



HAL
open science

Regard sur la Trisomie

Benoît Pigé

► **To cite this version:**

| Benoît Pigé. Regard sur la Trisomie. 2015. hal-04642826

HAL Id: hal-04642826

<https://hal.science/hal-04642826v1>

Submitted on 10 Jul 2024

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.

Regard sur la Trisomie

Benoît PIGÉ, © 22 avril 2015
Email : benoit.pige@univ-fcomte.fr

Ce compte-rendu décrit l'évolution du regard de lycéens sur la personne trisomique avant et après une rencontre avec une mère de famille et ses deux enfants trisomiques de 15 et 23 ans. Un questionnaire a été distribué avant et après les rencontres pour mesurer l'impact de la rencontre sur le regard. Les résultats sont très significatifs. Ils montrent une plus grande reconnaissance de la personne trisomique en tant que personne et également une meilleure compréhension de ses limites.

Au-delà de l'aspect « découverte de la trisomie », ces rencontres nous ont également semblé refléter une attente très forte de la société à laquelle, il nous semble, les personnes trisomiques disposent de clefs de réponse. En effet, la « violence » initiale de certains jeunes peut aisément s'expliquer par le contexte auquel ils sont confrontés. La société projette une image de vie idéale dans une société de consommation où l'on pourrait avoir accès à tout ce que l'on désire sans se poser nécessairement la question du prix à payer.

Les jeunes ne sont pas dupes de cette projection et, de surcroît, ils savent que, pour la plupart d'entre eux, ils ne pourront pas accéder à cette société idéale. Que ce soit pour les filles où le rêve d'une sexualité totalement libérée se fracasse parfois sur la violence de l'avortement, ou pour tous les lycéens quand le choix d'un métier rêvé se confronte aux perspectives de chômage et de débouchés.

La rencontre de la personne trisomique vient renverser les valeurs et la vision normative de la société. À une société qui prétend que le bonheur est dans la possession et la consommation, la personne trisomique révèle qu'il existe une autre hiérarchie possible de valeurs. À une société qui affiche la santé et la pleine possession de toutes ses capacités comme le summum de la réalisation humaine, la personne trisomique témoigne que l'amour et l'attention à l'autre sont encore plus importants. À des jeunes qui ont l'impression d'être dans une société figée où ils n'ont pas leur place, les personnes trisomiques montrent que la place que l'on occupe dépend d'abord de nous et de ceux qui nous aiment.

1 Méthodologie d'enquête

Cette étude a été réalisée à l'occasion de quatre demi-journées de rencontre dans un lycée de Lyon auprès d'élèves de seconde, première et terminale. La demande émanait de l'aumônerie du lycée. Certains jeunes avaient auparavant présenté des attitudes de fort rejet des personnes handicapées. La mère de famille contactée est présidente d'une association qui œuvre pour la reconnaissance de la place essentielle des personnes trisomiques dans la société. Elle a sept enfants (de 15 à 27 ans) dont deux qui sont trisomiques. A. (23 ans) est un garçon qui ne parle quasiment pas mais qui comprend assez bien ce qu'on lui demande (sauf quand il s'agit de consignes techniques précises inhabituelles) et qui arrive à s'exprimer et à se faire comprendre. Il travaille trois fois par semaine dans la cantine de son village où il met la table, débarrasse et nettoie la salle avec le personnel communal. Il vit chez ses parents comme sa sœur C. (15 ans) qui parle, lit et écrit. Elle est actuellement à mi-temps dans une classe d'ULIS et à mi-temps dans un IME où elle apprend la blanchisserie et le ménage.

1.1 Lieu d'intervention

Le Lycée Professionnel et Technologique *la Mache* de Lyon propose un parcours de formation en filières professionnelles ou vers le nouveau baccalauréat STI2D (Sciences et technologies de l'Industrie et du développement durable). Les jeunes rencontrés sont en

classes de seconde, première ou terminale. Ils ont entre 15 et 20 ans et reçoivent une formation professionnelle faisant une large part aux travaux pratiques d'atelier en menuiserie et électricité et une formation générale.

