

Le handicap = un défaut?
Chances et limites d'un point de vue
médical sur le handicap

Dr Franziska Felder, Université de
Zurich et Paulus-Akademie Zurich

Actualité du problème



unzumutbar?
Ein nicht-invasiver Bluttest zur Bestimmung von Trisomie 21 setzt mein Leben aufs Spiel. Bin ich unzumutbar?

21.3. Welt-Down-Syndrom-Tag 2012

Es ist natürlich: jede Frau, jeder Mann mit Kinderwunsch hofft auf ein gesundes Baby. Pränatal-diagnostische Methoden, besonders **der neue Bluttest**, verstärken diese Hoffnung. Die Natur ist jedoch unberechenbar und niemand kann sich gegen ihre Launen schützen. Die Diagnose Trisomie 21 setzt Eltern unter dramatischen Druck: sie müssen sich für oder gegen ihr Baby entscheiden. Die **Abbruchquote ist alarmierend**: Neun von zehn Kindern mit Down-Syndrom verlieren ihr Leben. Dieser Trend hat **persönliche und soziale Folgen für unsere Gesellschaft**. Dabei haben Kinder mit Trisomie 21 heute gute Chancen, in ihren Potenzialen gestärkt zu werden. Es ist an der **Zeit, das zu begreifen!** Die Forschung soll ihnen helfen, mit dem Syndrom besser und selbstständiger zu leben. Statt sich daran zu beteiligen, sie frühzeitig auszusortieren.

Mehr über Trisomie 21 sowie Adressen von DS-Organisationen, Vereinen und Selbsthilfegruppen unter www.ds-infocenter.de
© 2012 Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Diverses opinions exprimées dans un forum I

- „ Celui qui fait ce test s'est déjà décidé. Ou l'on accepte cette possibilité et on n'en a rien à faire de ce test, ou on a décidé d'avorter si le test est positif (= trisomie 21).
Comme les parents ne souhaitent que le „meilleur“ pour leurs enfants, ce n'est plus qu'une question de temps jusqu'à ce que les taches de rousseur, la myopie, les jambes en X ou le faux sexe soient une raison d'avortement...“
- Réponse: „Je ne peux qu'approuver à 100 %. En outre, un tel syndrome est souvent lié à d'autres effets secondaires douloureux qui rendent la vie très dure aux enfants (pas aux parents). Mais celui qui croit que les parents aimants font simplement un test et avortent comme ça simplement en cas de doute montre qu'il n'a alors vraiment aucune idée de telles situations de détresse!“

Diverses options exprimées dans un forum II

- „Je ne pense pas que des personnes avec syndrome de Down ont besoin d'un quelconque soutien. Qui tient absolument à les prendre en charge et à les soutenir, qu'il le fasse. Mais imposer cette charge à la société sans possibilité de recours, ce n'est tout simplement pas acceptable. Que chacun se pose une fois la question: Est-ce que je voudrais vivre moi avec un syndrome de Down? “
- Comme mère d'un enfant trisomique, je crois bien que ces tests signifient en fait que vivre avec un handicap, ce n'est pas une vie! Il y a 17 ans déjà, nous avons dû entendre nous demander pourquoi nous n'avions fait effectuer une amniocentèse! Rien de plus affligeant, mais vrai. Avons-nous des exigences absolument injustifiables envers la société? Qu'est-ce qui est normal aujourd'hui? Qui est sain, digne de vivre?
Notre fils dans tous les cas!

Mode d'approche

Point de vue médical sur le handicap

- concret/descriptif/factuel
- évaluatif/normatif

Le point de vue médical normatif sur le handicap peut être problématique car il est lié à une représentation effectivement problématique du bien-être humain.

Point de vue médical descriptif sur le handicap

- Les tâches spécifiques du médecin: diagnostic, pronostic, traitement, prévention, etc.
- Un patient s'adresse au médecin parce qu'il souffre en tant que sujet. Dans le cas idéal, c'est le patient qui décide de la tâche principale à accomplir → relation médecin-patient.
- Les obligations du médecin envers la société sont définies par le cadre légal et le code professionnel.
- Maintenir la vie, soulager les souffrances, protéger la santé et guérir, etc.

