

## Chères lectrices, chers lecteurs,

Les progrès de la médecine de même que l'amélioration des conditions de vie et des modes d'accompagnement ont rendu possible l'accroissement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental. Cette évolution, par ailleurs, se produit paradoxalement dans des sociétés qui peinent à accepter les vulnérabilités comme inhérentes à toute existence humaine. Si l'allongement de l'espérance de vie de cette population constitue assurément une chance pour les personnes concernées, leur vieillissement pose désormais de véritables questions sociétales, comme celles de la prise en compte de leurs besoins et de leurs désirs, ainsi que du respect de leur dignité.

Au niveau individuel, l'expérience du vieillissement d'une personne avec un handicap mental donne lieu à de nouveaux rapports à l'existence. Elle implique, pour les parents, de considérer la vie de leur enfant dans la durée, de même qu'elle suppose, pour l'enfant handicapé, de concevoir la mort de ceux-ci. Au centre des préoccupations, la question de la responsabilité – «Qui prendra soin de notre enfant lorsque nous disparaîtrons?» – celle-ci se transmet, une fois les parents disparus, à la fratrie, à son tour amenée à s'interroger sur le devenir du frère ou de la sœur handicapé-e. Enfin, pour la personne elle-même, le cheminement vers un plus grand âge implique sans doute la prise de conscience de sa propre fin, parfois, comme pour tous, porteuse d'angoisses existentielles.

L'idée de devoir mourir un jour n'est facile pour personne. Pourtant, sous prétexte qu'il a déjà assez souffert à cause de son handicap, la tentation de souhaiter éviter à son enfant un tel sujet de discussion existe. Néanmoins, avec ou sans handicap, nous évoluons dans le même monde. Cette dimension signifie à mes yeux la reconnaissance, pour chacun, de la nécessité, voire du droit, à pouvoir vivre ses propres angoisses et, en premier lieu, celles générées par la mort, propre à notre condition humaine. Parce qu'il faut oser parler de la fin de vie, insieme magazine a choisi de consacrer son dossier à cette thématique. Vous y trouverez aussi d'autres thèmes importants de la vie, comme ceux de la formation ou de l'intégration par le sport!



Lise Tran, rédactrice