un soutien, gérer elle-même. Elle peut utiliser la salle de bains et s'y enfermer si elle le désire. A la cuisine, elle peut se servir de manière quasi autonome de boissons. Pendant la préparation des repas, elle est pour la plupart présente à la cuisine. Elle accomplit alors quelques services, mais depuis l'événement avec le couteau à pain, elle n'a pas encore pu utiliser un couteau de cuisine.

Les collaborateurs et collaboratrices ont la mission, de rendre le cours de la journée transparent pour elle afin de lui permettre la plus grande sécurité possible. Elle est informée de tous les projets qui la concernent ainsi que du plan de travail des collaborateurs. Les questions qu'elle pose sont en général répondues, même si elle repose la même question toujours de nouveau et si elle était répondue déjà plusieurs fois. Les propositions des collaborateurs, auxquelles elle répond en les rejetant comme par exemple: "nous allons nous promener", ne sont pas forcées contre sa volonté. Elle est informée des changements du plan de travail ainsi que de tous les événements particuliers comme la supervision, des rencontres d'équipe, aux quels participent en générale tous les collaborateurs du groupe. Ses vêtements, elle les achète accompagnée de deux collaboratrices, mais elle choisit de manière autonome ce qu'elle veut avoir.

Le 20.10.2003 un médicament à base hormonale évitant la menstruation que Mme C. prenait depuis sa 16ième année fut arrêté. Lors de la réapparition de la menstruation en novembre 2003, surtout le comportement automutilatoire s'intensifia énormément. Les essais, de déranger le comportement autoblessant menaient à des blessures auprès des personnes qui l'empêchaient, mais il semblaient que ces agressions n'étaient pas dirigées contre les personnes, mais étaient un moyen pour pouvoir

zweier Mitarbeiterinnen, wählt jedoch selbständig aus, was sie haben möchte.

Am 20. 10. 2003 wurde ein Hormonpräparat zur Unterdrückung der Menstruationsblutung, das Frau C seit ihrem 16. Lebensjahr bekam, abgesetzt.

Nach dem Wiederauftreten der monatlichen Blutung im November 2003 verstärkten sich vor allem die selbstverletzenden Verhaltensweisen enorm. Versuche, sie an dem selbstverletzenden Verhalten zu hindern, führten zu Verletzungen der Personen, die sie hindern wollten, schienen aber nicht gegen diese Personen gerichtet sondern eher darauf gerichtet, die Selbstbeschädigung durchführen zu können.

Wenn sie sich selbst verletzt, so kann es z.B. vorkommen, dass sie sich in die Hände beißt, oft so stark, dass diese bluten, dass sie sich ins Gesicht schlägt bis ihre Hände und Lippen bluten, mit ihrem Gesicht gegen Gegenstände schlägt, mit dem Kopf gegen Tür- und Bilderrahmen schlägt, mit dem Kopf auf den Boden schlägt. Versucht man sie zu hindern, so schlägt, beißt und kratzt sie die Person, die sie „behindert“.

Diese Attacken können zwischen 5 und 40 Minuten dauern und mit kurzer zwischenzeitlicher Beruhigung mehrmals hintereinander auftreten. Oft konnten sie nur mit Hilfe der Bedarfsarznei beendet werden.

Es konnte aber beobachtet werden, dass sie versuchte, selbst- und fremdverletzendes Verhalten zu vermeiden, indem sie aus der beunruhigenden Situation ging, z.B. den Tisch verließ, aus dem Wohnzimmer oder der Küche bzw. dem Büro ging, bevor sie sich verletzen musste. Das stereotype Fragen nach dem Dienstplan und weiteren Planungen, z.B. „mit wem fahre ich morgen zu den Hühnern?“, trat wieder häufiger auf und schien eine eher beruhigende Wirkung auf sie zu haben und ihr zu helfen, ein Ansteigen der Anspannung und somit auch der selbst- und fremdgefährdenden Verhaltensweisen zu vermeiden. Eine Besonderheit während dieser Zeit ergab sich noch, als Frau C in 2 verschiedenen Situationen von MA verlangte, dass sie sich ausziehen und in ihr Bett legen sollten. Sie hatte auch früher schon ähnliches Verhalten gezeigt, begleitete es diesmal aber durch eindeutiges

commettre les automutilations.

Lors qu'elle s'automutile, il arrive par exemple qu'elle se morde les mains, souvent si fort que celles-ci saignent, qu'elle se frappe au visage jusqu'à ce que les lèvres et ses mains saignent, qu'elle tappe son visage contre des objets, qu'elle frappe sa tête contre les cadres de portes ou de tableaux ou encore par terre. Lorsqu'on essaie de l'empêcher, elle frappe, mord ou griffe la personne qui la dérange.

Ces attaques peuvent durer entre 5 et 40 minutes et peuvent, avec des brefs moments où elle se calme entre deux, apparaître plusieurs fois en suivant. Souvent elles ne pouvaient être interrompues à l'aide des médicaments d'urgence.

On pouvait observer qu'elle essaya d'éviter le comportement agressif envers soi-même et envers les autres en quittant la situation inquiétante par exemple en quittant la table, la salle de séjour, la cuisine respectivement le bureau, avant qu'elle ne devait s'automutiler. Les questions stéréotypées concernant le plan de travail des collaborateurs et d'autres questions d'organisation comme par exemple "c'est avec qui que je vais chez les poules demain?", réapparaissaient nouveau plus fréquemment et semblaient plutôt avoir un effet calmant pour elle. Ces comportements semblaient l'aider à éviter une augmentation de la tension ainsi qu'à empêcher le comportement automutilatoire et blessant envers les autres.

Une particularité occupa en cette période lorsque Mme C. demanda dans deux situations différentes aux collaborateurs de se déshabiller et de se mettre dans son lit. Elle avait déjà montré plus tôt un comportement semblable, mais qui était cette fois-ci accompagné de gémissements manifestes, de manière à ce que tous les concernés étaient menés à penser à un abus occuru autrefois.

Pendant les 7 mois que durait la crise, Mme C. resta dans un contact proche et plutôt confiant envers quelques collaborateurs et aida activement afin de dépasser la crise. Ce qui devint problématique était le fait que certains collaborateurs se sentaient attaqués personnellement

Stöhnen, so dass sich allen Beteiligten die Idee eines früheren Missbrauchs aufdrängte.

Während der ca. 7 Monate dauernden Krise blieb Frau C in nahem und eher vertrauensvollem Kontakt zu einigen MA und arbeitete aktiv an der Überwindung der Krise mit. Problematisch wurde, dass einzelne MA sich persönlich angegriffen fühlten und mit restriktiven Maßnahmen reagierten, was zeitweise zu einer Verschärfung der Lage beitrug. Dies ist aber ein Problem, an dem immer neu gearbeitet werden muss und das deutlich macht, dass die Betreuungspersonen bereit sein müssen, ihre Gefühle zu kontrollieren und das eigene Verhalten dauernd zu überprüfen und zu korrigieren. Hier bietet die regelmäßige Supervision Unterstützung.

Es konnte erreicht werden, dass Frau C diese neue Krise überwinden konnte und sich die Selbst- und Fremdverletzungen wieder reduzierten. Seit Sommer 2004 ist eine Beruhigung eingetreten, die das Arbeiten mit ihr sehr erleichtert und bis zum jetzigen Zeitpunkt zu einer kontinuierlichen Reduktion selbst- und fremdverletzender Handlungen, die zur Zeit nur noch im Ausnahmefall vorkommen, führte. Trotzdem kommt es hin und wieder dazu, dass sie nach Mitarbeitern schlägt oder versucht, ihnen bzw. den Mitbewohnern auf die Schultern zu klettern, wovon sie dann kaum abzubringen ist. Dies geschieht häufiger, wenn unvorhergesehene Ereignisse eintreten und wenn es zu Veränderungen in der Teambesetzung kommt. Manchmal kann man aber keinen Zusammenhang zu äußeren Ereignissen finden.

Für den pädagogisch-therapeutischen Umgang mit Frau C war es von größter Bedeutung, herauszufinden, welches ihre Grundbedürfnisse sind und welche Möglichkeiten sie hat, diese in ihrem Umfeld entweder selbst zu verwirklichen oder durch andere Personen erfüllt zu bekommen. Als Hauptbedürfnis wurde das Bedürfnis nach Sicherheit und danach, ihre Lebensbedingungen unter Kontrolle zu bringen, erkannt. Ganz besonders wichtig für sie ist die Erfahrung, dass ihre Gefühle verstanden und ernst genommen werden und dass sie die Menschen in ihrer Umgebung als zuverlässig und freundlich erleben kann. Sie schien in der Vergangenheit dauernd von bedrohlichen inneren

et reagierten par des mesures restrictives, ce qui, par moments, aggravait la situation.

Mais ce fait est un problème qui doit toujours être travaillé de nouveau et qui rend présent, que les personnes accompagnatrices doivent être prêtes à contrôler leurs sentiments, à revoir et à corriger en permanence leur comportement. La supervision régulière est un soutien à ceci.

