



HAL
open science

L'enfant trisomique, trésor d'humanité

Benoît Pigé

► **To cite this version:**

Benoît Pigé. L'enfant trisomique, trésor d'humanité. Revue Esprit, 2007, Juillet (7), pp.121-127.
10.3917/espri.0707.0121 . halshs-03425813

HAL Id: halshs-03425813

<https://shs.hal.science/halshs-03425813v1>

Submitted on 16 Nov 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

L'enfant trisomique, trésor d'humanité

Benoît Pigé

Citation : Pigé, B. (2007). L'enfant trisomique. *Esprit*, (7), 121-127.

L'ENFANT trisomique est un mystère. Alors que la plupart des anomalies génétiques conduisent à des enfants non viables, la trisomie 21 n'affecte pas le processus vital des personnes qui portent ce gène surnuméraire. Si la trisomie est un handicap par rapport à la compréhension, à l'entendement et à l'insertion dans le monde, elle est paradoxalement au cœur de la compréhension de l'humanité conçue comme une altérité et une ouverture aux autres.

Le 19 juillet 2005, le tribunal de grande instance de Reims avait à se prononcer sur le litige suivant :

Au cours d'une grossesse, le médecin traitant avait commis une erreur d'interprétation des résultats du test HT21 et n'avait donc pas conseillé d'effectuer une amniocentèse qui aurait permis le diagnostic de la trisomie 21. Les parents de Catalina, atteinte de trisomie 21 demandaient des dommages et intérêts tant pour leur fille que pour ses deux frères aînés, en expliquant que : « Le choc psychologique et émotionnel de l'information a entraîné leur divorce et la dislocation totale de la famille. »

Le tribunal a refusé l'indemnisation du préjudice de Catalina en raison de la loi du 4 mars 2002 qui interdit à toute personne handicapée de se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance. Mais il a accepté la demande d'indemnisation des préjudices des deux frères aînés de Catalina car :

Le temps consacré par la mère à Catalina l'est au détriment de ses deux frères et il excède très largement celui qui aurait été nécessaire pour un enfant non handicapé. Les deux frères ont été et sont témoins de la souffrance de leurs deux parents. Ils sont victimes de la séparation de leurs parents intervenue deux ans après la naissance.

La vision de l'enfant trisomique véhiculée par ce jugement est, avant tout, celle d'un enfant porteur d'un handicap et qui fait supporter ce handicap à ceux qui l'entourent.

Où est le handicap ?

Une recherche sur les articles scientifiques publiés sur le syndrome de Down (nom anglais pour la trisomie 21) depuis 1994 aboutit à une sélection de 1 227 articles¹. Si, par contre, on rajoute à cette recherche le mot « ethic », on n'obtient plus qu'un seul article. Ce dernier est en fait un éditorial de 2001 qui soulève un problème :

Pour certaines procédures telles que la transplantation cardiaque, le rationnement est inévitable en raison de la non disponibilité d'organes de donneurs, et peu d'arguments sont mis en avant sur le fait que l'utilisation des organes pour améliorer la qualité de la vie est essentiellement éthique et bien fondée. Comme le Dr Savulescu² l'indique, personne n'offrirait un transplant à un patient ayant un retard mental sévère ou souffrant de troubles psychiatriques incurables et placé dans un établissement par périodes, car une plus grande amélioration de la qualité de la vie pourrait être obtenue

¹ D'après le moteur de recherche « Science Direct » sur la recherche du groupe de mots

“Down syndrome” dans le titre, le résumé et les mots-clés.

² L'auteur de cet éditorial fait référence à un éditorial d'un autre médecin : J. Savulescu, “Resources, Down's syndrome, and cardiac surgery. Do we really want 'equality of access'?”, *BMJ*, 14 avril, 2001, p. 875-876.

*en l'offrant à un jeune, par ailleurs en bonne santé et un membre productif de la société*³.

Cette approche, cohérente d'un point de vue économique (voire scientifique ?), est doublement contestable. Si l'on se situe par rapport à l'espèce humaine, il est difficile de définir une mesure de l'utilité de chaque individu (Amartya Sen⁴, prix Nobel d'économie, a ainsi longuement disserté sur l'agrégation des utilités individuelles et sur les limites de cet exercice quand il s'agit d'effectuer des choix collectifs et publics). Chaque mesure de l'utilité répond à des présupposés, à un certain cadre de la connaissance⁵.

Mais la deuxième source d'erreur, que je souhaite développer ici, est l'approche particulière de la trisomie 21. Il manquerait quelque chose à l'enfant trisomique pour pouvoir disposer pleinement de ses capacités intellectuelles et physiques. C'est une déficience génétique qui entraverait le bon développement et le bon fonctionnement de la personne.