1.2 Déroulement d'une rencontre

La durée d'une rencontre était d'une petite heure avec des demi-groupes de classe soit une quinzaine de lycéens. Les garçons étaient prédominants dans les groupes rencontrés. Un court téléfilm « Dear futur mom »¹ était présenté en début de séance et un autre « Happy » en fin de séance. Le reste de la rencontre se composait principalement d'un échange assez libre entre les intervenants et les lycéens. Selon les demandes, les questionnements des jeunes, leur silence et leurs témoignages, les séances se sont déroulées de façon parfois très différente. Les questions pouvaient porter sur des thèmes aussi divers que : Quels sont les aspects physiques qui changent chez la personne trisomique ? Qu'a-t-elle en moins ? Et en plus ? Y a-t-il des niveaux dans la trisomie ? Les personnes trisomiques peuvent-elles avoir des enfants ? Les élever ? Sont-elles heureuses ? Est-ce que c'est dur pour les frères et sœurs ? J'ai un oncle ou une tante trisomique. Mon cousin ou un enfant d'amis est trisomique, les parents ont peur qu'il ne marche pas. Qu'est-ce que les personnes trisomiques arrivent à faire ? Etc.

L'objectif principal était de dire la dignité de chaque être humain, de poser un autre regard sur la personne différente que celui que nous renvoie le modèle de notre société et de témoigner sur le fait que les personnes trisomiques ont une vie qui vaut la peine d'être vécue. C. a témoigné en parlant de son apprentissage de la blanchisserie, elle a parlé de son film préféré et a commenté régulièrement la vidéo de « Happy » ou de « Chère future maman ».

Les rencontres ont permis des expressions personnelles assez fortes des jeunes :

- Certains connaissaient déjà des personnes trisomiques (des proches : oncles, tantes, amis) et ils se sentaient dès le début concernés.
- D'autres étaient obligés d'être présents.
- D'autres souhaitaient aborder certains sujets difficiles : avortement, différence, rejet.

En début de rencontre, certains jeunes n'osaient pas regarder en face C. et A. Ils ont tous été un peu étonnés quand A. leur a tendu la main pour leur dire bonjour. Par contre, en fin de séance, les poignées de mains pour se dire au revoir étaient pour la plupart fraternelles. Par exemple, à la fin d'une rencontre, un lycéen, en partant, a offert à A. sa cannette de boisson qu'il n'avait pas entamée. Une autre fois, c'est un lycéen qui a pris A. par les épaules, des lycéennes qui sont venues embrasser C. ou un lycéen qui a souhaité à A. d'être toujours aussi heureux.

1.3 Exploitation du questionnaire

Le questionnaire a été adressé quelques semaines avant l'intervention en demandant aux enseignants participant de bien vouloir le faire remplir de façon anonyme par les élèves avant la rencontre, de collecter les réponses et de les regrouper par classes puis, après l'intervention, de resoumettre le même questionnaire aux élèves et de collecter à nouveau les réponses.

L'analyse ci-après porte donc sur l'évolution des réponses et sur l'impact du témoignage apporté. Certains questionnaires collectés n'ont pas été exploités car ils ne comportaient pas d'identification précise permettant de déterminer s'ils avaient été administrés avant ou après l'intervention. De surcroît, tous les élèves n'étaient pas

¹ <https://www.youtube.com/watch?v=Ju-q4OnBtNU>

nécessairement présents lors du remplissage des questionnaires. Ceci explique que le nombre de questionnaires exploités² avant (83) et après (71) ne soit pas identique et soit très inférieur au nombre d'élèves rencontrés (autour de 180). Nous avons privilégié la capacité à identifier de façon certaine la période de rédaction du questionnaire (avant ou après) plutôt que le nombre de questionnaires.

2 Exploitation des résultats

Chaque question posée correspondait à une affirmation et donnait lieu à trois réponses possibles : d'accord, pas d'accord ou sans opinion. Le sens de la réponse « d'accord » ou « pas d'accord » ne traduisait pas systématiquement une réponse que l'on pourrait qualifier de morale. Par exemple, à l'affirmation « la personne trisomique est heureuse de vivre », la réponse « d'accord » traduisait une vision plutôt positive de la personne trisomique. A l'inverse, à l'affirmation, « Un groupe de jeunes se moquent d'une personne trisomique, vous laissez faire », c'est la réponse « pas d'accord » qui traduit une vision plutôt positive. Par conséquent, l'interprétation des résultats ne peut se faire que par affirmation ou par groupe d'affirmations.

