



novembre 2010

5

insieme
Genève

bulletin



La valeur d'une vie

Impressum

Bulletin d'insieme-Genève N°5 - novembre 2010

Tirage: 2'100 exemplaires

Parution annuelle

Editeur: Insieme-Genève, rue de la Gabelle 7 - 1227 Carouge/Genève

Tél. 022 343 17 20 - Fax 022 343 17 28

info@insieme-ge.ch - www.insieme-ge.ch

Rédactrice responsable: Anne-Michèle Stupf

Photo de couverture: Malou dans le ventre de sa maman

Graphisme: www.bdelfolie.ch

Imprimerie: SRO-Kundig

Prochaine parution: novembre 2011

Cotisations pour 2010

Membres parents et amis: CHF 60.-

Membres soutien: CHF 30.-

Abonnement feuille d'infos trimestrielle et bulletin: CHF 30.-

CCP 12-12895-9

insieme-Genève en quelques mots	2
Edito	4
Dossier	5
Introduction	
1. La valeur de la personne mentalement handicapée	6
Une hiérarchie interne	9
Les initiés et les non-initiés	9
L'amitié	11
2. La dignité humaine et le handicap	12
L'histoire d'un ours	13
3. La biomédecine et les personnes handicapées	14
Le regard	16
Les personnes trisomiques sont-elles en voie de disparition?	18
Un espoir	20
4. La recherche du sens	22
5. Conclusion	27
Bibliographie	28
Les acteurs d'insieme-Genève	29

Illustrations du Bulletin: ANNA, Anna Hartmann, www.annahartmann.net
Tiré de «Sélectionner ou accepter?» Christian Kind, Suzanne Braga, Annina Studer (Eds)
Editions Médecines&Hygiène, Genève 2009

insieme-Genève, en quelques mots

insieme-Genève, l'association de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées, est active depuis 1958 sur le territoire genevois. Jusqu'en 2003, elle était connue sous le nom d'APMH. Elle a alors adopté le nom de la fédération insieme qui regroupe plus de 50 associations de parents actives dans le domaine de la déficience mentale dans toute la Suisse.

Depuis sa création, les membres de l'association ont mis en place ou suscité la création à Genève de nombreuses institutions et de différents organismes en faveur des personnes mentalement handicapées. En 1986, l'association a créé la Fondation Ensemble à laquelle elle a confié la gestion des institutions qu'elle assumait jusque-là.

Aujourd'hui, insieme-Genève regroupe plus de 600 membres actifs, parents et amis ainsi que le même nombre de membres soutien. Elle publie une feuille d'infos trimestrielle ainsi qu'un bulletin annuel qui sont largement diffusés auprès des membres et partenaires.

insieme-Genève est active dans les 3 domaines suivants:

La défense des droits des familles et des personnes vivant avec une déficience mentale
L'information, le conseil et le soutien aux parents
L'organisation de séjours de vacances.

Comment nous aider?

En devenant membre d'insieme-Genève

Membre parent: cotisation de CHF 60.- par année

Membre ami(e): cotisation de CHF 60.- par année

Membre soutien: cotisation de CHF 30.- par année

Abonnement à notre feuille d'info trimestrielle et au bulletin annuel: CHF 30.- par année.

Les membres parents et amis reçoivent toutes les informations et publications de l'association et ont droit de vote lors de l'assemblée générale annuelle.

Les membres soutien reçoivent les publications de l'association s'ils le souhaitent.

