

La place de la personne trisomique dans l'économie contemporaine

Benoît PIGÉ , 27 juin 2018

Professeur Agrégé des Universités – Université de Franche-Comté

Résumé : Dans un univers économique où le travail est rare et où les contraintes financières sont fortes, la personne trisomique apparaît comme une charge trop lourde à supporter. Il nous semble que cette assertion pourrait être envisagée différemment si, au lieu de voir la personne trisomique comme un problème à résoudre, on la considérait comme porteuse de solution et d'apport pour une humanité où le travail est d'abord une contribution à l'édification d'un vivre ensemble.

La personne trisomique se caractérise par une anomalie génétique qui modifie son mode d'appréhension du réel. Dans le monde contemporain, cette différence est perçue comme un handicap lourd à vivre pour la personne, ceux qui l'entourent et, de façon plus générale, la société dans son ensemble. Dès lors, plusieurs pays, parmi lesquels la France figure en pointe, ont fait le choix de la détection et de l'élimination des fœtus porteurs d'un triple chromosome 21.

Parallèlement, nos sociétés modernes sont confrontées à des difficultés liées à une forme de normalisation des comportements. L'individu supposé normal est un individu instruit capable de prendre sa place dans une société économique fondée sur le rapport travail-consommation. Cette constatation n'est pas nouvelle, l'économiste John Kenneth Galbraith ou la philosophe Hannah Arendt¹ avaient déjà formulé ce constat. L'inaptitude à rentrer dans le cadre normatif de la société se traduit par l'exclusion, qu'elle soit physique (avec le développement de la population des sans-domicile-fixe) ou psychologique (avec les phénomènes de repli sur soi). La thèse de cet article est que la personne trisomique, qui est exclue de ces questions car se situant en dehors de la normalité², est porteuse de solutions.

1. Le travail dans la société et la contribution de la personne trisomique

Les adultes trisomiques formulent souvent un réel désir de travailler. Certaines personnes trisomiques trouvent des possibilités par le biais de contrats spécifiques (par exemple, il est possible d'effectuer des stages de quelques heures par semaine pour aider à mettre en place les tables et les couverts dans une cantine scolaire puis à débarrasser et à ranger ensuite la salle), mais les plus nombreux trouvent une insertion par le biais des ESAT (établissements et services d'aide par le travail, anciennement CAT). Les contraintes

¹ John K. Galbraith, *The Affluent Society*, Penguin Books, 1958.

Hannah Arendt, *The Human Condition*, University of Chicago Press, 1958.

² Toute société a des normes pour vivre (Henri Bergson, *Les Deux sources de la morale et de la religion*, Presses Universitaires de France, 1932, éd. 1959). Notre société contemporaine, sous des apparences de liberté individuelle absolue, impose une vision normative de l'homme ou de la femme qui justifie l'élimination de ceux qui, dans leur apparence, ne sont pas conformes à la norme. A travers notre réflexion sur la personne trisomique, il est vraisemblable que c'est la différence qui est au cœur des interrogations de nos sociétés. De même, si nous limitons notre réflexion au cas du travail, la personne trisomique interroge sur la place de la relation humaine dans nos sociétés.

économiques de rentabilité et la disparition des petites activités manuelles limitent pourtant de plus en plus l'insertion des personnes trisomiques qui n'arrivent pas à atteindre les rendements minima espérés.

Deux objectifs conflictuels sont poursuivis : répondre au désir de la personne dite handicapée d'avoir un travail ; et limiter, voire réduire, les coûts d'accompagnement et d'encadrement de la personne dite handicapée. La solution la plus simple consiste à privilégier l'insertion professionnelle des personnes dont le handicap ne remet pas en cause la nature du travail mais exige simplement des adaptations ergonomiques. Un tel modèle ne peut que conduire à l'exclusion des personnes trisomiques, lesquelles sont peu à peu remplacées par d'autres personnes ayant également un handicap, mais ayant des capacités productives plus élevées. *In fine*, il existe donc une forme de concurrence entre personnes handicapées pour obtenir une place dans des établissements protégés. À défaut d'exercer un travail, la personne trisomique peut espérer obtenir une place dans un centre occupationnel où, comme le nom de la structure l'indique, l'objectif est principalement d'occuper ou de s'occuper des personnes handicapées.