On pouvait arriver à ce que Mme C. dépasse cette nouvelle crise et que les comportements agressifs envers soi et envers d'autres se réduisent. Depuis l'été 2004 la situation s'est calmée, ce qui facilite beaucoup le travail avec elle et ce qui a conduit jusqu'à ce jour à une réduction continue des comportements auto-mutilatoires et blessant envers d'autres, qui en ce moment ne se présentent qu'exceptionnellement. Malgré tout, il arrive de temps en temps qu'elle essaie de frapper un collaborateur ou qu'elle essaie de grimper sur leurs épaules respectivement aux épaules des autres résidents, action dont elle peut être difficilement dissuadée. Ceci occure plus fréquemment lorsqu'il y a des imprévus et lorsqu'il y a des changements au sein de l'équipe. Parfois aucun lien avec des événements externes n'est visible.

Dans le travail pédagogique-thérapeutique avec Mme C., il était très important d'évaluer quels étaient ses besoins primaires et de voir quelles possibilités elle a, de soit les réaliser elle-même dans son environnement, soit de les faire réaliser par d'autres personnes. Comme besoin principal fut reconnu le besoin de sécurité et le besoin de contrôler les circonstances de sa vie. Pour elle, l'expérience que ses sentiments sont compris et pris au sérieux est particulièrement importante ainsi que de pouvoir vivre les personnes de son environnement comme stable et agréables. Elle semblait dans son passé hantée en permanence par des images intérieures menaçantes et livrée à ses pensées d'horreur, ce qui contribua et continue à contribuer jusqu'à ce jour à son comportement agressif envers soi-même et envers d'autres. Un aspect principal dans le quotidien était et l'est encore maintenant, d'arriver à une situation stable qui lui permet seulement de voir les relations à d'autres personnes comme chance

Bildern verfolgt und Schreckensgedanken ausgeliefert zu sein, was auch viel zu dem selbst und fremd verletzenden Verhalten beigetragen hat und es auch heute noch tut. Ein Hauptaspekt im Alltag lag und liegt auch jetzt noch darin, eine Stabilisierung zu erreichen, die es ihr überhaupt erst einmal ermöglicht, Beziehungen zu anderen Menschen nicht als Bedrohung sondern als Chance, sich angenommen und geborgen zu fühlen, zu erleben. In den letzten Jahren ist es gelungen, ihr durch größtmögliche Information und Transparenz bezüglich der Tagesstruktur, der Dientsplangestaltung und aller sie betreffender Belange Sicherheit zu geben und einigermaßen tragfähige Beziehungen zu einzelnen Mitarbeiterinnen herzustellen. Ihr werden möglichst viele persönliche Entscheidungen selbst überlassen, wodurch sie verstärkt das Gefühl hat, Situationen kontrollieren zu können.

Jetzt wird zusätzlich daran gearbeitet, Gegenbilder zu den inneren Schreckensbildern zu etablieren und ihr ein positiveres Bild von sich selbst zu vermitteln. Dazu tragen das Führen von Tagebüchern, in die sie ihre wichtigsten Erlebnisse einzeichnet und das Vermitteln neuer und Erinnern früherer angenehmer Erlebnisse bei.

Sollte es gelingen, sie weiterhin intensiv zu begleiten, so ist eine weitergehende Normalisierung erreichbar. Das bedeutet in erster Linie, dass sie weiter stabilisiert werden kann, dass sie es lernt, Beziehungen zu anderen Menschen so zu gestalten, dass Freundschaften möglich werden und dass ihre inneren Schreckensbilder ihr Verhalten weniger stark bestimmen. So kann sie ein positiveres Selbstbild gewinnen und mit sich selbst mehr in Frieden sein. Es ist für sie nicht weiter unmöglich, ein harmonisches Zusammensein mit anderen Menschen zu erleben. Sie kann auf lange Sicht in die Lage gebracht werden, mehr über sich und ihre Fähigkeiten herauszufinden, stärker eigene Interessen zu entwickeln und umzusetzen. Es ist nicht mehr unwahrscheinlich, dass sie umfassender beschäftigt werden und eine unabhängige Lebensweise erreichen kann.

et non comme menace et de se sentir acceptée et accueillie. Dans les dernières années, on est arrivé à lui transmettre une sécurité par l'information et la transparence la plus grande possible, en ce qui concerne la structure de la journée, le plan de travail et toutes les activités qui la concernent et de réaliser une relation à peu près stable envers certains collaborateurs. On lui laisse le plus possible de décisions personnelles, ce qui la renforce dans le sentiment de pouvoir contrôler la situation.

Pour l'instant, on travaille en plus d'établir de contre-images à ses représentations d'horreur intérieures et de lui transmettre une image positive d'elle-même. A ceci contribue un journal, dans lequel elle dessine le plus important de son vécu ainsi que la communication de souvenirs de vécus agréables passés et actuels.

Si on réussit à continuer de l'accompagner intensément, alors une plus grande normalisation est atteignable. Ceci signifie en premier lieu, qu'elle peut être d'avantage stabilisée et qu'elle apprenne à réaliser des relations envers d'autres personnes de telle manière que des amitiés deviennent possibles et que ses images d'horreur intérieures influencent moins fortement son comportement. C'est ainsi qu'elle peut construire une image positive d'elle-même et elle peut être en paix avec soi-même. Pour elle, il n'est plus impossible de vivre ensemble de manière harmonieuse avec d'autres personnes. A long terme, elle peut être amenée à comprendre plus sur elle-même et ses capacités, elle pourra plus développer ses propres intérêts et les réaliser. Il n'est plus invraisemblable, qu'elle peut être occupée de manière plus complète et qu'elle arrivera à une vie plus indépendante.



Herman P. Meininger

HANDICAP MENTAL PLUS MALADIE MENTALE COMMENT FAIRE POUR BIEN FAIRE

CONCLUSIONS:

De ontmoeting met iemand met een verstandelijke handicap – overigens ook met mensen die anderszins afwijken in voorkomen en gedrag - wekt bij de meesten van ons een gevoel van bevreemding. Allerlei heel gebruikelijke gedrags- en communicatiepatronen blijken ineens helemaal niet zo vanzelfsprekend te zijn. Dat schept onzekerheid. En die onzekerheid is des te groter wanneer dat onvanzelfsprekende gedrag ook nog bedreigend of zelfs destructief is voor de betrokkene zelf of voor ons. Die bevreemding heeft echter een nog diepere laag: in de ontmoeting met een mens met een handicap voelen wij ons geconfronteerd met een bestaanswijze die weliswaar dicht bij de onze ligt, maar die wij tegelijkertijd met kracht afwijzen als een bestaansmogelijkheid voor onszelf. Zo wil ik niet zijn, zo wil ik niet worden. De ontmoeting leidt tot een verstoring van wat velen van ons denken en ervaren over wat mens-zijn eigenlijk is, sterker nog: een verstoring van onze persoonlijke identiteit. Wat in 'het gewone leven' relevant, waardevol, verantwoordelijk, communicatief wordt genoemd, lijkt er in deze ontmoeting niet toe te doen. Zo leidt de confrontatie met een andere bestaanswijze, een bestaanswijze die tegelijkertijd wordt herkend als wel én niet behorend bij het mens-zijn, tot een verstoring van ons zelfbeeld. Die vervreemding, die verstoring van het zelfbeeld en het beeld van de ander, zelfs van het beeld dat wij hadden van mensen met een verstandelijke handicap is het leidende motief achter de keuze voor het thema van dit colloque. Het gaat in de eerste plaats niet eens om de vraag hoe we er in de praktijk van pastoraat en catechese mee om moeten gaan, maar om de vraag hoe we met onszelf moeten omgaan in een dergelijke ontmoeting. Daarom om te beginnen iets meer over die verstoring van ons zelfbeeld.

Destabilisering van zekerheid

De verstoring van het zelfbeeld, alsook de te-

La rencontre avec une personne handicapée – d'ailleurs avec tous les personnes qui s'expriment autrement par la voie de leur comportement ou leur aspect– donne au plupart des gens un sentiment d'aliénation. Toutes sortes de modèles de comportement et de communication perdent leur évidence. Ça crée une incertitude. Et cette incertitude est d'autant plus grande si ce comportement inévident est menaçant ou même destructif pour cette personne ou pour nous-mêmes. Cette aliénation a encore un niveau plus profond : en rencontrant une personne handicapée nous sommes confrontés avec une manière de vivre qui nous est proche, mais que nous trouvons invivable pour nous-mêmes. Je ne veux pas être ainsi, je ne veux pas devenir ainsi. La rencontre mène à une perturbation de notre point de vue sur ce qu'est vécue comme être humain. Et encore plus fort: cela perturbe notre identité. Ce qui est nommé relevant, de valeur, responsable et communicatif, n'a pas de place dans cette rencontre avec une personne handicapée. Ainsi, cette confrontation avec une autre manière d'exister, une manière qui est reconnue comme être vivant, comme personne et en même temps ne l'est pas, cette confrontation perturbe notre image propre. Cette aliénation, cette perturbation de notre image propre et de l'image de l'autre, est le motif pour le choix du thème de ce colloque. Comment devons-nous nous comporter dans la rencontre avec une personne handicapée? C'est ça la question principale, beaucoup plus que la question comment nous devons faire de la pastorale ou de la catéchèse avec ces personnes. Alors, continuons à explorer un peu plus cette rupture de notre propre image.