2.1 Sur la vision que l'on a des personnes trisomiques et de leurs capacités

Le phénomène le plus marquant est la forte diminution des sans-opinions qui, pour ce groupe d'affirmations, passe de 26% à 10% soit une diminution de plus de la moitié du nombre de lycéens qui ne souhaitent pas s'exprimer. Quelques résultats sont très spectaculaires. Si, avant l'intervention, à l'affirmation « La personne trisomique est heureuse de vivre », 89% des répondants étaient d'accord, cela ne représentait qu'un lycéen sur deux compte tenu du taux de sans-opinions. A l'inverse, après l'intervention, 100% des répondants étaient d'accord et le taux de sans opinions est descendu à 17%, ce qui signifie que quatre lycéens sur cinq considèrent, après l'intervention, que la personne trisomique est heureuse de vivre. De plus, les lycéens qui ne souscrivent pas à cette affirmation ne pensent pas pour autant le contraire, ils sont seulement indécis. En soi-même ce résultat justifierait à lui-seul la généralisation de ces rencontres, puisque passer de 50% d'approbation à 80% avec la disparition simultanée des avis contraires est une évolution très significative. Les autres résultats vont dans le même sens mais ils sont moins significatifs.

Cumul	Avant	83	Après	71
	D'accord	% pas d'opinion	D'accord	% pas d'opinion
La personne trisomique est heureuse de vivre	89%	45%	100%	17%
La personne trisomique peut gagner sa vie	90%	16%	96%	3%
La personne trisomique peut rendre service	96%	11%	96%	3%
La personne trisomique peut prendre le bus	94%	2%	99%	4%
La personne trisomique peut lire, écrire, compter	95%	28%	97%	11%
La personne trisomique pense qu'elle est normale	35%	52%	31%	24%

Les principales différences dans les réponses selon le niveau d'études en cours des lycéens portent sur les taux de sans-opinion. Les lycéens de terminale semblent avoir une meilleure capacité à se former leur opinion. Pour les cinq premières affirmations, quasiment tous les lycéens de terminale affirment une opinion après la rencontre et cette opinion est en

² Qui se décompose en : Terminales (25 avant et 23 après), Premières (10 avant, 12 après), Secondes (48 avant, 36 après).

accord avec l'affirmation proposée. Ainsi, à l'affirmation « La personne trisomique est heureuse de vivre », 64% des lycéens de terminale étaient sans opinion avant la rencontre mais ils ne sont plus que 4% (c'est-à-dire un lycéen) après. À l'inverse les lycéens de seconde n'étaient que 35% sans opinion avant mais ils sont encore 22% après.

2.2 Sur la vision que l'on a de l'impact des personnes trisomiques sur notre tranquillité

Pour le groupe d'affirmations suivant, l'évolution du taux de sans-opinions est peu significative puisqu'on passe globalement de 22% avant à 17% après. Il n'est pas non plus possible de cumuler les opinions qui approuvent ou qui désapprouvent les affirmations puisque celles-ci dépendent à chaque fois du contexte qui est donné.

Cumul	Avant	83	Après	71
	D'accord	% pas d'opinion	D'accord	% pas d'opinion
La personne trisomique est un fardeau pour les autres	26%	30%	16%	31%
Si une personne trisomique vient s'asseoir à côté de vous dans le bus ou le train, vous changez de place	4%	10%	4%	3%
Si une personne trisomique vient s'asseoir à côté de vous dans le bus ou le train, vous l'ignorez	40%	49%	21%	32%
Si une personne trisomique vient s'asseoir à côté de vous dans le bus ou le train, vous lui souriez et lui dites bonjour	85%	37%	89%	24%

Par exemple, au contexte : « Si une personne trisomique vient s'asseoir à côté de vous dans le bus ou le train », trois attitudes sont proposées : « vous changez de place » ; « vous l'ignorez » ; « vous lui souriez et lui dites bonjour ». La seule évolution marquante liée à l'intervention est la diminution forte de l'indifférence puisque la proportion de lycéens adhérant à l'idée d'ignorer la personne trisomique chute de 40% à 21% avec en même temps une diminution forte de la proportion des sans-opinions. Autrement dit, à l'indifférence succède une forme d'empathie où les lycéens interrogés acceptent d'être bienveillants. En extrapolant, on pourrait considérer qu'une forme de bienveillance naturelle des lycéens ne demanderait qu'à pouvoir s'exprimer à l'égard de personnes considérées comme vulnérables.