Une approche alternative consisterait à dissocier la création de valeur économique du travail de sa contribution effective à la société (au vivre ensemble). La personne trisomique est ou sera toujours moins efficiente qu'une personne dite normale. La recherche habituelle d'une solution consiste à placer la personne trisomique au cœur du problème : la personne trisomique est le problème, même si les protocoles sociaux visent à lui demander son avis. Si l'on inverse le raisonnement, et si l'on part du problème à résoudre (une production ou une tâche à effectuer), on peut considérer la personne trisomique par rapport à ce qu'elle est capable d'apporter³. Au lieu d'être un problème, la personne trisomique devient une ressource, une solution. Elle apporte quelque chose qui va permettre de donner des éléments de réponse.

2. La contribution de la personne trisomique

La question centrale n'est plus alors la productivité de la personne mais sa capacité à contribuer à la vie en société. Le renversement de la problématique montre que la personne trisomique peut apporter une réelle contribution. Elle peut effectuer des tâches simples, plutôt routinières. À titre d'exemple, un jeune trisomique de 21 ans est heureux de mettre et de débarrasser la table, d'essuyer la vaisselle, de charger, mettre en route puis vider le lave-vaisselle, que ce soit dans sa famille ou dans une cantine scolaire. Mais, au-delà de cette contribution matérielle, qui demeure assez faible, il modifie le climat du travail. Les personnes qui travaillent avec lui découvrent progressivement une autre manière d'appréhender la vie. La vie au travail devient vécue pour chacun de ses instants, non plus comme une obligation pour pouvoir ensuite faire ses courses et accéder à l'univers de la consommation, mais tout simplement en tant que parcelle de vie partagée. En effet, pour la personne trisomique, le travail n'est pas d'abord un passage obligé pour gagner sa vie mais il est, avant tout, une insertion dans la société (ce que chacun de nous peut expérimenter s'il se trouve à un moment de sa vie exclu du marché du travail). On ne vit pas pour travailler mais en même temps le travail est nécessaire comme reconnaissance de notre contribution à la vie de la société. Autrement dit, il est nécessaire de reconsidérer les différents sens cachés

³ Benoît Pigé, « L'enfant trisomique », *Esprit*, N°336, 2007, pp.121-127.

derrière le mot *travail*⁴. Dans nos sociétés modernes, le travail est un élément central et indispensable pour exister dans la société⁵.

La contribution de la personne trisomique consiste à nous faire regarder différemment ce que nous considérons comme des évidences. Parce que la personne trisomique est en-dehors des normes, elle nous invite à décaler notre regard sur les normes qui nous entourent. Dans un monde économique où le travail semble être à la fois une contrainte (avec notamment le recul de l'âge de la retraite et le débat sur l'augmentation du temps de travail) et un objectif (la question pour de nombreux jeunes, ou moins jeunes, est de savoir s'ils auront un travail demain et, par conséquent, s'ils pourront accéder à l'univers de la consommation), la personne trisomique replace le débat différemment. Le travail n'est plus une exigence pour assurer une consommation, il devient avant tout une exigence pour se tenir debout et pour avoir la fierté de contribuer à l'édification de la société.

3. Un modèle de société à réinventer

Si donc, le travail devient un élément déterminant pour se voir reconnu comme adulte citoyen d'une société, comment concilier cette apparente utopie avec les exigences matérielles de l'économie ?