La déstabilisation de nos certitudes

La rupture de notre propre image vient de quelque part. C'est aussi le cas pour la division que nous faisons entre nous et entre eux Cette division et cette rupture sont basées sur la certitude spontanée que nous avons notre propre

genstelling die op grond daarvan wordt gemaakt tussen 'wij' en 'zij', komen ergens vandaan. Ze zijn gebaseerd op de spontane zekerheid een eigen plek in de wereld in te nemen. Wij behoren tot een bepaalde groep, een bepaalde gemeenschap, een bepaald volk waarmee wij ons verbonden weten en die ons een besef geven een identiteit te hebben. Zo begrijpen we waar we vandaan komen, wat onze plaats in dit leven is en wie wij zijn. Het behoren tot een bepaalde groep, gemeenschap of volk is niet iets waar we voor kunnen kiezen als we daar zin in hebben. Het is ons gegeven door de ouders waaruit, de familie en de natiestaat waarin wij zijn geboren. 'Wij' zijn de mensen 'van hier', 'zij' komen 'van elders'. 'Wij' beschikken over een eigen territorium waarop wij soeverein en autonoom zijn. Dat bepaalt niet alleen onze collectieve en sociale identiteit maar ten diepste ook onze persoonlijke identiteit. Wie ik ben hangt ten nauwste samen met de familie, het volk, de staat waarin ik ben geboren en getogen.

De vreemdeling is vanuit dit gezichtspunt eenvoudigweg 'de vreemde ander', degene die niet bij ons vandaan komt, die niet een van ons is en die niet bij ons behoort. Dat zegt overigens nog niets over wie de vreemdeling voor zichzelf is en wie hij in zijn eigen huis is. Aan die vraag naar dat eigen perspectief komen we meestal niet eens toe, omdat voorop de ervaring staat dat de aanwezigheid van de vreemdeling onze eigen verbondenheid en identiteit relativeert en dus destabiliseert en ondermijnt. Het vanzelfsprekende toebehoren aan en verbonden zijn met deze ouders, deze groep, deze plaats, is echter helemaal niet zo vanzelfsprekend. Wat ik zie als iets dat ik van oorsprong af aan 'heb', is bij nadere beschouwing iets dat 'gegeven' is en dus van toeval afhankelijk. Vanaf het moment dat wij over de ander fantaseren, ontdekken we die aantrekkelijke en fascinerende, maar tegelijkertijd afstotende en verontrustende vreemdheid. Die ontdekking is bedreigend, omdat onze persoonlijke identiteit, die slechts het masker is van onze sociale of collectieve identiteit, plotseling uiterst fragiel blijkt te zijn. Dat brengt mensen, staten en culturen tot een 'violence fondatrice', een gewelddadig pogen om de vreemde ander uit te sluiten of in elk geval onschadelijk te maken en zo het verstoorde zelfbeeld te herstellen. Dat oergeweld staat op de

place dans le monde. Nous appartenons à un certain groupe, une certaine communauté, un certain peuple avec qui nous nous sentons liés. Cela nous donne une identité. Nous comprenons d'où nous venons, quelle est notre place dans cette vie et qui nous sommes. Nous ne pouvons pas choisir à appartenir à un certain groupe, une communauté ou un peuple. Cela nous est donné par nos parents. "Nous sommes les Nous-même d'ici, eux, ils viennent d'autre part". Nous avons notre territoire sur lequel nous sommes souverains et autonomes. Cela stipule l'identité collective et sociale et, au plus profond, notre identité personnelle. Je fais part de ma famille, de mon peuple, de mon état dans lesquels je suis né et élevé.

L'étranger est de ce point de vue simplement « l'autre aliéné », qui n'a pas de racines communes, qui n'est pas un de nous et qui n'appartient pas à nous. Cela ne dit rien sur la perception de l'étranger même. Nous ne posons pas souvent cette question de la perception de l'étranger, parce que la présence de cet étranger déstabilise et relativise notre identité. Cela ne va pas de soi que nous sommes liés à nos parents, à ce groupe, à cette place. Ça dépend de coïncidence. Dès le moment que nous faisons des phantasmes sur l'autre personne, nous découvrons cette étrangeté attractive, fascinante et en même temps répugnante et perturbante. Cette découverte est menaçante, car notre identité personnelle, qui n'est que le masque de notre identité sociale et collective, devient très fragile. Cela mène les hommes, les états et les cultures à une violence fondatrice qui a comme but d'exclure les étrangers. Cette exclusion doit reconstruire l'image propre qui est perturbée. Cette source originarie de violence joue un rôle dans les mécanismes d'exclusion et de la tyrannie de la normalité qui fait part de toute culture et de toute société. Le sentiment de xénophobie est naturel et spontané.

En pensant sur la relation avec l'autre qui nous est étrange, nous pouvons comprendre ce qui se passe dans la rencontre avec les personnes ayant un handicap ou bien avec un comportement étrange et menaçant. Il faut éviter que le handicapé soit tout de suite identifié avec l'autre qui nous est étrange. Néanmoins, leur existence, au milieu des personnes qui ne sont pas mentale-

achtergrond van de uitsluitingsmechanismen en de bijbehorende tyrannie van de normaliteit die elke cultuur en elke samenleving met zich meebrengt. Het sentiment van de xenofobie lijkt natuurlijk en spontaan van aard.

Deze gedachten over wat de ontmoeting met de vreemde ander in ons bewerkstelligt, kunnen ons helpen om een beter beeld te krijgen van wat er ten diepste gebeurt in de ontmoeting met mensen met een handicap en met vreemd of bedreigend gedrag. Uiteraard moet vermeden worden mensen met een verstandelijke handicap bij voorbaat te identificeren met de vreemde ander. Toch vertoont hun bestaan, temidden van mensen die het label 'verstandelijk gehandicapt' of psychisch gestoord niet dragen en daar ook nooit voor zouden kiezen (als dat al zou kunnen), sterke overeenkomst met de conditie van vreemdelingschap. Ook al zijn zij – evenals de vreemdeling – herkenbaar als soortgenoten, ook al komen zij 'van hier', hun anders-zijn is van een aard die doet lijken alsof zij 'van elders' komen. Dat staat op de achtergrond van de ambiguïteit die te herkennen is in veel beeldvorming rond mensen met een verstandelijke handicap. Ook ouders van een gehandicapt kind kennen die ambiguïteit. Hun getuigenissen onthullen een ervaring van een kind dat eigen is en dus 'van hier' en dat tegelijkertijd een handicap heeft en anders is, 'van elders'. Ouders van kinderen met een handicap moeten leren zich te verstaan met dit vreemde andere dat tegelijkertijd zo vertrouwd is. Maar ook samenleving en kerk moeten in doen en denken steeds opnieuw een verhouding zoeken tot de ambigue gevoelens, opvattingen, houdingen en praktijken die zich in de ontmoeting met mensen met een verstandelijke handicap voordoen.

Vreemdelingschap als herinnering

Hoe vinden we in het leven van de christelijke gemeente nu een verhouding tot onze ambigue gevoelens, houdingen en praktijken, zodanig dat die recht doet aan zowel het eigene als het vreemde dat wij in mensen met een handicap ontwaren? Hoe bestrijden wij het ingebakken sentiment van xenofobie? Een mogelijke toegang tot een antwoord op die vraag vinden we in het bijbelboek Leviticus. In hoofdstuk 19 is de volgende tekst te vinden:

ment handicapés ou bien psychologiquement perturbés et qui ne choisiraient jamais une telle vie (si cela serait possible), a un lien profond avec cette condition d'être étranger. Ça joue un rôle dans l'ambiguïté qui est bien là dans nos pensées sur les personnes handicapés. Même les parents d'un enfant handicapé connaissent cette ambiguïté. Leurs témoignages révèlent que leur enfant est en même temps très proche, et en même temps étranger. La société et l'église ont aussi un rapport aux sentiments ambigus, aux pratiques et aux rapports qui jouent un rôle dans la rencontre avec une personne handicapée.

Être un étranger comme mémoire

Comment trouvons-nous un rapport avec les sentiments ambigus, les rapports et les pratiques dans la vie de la communauté ? Comment lutter contre ce sentiment de xénophobie ? Nous trouvons une réponse dans Lévitique :

« L'émigré résidant avec vous sera pour vous comme l'autochtone parmi vous. Aime-le comme toi-même ; oui, vous étiez des émigrés en terre d'Égypte... »(Lév. 19 :34)

Les mots "comme" et "si" sont très importants. « Comme » signifie de la même valeur, mais différent. Dans ce mot, le propre et l'étrange sont conservés. Mais il n'y a pas d'opposition : le propre et l'étrange ont leur place. L'émigré reste un émigré, mais il a les mêmes privilèges, les mêmes droits et devoirs que les Israélites. C'est remarquable, que cette condition est aussi important que l'amour, aime-le comme toi-même. Cette condition me demande d'avoir une relation avec l'autre comme je veux que les autres aient une relation avec moi. Je sais, que Dieu a aussi une relation avec moi et dans ce savoir et cet espoir, nous sommes égaux. La condition enracine dans la mémoire que j'ai été un émigré moi-même. Parce que j'ai été un émigré, parce que je sais ce que signifie cette situation humaine, comme je sais que Dieu m'a été proche dans cette situation, j'ai l'espoir profond dont Dieu peut et veut être aussi proche pour cet étranger.

