

Découvrir
les déficiences intellectuelles

DU MÊME AUTEUR

Une sexualité pour les personnes handicapées. Réalité, utopie ou projet ?, Chronique sociale, 2014

Le lecteur accompagné. Répondre aux difficultés de lecture (avec Bruno Avitabile), Chronique sociale, 2014

Comment élever un enfant sans se (le) jeter par la fenêtre, Chronique sociale, 2006

Comprendre la sexualité de la personne handicapée mentale. État des lieux et perspectives, Chronique sociale, 2003

Vivre la sexualité. Encyclopédie illustrée (avec Daniel Balvet), Chronique sociale, 2002

Accompagner l'enfant trisomique, Chronique sociale, 1997

Denis Vaginay

*Découvrir
les déficiences intellectuelles*

Trames

The logo for Éditions érès features a stylized lowercase 'é' with a grey circular background. To the right of the 'é' is the word 'éditions' in a small, vertical font, followed by the word 'rès' in a larger, bold, lowercase font.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2018
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-6148-5
Première édition © Éditions érès 2018
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France
www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

Table des matières

AVANT-PROPOS À LA NOUVELLE ÉDITION.....	7
1. REPÈRES HISTORIQUES ET SOCIAUX	9
La mort référentielle.....	11
Les différentes figures de l'infirmes.....	15
<i>Figure de l'infirmes égaré, maléfique et persécuteur</i>	16
<i>Figure de l'infirmes inféodé et imprévisible : le fou du roi</i>	21
<i>Figure de l'infirmes apprivoisé, passage possible à l'infirmes oublié</i>	23
<i>Figure de l'infirmes réhabilité : le handicapé</i>	34
2. DÉFINIR LE HANDICAP :	
DÉCRIRE OU CONDAMNER ?	39
Le handicap mental.....	44
La déficience intellectuelle	45
Le rejet dévoilé.....	48

Une définition.....	50
Une réalité inadmissible.....	50
3. RENCONTRES AVEC LE HANDICAP.....	57
L'annonce du handicap.....	57
L'annonce anténatale.....	67
Le processus d'adaptation des parents.....	68
<i>L'état de choc</i>	69
<i>La contestation ou la négation</i>	69
<i>Le désespoir, la colère, l'anxiété,</i> <i>la tristesse</i>	70
<i>Le détachement et l'adaptation</i>	71
<i>L'acceptation</i>	71
La fratrie.....	72
La norme et ses frontières indésirables et tenaces.....	75
<i>Le test d'intelligence : un outil</i> <i>au service de la norme</i>	77
<i>Les étapes frontières :</i> <i>repères humanisants</i>	79
4. INTÉGRATION ET PRISE EN CHARGE DEVIENNENT INCLUSION ET ACCOMPAGNEMENT.....	95
Le principe de la mise en œuvre de l'accompagnement.....	99
<i>Les structures officielles</i>	99
Essence d'un accompagnement.....	104

Les deux axes de l'accompagnement.....	106
<i>L'axe pédago-éducatif</i>	107
<i>L'axe thérapeutique</i>	150
5. LE DÉFICIENT INTELLECTUEL, CARACTÉRISTIQUES PSYCHIQUES ET COMPORTEMENTALES.....	157
La spécificité en question.....	157
<i>Espèce imaginaire</i>	161
<i>Espèce supérieure</i>	162
<i>Espèce anormale</i>	164
La dépendance et l'autonomie.....	170
Les traits de caractère et le sens qu'on peut leur donner.....	185
La sexualité et la déficience intellectuelle.....	188
POSTFACE	
UNE PLACE PRÉCAIRE.....	197
BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE.....	201
Ouvrages généraux.....	201
Trisomie 21.....	206
Autres handicaps.....	208
Pédagogie et intégration.....	208
Classification.....	211
Sexualité.....	212
Vieillesse.....	212

Droit.....	213
Travail.....	213
Témoignages, récits et romans.....	213
Revue par thèmes.....	214
Revue par noms d'auteurs.....	215
PRINCIPAUX SIGLES ET ACRONYMES.....	219

Avant-propos à la nouvelle édition

Découvrir les déficiences intellectuelles suppose un cheminement. Les étapes du parcours que nous proposons sont variées. Les unes apparaissent familières, les autres sont plus surprenantes.

La déficience est un manque. Elle pourrait évoquer la fragilité et entraîner systématiquement une attitude de protection et de sollicitude à l'égard de ceux qui en souffrent. Or, il n'en est rien. La déficience est avant tout une différence, même si elle peut être tenue.

