

Chères lectrices, chers lecteurs,

Quelle aurait été ma décision, jeune femme enceinte, si l'on m'avait annoncé que mon enfant serait porteur de trisomie? Je me serais sentie complètement désemparée. Mais la vie m'a dispensée de faire ce choix et je n'ai pas eu à trancher.

Accepter la venue d'un enfant handicapé... lui offrir ou lui refuser la vie? C'est ce que nous avons demandé à plusieurs femmes dans notre article sur les tests prénatals. J'ai été touchée par la sensibilité de leurs propos, l'expression de leurs préoccupations et le poids de la décision à prendre. Chacune d'elles a scrupuleusement évalué si, en fonction de sa situation personnelle, elle pouvait envisager de vivre avec un enfant handicapé. Toutes se sont appuyées sur de bonnes raisons et ont pris les décisions qu'elles estimaient justes pour elles (pages 10-12).

Cette thématique délicate, nous avons également voulu l'aborder sous le prisme de l'éthique (page 13). Frank Mathwig estime ainsi que nous ne pouvons décider que de notre propre vie. Celle d'un enfant à naître ne nous appartient pas. Par ailleurs, notre choix est guidé par les images que nous nous faisons d'une personne vivant avec un handicap ainsi que par certaines valeurs. Nous ne sommes donc pas à l'abri d'une forme de pression sociale. Notre conviction de pouvoir décider librement n'est-elle qu'une illusion? Accueillir un enfant handicapé, est-ce aller au-delà d'une telle pression?

Les personnes ayant un handicap mental, leurs proches et toutes celles et ceux qui s'engagent pour insieme font chaque jour l'expérience du caractère limité des représentations du handicap. Ils nous montrent ce qui devrait être changé et réclament de bonnes conditions de vie. Pouvoir participer dès le plus jeune âge à la vie de la communauté permet à la société entière d'en profiter. C'est aussi ce que nous souhaitons montrer dans ce magazine.

Mon travail à insieme a radicalement modifié ma représentation du handicap. Aujourd'hui, je serais sans doute mieux préparée à devoir effectuer un tel choix. Mais la réponse ne serait toutefois ni simple ni évidente. En espérant que cette lecture vous inspire et vous interpelle,



Beatrice Zenzünen, communication