La mémoire d'avoir été un émigré est pour l'église une activité symbolique. Comme les générations se sont succédé, la mémoire d'avoir

“Als een onder u geboren Israëliet zal u de vreemdeling gelden die bij u woont; gij zult hem liefhebben als uzelf, want gij zijt vreemdelingen geweest in het land Egypte...” (Lev. 19:34).

Van cruciale betekenis zijn de woordjes ‘als’ en ‘want’. ‘Als’ betekent ‘gelijk aan, maar toch anders’. Het is een woordje waarin zowel het eigene als het vreemde wordt bewaard. Tegelijkertijd echter worden het vreemde en het eigene erin gevrijwaard van een mogelijke oppositie. Zowel de gelijkheid als het verschil hebben er een plaats in. De vreemdeling is en blijft vreemdeling, maar dat sluit hem niet uit van alle privileges, rechten en plichten die voor de ‘geboren Israëliet’ van toepassing zijn. Opvallend is dat dit gebod in deze tekst op één lijn wordt geplaatst met het bekende gebod van liefde tot de naaste ‘als uzelf’. Het is duidelijk dat het gebod betrekking heeft op iemand die heel anders kan zijn dan ik zelf ben. Toch vraagt het gebod van mij om mij ten opzichte van die ander te verhouden zoals ik hoop dat nabije anderen zich tot mij verhouden en zoals ik weet dat God zelf zich tot mij verhoudt. In die hoop en dat weten zijn we gelijk. Het fundament van het gebod is geformuleerd in het laatste deel van de tekst, dat begint met het woordje ‘want’. Het gebod vindt zijn grond in de herinnering van de lezer aan de eigen situatie van vreemdelingschap. Omdat je zelf vreemdeling bent geweest, omdat je beseft wat die menselijke situatie betekent, omdat je weet dat God je in die situatie nabij is geweest en staande heeft gehouden, daarom heb je de gegronde verwachting dat Hij op eenzelfde manier God voor de vreemde ander kan en wil zijn.

Herinnering aan vreemdelingschap is voor de meeste lezers van deze tekst – inclusief de christelijke kerken van vandaag - een symbolische activiteit. Naarmate bij het voortschrijden van generaties de feitelijk herinnering aan de ervaring van vreemdelingschap op steeds grotere afstand kwam te staan, kreeg ze dat symbolische karakter. De inhoud van deze herinnering bestaat in de lotgevallen die mensen in relatie tot hun God gemaakt hebben tot wie ze zijn (identiteit) en een oproep om weerstand te bieden aan het gevaar van vergelijking tussen de ene bestaanswijze (vreemdeling) en de andere (geboren Israëliet). Het gevaar is dat iemand

été des émigrés a obtenu un caractère symbolique. C’est un danger réel que l’on ne situe plus cette opposition entre autochtone et allochtone en soi-même. On pense qu’en se comparant avec un autre, on a plus de valeur que l’autre. Qui ne peut pas accepter l’étranger en soi-même, refuse d’accepter une part de soi-même. Et c’est précisément cette mémoire d’avoir été un étranger qui a tant d’importance en vivant avec le Dieu d’Israël. La mémoire, quoique ce soit symbolique, fait que nos sécurités sont mises en question. La mémoire symbolique nous fait réaliser, que nos racines - notre identité collective, sociale et personnelle - ne sont pas là. Nous sommes mis dans une incertitude profonde : Qui suis-je ? Qui sommes-nous comme église ? Voilà les questions clefs, quant à moi.

J’ai déjà dit, que celui qui se met sur la voie de la mémoire symbolique ou factuelle d’être un étranger, prend une voie de déstabilisation, de découverte d’être un étranger, lui-même. Celui qui pratique cette réminiscence a pour première tâche de donner une place à cette perturbation de sécurité. Ces dangers sont là dans tous les modèles de diagnostique et de thérapie que nous avons étudiés ces derniers jours, chez Léon Cassiers comme chez Marlene Hittinger. Leur méthode a pour but de donner des solutions pour des problèmes, mais en faisant des distinctions, il y a toujours le danger de créer des frontières – parfois très arbitraires – entre «eux» et «nous», entre «normal» et «anormal», entre «malade» et «saint». C’est ainsi que ces méthodes font part du problème, au lieu de contribuer à une solution.

Les voies vers l’étranger

Bien que notre mémoire d’étranger soit symbolique, les étapes sont concrètes. La première étape consiste dans la rencontre des personnes parlant une autre langue, une langue que nous appelons «étrange». La diversité des langues est un aspect fondamental de notre existence. Cette diversité de comprendre que notre langue est une parmi beaucoup d’autres. En apprenant une langue à l’école et en traduisant nos mots dans une autre langue, nous apprenons l’hospitalité. Cette hospitalité ne force pas les gens à parler notre langue. Elle consiste dans nos efforts à comprendre dans sa propre langue. Après avoir fait des efforts pour apprendre une

de oppositie van vreemdeling en ingezetene niet binnen zichzelf situeert. Hij denkt zichzelf met een ander te vergelijken en zich zodoende boven de ander te kunnen verheffen. In feite echter vergelijkt hij zichzelf in de ene tijd en op de ene plaats met zichzelf in een andere tijd en op een andere plaats. Wie de vreemdeling van zich af stoot, stoot in feite een stuk van zichzelf af. Dat stuk, dat volgens deze tekst bestaat in de herinnering aan het eigen vreemdeling-zijn, is nu juist het meest fundamentele stuk van een mens die leeft voor het aangezicht van de God van Israël. De feitelijke of symbolische herinnering vreemdeling geweest te zijn brengt de zekerheid te weten waartoe wij behoren aan het wankelen. Het symbolische herinneren bestaat in een diepgaand zich te binnen brengen van de uiteindelijke afwezigheid van een worteling in wat wij beschouwen als de basis van ons bestaan: onze collectieve, sociale en persoonlijke identiteit. Dat levert ons uit aan een radicale onzekerheid, niet alleen over waar we bij horen, maar tegelijk over wie we uiteindelijk zijn. Wie ben ik eigenlijk? Wie zijn wij eigenlijk als kerk? Dat lijken me sleutelvragen.

Ik wees er al op dat wie in symbolische of feitelijke herinnering die vraag tot zich laat doorringen, een weg gaat van destabilisering, van ontdekking van eigen vreemdelingschap. Voor degene die deze gedachtenis beoefent zal de eerste uitdaging erin bestaan om de gevaren van het vergelijken en de bedreigende verstorning die ermee samenhangt een plaats te geven. Die gevaren treden op in alle modellen van diagnostiek en therapie die we de afgelopen dagen hebben zien langskomen, zowel bij Léon Cassiers als bij Marlene Hittinger. De bedoeling ervan is dat ze bijdragen aan oplossingen van de problemen, maar door de onderscheidingen die ze maken dragen ze tegelijkertijd bij aan het trekken van – soms zeer arbitraire – grenzen tussen ‘zij’ en ‘wij’, tussen ‘normaal’ en ‘abnormaal’, tussen ‘ziek’ en ‘gezond’. En daarmee worden dergelijke professionele methoden vaak tot een deel van het probleem in plaats van bij te dragen aan een oplossing.

Wegen naar de vreemdeling

Hoe symbolisch de herinnering aan onze eigen vreemdelingschap ook zij, de weg er naar toe bestaat in concrete stappen die verband

langue, nous réalisons qu'on peut dire des choses dans cette langue qu'on ne peut pas dire dans sa langue maternelle. Ainsi nous sommes confrontés avec des expériences et dimensions de vérité que nous ne pouvions pas nous imaginer auparavant. Nous réalisons que dans notre langue il y a beaucoup de choses qui ne sont pas dites. Ce qui n'est pas dit chez moi, dans ma religion, dans mon église, est sûrement exprimé autre part, mais je ne sais pas encore comment. Apprendre la langue de l'autre, comme Jakob Egli l'a dit, est très fondamentale. D'autant plus, parce que nous réalisons que nous sommes des étrangers dans les yeux de l'autre.

Une deuxième étape pour donner une place à la différence avec une autre personne est de découvrir que nous avons dans nous-mêmes des terrains inconnus. Des inclinations qui me séduisent à faire des choses que je ne veux pas. Les passions comme le pouvoir et l'égoïsme qui font part de moi, bien que je veuille laisser croire aux autres et à moi-même que c'est l'ambition saine et une conviction inspirée. Ce sont les traits de caractère qui me gâtent ma relation avec l'autre. Mais c'est aussi possible, qu'on découvre en soi-même des possibilités très positives de nature psychologique ou spirituelle. Dans tout cela, nous sommes confrontés avec l'inconnu dans nous-même: d'une part, avec ce qui nous gêne et détermine et d'autre part, avec ce qui reste en nous à découvrir.

Une troisième étape utile est la découverte que nos parents se sont rencontrés, que nous sommes nés là et dans cet environnement. J'aurais pu être une autre personne. Naturellement, c'est problématique de dire cela, parce que je ne serais pas moi.

