

CONNAISSANCES DE L'ÉDUCATION

Collection dirigée par Charles Gardou

La collection « Connaissances de l'éducation » offre un espace de réflexion, d'expression, de questionnement, de débat à tous ceux qui sont en charge d'éducation, quel que soit leur niveau d'intervention.

Comme la société qui l'environne, le système d'éducation et de formation est multiforme et instable. Rien n'y est désormais permanent sauf la diversité et le changement. Plus que jamais l'heure est aux métissages, aux discordances, aux ruptures, aux différences, à la marginalité, dont la prise en compte constitue un enjeu essentiel.

Les ouvrages de cette collection s'efforcent de poser les problèmes éducatifs en intégrant la triple dimension de la mouvance, de la pluralité (sociale, culturelle...) et de l'altérité (parfois radicale comme dans le cas du handicap). À ce titre, ils s'intéressent tant à l'éducation interculturelle et à celle que l'on dit spécialisée qu'à l'éducation générale, tant au travail social qu'à la formation des adultes.

C'est à la fois par la confrontation de ses différentes logiques et pratiques et par la reconnaissance de la différence comme essence de l'humain que, paradoxalement, l'éducation trouve sens et unité.

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal

Des mêmes auteurs

Danielle Moyse, *Bien naître – bien être – bien mourir. Propos sur l'engénisme et l'ethanasie*, Toulouse, Érès, avril 2001.

Nicole Diederich, *Les Naufragés de l'intelligence*, Paris, Syros, 1991.

Nicole Diederich (sous la direction de), *Stériliser le handicap mental ?*, Toulouse, Érès, 1998.

Danielle Moyse
Nicole Diederich

Les personnes handicapées face au diagnostic prénatal

Éliminer avant la naissance
ou accompagner ?

connaissances de l'éducation

ères

Nous tenons à remercier :

- toutes les personnes qui ont accepté de soutenir ce travail par leurs analyses et leurs témoignages ;
- l'Association des paralysés de France (APF) et l'Association française contre les myopathies (AFM) qui ont apporté la contribution financière sans laquelle la recherche qui est à l'origine de ce livre n'aurait pas été possible ;
- Michel Delcey, pour ses encouragements ;
- Patricia Pantelic, pour la retranscription des entretiens enregistrés et en qui nous saluons les qualités humaines et professionnelles ;
- Nicole Bretaudeau, pour son aide amicale ;
- Josiane Leconte, pour la rigueur de son travail de comptabilité et son inaltérable bonne humeur ;
- la délégation régionale du CNRS qui a assuré la gestion des contrats dans des conditions difficiles ;
- la direction et les chercheurs du Centre d'étude des mouvements sociaux (CEMS, 54, boulevard Raspail, 75006 Paris) auquel nous sommes scientifiquement rattachées et qui nous a apporté un amical soutien.

Conception de la couverture
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012
ME - ISBN PDF : 978-2-7492-2233-2
Première édition © Éditions Érès 2001
33 avenue Marcel-Dassault
31500 Toulouse

*Nous dédions ce travail à tous ceux qui, malgré leur handicap
et parfois grâce à lui, participent – ou ont participé –
par leur présence, leur musique, leur peinture, leur science,
leur réflexion ou leurs actions à la lente construction de l'humanité.*

*J'en ai gardé surtout le désir d'aller à la rencontre de ceux qui,
exclus du champ de la parole, ne sont pas écoutés.
Les humiliés de la parole.
[...] À propos de ces questions d'éthique,
on entend rarement la voix des handicapés.
Que peuvent-ils penser de ces nouvelles techniques ?*

Simone Sausse, Le Miroir brisé.

Sommaire

Avant-propos	11
Introduction	19
Précisions méthodologiques	23
Recherche de témoignages	23
Déroulement de l'étude	24
Présentation des participants	26
Quand le contexte conduit à accepter la sélection prénatale	31
Résistance et résilience	41
Amères violences	49
Réanimation à outrance et interruption médicale de grossesse : une même logique	49
L'avortement sélectif : une insulte aux personnes handicapées ?	53
Une violence induite par les représentations sociales et le discours médical	63
Quand l'enfant potentiel n'est plus qu'une « maladie » à éliminer	73
Traces et conséquences sur les familles	78
De la culpabilité.....	74

Les techniques de sélection prénatale sont-elles devenues incontournables ?	93
L'avortement « thérapeutique » : un « choix obligatoire » pour les personnes handicapées ?	93
Peut-on parler de choix pour les parents valides ?	98
Inventer d'autres voies	109
Empêcher la naissance des enfants handicapés pour leur bien ?	109
Identifier et travailler le rejet spontané de la déficience	118
Faire connaître l'expérience des hommes et des femmes atteints par une déficience	120
Changer la société plutôt que se suicider	123
Développer les actions associatives dans un nouvel esprit	130
Conclusion	135
Annexes	137
Présentation individuelle des participants handicapés	139
Présentation des parents (non liés aux participants)	173
Associations créées ou mentionnées par les participants	177
Quelques causes de handicaps moteurs	179
Bibliographie	187