Différente, la personne déficiente est d'abord un étranger, d'autant plus difficile à intégrer qu'elle émane de la communauté.

Les parents sont les premiers à être plongés dans cette réalité, souvent très précocement, dans leur rencontre avec un enfant inattendu. Comme ils en témoignent eux-mêmes, ils sont profondément

déstabilisés, au point que le monde entier leur semble soudain bouleversé et chaotique. Ils devront se reconstruire psychologiquement, au cours d'un processus plus ou moins long et ardu, sans jamais retrouver leur état initial. Mais tout le monde est concerné par un choc identitaire provoqué par la rencontre, et chacun n'en sort qu'en ayant recours au soutien du groupe qui lui propose de nombreux aménagements collectifs. Ces stratégies, comme les représentations collectives, varient d'un pays à l'autre et évoluent au fil du temps.

La première partie de cet ouvrage (chapitres 1 et 2) nous présente ces variations un peu complexes qui nous permettront de mieux cerner les enjeux éthiques entraînés par la déficience. La seconde partie (chapitres 3 à 5), plus aisée, aborde les multiples rencontres possibles avec les personnes déficientes et analyse les particularités de celles-ci.

Repères historiques et sociaux

Parler des déficiences intellectuelles plutôt que de handicap, c'est choisir de restreindre le champ de celui-ci. Utiliser le pluriel plutôt que le singulier, c'est indiquer d'emblée que l'on a affaire à un sujet composite, qui se déclinera dans la diversité. Malgré ces précautions, nous n'échapperons ni à la nécessité ni à la difficulté de mieux définir l'objet de notre étude. En effet, bien qu'elle semble familière au commun, la notion de handicap est relativement complexe, au point qu'elle ne donne lieu à aucune définition stable et que quiconque l'aborde essaie d'en proposer une de son cru.

La notion de handicap n'est pas volatile. Elle évolue au fil du temps et des lieux, et renvoie, d'emblée, à la rencontre entre le handicapé et celui qui le définit

comme tel. Elle suppose donc une norme, une référence à celle-ci et un positionnement normatif. Plus ce dernier est subjectif, et plus il sera difficile d'arrêter collectivement une définition catégorique.

Nous sommes, vraisemblablement, dans un temps de faillite de la norme, où chacun doit d'abord compter sur lui-même pour établir une réalité. Le handicap n'échappe pas à ce contexte ; peut-être lui sert-il même, comme nous le verrons, de contrepoint.

Malgré tout, notre époque individualiste, ou plutôt de solitude, n'a pas réussi à abolir l'assujettissement de l'individu au *système de pensée* dominant : celui du groupe social auquel il appartient. Le système de pensée est un concept que l'on doit à Michel Foucault¹. Il désigne l'ensemble des schémas et des représentations qui n'appartiennent pas à la psyché des individus, mais à l'ensemble social. Les systèmes de pensée s'inscrivent dans un déroulement historique qu'ils définissent en retour. Chacun d'entre eux construit des objets différents à partir de données déjà là. Ainsi, à travers les âges, la notion de handicap reste un concept fluctuant, sans jamais exprimer une quelconque réalité première et définitive. Le handicap devient un objet de savoir inscrit dans le monde des représentations

1. M. Foucault, *Les mots et les choses. Une archéologie des sciences humaines*, Gallimard, 1966.

de chaque société. Représentation parmi d'autres, il prend des formes infiniment variées, selon la variété des sociétés qui le pensent.

Quand le système de pensée est stable, il définit les normes de manière apparemment définitive, et la psyché individuelle semble se confondre avec lui : c'est ce qui se passe dans les sociétés traditionnelles.

Lorsque ce système de pensée est précaire, il se contente de proposer les normes tout en soutenant une démarche critique de l'individu à leur égard. Ces normes ne sont plus proposées comme immanentes mais, au contraire, comme la somme idéale des désirs et des choix de tous les individus. La pensée individuelle doit alors se dégager, s'autonomiser et se déployer pour créer une norme que le système de pensée veut collective. L'ensemble est instable, la psyché individuelle ne pouvant jamais tendre à se confondre avec une idée de psyché collective. Ce fonctionnement caractérise les sociétés modernes.

LA MORT RÉFÉRENTIELLE

Avant de repérer comment, avec ce fonctionnement mouvant, se compose la notion de déficience, il est utile de rappeler quelques jalons historiques en les comparant, au besoin, à ceux que nous emprunterons à d'autres cultures.