Problèmes dans la relation médecin-patient

- Le désir de soutien de la part des personnes concernées entre en conflit avec la demande de traitement et de prévention.
- Vouloir éviter le handicap et les souffrances peut être interpréter comme un rejet.
- Une attitude empathique paternaliste du médecin peut être ressentie négativement.

Toutefois....

- Il ne s'agit pas d'un problème substantiel (allant au-delà de la relation personnelle)
- Ce qui est problématique, c'est plutôt le ,modèle médical' du handicap, lié à un jugement de valeur, beaucoup plus large (mais aussi en rapport parfois avec lui).

Modèle médical du handicap

- Un handicap est une manifestation intrinsèque stable, laquelle s'écarte du fonctionnement normal d'une espèce et *pour cette raison* rend la vie plus difficile pour la personne concernée.
- On considère que la cause du problème gît dans la personne concernée.

Problèmes du modèle médical

- Les représentations dominantes et culturelles de la société ne sont pas mises en question.
- On tire une conséquence normative erronée à partir d'une norme (statistique ou biologique).
- Les expériences sociales partagées des personnes avec un handicap sont ignorées.

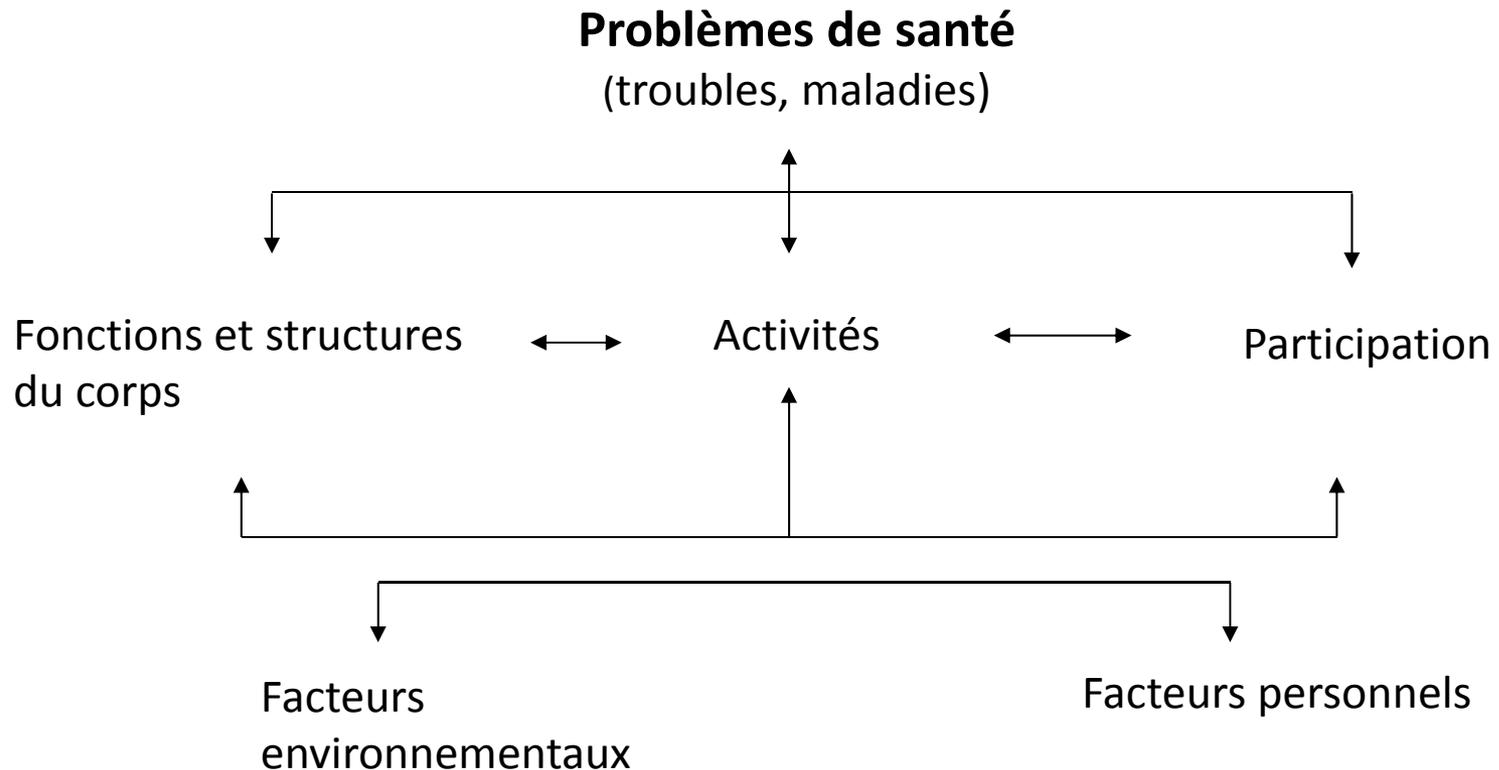
L'énoncé central du modèle social