Lentement, et peu visiblement, cette distinction entre le travail et l'accès à la consommation est en train de s'imposer dans nos sociétés modernes. Par le biais des revenus minimaux, des allocations, des avantages divers, la plupart des sociétés dites économiquement développées essaient de lutter contre la misère. Mais, dans le même temps, cette lutte contre la misère est relativement déconnectée de l'exigence de contribution à la société. Au XIXe siècle, les travaux d'intérêt général conditionnaient le versement d'une aide publique à la réalisation de travaux d'intérêt général. Les coûts d'encadrement et de contrôle de ces activités d'intérêt général, l'évolution technologique, ont fait disparaître ces activités.

Ce qui est suggéré ici est qu'il n'est pas possible, pour une société, d'accepter qu'une fraction de la population qui a accès un travail se limite à financer la consommation d'une autre partie de la population qui n'aurait pas accès au travail. Contrairement aux visions néolibérales qui portent sur les problèmes d'incitation, il ne s'agit pas d'une question économique mais d'une question morale. Le travail n'est pas seulement un mode d'accès à la consommation, il est aussi et avant tout une contribution à la société. C'est d'ailleurs ce qui différencie le travail dans une entreprise qui contribue à des valeurs positives (l'éducation, la nourriture, les biens matériels, etc.), du travail dans une entreprise qui contribue à des valeurs négatives (la production ou la distribution de la drogue, etc.). D'un point de vue économique, seul le prix du marché justifie le travail. D'un point de vue moral, c'est la contribution à l'édification de la société qui est centrale.

Dès lors, le travail des personnes trisomiques est important, car il permet de réintégrer non seulement le travail de ces personnes mais également le travail de toutes les autres personnes. Parce que la personne trisomique est aux marges de nos sociétés, la replacer au cœur de nos préoccupations, c'est aussi accepter une humanité dans sa diversité. Parce que la personne trisomique est peu productive économiquement mais qu'elle apporte néanmoins une

⁴ En anglais, Hannah Arendt (1958, opus cité) utilise le mot *labor* pour désigner le travail utilitaire nécessaire pour assurer notre consommation, le mot *work* pour désigner le travail qui a une certaine permanence, et le mot *action* pour désigner notre présence à autrui.

⁵ Ce qui renvoie au 3^e sens analysé par Hannah Arendt, 1958 : p.176.

réelle contribution à un vivre ensemble, c'est chaque personne qui est réintégrée dans la société comme pouvant apporter une contribution.

La principale contrainte semble être économique : il faut encadrer, contrôler, organiser le travail, s'assurer qu'il est bien fait. Cette notion d'encadrement est d'autant plus importante que l'on sépare les personnes trisomiques (ou les personnes dites handicapées) du reste de la société. Il existe une différence essentielle entre une insertion qui modifie l'équilibre d'une communauté ou d'une population et une insertion plus diffuse. S'il est nécessaire de permettre aux personnes ayant un handicap de se retrouver, d'échanger sur leurs différences, sur leurs difficultés d'insertion, sur des problématiques qui peuvent leur être spécifiques, il est aussi nécessaire d'éviter les insertions brutales qui viennent déstabiliser une communauté existante.

L'encadrement des personnes trisomiques est lourd car on voit la personne trisomique comme une charge à assumer au lieu de la voir comme contributrice. L'enjeu n'est donc peut-être pas tant dans l'encadrement de la personne trisomique que dans l'exigence qu'on lui adresse. Comme toute personne, la personne trisomique doit affronter ses limites. Par exemple, un travail de deux heures le matin et deux heures l'après-midi peut être considéré comme un travail à temps plein compte tenu de la fatigue qu'il occasionne en termes de concentration. Dans sa traduction concrète, l'exigence doit être adaptée aux capacités de la personne. Mais, parce qu'humainement elle est aussi digne que toute autre personne, l'exigence à son égard doit également exister. Regarder l'autre comme un être humain, c'est aussi exiger de lui qu'il se tienne debout avec ce que nous percevons comme des infirmités mais qui sont aussi des qualités ou des dons que nous avons tendance à ignorer.