Avant-propos

*Éliminer avant la naissance
ou accompagner ?*

Cette alternative revient comme un leitmotiv tout au long de l'étude présentée ici. Quelle que soit la position adoptée à l'égard du diagnostic prénatal ¹ par les personnes handicapées que nous avons rencontrées, presque tous nos interlocuteurs ont présenté l'élimination anténatale comme un recours qui risque de devenir inévitable. Qu'en est-il alors de la « liberté individuelle » ? Dans un monde où des obstacles considérables s'opposent à l'accueil de ceux qui ne sont pas dotés de facultés physiques ou mentales intactes, le choix est-il encore possible ?

Ces questions ont servi de trame à notre recherche, qui s'est déroulée sur trois ans, en France principalement, mais aussi en Belgique et en Suisse, auprès de cinquante participants handicapés et dix-sept conjoints ou parents. Elles ont servi de levier pour libérer une parole sur leur propre existence et leurs conditions de vie.

1. Si l'objectif de cette étude était initialement de recueillir des propos concernant le diagnostic prénatal et les décisions d'interruption médicale de grossesse ou sur le tri embryonnaire, plusieurs participants ont également évoqué les difficultés résultant de la réanimation néonatale dans un contexte où celle-ci n'est suivie d'aucun accompagnement.

Celles-ci ne sont guère réjouissantes pour les personnes les plus dépendantes physiquement : difficultés financières, absence de personnel compétent, solitude, mépris, voire manifestations de haine... Si certains participants sont parvenus parfois à un niveau social enviable et ont une vie personnelle satisfaisante, ils contrastent avec les plus démunis, qui se sentent souvent « laissés pour compte ». Résignation ou combat ? ceux que nous avons rencontrés se situent plutôt sur ce second registre. Plusieurs ont créé leur propre association, militent pour l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées, la reconnaissance sociale. D'autres ont écrit des livres, instructifs et émouvants, retraçant leur histoire et la lutte quotidienne pour leur droit à l'existence. Il arrive cependant, et il s'agit quelquefois des mêmes – car le découragement n'épargne pas les plus forts – que quelques-uns considèrent que rien ne peut compenser leurs souffrances – pour beaucoup liées au rejet social – et qu'il aurait mieux valu qu'ils ne soient pas réanimés ou, plus rarement, qu'ils ne soient pas nés. La perspective de l'eugénisme fait alors naître des mots ou des textes ravageurs. Sans lever parfois l'ambiguïté des positions, ils dénoncent tour à tour l'hypocrisie, la mauvaise foi, les intérêts économiques d'une société qui affirme d'un côté le respect officiel des « personnes handicapées », dit les considérer comme des « citoyens à part entière » et, de l'autre, ne se donne pas les moyens de rendre leur intégration parmi tous concrètement possible ².

Le désir de mourir peut facilement prendre le pas sur l'élan vital – que l'on soit d'ailleurs atteint ou non d'une déficience –, mais le fait de le proclamer haut et fort paraît être en réalité plus de l'ordre de la provocation, de la révolte contre l'indifférence (dont Marcel Proust disait avec tant de justesse qu'elle est « la pire des cruautés » !), contre la dépossession ou la négation de soi. La volonté de s'affirmer soi-même, d'exister, et de déjouer tout ce qui empêche de le faire dans le monde tel qu'il est prend en effet souvent la forme, chez les participants à cette étude, d'une radicale obstination à vivre et à réussir sa vie. Et, lorsqu'ils s'insurgent contre

2. Au cours d'une conférence concernant l'intégration scolaire, C. Gardou commençait par déclarer : « La place que notre société accorde aux victimes du handicap révèle aujourd'hui de coupables carences et soulève pour demain de cruciales interrogations . » « Quelles voies pour une culture de l'intégration scolaire ? », Premières Rencontres européennes sur la trisomie 21, Saint-Étienne, 9 décembre 2000.

la sélection des naissances, que certains dénoncent comme une violence qui les condamne à ne plus être qu'une « erreur médicale » ou un « raté du dépistage anténatal », ce sont presque toujours les pratiques et certaines habitudes médicales qui sont désignées comme responsables de l'orientation des « choix » actuels, plutôt que les couples qui les acceptent.