Mais j'ai la possibilité de m'imaginer que j'aurais pu être une autre personne. Et c'est un phantasme perturbante. C'est perturbant que ce n'est pas nécessaire que j'existe « ici » et « maintenant », dans ce petit coin d'un univers sans fin. Jakob Egli a stipulé que c'est possible d'imaginer que c'est moi qui me frappe, qui crie, qui se congne sa tête au mur. Je partage avec les autres la coïncidence de mon existence: eux non plus n'ont pas eu le choix d'être ici, d'être ainsi. Nous n'avons pas plus de droits que l'autre. Au baptême le texte de Jesaja 43 :1

houden met concrete menselijke ervaringen van ontmoeting met het vreemde. Een eerste stap bestaat in de ontmoeting met mensen die een andere taal spreken, een taal die wij 'vreemd' noemen. Die diversiteit van talen is een fundamenteel aspect van de menselijke werkelijkheid. Ze leert ons onze eigen taal te begrijpen als een temidden van andere. Wanneer wij op school leren een vreemde taal te verstaan en eigen woorden in een andere taal te vertalen, dan begeven wij ons al in het leerproces van de gastvrijheid. Die gastvrijheid bestaat er niet in dat wij anderen noodzaken om onze taal te spreken. Ze bestaat daarentegen in de moeite die wij ons getroosten om de ander in de eigen taal te verstaan, toe te spreken en met hem of haar te verkeren. Na verloop van tijd en oefening gaan wij inzien dat in die andere taal dingen gezegd kunnen worden die wij in onze taal niet kunnen zeggen. Zo worden wij - door de taal van de ander te bewonen - geconfronteerd met ervaringen en werkelijkheidsdimensies waarvan wij het bestaan niet vermoedden. Wij leren ons te realiseren dat er in onze eigen taal veel onuitgesproken blijft. Wat niet bij mij thuis, in mijn religie, in mijn kerkgemeenschap wordt uitgesproken, wordt vrijwel zeker ergens anders wel uitgesproken, alleen weet ik nog niet hoe. Het leren verstaan van de taal van de ander, het leren zich te bewegen in de wereld van de ander, zoals Jakob Egli dat benadrukte, is dus zeer fundamenteel. Ook al, omdat het ons ervan doordringt dat wij vreemdelingen zijn in de ogen van de ander.

Een tweede stap om de vergelijking met de ander en de bedreiging van het ervaren verschil een plaats te geven is om in onszelf allerlei terreinen van vreemdheid te ontdekken. Neigingen die mij telkens weer verleiden tot handeling en houdingen die ik eigenlijk niet wil. Driften als macht en zelfzucht die vaak ongeweten de duistere kant vormen van wat ik aan mijzelf en anderen voorhoud als gezonde ambitie en geïnspireerde overtuiging. Een karaktertrek die mij in mijn relatie met anderen voortdurend hindert. Maar ook zijn er in onszelf soms nieuwe en verrassend positieve mogelijkheden van psychologische en spirituele aard te ontdekken. In dit alles worden wij geconfronteerd met het vreemde in onszelf, enerzijds dat wat ons soms hinderlijk determineert, anderzijds datgene

est fréquemment cité : « Je vous ai appelé avec votre nom, vous êtes les miens. » Ce texte implique que nous n'avons pas les droits sur nous-mêmes ou sur la terre. Comme dit Ps. 24 :1 : « À Dieu, la terre et sa plénitude, le monde et ses habitants. » L'homme élu n'est pas un homme privilégié, il est un homme avec une vocation à administrer ce qu'est donné à nos soins. Nous ne le possédons pas.

En allant plus loin, on découvre qu'on n'a pas un droit ou un privilège d'être ici. Cette découverte mène à la conclusion perturbante que nos convictions les plus basales sur « comment fonctionne le monde » et « comment il faut se comporter » sont très limitée. La rencontre avec l'autre qui nous est étrange, ouvre la vue sur nos propres limitations. La mémoire d'avoir été un étranger, contrecarre les catégories que nous avons faites sur « nous » et « eux ». Cette mémoire contrecarre nos pensées sur l'identité collective, sociale et personnelle qui vit en parasite sur l'exclusion de l'autre.

Etre étranger et l'hospitalité

Ces pensées me mènent à la question pratique comment cette voie de penser que l'on a été un étranger peut mener à la redécouverte de l'hospitalité, entre autre envers les gens ayant un handicap mental. Les prescriptions bibliques sur l'hospitalité sont toujours liées avec la mémoire active d'avoir été un étranger ou en exil. À ce moment entre une notion importante dans notre discours "aime l'autre comme vous-même", qui est au livre de Lévitique lié directement avec le rapport des gens « d'ici » avec les gens « d'ailleurs ». L'amour de l'autre comme hospitalité ne peut pas être défini comme donner accès à l'autre à la sphère intime. L'amour de l'autre comme hospitalité est beaucoup plus que l'accès. L'hospitalité est, au plus profond, un départ de ce qu'on connaît. La déstabilisation de notre identité, de nos mœurs et valeurs, n'est pas seulement causée par la rencontre avec l'étranger où la rencontre avec une personne handicapée avec des problèmes de comportement. Cette déstabilisation est aussi la source de notre hospitalité. L'autre est apprécié, parce qu'il est différent. La vraie hospitalité consiste de pratiquer l'art de vivre ensemble. Quand on vit ensemble, l'oïkoumène, la terre entière est hospitalière pour tous. L'amour et l'hospitalité ne sont pas des droits, ce sont les traits d'une

wat in onszelf onontgonnen blijft door eigen onvermogen, laksheid of desinteresse.

Een derde nuttige stap is de ontdekking dat het een toeval is dat mijn ouders elkaar tegenkwamen, dat ik daar en toen geboren ben. Ik had een ander kunnen zijn. Uiteraard is dat een problematische uitspraak, want dat zou niet 'ik' zijn. Niettemin heb ik de mogelijkheid om mij te verbeelden dat ik een ander geweest zou kunnen zijn. En dat is voor elk mens een verontrustende fantasie die te denken geeft. Het geeft te denken dat het niet absoluut noodzakelijk is dat ik 'hier' en 'nu' besta, in dit hoekje van een oneindige ruimte, in dit partikeltje van een onbegrensde tijd. Jakob Egli benadrukte terecht dat we ons steeds moeten voorstellen dat wij het hadden kunnen zijn, die zichzelf slaat, die krijst, die met ontlasting smeert, die met zijn hoofd tegen de muur bonkt. Die toevalligheid van mijn bestaan deel ik immers met anderen: ook zij hebben er niet voor gekozen om hier, nu, zo te zijn wie ze zijn. Wij hebben niet meer dan een ander het recht om hier te zijn of daar, om bezitters te zijn van deze wereld of van een andere. De bij gelegenheid van een doop vaak geciteerde Jesajatekst 'Ik heb u bij uw naam geroepen, gij zijt mijn' (Jes. 43:1) impliceert de afwijzing van elke claim met betrekking tot een of ander eigendomsrecht van een mens op zichzelf of op enig deel van de wereld. Zoals de psalmist zegt: 'Des Heren is de aarde en haar volheid, de wereld en die daarop wonen' (Ps. 24:1). De uitverkoren mens is niet een geprivilegieerde mens, maar het is een mens met een opdracht en een roeping om iets te beheren dat ons is toevertrouwd en dat wij uiteindelijk niet bezitten.

Een verdere stap op de weg naar de ontdekking van het eigen vreemdeling-zijn is derhalve het groeiende besef dat wij geen oorspronkelijk recht hebben op een privilege om hier te zijn in plaats van ergens anders, dat we niet meer recht hebben om te zijn wie we zijn dan om een ander te zijn (ook al is dat laatste een fictie). Die ontdekking leidt tot de verontrustende conclusie dat zelfs wat wij ten diepste geloven, zelfs onze meest basale overtuiging over 'hoe het hoort' of 'hoe het in elkaar zit', uiterst beperkt is, of het nu God betreft, het mens-zijn, de waarde van het bestaan of wat geldt als 'normaal' en

humanité selon les normes bibliques.

Voilà la raison pourquoi l'église faut donner l'exemple de vivre avec les gens ayant un handicap mental, au lieu de « faire quelque chose » pour les personnes handicapés. Vivre avec un autre qui nous est étrange, ça demande une force d'imagination qui est nourrie et formée par les histoires et les pratiques qui constituent l'église comme communauté. Les histoires et les pratiques invitent l'église à ne pas faire la différence entre « normal » et « anormal », conforme à notre époque et culture. L'église vit dans une autre histoire, celle de l'amour de Dieu pour les hommes. Très fréquemment, les personnes handicapés entrent dans la communauté de l'église comme un étranger. Étant étrangers, ils contribuent à un agrandissement de l'horizon de l'imagination des paroissiens. Étant étrangers, ils montrent la variété riche dans laquelle Dieu crée les hommes. Dans une communauté chrétienne, il y a toujours le besoin de la rencontre avec l'étranger et l'autre qui nous est étrange. Cela réussit seulement, quand nous acceptons notre domestication. Quand nous abandonnons les stéréotypes de croire, célébrer, apprendre et rendre service, nous comprendrons l'expérience d'être un étranger et ça rend possible la vraie hospitalité et le vrai joie de vivre ensemble. L'hospitalité est seulement bienfaisante, quand elle a aussi connu le péril d'avoir été étranger.