Il faut situer le tout dans un contexte qui nous échappe trop souvent aujourd'hui et que l'on oublie quand on juge des pratiques qui nous paraissent barbares. Il y a très peu de temps, dans l'histoire de l'homme, que certaines sociétés ont pu se libérer du spectre de la faim auquel était irrémédiablement lié celui de la mort, notamment celle des personnes fragiles : enfants, vieillards, indigents de tous ordres. Tant qu'elles ne sont pas affranchies de telles contraintes, les sociétés vivent coincées entre deux nécessités contradictoires qui conditionnent leur survie : se développer pour préserver leur identité de groupe et la transmettre en même temps que leur patrimoine génétique, donc faire des enfants ; pouvoir se nourrir pour ne pas disparaître, donc limiter le nombre d'enfants en fonction des conditions réelles d'approvisionnement. Bien sûr, ces contraintes ne sont pas perçues de manière strictement objective. Elles dépendent, elles aussi, du système de pensée évoqué ci-dessus ; mais elles existent de toute façon, ce qui explique que, de tout temps, tous les groupes sociaux ont, d'une manière ou d'une autre, pratiqué une espèce de planning familial en recourant à toutes sortes de techniques abortives ou d'infanticides plus ou moins actifs.

Pour avoir une référence de l'incidence de la mort, prenons l'exemple d'une population d'un pays d'Afrique de l'Ouest, parmi les plus pauvres de notre monde actuel. La mortalité infantile y est

énorme : un enfant sur quatre meurt avant l'âge de 5 ans. De ces enfants appelés à mourir, la moitié ne dépassera pas l'âge de 1 an. Signalons aussi que les plus de 65 ans ne représentent que 3 % de la population, ce qui permet de relativiser la place du « sage » vieillard, par rapport à une société dans laquelle les personnes âgées sont très nombreuses.

La mort est omniprésente. Tout s'y réfère.

Dans de pareilles circonstances, la mort d'un jeune enfant n'est guère pleurée. Elle s'accompagne d'un travail de deuil fugitif et donne lieu à des funérailles modestes, voire escamotées : ensevelissement discret (ce qui ne veut pas dire secret, car il s'effectue en dehors de toute culpabilité), souvent dans l'espace de vie familial, comme le jardin.

Il n'y a pas si longtemps qu'en France l'Église catholique se battait pour interdire le lit familial et collectif, dans lequel tant d'enfants mouraient étouffés sous couvert d'une sollicitude masquant mal la volonté homicide. Naguère encore, le recours assez systématique aux nourrices mercenaires envoyait à la mort en même temps qu'à la campagne de nombreux nourrissons citadins. C'était bien après que Montaigne, si souvent cité à ce propos, eut témoigné de son peu d'émoi à voir mourir quelques-uns de ses enfants en bas âge (il n'en tint pas le compte exact).

Disons-le quand même : toutes ces sociétés sont capables d'amour et d'attachement ; aucune ne voue de haine particulière à ses enfants.

Dans tous les cas, la plupart des enfants faibles disparaissent certainement dans le flot de ces multiples petits morts, avant même d'avoir pu être repérés comme singuliers.

Sous la pression de cette mortalité considérable, seul va prendre sens ce qui se voit. Pour qu'elle soit significative et dérangement, la différence doit se voir. Ainsi rencontre-t-on, encore de nos jours et dans nos pays, des parents anxieux faire le tour du corps de l'enfant nouveau-né, compter ses doigts et ses orteils et se satisfaire de leur examen dès lors que l'intégrité physique est respectée. Ces mêmes parents, généralement d'une autre culture que la nôtre, peuvent ne pas comprendre un diagnostic de trisomie 21, par exemple, parce que cette pathologie n'entre pas dans le champ de leurs représentations de l'anormalité. À un corps intègre doit correspondre un être normal, proposition qui peut s'inverser facilement : un corps *mal taillé* révèle un être déviant.

La différence perçue suscite le rejet ou la fascination, mais ne laisse pas indifférent. Celui auquel elle apparaît n'a de cesse que de lui donner du sens. Quête qui sera d'autant plus aisée qu'elle correspondra à une réponse collective anticipée.

Ce type de réponse sera globalement de deux ordres contraires :

- l’effacement (disparition de la scène des représentations) ;
- le renforcement (singularisation sur la même scène).

LES DIFFÉRENTES FIGURES DE L’INFIRME

Au fil du temps, les représentations de l’infirmité vont évoluer, se cristallisant momentanément en tableaux caractéristiques que nous appellerons des figures. Chacune d’elles permettra au groupe qui la construit de penser la différence et de la situer, notamment dans sa dimension identitaire : émanation divine, surnaturelle ou maléfique, ou génération humaine chaotique et blessée ; en tout cas, altérité altérée et bruyante.