Ainsi, le premier effort permettant de faire en sorte que l'élimination ne soit pas systématiquement préférée à l'accueil et à l'accompagnement devrait notamment passer par une réflexion mettant à jour ce qui, dans le vocabulaire, entretient une confusion entre « éradication des déficiences » et suppression de ceux qui en auraient été porteurs. Si la médecine néonatale, qui oscille entre réanimation outrancière et sélection prénatale, fait alors souvent l'objet d'une critique sévère, plusieurs participants reconnaissent la grande difficulté d'échapper à son pouvoir et de mettre en œuvre des solutions véritablement alternatives à la gestion médicalisée des naissances. L'un des participants exprime ainsi le sentiment que la vie lui a été imposée par la réanimation néonatale et que seule la reconnaissance d'un « droit au suicide », aussi problématique soit-il, lui donnerait désormais l'impression de recouvrer une partie du pouvoir sur sa vie qui lui semble avoir été volé. Une femme ayant une myopathie vit au contraire l'élimination anténatale des fœtus atteints d'une anomalie génétique ainsi que le tri embryonnaire comme une négation de sa personne, dans la mesure où, dernière enfant d'une fratrie de trois enfants myopathes, elle se trouve dans une configuration familiale où ses parents auraient pu avoir recours au tri embryonnaire³. Elle déclare cependant à propos des tests de dépistage et des décisions qui s'ensuivent : « Je crains hélas qu'aujourd'hui on ne puisse plus les empêcher tellement ils sont ancrés dans la culture et la pratique médicale actuelle. »

Une autre participante, tétraplégique de naissance, fait une analyse sévère des tests à finalité sélective, et met d'autant plus en lumière les problèmes éthiques qu'ils soulèvent qu'elle souligne dans le même mouvement l'extrême difficulté de les dépasser.

Ainsi apparaît-il que la véritable question qui se pose aux femmes et aux hommes rencontrés est beaucoup moins celle de

3. En principe réservé aux familles dans lesquelles se trouvent déjà des enfants atteints par une maladie génétique.

savoir si les uns et les autres sont « pour » ou « contre » l'« interruption médicale de grossesse » (tous n'y sont pas hostiles même s'ils sont ici minoritaires ⁴), le tri embryonnaire, ou la gestion « pré » ou « post » natale des vies, mais plutôt si nous pouvons encore nous y soustraire et donner leurs chances à des voies inédites.

Loin de contester ce qui fait obstacle à l'accueil de ceux qui sont atteints dans l'intégrité de leur corps, à commencer par le rejet spontané de ce et de ceux qui nous renvoient à la possibilité de l'amointrissement physique de tous, c'est tout au contraire à un effort de lucidité que nous convient les participants à ce travail. Leurs témoignages et leurs analyses devraient contribuer à rendre possible le dépassement de l'infirmité et inciter à une nouvelle perception de ces personnes.

Les efforts éducatifs, la réflexion sur soi et sur ses propres résistances et intolérances à la déficience sont proposés ici en lieu et place de toute position angélique ou hagiographique à l'égard du « handicap ». Jamais il n'est question de présenter l'infirmité comme un état enviable, encore moins comme une « qualité », présentation qui propulse à nouveau les « handicapés » dans une catégorie extra-humaine là même où est avant tout revendiqué l'accueil dans la communauté humaine en général. Il ne s'agit nullement de minimiser l'épreuve que représente le fait de devoir vivre avec une maladie invalidante ou une déficience physique. Mais tous ou presque jugent nécessaire de dépasser la conception encore trop souvent misérabiliste de l'infirmité qui conduit à les considérer comme de « pauvres handicapés ». Éprouvant au contraire avec force ce que peuvent avoir de condescendant, et partant d'infériorisant, les attitudes compassionnelles, plusieurs participants insistent ici sur le désir d'être pressentis comme des hommes et des femmes susceptibles d'éprouver des sentiments semblables à ceux de n'importe qui. Plusieurs de nos interlocuteurs ne cessent d'ailleurs de combattre certaines idées reçues tendant à rattacher tous les événements qui leur arrivent au fait qu'ils sont « handicapés », attitude qu'ils jugent discriminante. Il est également frappant de constater que le goût de vivre, ou son absence, n'est pas nécessairement pro-

4. Treize participants se sont dits favorables à l'élimination anténatale des fœtus chez lesquels l'échographie ou les tests ont permis de diagnostiquer une anomalie.

portionnel à la gravité de la déficience : certains, sévèrement atteints dans leur corps, manifestent un désir de vivre hors du commun, tandis que d'autres, pourtant plus légèrement « handicapés » mais moins entourés, témoignent d'un désespoir profond. Sans avoir la prétention d'énoncer une loi générale, il semblerait que le rapport à la vie soit directement lié à la manière dont les personnes rencontrées se sont senties accueillies dans leur entourage familial.