Être étrangers et l'hospitalité sont aussi des thèmes dans le Nouveau Testament, spécifiquement Mathieu 25 :31-46 sur le « jugement du Fils des gens ». Ce texte a souvent été expliqué d'une manière moraliste : si vous vous comportez ainsi, vous ne serez pas en péril dans le Dernier Jugement. Dans ce texte, il n'y a pas question d'une division entre les bons et les mauvais. Le texte parle d'une division en nous-mêmes. Les justes et les condamnés demandent tous les deux : « Adôn, quand donc t'avons-nous vu affamé, ou assoiffé, ou étranger, ou nu, ou infirme, ou en prison, et ne t'avons-nous pas servi ? » La réponse du Fils des hommes est : « Amen, je vous dis : pour autant que vous ne l'avez pas fait à l'un de ceux-ci, le dernier, à moi non plus vous ne l'avez pas fait. » La surprise de cette réponse te touche seulement, quand tu te rends compte en même temps la question qui précède à cette

'aangepast'. De ontmoeting met de vreemde ander opent het zicht op die beperktheid. De herinnering aan vreemdelingschap doorkruist de indeling van mensen in 'wij' en 'zij' en doorkruist een denken over (collectieve, sociale en persoonlijke) identiteit dat parasiteert op de uitsluiting van anderen.

Vreemdelingschap en gastvrijheid

Deze overwegingen leiden mij tot de praktische vraag hoe deze weg van de herinnering, waarin wij ons de ervaring van vreemdelingschap eigen maken, kan uitlopen op een hervinden van een weg naar gastvrijheid, onder meer jegens mensen met een verstandelijke handicap. De bijbelse voorschriften met betrekking tot gastvrijheid zijn steeds verbonden met de actieve herinnering aan vreemdelingschap of ballingschap. Daarmee treedt een belangrijke notie aan het licht van het gebod 'hebt u naaste lief als uzelf' dat in Leviticus direct is gerelateerd aan de verhouding tussen mensen 'van hier' en die 'van elders'. Uit het bovenstaande blijkt dat naastenliefde als gastvrijheid niet zomaar kan worden gedefinieerd als het bieden van toegang van de ander die 'van elders' komt tot de sfeer van het eigene, van die 'van hier' zijn. Dat zou altijd nog kunnen betekenen dat het eigene, dat wat wij gewend zijn en wat onder ons gebruik is, onaangetast zou blijven en als absolute norm zou kunnen gelden voor degene die 'van elders' komt. Naastenliefde als gastvrijheid is echter veel meer dan alleen toegankelijkheid. Gastvrijheid moet ten diepste worden gedefinieerd als een vertrek uit het eigen thuis, als een verlaten van het eigene en vertrouwde, als een zich eigen maken van vreemdelingschap. De destabilisering van onze eigen identiteit, onze eigen normen en waarden, zeden en gebruiken, het losgescheurd worden uit onze domesticatie, is niet alleen een gevolg van de komst van de vreemdeling of de ontmoeting met de gedragsgestoorde gehandicapte. Ze is tegelijkertijd voorwaarde voor waarachtige gastvrijheid. De ander moet worden gewaardeerd niet ondanks, maar juist met zijn anderszijn. Waarachtige gastvrijheid bestaat in de gemeenschappelijke beoefening van de kunst van het samenwonen. Samen wonen is de manier waarop het oppervlak van de aarde, de oikoumenè, menselijk wordt bewoond. Naastenliefde als gastvrijheid is dus niet een gunst,

réponse et quand tu le mets comme thème de ta vie comme communauté de foi et comme croyant. La question se pose de nouveau : quelle part de la foi, de célébrer, de rendre service de l'église, quelle part de moi-même et de mes convictions profondément racinées cèdent au jugement ?

L'ordre de la perturbation

Dans le texte de Matthieu, c'est clair qui sont ces derniers. Ce sont ceux qui, en comparaison avec nous, perdent : les affamés, les assoiffés, les étrangers, les nus, les infirmes, les emprisonnés. Ce sont ceux qui perturbent « l'ordre » de l'existence humaine rationnelle, heureuse, vitale, et libre. Comme nous avons vu déjà auparavant, cette perturbation ouvre, dans la perspective biblique, la voie vers un ordre nouveau. C'est un ordre dans lequel un homme reconnaît dans l'autre homme ce qui est le même et ce qui est étrange. Alors il peut se passer que dans la rencontre avec les personnes handicapées mentales, qui nous perturbent, nous découvrons des dimensions très importantes. En parlant, leur langue étrange crée en nous la surprise et l'admiration. Voilà l'acceptation, et c'est beaucoup plus que la tolérance. Et ainsi nous pouvons échapper de cette opposition entre « nous » et « eux » qui mènent nulle part. Également, nous pouvons échapper de l'opposition soit que les différences entre hommes ne signifient rien, soit que les différences ont une signification fondamentale. L'interdépendance est une mission qui faut être réalisé dans les grands et petits rapports.

L'obstination dans l'espérance

Dans la contribution de Marianne Hubert, plus précisément dans les deux textes bibliques qu'elle a commentés, il y avait deux éléments significatifs pour notre thème du colloque. Jésus demande le nom de l'homme au pays des Gerasènes, et plusieurs fois, le texte dit que Jésus veut, c'est-à-dire, il veut d'une manière exceptionnelle. Je veux dire encore quelques mots sur ces deux aspects – demander le nom et voir -. Nous avons écouté dans la contribution de Marlene Hittinger qu'il y a eu un moment de changement, un moment où un mot prophétique a été prononcé sur la vie de Mme C : « sa vie est vide ». Nous pouvons interpréter ce moment comme traduction de la notion qu'elle a

ze berust niet op een afspraak, ze is ook geen recht, ze is kenmerk van een humaniteit naar bijbelse maatstaf.

Daarom is het ook zo belangrijk om als kerk gestalte te geven aan vormen van leven met mensen met een verstandelijke handicap, in plaats van 'iets voor hen te doen'. Leven met de vreemde ander vereist een verbeeldingskracht die wordt gevoed en gevormd door de verhalen en praktijken die de kerk als gemeenschap constitueren. Die verhalen en praktijken nodigen de kerk uit om zich niet uit te leveren aan de onderscheiding van wat in onze tijd en cultuur als 'normaal' of 'abnormaal' geldt. De kerk leeft immers in en van een ander verhaal, namelijk het verhaal van Gods liefde voor mensen. Vaak komen mensen met een handicap als vreemdelingen binnen in de kerkgemeenschap. Als vreemdelingen dragen ze bij aan een verbreding van de horizon en dus van de verbeeldingskracht van de gemeenteleden. Als vreemdelingen geven ze zicht op de volle breedte van de rijke variatie waarin God mensen scheidt. In een christelijke gemeenschap is daarom altijd een nieuwe behoefte aan ontmoeting met het vreemde en met de vreemde ander. Niet omdat ze in getal zal groeien, maar omdat ze zal groeien in een beter begrip voor Gods handelen met mensen. Dat lukt echter alleen als we erin slagen ons te bevrijden van onze eigen domesticatie. Pas als we geijkte en overgeleverde patronen van geloven, vieren, leren en dienen loslaten, maken we ons de ervaring van vreemdelingschap eigen en wordt een werkelijke gastvrijheid, een werkelijk samenwonen en samenleven mogelijk. Gastvrijheid is echter alleen heilzaam wanneer ze door de bedreiging van het vreemdelingschap heen is gegaan.

Vreemdelingschap en gastvrijheid komen als thema terug in het Nieuwe Testament, in Mattheüs 25:31-46 over het 'oordeel van de Zoon des mensen'. Die tekst wordt vaak moraliserend uitgelegd: handel zo dat je bij het laatste oordeel niet aan de verkeerde kant staat. Het gaat in deze tekst echter niet om een scheiding tussen goeden en kwaden, maar om een scheiding die dwars door ons innerlijk heen loopt. Zowel de 'rechtvaardigen' als de 'vervloekten' vragen: 'Heer, wanneer hebben wij U hongerig gezien of dorstig, of als vreemdeling, of naakt of ziek of in de gevangenis?' Aan beide zijden

perdu son nom, son identité et, comme résultat, son histoire à elle. Elle n'est plus rien, comme cet homme du pays de Gerasènes avec le nom 'legio,' ce qui signifie 'tout chaotique.' Et ni dans ce rien, ni dans ce chaos, on peut découvrir une identité. La personne n'a plus de nom, elle n'est plus qu'un spécimen d'une catégorie diagnostique, elle est un cas, un objet. L'histoire de la vie de Mme C. nous montre qu'elle est profondément traumatisée, parce qu'on a pris son nom et ainsi, son identité. Elle n'était pas appréciée, mais mal usée et, comme résultat, elle montrait un comportement problématique sévère. Le besoin de contrôler et maîtriser son comportement n'avait pas comme but de la comprendre ou de la valider. Ayant comme résultat que la femme se cachait, jusqu'à ce que quelqu'un lui demande son nom, lui montrant ainsi les parts de la vie dans lesquelles elle se sentait méritée.

Beaucoup d'assistance a comme but de contrôler et résoudre les maladies selon les méthodes standardisées et calculables économiquement. Trop rare on pose la question : qu'est ce qu'une vie sensée et comment puis-je t'aider à l'atteindre ? Les problèmes de comportement sont rarement résolus en voyant seulement le comportement. Beaucoup plus souvent, elles diminuent ou disparaissent quand nous posons la question : qu'est ce qu'une vie sensée pour cette personne. C'est une question religieuse et morale. Ça explique pourquoi certains experts foutent le camp quand il n'y a plus rien à faire. À ce moment, le pasteur peut faire son propre travail.

