

21 mars. Journée mondiale de la trisomie 21. Pour un printemps éthique.

Mars 2022

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine-site de Poitiers

21 mars 2022 : cette date est celle du début du printemps. Certes. Mais depuis 2011¹, une résolution adoptée par l'Assemblée générale de l'ONU a décidé que chaque année, à partir de 2012, le 21 mars serait proclamé Journée Mondiale de la trisomie 21. Le choix du 21 rappelle bien sûr que cette maladie est liée à la présence chez le bébé de trois chromosomes 21. L'ONU se déclare consciente que « la trisomie 21 est un arrangement chromosomique naturel qui a toujours fait partie de la condition humaine, qui existe dans toutes les régions du monde ». Elle s'affirme soucieuse de « garantir et promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées ». Elle rappelle que « la dignité inhérente, la valeur intrinsèque et les contributions précieuses des personnes atteintes de déficience mentale favorisent le bien-être et la diversité des communautés auxquelles elles appartiennent, et qu'il importe qu'elles soient autonomes et indépendantes, notamment libres de faire leurs propres choix ». Aussi invite-t-elle chaque 21 mars « les États Membres à prendre des mesures de sensibilisation au sort des trisomiques dans toute la société, notamment au niveau de la famille ». Or malgré les efforts de l'association *Down Syndrome International (Dsi)* et de l'*European Down Syndrome Association (Edsa)*, et dans notre pays des associations dont *Trisomie France*², on ne peut pas dire que cette journée soit le théâtre de grandes mobilisations. Qui ce jour-là a porté des chaussettes dépareillées qui se voulaient le symbole de la diversité humaine ? Cette maladie méritait sans doute plus que les cérémonies feutrées qu'elle a suscitées. Et pourtant l'essentiel n'est pas là. Cette journée invite d'abord à changer de regard sur la trisomie 21, à encourager la société à s'interroger sur sa volonté à accueillir des personnes handicapées, à soutenir leurs familles, à revisiter ces distorsions capacitistes de la qualité de vie³, bref à cesser de compter le handicap en débit pour s'interroger enfin sur ce que ces jeunes et ces moins jeunes peuvent apporter à la société pour peu qu'on aille à leur rencontre.

C'est précisément cette rencontre que des artistes proposent, sous forme de spectacles joués par des comédiens handicapés trisomiques et non trisomiques. Ainsi le théâtre Hora de Zurich a été fondé en 1993 dans le but de dépasser les visions occupationnelles de l'art et de produire des créations théâtrales, musicales et chorégraphiques et même des défilés de mode mêlant

1 Nations-Unies. Assemblée générale. Résolution adoptée par l'Assemblée générale le 19 décembre 2011 [sur la base du rapport de la Troisième Commission (A/66/462/Add.1)]. 29 février 2012. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N11/467/77/PDF/N1146777.pdf?OpenElement>

2 <https://trisomie21-france.org/>

3 Voir Roger Gil. Qu'est-ce qu'une approche sociétale du handicap fondée sur les droits de l'homme : la controverse entre l'ONU et la France ; Billet éthique, 2021,76.

mannequins et stylistes handicapés et non handicapés. En 2012⁴, sous la direction de Jérôme Bel, chorégraphe les acteurs se sont produits de manière atypique, en déclinant leur profession, leur âge, leur identité puis en présentant, une chorégraphie sur une musique de leur choix. Ce fut le « *Disabled theater* » Les critiques évoquaient l'émotion qui transsude de ce spectacle au cours duquel ces personnes handicapées disent notamment, le peu d'illusion qu'elles nourrissent à propos du monde qui les entoure. Certains critiques ont évoqué des postures d'exhibition, d'autres évoquent au contraire, l'émotion et la générosité qui émanent de ce spectacle. Et Jérôme Bel⁵ commentait ainsi cette expérience : « Pour moi, à travers *Disabled Theater*, l'enjeu est de rendre de la visibilité à la communauté qu'ils représentent, de montrer que ces acteurs-là peuvent enrichir le théâtre expérimental, que leur singularité théâtrale est pleine de promesses pour le théâtre et la danse, comme devrait l'être leur humanité pour la société en général ». La troupe a présenté ses spectacles dans toute l'Europe, et, en France, à Avignon et à Paris. En cette année 2022 la troupe se produit toujours avec d'autres créations notamment à Lausanne et à Zurich⁶.