De sorte que beaucoup, insistant sur le fait que l'aptitude à supporter une déficience dépend du soutien que l'on trouve dans le milieu où l'on vit, ne se résignent pas à ce que les « solutions » techniques se substituent aux efforts d'accompagnement.

À ce sujet, il paraît nécessaire à plusieurs participants que soit donnée aux futurs parents la possibilité de rencontrer des hommes et des femmes qui, s'étant approprié leur existence malgré les obstacles rencontrés, peuvent offrir des possibilités d'identification positives, alors que l'imaginaire collectif est la plupart du temps imprégné de représentations invalidantes et de catégories appauvrissantes⁵. Il semble en effet important, à bon nombre de nos interlocuteurs de proposer aux parents d'enfants atteints par une déficience d'apprendre à dissocier celle-ci de la personne de leur enfant. Certains s'y emploient déjà. Plusieurs actes susceptibles de briser les préjugés, les représentations en décalage avec la réalité des hommes et des femmes « handicapés », sont donc proposés, que ce soit dans le domaine de la pensée ou de l'action.

Et c'est alors à une interrogation sur l'ensemble de nos pré-supposés culturels que nous sommes renvoyés dans cette recherche, interrogation qui fait écho aux questions posées par C. Gardou : « Peut-on croire aux effets de moyens nouveaux sans agir en profondeur sur la culture ? Quels sont les changements de perspectives à même de provoquer et d'accompagner cette mutation fondamentale⁶ ? »

-
5. Parlant de l'intégration scolaire, C. Gardou déclarait au cours des Premières Rencontres européennes sur la trisomie 21 (9 décembre 2000) : « Un étiquetage, fondé sur des critères médicaux, les rassemble sous une désignation commune et les voue à un même sort. Leur personnalité se trouve éludée au profit d'une identité collective, réduite à quelques traits saillants ou caricaturaux... Leurs capacités originales sont occultées au profit de comparaisons ou de classifications hasardeuses. » Ces propos concernaient plus particulièrement les enfants atteints de trisomie, mais ils s'appliquent malheureusement à toute personne souffrant d'un « handicap ».
 6. « Quelles voies pour une culture de l'intégration scolaire ? », *ibid.*

Pourrons-nous notamment faire l'économie d'une réflexion sur la « représentation » du « handicapé » dans le monde moderne occidental, mais, plus profondément encore, d'un examen radical de notre rapport à l'« image » en général ? En effet, la « tyrannie de l'image du corps » ne peut, dans le contexte actuel, que peser négativement sur ceux qui sont atteints dans l'intégrité de ce corps par une déficience physique visible. Et si certains travaillent déjà à *faire entendre* des souffrances et à *montrer* la violence qui est faite aux « personnes handicapées » lorsque sont mises en place à leur rencontre des mesures qui les excluent de la communauté humaine⁷, toute décision prise à leur sujet et sans leur participation est en fait unanimement dénoncée avec fermeté par tous. De sorte que, à plusieurs reprises, est proposée une réforme profonde des actions réputées « en faveur des handicapés » et que plusieurs pressentent souvent comme un maintien en dépendance de ceux qui seraient capables d'autonomie si leur handicap était compensé par des mesures financières et d'accompagnement appropriées. Il ne s'agit pas de contester la nécessité de « structures spécialisées » pour tous ceux qui n'ont pas la possibilité de vivre de façon autonome, ou qui ne le souhaitent pas, mais de dénoncer une politique d'institutionnalisation qui, tout compte fait, coûte beaucoup plus cher.

Au terme de cette étude, il paraît donc nécessaire et urgent de développer des aides qui permettraient à ceux qui le souhaitent de vivre de façon autonome. Cette orientation ferait naître un autre regard sur ces personnes, car l'« effet de groupe » ne joue pas en leur faveur et leur personnalité comme leurs compétences sont fortement et forcément mises à mal dans tout regroupement institutionnel. Le fait de lutter pour se faire reconnaître en tant qu'individu ayant des besoins et des droits est déjà poser un acte d'existence aux yeux de tous. Par exemple, le recours à une pétition pour dénoncer le manque de soutien matériel et humain des personnes sévèrement handicapées, comme l'a fait l'un de nos participants, est bien loin de la résignation mortifère à laquelle sont contraintes tant de personnes handicapées en France. Cette action, qui a recueilli des milliers de signatures, a opéré un changement dans le regard des autres et même les politiques commencent à percevoir l'ampleur des

7. Notamment des mesures aussi radicales et invalidantes que celle de la stérilisation.

défaillances du système d'accompagnement français pour les personnes handicapées vivant à domicile.