Au contexte « Vous participez à une sortie scolaire et une personne trisomique sera dans votre groupe », l'évolution des réponses ne témoigne pas tant d'une adhésion à la personne trisomique que d'une diminution du rejet de la personne trisomique. Ainsi quand l'affirmation est « vous demandez à changer de groupe », 7% des lycéens (c'est-à-dire 5 lycéens compte tenu d'un taux de sans-opinions très faible : 11%,) sont d'accords avant l'intervention mais seulement 1% (c'est-à-dire 1 lycéen) après. Autrement dit, quatre lycéens sur les cinq qui ne souhaitaient pas avoir de personnes trisomiques dans leur groupe acceptent désormais une telle présence ou ne la refusent pas. Ce résultat est très significatif puisqu'il signifie que l'intervention a modifié le regard de 80% des lycéens réfractaires à la présence d'une personne trisomique. Il est à noter que sur les cinq étudiants, un était en première et quatre en seconde³, et que le seul étudiant qui persiste à vouloir changer de groupe en présence d'une personne trisomique est en seconde.

³ Et, par conséquent, aucun en terminal.

Cumul	Avant	83	Après	71
	D'accord	% pas d'opinion	D'accord	% pas d'opinion
Vous participez à une sortie scolaire et une personne trisomique sera dans votre groupe, vous décidez de ne pas venir	3%	8%	2%	7%
Vous participez à une sortie scolaire et une personne trisomique sera dans votre groupe, vous demandez à changer de groupe	7%	11%	1%	6%
Vous participez à une sortie scolaire et une personne trisomique sera dans votre groupe, vous l'ignorez	22%	22%	5%	20%
Vous participez à une sortie scolaire et une personne trisomique sera dans votre groupe, vous faites attention à elle	81%	31%	92%	28%
Une personne trisomique vous demande son chemin dans la rue, vous l'ignorez	4%	6%	1%	4%
Une personne trisomique vous demande son chemin dans la rue, vous vous moquez d'elle	0%	4%	0%	6%
Une personne trisomique vous demande son chemin dans la rue, vous le lui indiquez en articulant bien pour lui faciliter la compréhension	97%	20%	95%	10%
Une personne trisomique vous demande son chemin dans la rue, vous faites un bout de chemin avec elle pour lui montrer la route	68%	36%	81%	39%

2.3 Sur la vision négative de la personne trisomique en tant que personne

Si la personne trisomique est heureuse de vivre et si on peut accepter qu'elle partage avec nous des activités, il n'est pas nécessairement évident que l'on considère qu'elle ait pour autant le même statut qu'une personne dite normale.

Les réponses des lycéens confirment les résultats observés précédemment. Si 6% des lycéens auraient laissé faire un groupe de jeunes qui se moquent d'une personne trisomique, ils ne sont plus que 0% après l'intervention. Autrement dit, l'impact a été très fort sur les lycéens qui percevaient négativement les personnes trisomiques avant la rencontre.

Ce résultat ne signifie pourtant pas une totale normalité. À l'affirmation « Dans un attentat, il vaut mieux que ce soit une personne trisomique qui soit tuée qu'une personne normale », 12% des lycéens étaient d'accord avant la rencontre et ce pourcentage descend à 6% après. La baisse est significative mais elle confirme que la personne trisomique n'est pas universellement considérée comme une personne normale. Ce résultat est corroboré par un taux de sans-opinions qui reste stable autour d'un quart des lycéens. Paradoxalement, les trois lycéens qui, après la rencontre, sont d'accord avec l'affirmation sont tous en terminale. Cela semble signifier que les terminales ont un raisonnement moins affectif et plus rationnel. Dans l'univers cartésien auquel nous sommes formés, il convient de privilégier ceux qui ont le plus de chance de s'en sortir ou de contribuer aux valeurs véhiculées par la société.