Michael Oliver



- „Ce n'est pas une limitation de la personne qui est au fond du problème, mais l'incapacité de la société de mettre à disposition et d'assurer des services adéquats de telle manière que les personnes handicapées soient complètement prises en compte dans le cadre de l'organisation sociale (de la société)“

Modèle du handicap CIF



Le handicap: une expression négative?



Voudrais-je vivre avec un
syndrome de Down?

Conflit de valeurs

- Point de vue interne ou externe: *qui* décide ce qu'est un handicap?
- *Qu'est-ce* qui est exactement évalué?
- Est-ce que c'est mieux de n'être pas handicapé plutôt que handicapé?
- Oui, mais est-ce que ça signifie tout de suite que souffrance est associée à handicap?

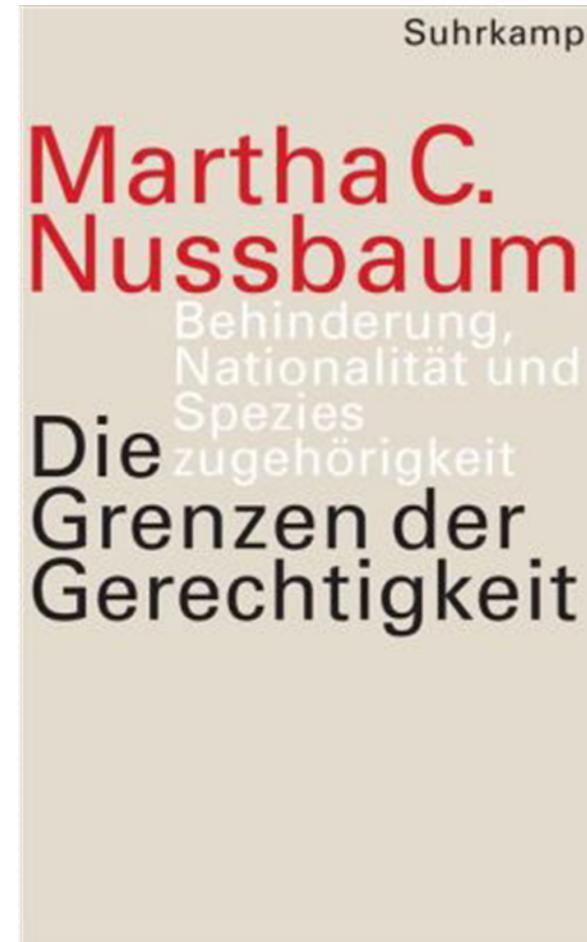
Exemple cinéma



Perspective

- Perspective relative ou comparative: j'irais moins bien si je ne pouvais pas aller si souvent au cinéma. Ne pas pouvoir aller au cinéma est un **désavantage**.
- On parle de **souffrance**, lorsque la perspective est absolue et non comparative.

Existe-t-il des capacités minimales pour le bien-être?



Liste des capacités minimales

- Capacité de juger, d'évaluer
- Capacité de communiquer
- Capacité de se mouvoir
- Capacité de percevoir