Une réforme profonde des associations « représentatives des personnes handicapées » et la création de nouvelles associations de personnes handicapées sont proposées par les participants à cette recherche. Le thème de la « pairémulation », c'est-à-dire de l'émulation par les pairs, empruntée à des mouvements américains déjà actifs depuis plusieurs années, apparaît avec insistance chez quelques-uns. Quelles que soient alors les variantes des analyses des uns et des autres sur ce sujet, et si quelques participants affichent une certaine crainte à l'égard des dangers de l'enfermement communautaire, tous se montrent soucieux de participer activement – selon leurs moyens – à leur propre autonomisation. Car, il est bon de le rappeler, puisque certains rapportent que l'on continue à ne pas s'adresser à eux mais à leur accompagnateur, les défaillances de leur corps ne les ont pas rendus inaptes intellectuellement, ni incapables de savoir et de décider ce qui est le plus propice au déploiement de leurs aptitudes spécifiques. Si la volonté de les aider préside aux actions, encore faudrait-il que celles-ci correspondent aux souhaits et aux besoins manifestés par les principaux concernés.

De sorte qu'est revendiquée ici une aide qui soit vraiment en faveur des « personnes handicapées » et non une aide qui aurait pour principal effet l'infantilisation et la soumission « normocentriste ⁸ » aux vues et aux prises de décision des valides.

Si toutes ces conditions étaient réunies, si les personnes handicapées devenaient « réelles » et se trouvaient libérées des fantasmes et des stéréotypes qui pèsent sur elles, si elles approchaient des lieux de décision, si elles travaillaient et vivaient selon leur désir, alors, on laisserait une chance d'évolution aux mentalités, et seulement pourrait-on peut-être parler de choix dans les décisions des parents.

* *
*

8. L'expression est de C. Gardou.

En somme, la question de la sélection des naissances est présentée comme indissociable de considérations beaucoup plus vastes et plusieurs la rattachent à d'autres formes d'intolérance contre lesquelles il faudrait globalement lutter pour que d'autres voies apparaissent. Pour que les solutions médicales ne s'imposent pas comme les seules possibles, il serait nécessaire que des choix intellectuels, politiques, sociaux et éducatifs rendent effectif l'accueil d'hommes et de femmes que les façons de penser et de vivre occidentales ont tendance à écarter des lieux de vie ordinaires. L'expérience de plusieurs participants laisse malgré tout entendre que nous ne sommes nullement condamnés à bannir ceux qui ne correspondent pas à l'« idée » de ce que doit être une « vie normale », et si les témoignages que nous nous sommes efforcées de rapporter ici ne sont pas toujours exempts de colère et de désespoir, s'ils dénoncent à plusieurs reprises la violence d'un monde qui doit être refait pour se hisser « à hauteur d'homme ⁹ », ils traduisent souvent de façon exemplaire la volonté de se faire « ouvrier d'un vaste chantier », selon l'expression de R.-C. Lachal qui tient manifestement au cœur de plusieurs des participants à cette étude, et qui a pour but d'améliorer en profondeur le sort des personnes qui sont porteuses de déficience.

9. Suivant le titre d'un recueil de textes poignants publié grâce à l'aide d'Henri Rougerie voici une vingtaine d'années et dont J.-M. Darfeuil, infirme moteur cérébral, était l'auteur. Ces textes étaient initialement enregistrés sur magnétophone, J.-M. Darfeuil ne disposant d'aucune autonomie physique. Ils avaient ensuite été retranscrits et H. Rougerie avait aidé J.-M. Darfeuil à choisir ceux qui pouvaient faire l'objet d'une publication. R.-C. Lachal nous en a fait prendre connaissance.

Introduction

À l'origine de cette étude, des propos d'hommes ou de femmes touchés par des déficiences physiques ou mentales : « Mais alors, il ne va plus y avoir de handicapés sur terre, ils n'auront plus le droit de vivre ? », nous avaient dit, par exemple, Paul et Noémie ¹ à la suite d'une émission de télévision consacrée à la pratique de cette forme d'avortement que l'on qualifie en France de « thérapeutique ² » ou, plus récemment, de « médical ». « C'est un bien pour éviter de troubler la population, avaient-ils ajouté. Ça coûte cher à la Sécurité sociale. Mais on doit aider les enfants, non les ignorer. Quand ils sont dans la rue, ils n'ont aucun contact... pas de prise de terre. » Une discussion embarrassante s'en était suivie :

« Vous comprenez que les parents ne veulent pas mettre au monde des enfants qui souffrent... ?

