

**Vendredi 17 avril 2009**  
**L'enfant handicapé mental: sa famille, sa fratrie, ses amis**  
Amphithéâtre HE 1 de l'hôpital d'enfants de la Timone

**Description de la manifestation :**

Débat entre professionnels de la santé et du champ médico-social et les familles directement concernés par la question du handicap mental de l'enfant. Le but est de dialoguer à propos des difficultés rencontrées dans la vie quotidienne et de changer notre regard sur la personne souffrant de handicap mental tout en améliorant son accueil et sa prise en charge.

**Thèmes retenus et problématiques / Public ayant participé aux débats / Experts sollicités :**

Les communications ont été organisées autour des thèmes suivants :

Le concept de « fraternité » P. Le Coz, Président de l'association CEREM (Centre d'Etude et de Recherche en Ethique Médicale)

Les frères et les sœurs (session coordonnée par les Drs. P. Malzac et J. Colonna)

- Retentissement familial des causes génétiques d'un handicap mental (Dr P.Malzac)
- Impact psychologique sur la fratrie (Lidia Despinoy)
- Témoignage d'un frère (Pierre Lagier)

Le couple, l'enfant et les amis (session coordonnée par le Pr. B. Chabrol et le Dr. P. Tourame) :

- Les facteurs de renforcement ou de rupture du lien conjugal (Monique Dupré-Latour)
- L'enfant handicapé peut-il avoir des amis ? (Scouts de l'association Arc-en-ciel)
- Les liens entre professionnels et parents au sein des associations (Pr. B. Chabrol)

Lors de ces sessions, des experts reconnus, des responsables institutionnels ainsi que les représentants des principales associations de handicapés (UNAPEI, URAPEI...) ont introduit la journée et précisé le thème. Cette journée a privilégié le dialogue direct avec le public.

Elle avait en effet pour but de favoriser la rencontre entre les responsables des associations, les professionnels et les familles, dans un souci commun de réflexion éthique.

L'intérêt majeur était de permettre aux personnes concernées par la question du handicap mental d'échanger au-delà de leur groupe d'appartenance de manière transversale. Les familles ont ainsi pu sortir de l'isolement par le biais d'un dialogue avec les professionnels en dehors de la rencontre strictement médicale ou institutionnelle. En retour les professionnels du handicap ont pu

entendre les aspirations, les témoignages, les émotions, des parents d'enfants handicapés mentaux, auxquels ils n'ont pas toujours accès dans le cadre de la stricte prise en charge médico-sociale. Ces rencontres plurielles permettent de mettre en valeur les cas de conscience et le questionnement éthique que soulève le problème du handicap dans notre société.

Public : 250 personnes : associations, particuliers de diverses professions, médecins, soignants, directeurs et personnels d'institutions pour personnes handicapées, étudiants en santé et en sciences humaines

## **Principales opinions évoquées, argumentaires, interrogations, suggestions**

Le colloque organisé sur « l'enfant handicapé, sa fratrie, sa famille et ses amis » laisse apparaître que le handicap n'a pas qu'une signification physique et mentale.

→ Le handicap comporte un versant existentiel et relationnel largement tributaire du regard collectif. Les familles doivent affronter une constellation de perceptions collectives négatives, la dévalorisation, la solitude, la commisération. Les retombées de la survenue d'un enfant handicapé au sein d'une famille, en termes de souffrance morale, ne sont pas dissociables de ce que les proches endurent du fait de l'environnement social (amis, professionnels, institutions, etc.). Les parents et la fratrie souffrent souvent plus du regard social que du handicap de leur enfant.

En dépit du nombre de parents ou de proches qui témoignent des moments de bonheur partagé que leur dispense la présence d'un enfant différent, par exemple atteint d'une trisomie, la force de la représentation péjorative du handicap demeure vive. La solidarité familiale est d'autant plus cruciale que l'environnement social ne lui est pas favorable. Cette solidarité est en même temps mise à mal par le retentissement du handicap sur l'équilibre du foyer. Le couple est lui-même fragilisé par la difficulté d'élever cet enfant différent.