Chercher ensemble une existence sensée, est rendu possible par la nouvelle manière de voir. Jésus voit, et voit de nouveau et cette manière de voir n'est pas froide, c'est de la miséricorde. Apprendre à voir de nouveau est nécessaire quand on veut résoudre les situations difficiles des personnes handicapées qui ont en plus une maladie mentale. Il nous faut apprendre à vivre dans cette 'obstination dans l'espérance', là où une prognose d'amélioration n'est pas (encore) justifiée.

Dans ma thèse de doctorat, j'ai utilisé le terme « anticipation imaginative » pour cette qualité éthique de voir les possibilités. On a besoin de

heerst kennelijk vergetelheid met betrekking tot eigen houding en handelen. Kennelijk weet de linkerhand niet wat de rechterhand doet en omgekeerd. Het antwoord op de vraag aan de Zoon des mensen luidt: 'in zoverre je dit aan een van deze minsten niet hebt gedaan, heb je het ook Mij niet gedaan'. Het verrassende van dit antwoord blijft alleen bewaard als je steeds weer de eraan voorafgaande vraag tot je laat doordringen en deze vraag tot thema maakt van je leven als geloofsgemeenschap en als gelovige. Dan rijst een nieuwe vraag: welk deel van het geloven, vieren, leren, dienen van de kerk, welk deel van mijzelf en van mijn eigen diepgekoesterde overtuigingen zal onder het oordeel bezwijken?

De orde van de verstoring

Het is duidelijk wie in de Mattheústekst 'de minsten' zijn. Het zijn degenen die in vergelijking met 'ons' buiten de boot vallen: hongerigen en dorstigen, vreemdelingen, naakten, zieken, gevangenen. Het zijn degenen die de 'orde' van het rationele, gelukkige, vitale, ongerepte, leedvrije en zich vrij ontplooiende menselijke bestaan verstoren en bedreigen. Zoals we zagen opent deze verstoring opent in bijbels perspectief evenwel de weg naar een nieuwe orde. Dat is een orde waarin de ene mens in de andere mens zowel het gelijke als het vreemde onder ogen ziet, erkent en zoveel als mogelijk leert herkennen. Dan kan het gebeuren dat in die 'vreemde' – en ons daardoor verstorende – mensen met een verstandelijke handicap dimensies worden ontdekt die verrijkend blijken te zijn. Dan kan het gebeuren dat de vreemde taal waarin zij tot ons spreken verwondering en bewondering wekt en ons in staat stelt om met nieuwe ogen naar de wereld te kijken. Dat is pas acceptatie – en dat is veel meer dan tolerantie.

Op basis van bovenstaande overwegingen kunnen wij in de christelijke kerk in ieder geval een 'orde' herkennen in de verstoring die de bevreemdende verschillen tussen mensen met en zonder een verstandelijke handicap bewerkstelligen. Wanneer wij erkennen dat de weg naar de gastvrijheid door bedreiging en verstoring van het eigene heen gaat, kunnen wij ontsnappen aan de heilloze oppositie tussen een 'wij' en een 'zij'. Zo ontsnapt ze eveneens aan de heilloze oppositie tussen de

l'imagination morale pour persévérer à chercher l'autre personne dans le comportement répugnant de l' « (auto) agression », comme personne. Cette imagination faut être nourri par l'espoir de l'amélioration, même si pas tous les gens avec les problèmes de comportement peuvent être aidés.

Le fondement de cette imagination est plus clair quand nous voyons que dans cette « anticipation imaginative » il y a quelque chose de plus important que l'amélioration du comportement. Nous voyons déjà la communauté à venir, ou nous pouvons montrer nos caractères. C'est une expectation qui mène à une communauté, même si les traitements n'ont pas de succès. Je fonde cet espoir dans la pensée chrétienne que ce futur nous sera donné dans le Royaume de Dieu qui viendra. Cet engagement eschatologique n'est pas une fuite de la réalité, comme certains penseurs séculiers le pensent. Cet engagement donne du courage de ne pas décommander une personne, même si nous sommes confrontés avec nos propres frontières.

Cette anticipation imaginative mène à l'hospitalité et l'amour de l'autre et précède à notre connaissance professionnelle. L'intérêt de réessayer est évident, mais l'importance de cette notion ne dépend pas de la réussite d'un programme ou d'une thérapie, elle dépend de la façon d'être là, de rester proche de l'autre personne. C'est la qualité de présence. Le fondement du traitement des personnes ayant des problèmes de comportement est la vision de l'autre. L'anticipation imaginative ne fait pas part de l'ordre de la diagnose, de la thérapie et de la prognose. L'obstination dans l'espérance est une forme de présence durant, même si l'autre personne est totalement ou partiellement absente. À ce moment, on a besoin d'une imagination morale.

L'introduction de cette nouvelle manière de voir donne de nouveaux stimulants et aide à rompre avec notre désespoir. Ça change le regard sur l'autre personne, mais aussi le regard sur nous-mêmes. Le respect pour l'autre et le respect pour soi-même mènent ensemble à une perspective inattendu. La réciprocité n'est pas de recevoir de l'autre, mais de comprendre que nous ne pouvons pas exister sans l'autre. Dans

idee dat verschillen tussen mensen er niet toe doen en het even heilloze tegenovergestelde idee dat verschillen tussen mensen fundamentele betekenis hebben. Het idee dat verschillen er niet toe doen omdat mensen fundamenteel gelijk zijn, heeft alleen kracht als het ingebed is in een omgangspraktijk waarin recht wordt gedaan aan het vreemde en specifiek eigene van de ander, ook als dat een verstoring betekent van de geldende orde. Omgekeerd heeft de idee dat verschillen tussen mensen fundamentele betekenis hebben pas kracht als ze ingebed is in een omgangspraktijk die de ander niet apart zet of uitstoot, maar die de gelijkheid van en de herkenning van het gelijke in de ander benadrukt en bevordert. Interdependentie is dan niet zomaar een antropologisch gegeven naast andere, maar een opdracht die telkens opnieuw gestalte moet krijgen in kleinere en grotere verbanden.

Volharden in verwachting

In de bijdrage van Marianne Hubert, en met name in de bijbelgedeelten die zij besprak, kwamen twee elementen naar voren waarvan ik vermoedde dat ze belangrijk voor ons thema zouden kunnen zijn. Jezus vraagt naar de naam van de man in het land der Gerasenen en herhaaldelijk wordt gezegd dat Jezus zag, dat wil zeggen Hij zag op een heel bijzondere wijze. Aan beide aspecten – het vragen naar de naam en het zien - wil ik nog een enkel woord wijden. We hebben in de casus van Marlene Hittinger gehoord dat er een moment van omslag kwam, een moment waarop een profetisch woord werd gesproken over het leven van mevrouw C.: 'haar leven is leeg'. We kunnen dat moment interpreteren als de verwoording van een besef dat zij haar naam, haar identiteit en daarmee haar geschiedenis verloren heeft. Zij is 'niets' meer, zoals de man uit het land der Gerasenen 'legio', 'alles door elkaar' is gaan heten. En noch in 'niets' noch in 'alles' is een onderscheiden eigenheid of identiteit te ontdekken. De persoon gaat ten onder in een naamloosheid, waarin iemand nog slechts een specimen van een diagnostische categorie is, een geval, een object. Het levensverhaal van mevrouw C. laat zien dat ze diep getraumatiseerd is, juist omdat haar identiteit (haar naam) ontkend werd. Ze werd niet gewaardeerd, maar misbruikt en als gevolg daarvan vertoonde ze ernstig probleemgedrag.

la « family of man » un homme reçoit son existence de l'autre.

Je pense pour terminer ce discours, dans notre activité comme agents pastoraux, en rencontrant les personnes handicapées avec une maladie mentale cela devrait être notre imagination morale – que nous avons reçu par la promesse que Dieu nous a donnée. Nous pouvons utiliser cette imagination morale en regardant l'autre avec des yeux nouveaux, en posant avec d'autres personnes la question ce que c'est une vie sensée et de nous battre, tous les jours, contre le vide.

Dr. Herman Meininger (1946) a travaillé pendant 20 ans comme pasteur dans une institution pour personnes handicapées et aveugles. En ce moment, il travaille à l'Université Libre (Vrije Universiteit) d'Amsterdam où il fait de la recherche dans les aspects éthiques du travail avec les personnes handicapés. En plus, il travaille pour l'institution 's Heeren Loo, une organisation aux Pays-Bas qui donne de l'aide à 8000 personnes handicapées.

Email : H.P.Meininger@planet.nl

SUITE de l'original néerlandais:

En de wijze waarop dat probleemgedrag tegemoet werd getreden versterkte dat idee alleen maar. De controle en beheersing van de kant van de hulpverleners waren geen uitdrukking van pogingen om haar te begrijpen en te waarderen, maar vooral pogingen om haar te beheersen en zichzelf te beschermen. En het eindigde erin dat de vrouw in een hoekje wegkroop, totdat er iemand kwam die naar haar naam vroeg, iemand die niet primair haar gedragsproblemen wilde oplossen, maar die haar terugriep in stukjes leven die voor haar zinvol waren, stukjes leven waarin ze zich gewaardeerd kon weten.