– Moi je dis que c'est cruel... Un enfant handicapé, c'est pas la pire des choses. Le monde c'est important ! Quand il sera l'heure de

-
1. Il s'agit d'un jeune homme et d'une jeune femme désignés comme « handicapés mentaux légers » que nous connaissons depuis longtemps.
 2. Les pays anglo-saxons emploient explicitement le terme de *selective abortion*, c'est-à-dire d'« avortement sélectif ». Nous utiliserons donc parfois ce terme qui a le mérite d'être plus exact que celui d'avortement « thérapeutique » ou « médical ».

mourir, on mourra, mais pas au départ de la vie... quand même... la planète appartient à tout le monde, même les derniers ³. »

Certaines « personnes handicapées ⁴ », connues de longue date ou rencontrées au cours de travaux antérieurs, ne paraissaient donc pas vivre comme un « progrès » l'élimination des fœtus atteints de malformations ou de maladies considérées comme « incurables et d'une particulière gravité ⁵ ». En l'occurrence, cette pratique semblait, bien au contraire, être perçue comme une violence à leur rencontre.

L'aveu d'un homme, dont l'épouse avait décidé d'avorter après la détection d'une atrophie congénitale des membres chez le fœtus, malformation dont il était lui-même porteur, allait dans le même sens : « Je ne me suis pas senti le droit de décider, avait-il dit au gynécologue, mais, en supprimant cet enfant, c'est un peu moi qu'elle a tué ⁶. »

Entre le discours de médecins spécialistes et de généticiens et celui de ces « personnes handicapées », le contraste était parfois saisissant, ainsi qu'en témoigne l'appel fait au gouvernement en 1997

-
3. N. Diederich, « Comprendre au-delà d'un travail de recherche », dans C. Gardou *et al.*, *Professionnels auprès des personnes handicapées – Le handicap en visages*, 4, Toulouse, Érès, octobre 1998, p. 229.
 4. L'emploi des guillemets n'est pas destiné à sous-entendre que les personnes rencontrées ne sont pas atteintes par une déficience physique réelle. Nous partageons même l'agacement, manifesté par certains participants, face aux tentatives d'euphémisation qui ont pour but de minimiser la réalité de la déficience. François Koeune, présenté plus loin, ironisera, par exemple, à propos de l'expression d'« autrement valide » par laquelle on désigne parfois un « handicapé » ! « À l'origine, dit-il, handicap a un sens sportif : c'est une pénalité infligée à un concurrent. Dans le cas de la maladie, ce n'est pas différent : un handicap, c'est "des bâtons dans les roues". On entend régulièrement des termes "politiquement corrects" relatifs au handicap : "moins valide", "autrement valide" (ce dernier est particulièrement frappant : j'attends toujours qu'on m'explique de quel point de vue, de quel "autrement", je suis aussi valide qu'un autre). Je ne suis pas pour ce genre de langage : il n'y a pas de raison de tourner autour du pot, un handicap c'est une invalidité, des chances en moins. Faire ce constat n'est pas pour autant une condamnation : il y a des manières de compenser les manques, mais, à la base, les manques sont bien présents. » Si nous prenons donc quelque distance par rapport à cette désignation c'est à la fois pour rendre compte de la volonté exprimée clairement par certains participant d'être enfin reconnus comme hommes ou comme femmes, avant d'être stigmatisés par le terme de « personne handicapée » qui annule la différence sexuelle et, par voie de conséquence, favorise la négation de la sexualité. De plus, H.-J. Stiker a montré que le terme de « handicap » s'apparentait au vocabulaire de la « réadaptation », de la « rééducation » et, partant, de l'« uniformisation ». En l'absence d'un autre vocable, il nous arrivera donc d'employer cette expression, mais en en mesurant l'inscription idéologique.
 5. C'est en cas de diagnostic de ces affections qu'on recourt, en principe, à l'interruption médicale de grossesse, praticable au-delà du délai légal de l'IVG et jusqu'à la fin de la grossesse.
 6. J.-F. Mattéi, « Éthique et génétique médicale », dans F. Gros ; G. Hubert, *Vers un anti-destin ?* Odile Jacob, 1996.

par d'éminents gynécologues obstétriciens qui s'alarmaient du « retard » pris par la France dans la mise en œuvre du diagnostic préimplantatoire ⁷ : « Si nous, médecins, déclaraient-ils en effet, souhaitons aider ces couples durement atteints par la maladie, la seule solution qui nous reste est de les confier à des collègues étrangers : anglais, belges, espagnols ou italiens. Tous ces pays européens ont des équipes expertes dans ce domaine, sans parler des États-Unis. La médecine française se trouve paralysée par cette situation où, dans ce domaine, tout est théoriquement permis, mais rien n'est pratiquement possible. Nous en arrivons alors à cautionner une inégalité dans le traitement des soins de concitoyens puisque seuls les plus fortunés peuvent faire le voyage à l'étranger ⁸. »

Les « soins » en question consistant en fait à éliminer des embryons atteints de troubles aujourd'hui incurables, cette conception de la « justice sociale » apparaissait à certains de ceux qui souffrent de ces troubles comme un manquement à leur intégration dans la communauté humaine, venant en contradiction avec les efforts d'« intégration sociale » officiellement proclamés par ailleurs. Mais dans un contexte où la fréquence de l'élimination anténatale lorsqu'une anomalie grave ⁹ est diagnostiquée et la conviction que cet acte relève du « progrès scientifique » font suspecter de « passivisme » toute inquiétude à son égard, pouvaient-ils encore proposer d'autres voies et faire entendre leur éventuelle désapprobation quant à la façon dont sont aujourd'hui traitées ces questions ?