C’est au cours du XIX^e siècle, au moment où la science occidentale finit de rompre ses liens avec Dieu, que l’homme en découd avec ses portraits, qu’il trie, classe et hiérarchise, inventant l’exclusion ou l’intégration raisonnée.

Nous examinerons, à propos de la figure contemporaine de cette époque charnière, quelques concepts (dégénérescence, darwinisme social, enfant dans son acception moderne) qui sont autant de points

de repère nécessaires à la compréhension de nos représentations actuelles.

Figure de l'infirmes égaré, maléfique et persécuteur

Le corps difforme de l'enfant le désigne très tôt comme infirme. Ce signe est interprété par le groupe comme celui du malheur, en réponse à une faute qu'il aurait commise, à l'égard des dieux ou de la nature. Ceux-ci punissent donc les hommes et les mettent en garde : certains d'entre eux ont péché et compromis l'ordre divin qui régit le monde et la société des hommes.

Dans ce cas-là, la loi de la Grèce antique ordonnait aux parents d'exposer l'enfant, c'est-à-dire de confier son destin aux dieux en l'abandonnant dans un lieu prescrit, inhabité et inhospitalier. Le devenir de cet enfant, dès lors, n'appartenait plus aux hommes. Une telle décision était publique : elle ne relevait jamais du seul fait des parents. C'est l'ordre social qui était compromis dans son entier, pas celui de la famille (cette sous-unité n'avait d'ailleurs absolument pas le sens qu'elle prend aujourd'hui dans nos sociétés). En aucun cas une initiative privée n'aurait su le rétablir ou pu suffire à son rétablissement. L'exposition, pour fonctionner, devait être cérémonielle.

Œdipe, héros de la tragédie grecque, est un enfant exposé. Son nom, étymologiquement « pieds enflés », fait référence à une malformation des

extrémités inférieures. Les causes évoquées pour son abandon font intervenir l'oracle : celui-ci avait prédit que l'enfant tuerait son père et coucherait avec sa mère. Œdipe était bien un enfant maléfique qui, de plus, introduisait clairement, au-delà de l'atteinte à l'ordre divin, la souillure dans le monde des hommes, en ne respectant pas les interdits fondamentaux.

Cette histoire nous permet de remarquer que, déjà à cette époque, l'infirmité rendait plus claires, plus transparentes, les relations implicites qui existent entre les personnes, notamment entre les parents et les enfants ou vice versa.

En effet, depuis Freud, plus personne ne peut ignorer les sentiments inconscients qui animent chaque enfant et dont l'organisation, qui passe par la résolution de conflits, permet de grandir et d'accéder au statut d'adulte. Simone Korff-Sausse², quant à elle, a bien montré, grâce à la pratique de l'exposition notamment, que les parents eux aussi présentaient un désir de mort, généralement inconscient, envers leur progéniture, sans doute par reviviscence du complexe d'Œdipe. Laïos ne s'est pas fait prier pour confier son fils Œdipe à la grâce des dieux et à la griffe des lions. Qu'Œdipe ait survécu confirme que les décisions humaines sont

2. S. Korff-Sausse, *D'Œdipe à Frankenstein : figures du handicap*, Desclée de Brouwer, 2000.

peu de chose face au vouloir des dieux. Dans cette dynamique-là, quelque chose précède l'homme et le dépasse, quoi qu'il fasse.

Platon n'hésita pas à ajouter à l'argument religieux un souci eugénique. Dans l'idée de la démocratie grecque naissante où seuls les hommes libres avaient la parole, il convenait de « garder pure la race des Gardiens » (*République*). Aristote confirma la nécessité de préserver l'équilibre du groupe et sa survie en ajoutant un argument démographique (*Politique*).

La Rome antique usa du recours à l'exposition de la même manière que les Grecs, en insistant plus nettement qu'eux sur la notion de souillure.

Si une telle pratique semble disparaître dans les sociétés qui sont aux racines de notre culture, elle persiste ailleurs, bien vivace.

Revenons à l'Afrique et à certaines de ses coutumes.

Chez les Nuers, lorsque naît un enfant manifestement difforme, le groupe le consacre *enfant hippopotame*. Il confie alors à certains de ses représentants formellement désignés le soin de le rendre à ses *vrais* parents. Solennellement, l'enfant est conduit sur les berges du fleuve. Son avenir intéresse alors plus les crocodiles que les hommes, ces derniers étant assurés d'avoir rétabli l'ordre naturel des choses.