Pourtant, la trisomie 21 n'est pas un manque. Elle est une projection dans une autre vision du monde. La personne trisomique, et plus particulièrement l'enfant trisomique n'aborde pas le monde de la même façon que nous le voyons et que nous l'appréhendons. Le monde est le même mais notre vision n'est pas la même⁶. La connaissance peut seulement appréhender certaines représentations du monde. Or la représentation à laquelle les personnes trisomiques ont accès est différente de la nôtre. Si la trisomie 21 est un handicap, elle ne l'est que par rapport à notre vision du monde. Mais, dans le même temps, la personne trisomique perçoit une réalité qui nous échappe, elle accède à une connaissance qui nous est difficile d'accès.

D'une certaine manière, l'enfant trisomique accède moins à la connaissance du monde par l'usage de sa raison que par l'usage de son intuition⁷. Ce que l'enfant trisomique a d'inné en lui, c'est une capacité à appréhender les relations aux autres, non pas d'après l'apparence mais d'après leur essence, ce qu'elles sont dans le plus profond de chacun. C'est en s'appuyant sur cette capacité essentielle d'intuition, que l'on peut ensuite développer des capacités de raisonnement et d'intelligence permettant d'exploiter cette compréhension de l'autre⁸.

³ L'éditorial étant en anglais, la traduction est le fait de l'auteur de cet article. L'extrait (p. 211) est tiré de : Andrew JS Coats, "Making choices in cardiology : difficulty of rationing and equality of access", *International Journal of Cardiology*, no 78, 2001, p. 209-212.

⁴ Amartya Sen, *L'économie est une science morale*, Paris, La Découverte, 2003 ; *Development as Freedom*, Oxford University Press, 1999.

⁵ Edmund Husserl dans son approche de la phénoménologie démontre que la connaissance n'a de sens que par rapport à une certaine vision du monde, à un certain construit. Pourtant cette vision du monde n'est pas le monde. Par conséquent, vouloir fixer une utilité sociale à un individu revient à confondre la vision du monde avec le monde lui-même, ce qui est un non-sens, Husserl, *Problèmes fondamentaux de la phénoménologie*, Paris, PUF, 1910-1911, p.127.

⁶ Dans les problèmes fondamentaux de la phénoménologie (*opus cité*), Husserl discute de la possibilité de constituer une connaissance intersubjective. Cette connaissance ne peut (et ne doit) être rapportée qu'à un groupe effectif, ou possible, d'individus. S'il n'existe pas de possibilité réelle d'établir un rapport d'empathie entre ces personnes et d'autres personnes, alors la connaissance intersubjective du premier groupe apparaîtrait (mais à condition d'y réfléchir) comme relative, comme un point de vue (p. 254). Or, précisément, nous sommes dans une telle situation avec des personnes trisomiques. Dans le domaine de la connaissance, nous avons des difficultés extraordinaires à échanger, à établir un rapport d'empathie, un rapport où je me projette dans ce que l'autre peut percevoir ou ressentir, de par sa position et en faisant abstraction de la mienne.

⁷ Au sens de : Henri Berson (1934), *la Pensée et le mouvant*, Paris, PUF (1970).

⁸ Il est bien évident que cette vision idyllique peut paraître éloignée de la réalité. Pourtant, cet éloignement s'explique souvent par des causes distinctes de la trisomie. En effet, en raison de cet handicap perçu, l'enfant trisomique est souvent confronté à un environnement beaucoup plus hostile

En ce sens, l'enfant trisomique est un trésor d'humanité car il révèle à notre monde une dimension que toute personne perçoit plus ou moins mais qui, pour les personnes trisomiques, est une dimension fondamentale et qui, pour notre monde aujourd'hui, est une exigence existentielle, notre capacité à aller au-delà des apparences d'un monde de consommation pour se tourner vers un monde de relations aux autres.

L'enfant trisomique, d'une manière mystérieuse, nous invite à l'accompagner⁹ (et non pas à le conduire) dans un monde où les priorités sont inversées par rapport aux nôtres, où l'usage des choses dépend de la personne, de ce qu'elle est, et non l'inverse où la personne dépend de l'usage des choses. En ce sens, l'apparente « folie » de l'enfant trisomique peut apparaître comme une sagesse différente de la sagesse habituellement perçue¹⁰, car elle permet à l'homme de participer à la création de notre humanité.

Un décentrement sur la personne

Dans ma palette des rencontres avec autrui, tout est possible : depuis la rencontre superficielle (celle qui ne touche que la périphérie de mon être dans le monde, celle qui n'affecte qu'une partie de mon étant intramondain), jusqu'à la rencontre qui m'implique au plus profond de moi-même.