Parmi les productions artistiques les plus récentes, le film « *Le faucon au beurre de cacahuète*⁷ » tourné aux Etats-Unis a été salué de manière élogieuse en Amérique du Nord et en Europe. Il a été primé, entre autres, au Festival de Deauville après sa présentation le 11 septembre 2019⁸. Le personnage qui joue le premier rôle du film a une trisomie 21 : il s'appelle Zack Gottsagen et les réalisateurs du film l'avaient rencontré dans un camp de séjour pour adultes handicapés : il leur a dit alors son ardent souhait de devenir un jour acteur. Tyler Nilson et Michael Schwartz ont fait une vidéo d'essai puis, convaincus, ont bâti leur projet d'un film : Zak, devenu acteur joue le rôle d'un trisomique qui rêve non de devenir acteur mais de devenir lutteur professionnel et de faire ses armes dans l'école de lutte de Salt Water Redneck en Caroline du Nord. Il fugue donc de la structure d'accueil où il est hébergé, il rencontre un pêcheur en rupture professionnelle pour prise illégale de crabes. Le pêcheur accepte de l'accompagner dans son voyage. Le film décrit l'amitié naissante entre Zak et Tyler qui devient son entraîneur. Ils sont rattrapés par l'éducatrice de Zak, Eleanor, qui s'était lancée à sa recherche. Apprenant toutefois par le directeur de l'établissement que Zak sera sanctionné et placé dans une structure fermée, elle se fait complice de sa fugue. Le trio vivra des aventures rocambolesques jusqu'à ce que Zak réalise son rêve. Tyler sera blessé mais le trio rejoindra la Floride pour créer ensemble une famille. Zak passe ainsi de l'exclusion à l'inclusion. La musique et les chansons du film ont bénéficié du concours généreux d'artistes de renom.

A l'ombre de ces initiatives, d'autres plus modestes se multiplient entre des personnes atteintes de trisomie et les arts du spectacle, créant ainsi des réalisations théâtrales émouvantes comme par exemple « *Ce qui compte, c'est d'être ensemble ! Qu'HANDIs-tu?*⁹ ». On peut citer entre tant d'autres cette troupe de comédiens qui interviennent dans des entreprises en pratiquant l'autodérision à l'égard de leur handicap et en sensibilisant ainsi à l'accueil au travail des personnes trisomiques¹⁰.

4 Voir Roger Gil. *Disabled Theater* ; Billet éthique; juillet 2012.

5 Jérôme Bel et Theater Hora. *Disabled Theater*.

https://festival-avignon.com/storage/document/73/18273_disabled_theater.pdf

6 <https://hora.ch/spielplan-kategorie/aktuell/#>

7 https://stringfixer.com/fr/The_Peanut_Butter_Falcon

8 <https://informations.handicap.fr/a-festival-deauville-acteur-trisomique-tete-affiche-12198.php>

9 <https://www.youtube.com/watch?v=ArJp28DUwvc>

10 Théâtre. Des acteurs trisomiques pour rire du handicap. https://www.youtube.com/watch?v=N_BN0Kg2Nvk

De telles initiatives appellent à quitter les représentations sociales archaïques des déficits cognitifs car elles suscitent un risque majeur : enfermer dans la vulnérabilité de personnes avides de sociabilité, capables de penser, de ressentir, de créer. A ce titre une plus grande attention devrait être accordée aux travaux concernant la vie émotionnelle des personnes trisomiques. Ainsi si certaines études trouvent que la reconnaissance des émotions est plus difficile, elles soulignent aussi qu'il existe une variabilité individuelle avec par exemple des difficultés marquées pour reconnaître la peur¹¹ mais par contre de plus grandes facilités pour reconnaître la tristesse¹². Il faut se garder de conclusions qui méconnaîtraient la complexité de la vie émotionnelle et réfléchir plutôt dans une vision moderne du concept de handicap à ce qu'il convient de faire pour mieux connaître et mieux nous adapter à eux. Ainsi par exemple un travail a suggéré que les personnes trisomiques seraient plus sensibles aux situations de frustration et moins enclins à demander de l'aide que les personnes témoins¹³. Le film « *Le huitième jour* » de Jaco Von Dormael sorti en 1996 (avec Daniel Auteuil), montre tout à la fois l'intensité des vibrations émotionnelles et l'intolérance à la frustration du jeune trisomique interprété par Pascal Duquenne lui-même trisomique. En outre le comportement sur scène des personnes trisomiques montre combien leur expression émotionnelle touche les spectateurs et Jérôme Bel écrit : « Il s'agit de mettre le public face à une minorité qui est socialement rejetée. Les handicapés mentaux n'ont pas d'espace de représentation et très peu de discours sont produits sur eux. Par conséquent, ils n'existent pas dans la sphère publique. Ils représentent l'altérité la plus radicale qui soit »¹⁴.