En 1994, les représentants de certaines « personnes handicapées » déclaraient en effet, lors d'un colloque à Bruxelles : « La bioéthique défend le principe que toute imperfection physique ou mentale est inacceptable. Peu de place est laissée au débat sur les attitudes négatives et les barrières sociales ; or, ce sont précisément

7. Réservé à des couples dont la famille a déjà été touchée par des maladies transmissibles telles que la mucoviscidose ou la myopathie, le diagnostic préimplantatoire (DPI) permet la détection des maladies sur des embryons obtenus *in vitro* et leur transfert *in utero* après élimination de ceux qui sont affectés de la malformation.

8. *Le Monde*, 26 février 1997.

9. J.-F. Mattéi explique d'ailleurs comment les critères d'incurabilité et de gravité, d'abord employés pour justifier l'interruption médicale de grossesse, ont progressivement été abandonnés dans la pratique, les parents en venant à refuser parfois un *risque* de maladie chez leur enfant et non plus seulement la naissance d'enfants chez lesquels on a repéré, avec certitude, un trouble grave. « Le refus du moindre risque », dans *Les Droits de la vie*, Odile Jacob, octobre 1996, p. 69.

Charles Gardou et coll.

Parents d'enfant handicapé

Le handicap en visages – 2

Les auteurs : J.B. Ballé, J. Chanteur, B. Duparc, H. Faivre, P. Giron, G. Joinneaux, G. Laroque, M. Maffrand, M. Malot, V. Van Cutsem, M. et M. Vienot.

1996, ISBN : 2-86586-424-3, 16 x 24, 192 pages, 130 F - 19,82 €

Charles Gardou et coll.

Frères et sœurs de personnes handicapées

Le handicap en visages – 3

Les auteurs : Philippe Gaberan, Sylvie Bardeau-Garneret, Danièle Saint-Bois, Anne-Sophie Vuillet, Sandra Baudrand, Véronique Philip de Saint-Julien, Hélène Saint-Martin, Marie-Hélène Guillory, Guy Genevois.

1997, ISBN : 2-86586-499-5, 16 x 24, 192 pages, 130 F - 19,82 €

Charles Gardou et coll.

Professionnels auprès des personnes handicapées

Le handicap en visages – 4

Les auteurs : Elisabeth Zucman, Jean-François Gomez, Jacques Ladsous, Régine Scelles, Daniel Terral, Joseph Rouzel, Claude Chalaguier, Lin Grimaud, Claude Della-Courtiade, Jacques Loubet, Stanislas Tomkiewicz, Nicole Diederich.

1997, ISBN : 2-86586-500-2, 16 x 24, 256 pages, 150 F - 22,87 €

Cécile Herrou et Simone Korff-Sausse

L'intégration collective de jeunes enfants handicapés

Semblables et différents

1999, ISBN : 2-86586-689-0, 16 x 24, 160 pages, 120 F - 18,29 €

Charles Gardou et coll.

Connaître le handicap, reconnaître la personne

1999, ISBN : 2-86586-751-X, 16 x 24, 256 pages, 150 F - 22,87 €

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Charles Gardou et coll.

Parents d'enfant handicapé

Le handicap en visages – 2

Les auteurs : J.B. Ballé, J. Chanteur, B. Duparc, H. Faivre, P. Giron, G. Joinneaux, G. Laroque, M. Maffrand, M. Malot, V. Van Cutsem, M. et M. Vienot.

1996, ISBN : 2-86586-424-3, 16 x 24, 192 pages, 130 F - 19,82 €

Charles Gardou et coll.

Frères et sœurs de personnes handicapées

Le handicap en visages – 3

Les auteurs : Philippe Gaberan, Sylvie Bardeau-Garneret, Danièle Saint-Bois, Anne-Sophie Vuillet, Sandra Baudrand, Véronique Philip de Saint-Julien, Héléne Saint-Martin, Marie-Hélène Guillory, Guy Genevois.

1997, ISBN : 2-86586-499-5, 16 x 24, 192 pages, 130 F - 19,82 €

Charles Gardou et coll.