Cette exigence s'adresse à la personne trisomique mais elle s'adresse aussi à nous. En effet, demander à l'autre de se tenir debout, c'est aussi s'engager à lui donner les moyens de se tenir debout. Cela est évident quand le handicap est physique, cela devrait également l'être quand le handicap porte sur les capacités cognitives. Pour que les dons des personnes trisomiques puissent se révéler, il convient d'adapter leur environnement de travail : « construire autour d'elles l'étagage nécessaire pour que leur expertise en relation humaine puisse se révéler » comme l'un des relecteurs de cet article l'a indiqué.

4. Passer d'un regard de pitié à un regard d'exigence

Le modèle de justice qui sous-tend nos sociétés modernes a été clairement analysé par le philosophe américain John Rawls⁶ qui considère que le handicap doit être compensé. La justice consisterait à mettre chacun à égalité initiale de chances. Celui qui a un handicap doit donc obtenir compensation. Cette vision se traduit dans les divers procès qui apparaissent à intervalles réguliers. Cette vision est curieusement contredite par la vision chrétienne. Pour l'apôtre Paul, chaque personne se trouve dans un état donné⁷. Certains sont pauvres, d'autres sont riches ; certains sont libres, d'autres sont esclaves. Si Paul souhaite que les riches donnent aux pauvres et que les hommes libres libèrent leurs esclaves, Paul considère que l'homme ne se tient debout que s'il assume sa condition, non pas en la niant mais en la dépassant de l'intérieur. L'esclave (mais de façon plus contemporaine, l'ouvrier chinois ou le paysan birman) ne devient libre que parce qu'au fond de lui-même il s'est déjà libéré de la vision extérieure qui le réduit à un objet. De même, la personne trisomique est trisomique. Il est possible de nier ce handicap, d'essayer de rendre la personne trisomique quasiment similaire aux autres personnes, d'essayer de la faire rentrer dans la normalité. Mais il est aussi

⁶ John Rawls, *A Theory of Justice*. Harvard University Press, 1971.

⁷ Bible, Épitre aux Éphésiens.

possible d'accepter cette trisomie et de rechercher comment la personne trisomique est porteuse d'humanité pour la société qui l'entoure, comment la personne trisomique éclaire nos manières de vivre et nos choix, comment elle les transforme par son regard et son comportement.

Passer d'une vision où l'on souhaite échapper à son état à une vision où l'on transcende son état suppose une grande exigence. La personne trisomique n'a pas besoin de pitié, elle a besoin d'un regard aimant mais exigeant, elle a besoin d'être reconnue et, parce qu'elle est reconnue, elle a besoin que ce même regard soit un regard de confiance, de confiance dans sa capacité à apporter sa contribution à une humanité en train de se construire. En nous obligeant à faire éclater les normes qui conditionnent notre façon de travailler et de consommer, la personne trisomique ouvre la voie à la réintégration de la diversité des contributions de chacun. Concrètement, cela suppose de favoriser la diversité des expérimentations locales pour recréer un lien social qui passe nécessairement par une forme de travail. « Si quelqu'un ne veut pas travailler, qu'il ne mange pas non plus »⁸. Cette règle peut se lire comme une banalité, celui qui ne travaille pas n'aura pas d'argent pour consommer, mais elle peut aussi se lire comme : celui qui ne contribue pas à la vie de la communauté ne peut pas prendre part au repas avec elle ; il n'a pas d'accès à la communion, il est exclu de la communauté. Cette conclusion renvoie à la personne : elle doit faire des efforts pour travailler (ce qui renvoie à la pénibilité/désutilité du travail au sens économique), apporter sa contribution ; mais elle renvoie aussi à la communauté, celle-ci doit permettre à chacun d'y trouver sa place et donc elle doit permettre à chacun d'apporter sa contribution, en tenant compte des capacités contributives de chacun⁹.

⁸ Bible, 2^e épître aux Thessaloniens 3, 10.

⁹ Amartya Sen, *Development as Freedom*. Oxford University Press, 1999.