L'enfant trisomique n'a pas cette amplitude. Car, étant donné que son Être est pleinement et totalement présent dans son Dasein, et dans son étant intramondain, ce qui fait rencontre chez l'enfant trisomique est, à chaque fois, la totalité de ce qu'il est. L'enfant trisomique rencontre l'autre comme si son Être le plus profond était à chaque fois en jeu. L'enfant trisomique ne peut pas tricher, au sens de se dissimuler, de cacher ce qu'il est pour n'en montrer qu'une apparence. Toute rencontre est à chaque fois, pour lui, une implication de son Être dans son unité et dans sa totalité.

En maternelle, dans la cour de récréation, les enfants trisomiques sont des enfants qui attirent. Ils ne sont pas plus beaux, pas plus intelligents, pas mieux habillés, mais ils sont comme un aimant pour les autres enfants. Comme si les autres enfants percevaient non seulement cette unité profonde de l'enfant trisomique, mais aussi à travers cette unité, la présence de l'appel de l'Autre qui la traverse.

L'enfant trisomique attire, non seulement parce qu'il est vrai, mais aussi parce qu'à travers cette vérité, l'autre s'y trouve attendu. Attente sans parole mais attente véritable et profonde.

que pour un enfant dit normal. Comme de surcroît ses défenses sont moindres, car inadaptées, il en souffre encore plus et il génère donc des comportements qui entravent son développement.

⁹ Cette vision de l'enfant trisomique ne signifie pas qu'il faut le laisser grandir tout seul, mais que l'éducation doit avoir pour tâche de lui donner les moyens d'être et de vivre dans la société (comme tout enfant) tout en conservant son regard et son mode d'appréhension de la connaissance qui lui est propre. La difficulté d'intégration de l'enfant trisomique tient moins à sa trisomie qu'aux circonstances qui, souvent, entourent sa naissance et le début de sa vie. C'est notre propre réaction qui a, parfois, pour effet d'handicaper l'enfant trisomique, en le rejetant comme étant « anormal ». Autrement dit, notre difficulté à percevoir un mode différent d'appréhension de la connaissance constitue le véritable handicap de l'enfant trisomique. L'handicap est dans notre regard et nos actions et non dans l'enfant trisomique.

¹⁰ Si l'on se rapporte à Bergson (1907), *l'Évolution créatrice*, Paris, PUF, 1970, la folie est simplement une autre vision du monde. En effet, pour Bergson, l'opposition ordre/désordre est une fausse opposition. L'ordre n'est qu'une perception de ce qui nous entoure par rapport à un cadre préconçu. Par conséquent, ce qui apparaît comme un désordre n'est en fait qu'un ordre que nous ne percevons pas. En extrapolant, la folie peut être perçue comme une sagesse que nous ne comprenons pas, ou difficilement, alors que notre sagesse nous apparaît comme éminemment respectable car elle correspond à nos catégories de pensées.

En grandissant, les enfants perdent souvent une partie de cette capacité à percevoir la vérité de l'autre. L'être là dans la société, notre étant intramondain, tend à accaparer notre attention et nos intérêts. L'enfant trisomique devient moins attirant, moins compris, plus différent, plus handicapé.

Dans la mesure où l'enfant trisomique est parfaitement et totalement présent à chaque rencontre, il est également vulnérable à chaque rencontre. Cette richesse, qui fait que la futilité n'existe pas, engendre en contrepartie une sensibilité extrême à ses relations avec autrui. Chaque relation avec autrui le met en jeu totalement. Et c'est sans doute une des différences essentielles entre la personne adulte trisomique et l'enfant. L'adulte est toujours pleinement lui-même, mais il a adopté des comportements de défense face à ce qui est souvent ressenti comme une agression puisqu'elle touche à son Être.

Pour l'enfant trisomique, il n'est pas de relation futile. Les échecs, les attitudes de rejet entraînent chez la personne adulte trisomique des réactions de défense mais qui le plus souvent se situent au niveau du trouble des comportements car la personne trisomique ne peut pas dissocier son étant intramondain de son Être le plus profond.

Quelle place dans notre société ?

Comme tout un chacun, la personne trisomique peut choisir de vivre en se repliant sur elle ou en s'ouvrant aux autres. Elle a le choix des actes. Elle n'a pas celui de ne plus entendre l'appel de l'autre. En se réfugiant dans l'intramondain, dans le On de la société, on en oublie son être, c'est le bavardage, la frivolité. La personne trisomique n'en est pas capable : elle ne peut pas oublier son être. Par conséquent, cet accaparement de l'intramondain quand il se produit : par exemple, quand la vie d'une personne trisomique est organisée uniquement au travers du faire : je fais des courses pour avoir de la nourriture ou des habits, je regarde la télévision, j'écoute la musique, alors c'est son être qui dépérit car étant elle-même là où elle est, cet activisme détruit son être.

L'unité de la personne n'a donc de sens que si cette unité est ouverte sur l'autre, répond à cet appel de l'autre¹¹. La personne trisomique ne se développe, ne s'épanouit que quand, dans cet intramondain, ce sont les autres qu'elle rencontre, ou plutôt quand c'est aux autres qu'elle répond.