Professionnels auprès des personnes handicapées

Le handicap en visages – 4

Les auteurs : Elisabeth Zucman, Jean-François Gomez, Jacques Ladsous, Régine Scelles, Daniel Terral, Joseph Rouzel, Claude Chalaguier, Lin Grimaud, Claude Della-Courtiade, Jacques Loubet, Stanislas Tomkiewicz, Nicole Diederich.

1997, ISBN : 2-86586-500-2, 16 x 24, 256 pages, 150 F - 22,87 €

Cécile Herrou et Simone Korff-Sausse

L'intégration collective de jeunes enfants handicapés

Semblables et différents

1999, ISBN : 2-86586-689-0, 16 x 24, 160 pages, 120 F - 18,29 €

Charles Gardou et coll.

Connaître le handicap, reconnaître la personne

1999, ISBN : 2-86586-751-X, 16 x 24, 256 pages, 150 F - 22,87 €

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Charles Gardou et coll.

Parents d'enfant handicapé

Le handicap en visages – 2

Les auteurs : J.B. Ballé, J. Chanteur, B. Duparc, H. Faivre, P. Giron, G. Joinneaux, G. Laroque, M. Maffrand, M. Malot, V. Van Cutsem, M. et M. Vienot.

1996, ISBN : 2-86586-424-3, 16 x 24, 192 pages, 130 F - 19,82 €

Charles Gardou et coll.

Frères et sœurs de personnes handicapées

Le handicap en visages – 3

Les auteurs : Philippe Gaberan, Sylvie Bardeau-Garneret, Danièle Saint-Bois, Anne-Sophie Vuillet, Sandra Baudrand, Véronique Philip de Saint-Julien, Hélène Saint-Martin, Marie-Hélène Guillory, Guy Genevois.

1997, ISBN : 2-86586-499-5, 16 x 24, 192 pages, 130 F - 19,82 €

Charles Gardou et coll.

Professionnels auprès des personnes handicapées

Le handicap en visages – 4

Les auteurs : Elisabeth Zucman, Jean-François Gomez, Jacques Ladsous, Régine Scelles, Daniel Terral, Joseph Rouzel, Claude Chalaguier, Lin Grimaud, Claude Della-Courtiade, Jacques Loubet, Stanislas Tomkiewicz, Nicole Diederich.

1997, ISBN : 2-86586-500-2, 16 x 24, 256 pages, 150 F - 22,87 €

Cécile Herrou et Simone Korff-Sausse

L'intégration collective de jeunes enfants handicapés

Semblables et différents

1999, ISBN : 2-86586-689-0, 16 x 24, 160 pages, 120 F - 18,29 €

Charles Gardou et coll.

Connaître le handicap, reconnaître la personne

1999, ISBN : 2-86586-751-X, 16 x 24, 256 pages, 150 F - 22,87 €

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com

Charles Gardou et coll.

Parents d'enfant handicapé

Le handicap en visages – 2

Les auteurs : J.B. Ballé, J. Chanteur, B. Duparc, H. Faivre, P. Giron, G. Joinneaux, G. Laroque, M. Maffrand, M. Malot, V. Van Cutsem, M. et M. Vienot.

1996, ISBN : 2-86586-424-3, 16 x 24, 192 pages, 130 F - 19,82 €

Charles Gardou et coll.

Frères et sœurs de personnes handicapées

Le handicap en visages – 3

Les auteurs : Philippe Gaberan, Sylvie Bardeau-Garneret, Danièle Saint-Bois, Anne-Sophie Vuillet, Sandra Baudrand, Véronique Philip de Saint-Julien, Hélène Saint-Martin, Marie-Hélène Guillory, Guy Genevois.

1997, ISBN : 2-86586-499-5, 16 x 24, 192 pages, 130 F - 19,82 €

Charles Gardou et coll.

Professionnels auprès des personnes handicapées

Le handicap en visages – 4

Les auteurs : Elisabeth Zucman, Jean-François Gomez, Jacques Ladsous, Régine Scelles, Daniel Terral, Joseph Rouzel, Claude Chalaguier, Lin Grimaud, Claude Della-Courtiade, Jacques Loubet, Stanislas Tomkiewicz, Nicole Diederich.

1997, ISBN : 2-86586-500-2, 16 x 24, 256 pages, 150 F - 22,87 €

Cécile Herrou et Simone Korff-Sausse

L'intégration collective de jeunes enfants handicapés

Semblables et différents

1999, ISBN : 2-86586-689-0, 16 x 24, 160 pages, 120 F - 18,29 €

Charles Gardou et coll.

Connaître le handicap, reconnaître la personne

1999, ISBN : 2-86586-751-X, 16 x 24, 256 pages, 150 F - 22,87 €

Retrouvez tous les titres parus sur
www.editions-eres.com