Il est réconfortant qu'un professionnel du spectacle montre la dimension éthique de la production artistique des personnes trisomiques. Il montre ainsi qu'en dépit du pessimisme de Kierkegaard¹⁵, l'esthétique peut ne pas s'enfermer dans un monde perceptif égoïste et stérile mais peut ouvrir au respect d'autrui. Respect dans toute sa puissance étymologique puisque *respicio* en latin veut dire regarder, en s'arrêtant, en se tournant, en portant attention à autrui devenu alors objet de considération. L'éveil à Autrui, l'éveil à l'altérité tient moins à la déclinaison de grands principes qu'aux émotions morales suscitées par cette mise en présence d'Autrui: c'est d'abord d'une éthique de la tendresse dont le monde a besoin. Et la tendresse appelle au rapprochement. Que cette rencontre se fasse au théâtre ou au cinéma draine aussi d'autres messages éthiques

Le premier est l'inversion des rôles, que ces initiatives permettent. Ce ne sont plus des personnes handicapées que l'on amène pour les distraire au théâtre, ce sont elles, handicapées, qui sont à l'affiche et qui font venir vers elles les spectateurs.

11 J. G. Wishart et al., « Understanding of Facial Expressions of Emotion by Children with Intellectual Disabilities of Differing Aetiology », *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR* 51, n° Pt 7 (juillet 2007): 551-63, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00947.x>.

12 Maja Roch, Francesca Pesciarelli, et Irene Leo, « How Individuals With Down Syndrome Process Faces and Words Conveying Emotions? Evidence From a Priming Paradigm », *Frontiers in Psychology* 0 (2020), <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00692>.

13 Laudan B. Jahromi, Amanda Gulsrud, et Connie Kasari, « Emotional Competence in Children With Down Syndrome: Negativity and Regulation », éd. par Elisabeth Dykens, *American Journal on Mental Retardation* 113, n° 1 (1 janvier 2008): 32-43, [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2008\)113\[32:ECICWD\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2008)113[32:ECICWD]2.0.CO;2).

14 https://festival-avignon.com/storage/document/73/18273_disabled_theater.pdf

15 Søren Kierkegaard et Paul-Henri Tisseau, *L'existence*, éd. par Jean Brun (Paris, France: Presses universitaires de France, 1962).

Le second message éthique est cette capacité démontrée par ces personnes trisomiques d'entrer en relation avec le monde qui les entoure et de communiquer aux autres leurs propres émotions. La trisomie 21 n'est pas un obstacle à l'empathie.

Le troisième message tient à la fois à la lucidité relationnelle de ces personnes trisomiques à l'égard du monde, mais aussi à leur capacité de convaincre et de séduire grâce à l'humour.

Enfin, reste la capacité à être heureux malgré le handicap en dépassant les idées-reçues sur le concept de qualité de vie. C'est en changeant le regard de la société toute entière sur le handicap, qu'un nombre de plus en plus grand de ces enfants, de ces adultes trouveront une place dans nos vies. Car c'est bien la relation en deuxième personne (du *Je* vers le *Tu*) qui est la clé d'entrée vers la relation en troisième personne, celle que Paul Ricœur¹⁶ désignait comme des « institutions justes ».

16 P Ricœur, *Soi-même comme un autre*, 1 vol., Points. Série Essais 330 (Paris: Éd. du Seuil, 1996).