De même à l'affirmation « Vos parents attendent un petit frère ou une petite sœur, ils apprennent qu'il ou elle est trisomique, vous préférez qu'ils demandent l'avortement », les lycéens étaient 30% à approuver avant et ils ne sont plus que 20% à approuver après, avec un taux de sans opinions qui augmente et compense cette baisse. Les lycéens de terminale ont une opinion qui évolue assez peu puisqu'ils sont 32% à être d'accord avec cette affirmation avant et 29% après. Par conséquent, la rencontre a permis une meilleure compréhension de la

personne trisomique (ce que confirme la dernière affirmation sur le risque de contagion de la trisomie). Mais la rencontre ne signifie pas la suppression de la réalité de la trisomie. Une personne trisomique n'est pas forcément toujours facile à vivre et elle remet en question des équilibres antérieurs. En étant confrontés à des personnes trisomiques, les lycéens voient donc à la fois leurs qualités et leurs limites.

Cumul	Avant	83	Après	71
	D'accord	% pas d'opinion	D'accord	% pas d'opinion
Un groupe de jeunes se moquent d'une personne trisomique, vous laissez faire	6%	41%	0%	35%
Dans un attentat, il vaut mieux que ce soit une personne trisomique qui soit tuée qu'une personne normale	12%	28%	6%	27%
Vos parents attendent un petit frère ou une petite sœur, ils apprennent qu'il ou elle est trisomique, vous préférez qu'ils demandent l'avortement	30%	36%	20%	44%
Il vaut mieux ne pas fréquenter les personnes trisomiques pour ne pas attraper leur maladie	4%	16%	0%	11%

Les rencontres semblent également avoir des impacts différents selon la manière dont s'est passée la rencontre puisque, si celle-ci était normalisée, elle était également ouverte à l'imprévu et aux questions. Ainsi, pour l'affirmation « Vos parents attendent un petit frère ou une petite sœur, ils apprennent qu'il ou elle est trisomique, vous préférez qu'ils demandent l'avortement », si l'opinion des terminales et des secondes a peu évolué, celle des lycéens de première connaît une évolution très forte puisqu'ils étaient 33% à être d'accord avant et 0% après, alors que le taux de sans-opinion a diminué de 40% à 33% (pour des effectifs qui restent très faibles).

2.4 Sur la vision positive de la personne trisomique

Si la rencontre n'a pas supprimé toutes les peurs liées à la rencontre de la personne trisomique, elle les a néanmoins fait fortement régresser. Ainsi, 41% des lycéens seraient heureux d'avoir une personne trisomique pour ami avant la rencontre et ils sont 75% après. Un score qui traduit non seulement l'accueil de la différence mais également le vide d'une société où la réalité de la rencontre humaine est souvent bannie. Les personnes trisomiques apparaissent sans doute comme les gentils E.T. (extra-terrestres) des films de science-fiction.

Cumul	Avant	83	Après	71
	D'accord	% pas d'opinion	D'accord	% pas d'opinion
La personne trisomique est réconfortante car elle ne cherche pas à dominer les autres	61%	57%	94%	34%
La personne trisomique m'aide à être moi-même et à être en paix avec moi-même et avec les autres	61%	57%	92%	82%
J'aimerais avoir une personne trisomique pour ami (e)	41%	65%	75%	77%

Ce résultat est corroboré par la réponse aux deux affirmations précédentes, et notamment « La personne trisomique est réconfortante car elle ne cherche pas à dominer les

autres » où 61% des lycéens sont d'accord avant la rencontre et 94% après⁴. Pour les terminales, la réponse passe de 75% d'accord (avec un taux de sans-opinion de 68%) avant, à 100% d'accord (avec un taux de sans opinion de 9%) après.

3 Conclusion

Cette étude confirme l'importance de la rencontre pour la découverte de l'autre différent. Le regard des lycéens est modifié par cette rencontre quand celle-ci se déroule dans un univers détendu et convivial. La maturité des lycéens a également une forte importance sur la perception de cette rencontre. De façon générale les lycéens plus âgés sont davantage touchés par l'absence de volonté de domination qu'ils perçoivent chez les personnes trisomiques. Dans un monde sans doute perçu comme étant brutal et peu attentif aux personnes, les personnes trisomiques peuvent ainsi apparaître comme des havres de paix où la relation humaine n'est pas directement affectée par la nécessité de se faire sa place au soleil.

⁴ Le taux élevé de sans-opinions à l'affirmation « La personne trisomique m'aide à être moi-même et à être en paix avec moi-même et avec les autres » s'explique en grande partie par une erreur d'impression du questionnaire où pour certaines classes cette question n'est pas apparue. Les lycéens ayant répondu aux autres affirmations, leur non-réponse à cette affirmation a été codifiée comme sans-opinion.