→ S'agissant des enjeux en matière de bioéthique, ce constat a pour conséquence que l'un des éléments susceptible de conditionner le choix des couples confrontés au risque du handicap d'un enfant à naître est le degré d'acceptation par la société de l'enfant dans son ensemble. Les témoignages des orateurs vont dans le même sens. Des jeunes adultes évoquent leur vécu de proximité, dans le cadre d'une expérience de compagnonnage, voire d'amitié auprès des enfants handicapés mentaux dans les camps de vacances. La force d'un lien relationnel peut largement améliorer les capacités de communication et les fonctions cognitives des enfants handicapés, y compris sur le plan mental.

Parmi les réactions du public, certaines voix dissonantes se font entendre pour pondérer la mise en valeur des bénéfices psychologiques et moraux de l'apport de la relation au handicap d'un membre de la famille. La fratrie peut souffrir et même avoir le sentiment d'une enfance gâchée par la présence d'un frère ou d'une sœur handicapés.

D'autres auditeurs s'interrogent sur la marge de liberté laissée aux jeunes bénévoles au sein d'activités de loisir. Les mesures de sécurité ont plutôt tendance à faire prédominer la sécurité sur la liberté d'initiative, l'imagination, la spontanéité, le risque mesuré.

Des psychologues partant de leur expérience d'accompagnement, insistent sur l'ambivalence de la fratrie, estimant qu'il existe une diversité d'expériences affectives chez les frères et les sœurs, où se mêlent la

culpabilité et la jalousie. La souffrance n'est jamais absente du lien de fratrie. Quand les parents vieillissent, certains membres de la famille se sentent contraints de prendre en charge leur frère ou leur sœur handicapé(e).

→ Accueil de la personne handicapée et médecine prénatale :

Le public attire l'attention des pouvoirs publics sur la nécessité d'aider l'éducation nationale à sensibiliser les nouvelles générations aux valeurs de la fraternité et du respect de l'altérité. C'est le sens même de la culture que de lutter contre la violence qui est la pente naturelle de l'être humain. La culture, la transmission des valeurs, consistent en la circonstance à permettre une meilleure prise de conscience de la dimension relationnelle et sociale du handicap. Une meilleure acceptation du handicap par la société pourrait avoir des effets sur les décisions abortives en médecine prénatale. L'interruption médicale de grossesse n'est pas une possibilité exclusive d'autres choix.

Des recherches prospectives sur la qualité de vie et le devenir des enfants atteints de handicap, en lien avec l'impact auprès des familles, seraient de nature à éclairer les décisions difficiles en période prénatale.

Sur un plan symbolique et social, certains participants se demandent quel sera, à long terme, le retentissement que les techniques anténatales génèreront dans l'imaginaire collectif, pour les familles qui auront accepté l'accueil d'un enfant handicapé. L'élimination de sujets porteurs de trisomie n'est-elle pas lourde de sens ? N'y a-t-il pas un danger à ce que de telles personnes soient perçues par la société comme un poids économique qui aurait pu être allégé si les techniques avaient permis d'empêcher leur naissance ? Ne plus voir d'autre alternative aux affections congénitales graves que le seul diagnostic anténatal aboutira à alimenter les perceptions stigmatisantes, ce qui est déjà le cas, entre autres, pour les personnes affectées par l'autisme, l'X fragile ou la trisomie 21.

Les autorités compétentes doivent veiller à améliorer la vie des personnes trisomiques, en favorisant une meilleure connaissance de leurs difficultés et leurs réussites. Au cours des dernières années, la trisomie a fait l'objet d'une prise en charge qui a amélioré la qualité de vie des personnes qui vivent avec ce handicap. Cette information mérite d'être portée à la connaissance des couples afin que leur choix soit réellement informé. La promotion des formations continues sur les déficiences intellectuelles irait dans ce sens.