L'accompagnement de la personne trisomique est ainsi cet accompagnement où nous devons donner à la personne trisomique les moyens d'être et de vivre pour les autres. Et cela renverse tout. La personne trisomique n'est plus au centre, n'est plus celle dont on doit s'occuper parce que c'est notre travail. Elle est celle qui nous accompagne, celle qui est notre prochain mais aussi celle dont je suis le prochain. Apprendre à se laver les dents, à lacer ses lacets, à boutonner sa chemise, à manger proprement, à dire merci, et même à demander pardon, ce n'est pas pour le bien-être de la personne trisomique, c'est parce qu'elle aussi a à être auprès des autres pour s'épanouir et construire notre humanité.

L'institution des Centres d'aide par le travail (CAT) doit être approfondie et favorisée : le CAT n'est pas un lieu d'efficacité économique (même s'il faut gérer les ressources de façon efficace), ni un lieu pour faire passer le temps comme les institutions dénommées « foyer occupationnel » peuvent le laisser entendre. Le CAT est un lieu de lien social parce que, dans mon travail, c'est plus qu'une simple force de travail, c'est un peu de moi-même que je communique. Le fruit de mon travail n'est pas interchangeable.

La personne trisomique est particulièrement sensible à ce don qui accompagne tout échange. Il est donc important de développer ces occasions d'échange, d'éviter le repli des personnes trisomiques sur elles-mêmes, sur les chansons qu'elles écoutent en boucle, sur les

¹¹ Emmanuel Levinas, *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Paris, Le Livre de poche, 1978.

programmes de télévision qu'elles connaissent par coeur. Cela a l'apparence de l'autre mais cela n'est pas l'autre. La personne trisomique qui vit de sa relation à l'autre, on lui apprend à se contenter de ce succédané de relation, or ce n'est pas l'aider à être elle-même, à nous apporter ce qu'elle a d'irremplaçable.

Bien évidemment, ces remarques sont vraies pour tout un chacun, et la personne trisomique n'est jamais que le révélateur de notre société, mais un révélateur combien précieux. Combien devrait être choyée cette personne qui nous recentre sur l'essentiel, qui ne peut vivre sans cet essentiel. Ce n'est plus un handicap, ni une déficience, mais bien un trésor pour notre humanité.

L'enfant trisomique étant à chaque fois pleinement lui-même, il a une propension naturelle à la contemplation et à la recherche de l'harmonie dans la musique, dans sa relation avec les autres. Pendant très longtemps le problème de la trisomie n'en était pas un¹². Dans notre société moderne, l'enfant trisomique est devenu un problème. La façon la plus simple de traiter un problème étant d'en supprimer la source, la solution adoptée par notre civilisation consiste à détecter précocement les embryons d'enfants trisomiques pour les empêcher de naître.

Il est frappant d'observer que le problème des enfants trisomiques est un problème essentiellement moderne. La difficulté à accomplir des tâches rationnelles n'est réellement déterminante que dans une société où ces mêmes tâches sont considérées comme étant indispensables pour la construction de la société¹³. Si la société reconnaît qu'il existe d'autres formes de présence à la société, plus élevées que le travail, et que certaines personnes peuvent y contribuer de façon déterminante, alors les personnes trisomiques non seulement seront reconnues, mais plus encore, elles seront attendues.

Cette forme d'attente de la personne trisomique, et de reconnaissance de sa valeur et de son apport irremplaçable à notre humanité, est d'autant plus importante que la personne trisomique est d'abord et avant tout accompagnée par son entourage familial. Si l'enfant trisomique est, pour ses parents, un trésor inestimable, il reste néanmoins indispensable que la société elle-même reconnaisse cette présence pour faciliter l'insertion des personnes trisomiques et l'accueil d'un enfant trisomique dans sa famille biologique ou d'adoption.

¹² Il semblerait que chez certains peuples, les personnes trisomiques devaient être respectées en tant que telles et qu'un certain nombre d'interdits (souvent à caractère religieux) les protégeaient

¹³ Dans le roman intitulé *Médecin de campagne*, Balzac présente l'activité d'un médecin très humaniste et symbole de la rationalité et de la modernité. Ce médecin est mis en valeur par Balzac pour son altruisme et pour sa capacité à s'affranchir des préjugés. Or, justement, pour Balzac, le préjugé de l'époque était la protection des « crétins » (dans le texte), et le médecin s'enorgueillit de les avoir expulsés des villages où ils se trouvaient. Dans le monde rationnel du XIXe siècle, les « crétins » n'avaient plus leur place. Si le critère de la place de l'homme dans la société est le travail, Balzac a raison, sinon peut-être lui manquait-il simplement une autre perspective.