Veel professionele zorgverlening is sterk gericht op het beheersen en oplossen van nauw omschreven ziektebeelden via gestandaardiseerde en economisch calculeerbare methoden en verrichtingen. Te weinig is ze gericht op het samen met cliënten stellen van de vraag: wat is voor jou een zinvol bestaan en hoe kan ik je helpen om dat te bereiken? Eigenlijk krijgt alle diagnostiek en therapie pas betekenis als ze ingebed is in die vraag naar een zinvol bestaan. Gedragsproblemen worden zelden opgelost door uitsluitend naar het probleemgedrag te kijken en het te reduceren tot wat we wetenschappelijk en therapeutisch kunnen behappen. Heel vaak worden verminderen ze of blijven ze geheel achterwege als we de vraag stellen naar wat een zinvol bestaan kan zijn voor deze mens met dit levensverhaal. Dat is basale religieuze en morele vraag, die alleen al daarom buiten het discours van de wetenschappelijk getrainde deskundigen blijft. Daarom rennen sommige deskundigen ook hard weg als ze denken dat er niets meer te doen is. Dan mag de pastor zijn werk doen.

Het samen zoeken naar een zinvol bestaan - want dat is iets dat niemand van ons op zon eentje kan doen - wordt mogelijk gemaakt door een nieuwe wijze van zien. Jezus ziet en Hij ziet weer en Hij ziet opnieuw en dat zien is niet een koel en zakelijk waarnemen, maar een zien met ontferming. Dat is een zien met nieuwe ogen dat gericht is op het ontdekken van openingen in onze gesloten werkelijkheid, openingen die uitzicht bieden op de kern van Jezus' zending: de komst van het Rijk van God. Anders en opnieuw leren kijken, zo blijkt in de praktijk steeds weer, is een grondvoorwaarde voor het vlot trekken van die vastgelopen situaties. In dergelijke situaties hangt alles af van de bereidheid de ander in zijn hoedanigheid als mens te willen vinden. Dat wil zeggen als een ander die 'als ik' is en toch blijvend heel anders. In dit zien van de ander manifesteert zich de morele sensibiliteit die bij uitstek de ethische kwaliteit is die nodig is om de omgang met mensen met ernstige gedragsproblemen vorm te kunnen geven. Wij moeten leren 'volharden in verwachting', ook waar een prognose van verbetering niet of nog niet gerechtvaardigd is.

In mijn proefschrift heb ik deze ethische kwaliteit omschreven met de term 'imaginatieve anticipatie', letterlijk: verbeeldend vooruitgrijpen. Er komt morele verbeeldingskracht aan te pas om door het weerzinwekkende gedrag van (auto)agressie heen de ander als mens te willen blijven zoeken. Die verbeeldingskracht moet zich bovendien laten voeden door hoop op verbetering. Ze moet in haar verbeelding vooruit durven lopen op wat in de toekomst hopelijk werkelijkheid zal worden, ook al gaat het in sommige gevallen om een onomkeerbare toestand en ook al blijken mensen met ernstige gedragsproblemen lang niet altijd geholpen te kunnen worden.

Het fundament van deze verbeeldingskracht wordt pas duidelijk wanneer we zien dat de verwachting waar het hier om gaat niet afhangt van het succes van een behandeling, van het activeren van ontwikkelingsmogelijkheden, of van welke pedagogische of therapeutische doelstelling dan ook. Natuurlijk betekent hoop ook een streven naar verwerkelijking van zulke doelen, maar het uitblijven van succes betekent niet het einde van de hoop. De grond daarvoor is dat het in het begrip 'imaginatieve anticipatie' om iets anders gaat dan verbetering of vooruitgang op zichzelf. Het gaat namelijk om het vooruitlopen op een toekomstige gemeenschap waarin zowel de ander als ik in onze eigenheid aan elkaar kunnen verschijnen. Het is een verwachting die zoekt naar en uitmond in gemeenschap, ook wanneer begeleiding en behandeling mochten falen. Ik fundeer deze

hoop in de christelijke opvatting dat die toekomst van 'gemeenschap in eigenheid' ons uiteindelijk geschonken wordt in het komende Rijk Gods. Deze eschatologische inzet is geen vlucht uit de werkelijkheid, zoals seculiere denkers menen. Ze geeft juist moed om de ander niet af te schrijven wanneer we op de grenzen van ons eigen kunnen stuiten.

De verbeeldingskracht of sensibiliteit die ik met het begrip 'imaginatieve anticipatie' typeer gaat vooraf aan het professionele kennen en kunnen. Ze is gericht op wat we belangeloze nabijheid zouden kunnen noemen en krijgt gestalte in een naastenliefde als gastvrijheid. Ze wortelt in een toekomstperspectief dat niet wordt geconstitueerd door het professionele handelen en ze ontleent haar betekenis dan ook niet aan de vervulling van professionele doeleinden. Zouden we professionele doeleinden als constituerend voor de verwachting nemen (zoals besloten ligt het in de pedagogiek veel gebruikte begrip 'contrafactische anticipatie'), dan blijft het de vraag waarom we mensen met ernstige gedragsproblemen bij wie alle mogelijke interventies zonder succes blijven niet afschrijven als 'hopeloos geval'. Het antwoord op die vraag kan uiteindelijk niet in deze professionele doeleinden worden gevonden. Ook al kan niet genoeg de nadruk worden gelegd op het belang van volhouden, opnieuw proberen en niet opgeven, de betekenis van dergelijke noties hangt niet af van de verwezenlijking van een programma of het uitvoeren van een therapie, maar van een wijze van 'zijn' en van 'nabij-zijn', een kwaliteit van presentie. Ethisch gezien berust het fundament van begeleiding en behandeling van mensen met gedragsproblemen in het 'zien van de ander' dat geen ander doel heeft dan belangeloze nabijheid. Wat door onze handen niet wordt overwonnen, is daarom nog geen hopeloze zaak. Professionals die dat niet geloven hebben een probleem, zeker in de zorg voor mensen met ernstige en langdurige gedragsmoeilijkheden. 'Imaginatieve anticipatie' behoort dan ook niet tot de orde van de diagnose, de therapie en de prognose. Het 'volharden in verwachting' bestaat in de vorm van blijvende aanwezigheid, ondanks de gehele of gedeeltelijke 'afwezigheid' van de ander. Daar is morele verbeeldingskracht voor nodig.

De introductie van een nieuwe wijze van zien geeft de verbeeldingskracht nieuwe stimulansen en helpt om onze onmacht te doorbreken. Dat doorbreken van vastgeroeste beeldvorming in vastgelopen situaties betreft niet alleen het beeld van deze andere mens met ernstige gedragsproblemen, maar ook ons zelfbeeld. Wie op eigen grenzen stuit heeft zelfkennis en feed back nodig om te kunnen zien hoe het verder moet. Respect voor de ander en zelfrespect hangen niet alleen samen, eerst in hun samenhang maken ze ook een vooruitzien, een perspectief mogelijk dat eerder niet gezien kon worden. De reciprociteit zit dus niet zozeer in het feit dat je iets terugkrijgt van de ander, maar in een groeiend besef dat ik niet kan bestaan zonder de ander en de ander niet zonder mij. In de 'family of man' ontvangt de ene mens zijn bestaan uit de hand van de ander.

De vraag naar respect is dan niet in eerste instantie een vraag naar het juiste handelen of de juiste attitude, maar de vraag wie ik voor de ander ben of wil zijn. Dat is een vraag naar een ethische kwaliteit. Het gaat om de vraag of ik de ander zo kan leren zien dat ik kan volharden in verwachting, dat ik aanwezig blijf in de hoop dat de eigenheid van de ander en van mijzelf zich zullen onthullen in deze ontmoeting, ook als er geen zichtbare tekenen van verbetering zijn.

Ik denk dat uiteindelijk dat onze bijdrage als pastoraal werkenden aan de omgang met mensen met een verstandelijke handicap en een psychisch stoornis is: dat wij de morele verbeeldingskracht - die wij ontleen aan de belofte die God ons heeft gegeven - inzetten om samen met anderen steeds met nieuwe ogen te leren kijken, samen met anderen steeds weer de vraag te stellen naar een zinvol leven, samen met anderen - stap voor stap en dag na dag, met vallen en opstaan - , te vechten tegen de leegte.



Le comité de pilotage du colloque à Luxembourg,
lors de la séance d'ouverture au château de Clervaux.

Le prochain colloque aura lieu du 19 au 23 mars 2007 à Nantes en France.

Le colloque a été organisé avec le soutien financier de

Kredietbank Luxembourg

Banque Générale du Luxembourg

Entreprise de construction A. Di Cato s.à.r.l, Schieren

Europe-Fiduce, Dudelange

Archidiocèse de Luxembourg

Un grand MERCI, aux firmes et donateurs privés qui ont contribué au financement de ce colloque.

© Comité de coordination du colloque oecuménique francophone de pastorale spécialisée

Edité par:

Archidiocèse de Luxembourg
Service Diocésain de Pastorale des Personnes ayant un handicap
Patrick de Rond
29, rue Michel Welter
L-2730 Luxembourg
Tel: 26489-670
Fax: 26489-679
mail: sph@cathol.lu
web: www.sph.lu