En faisant un don

Depuis sa création l'association a été à l'origine de nombreuses initiatives importantes en faveur des personnes mentalement handicapées:

- Créations d'institutions gérées depuis 1986 par la Fondation Ensemble:
 - >Jardin d'enfants Ensemble
 - >Ecole de la Petite Arche

>L'Atelier I et II
>Claire-Fontaine
>L'Essarde
>L'association Project

- Organisation chaque année de 12 à 16 séjours de vacances, principalement durant l'été, permettant aux familles de profiter d'un temps de repos et aux personnes vivant avec un handicap mental de partager un temps de loisirs hors de certaines contraintes institutionnelles.
- Reprise, depuis 2006, de la gestion de la colonie de Genolier, propriété de la Ville de Genève. Bâtiments spécialement conçus pour accueillir des personnes handicapées, mais également ouverts à différents organismes (associations, entreprises, écoles, privés), www.coloniegenolier.ch
- Co-crédation, en 2008, d'un Service de relève genevois, avec Pro Infirmis et Cérébral Genève, qui propose des possibilités de gardes ponctuelles par des intervenants expérimentés dans le but de soulager les familles s'occupant à domicile de leur enfant handicapé.

Pour ce faire elle a toujours pu compter, en complément du soutien des autorités publiques, sur la générosité de ses donateurs qui, par des initiatives privées, ont permis jusqu'ici de répondre aux besoins des membres de l'association, parents d'un enfant mentalement handicapé.

Si vous souhaitez obtenir de plus amples informations sur les activités de l'association ou être contacté par une personne de notre comité ou de notre secrétariat général, vous pouvez nous atteindre par e-mail: info@insieme-ge.ch ou par téléphone au 022 343 17 20. Compte CCP de l'association: 12-12895-9

En devenant bénévole

Nous avons besoin de vous, lors de manifestations telle la vente annuelle de cœurs en chocolat ou lors de fêtes comme le carnaval ou la fête d'insieme-Genève. Vous pouvez aussi rejoindre le groupe des bénévoles de Belle-Ideé qui rendent visite deux fois par semaine aux personnes en situation de handicap vivant à Belle-Ideé.

Une heure de votre temps est pour nous une aide précieuse, nous nous réjouissons d'ores et déjà de vous rencontrer.

Grâce aux membres, aux donateurs et à leur fidélité, aux bénévoles, insiême-Genève peut continuer son action dans le canton de Genève année après année: la défense des droits, le conseil aux parents, l'organisation de séjours de vacances pour personnes vivant avec un handicap mental.

Edito

Chères lectrices et chers lecteurs du Bulletin d'insieme-Genève,

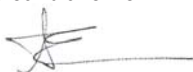
Je suis heureuse de vous présenter la mouture 2010 du Bulletin de notre association. Chaque fin d'année, nous vous proposons une réflexion thématique sur un sujet d'importance pour nos membres, parents et amis, mais également nos partenaires. Le travail effectué par les collaboratrices du secrétariat dans leurs contacts quotidiens avec les membres d'insieme-Genève comme avec les professionnels du monde du handicap, les amène à relever des sujets qui peuvent être intéressants à explorer plus en détails.

Durant une année, entre 2009 et juin 2010, notre secrétaire générale, Anne-Michèle Stupf, a suivi une formation continue à la faculté de théologie de l'Université de Fribourg ayant pour sujet «Ethique et spiritualité dans les soins». Des philosophes, des théologiens, des éthiciens mais également des professionnels dans le domaine de la santé et du social intervenaient à raison de 3 jours toutes les 6 semaines pour susciter parmi les participants une démarche réflexive sur leur domaine d'activités.

Cette formation continue a débouché sur un certificat qu'a obtenu notre secrétaire générale à l'issue de la soutenance d'un mémoire. La réflexion menée dans ce travail intitulé «la personne mentalement handicapée, un regard social sur sa vie» comportait une partie relevant d'une interrogation sur la «valeur» des personnes handicapées en regard des avancées scientifiques permettant d'éviter leur naissance (diagnostics prénataux et préimplantatoires).

Ce thème de réflexion m'a semblé suffisamment actuel et pertinent pour le partager avec vous dans le cadre du dossier annuel du Bulletin. Nous vous présentons donc une adaptation de ce travail qui pousse à nous poser des questions et à nous interroger sur un sujet toujours plus actuel compte tenu de la recherche scientifique. D'ailleurs, en avril de cette année, est paru le livre d'insieme-Suisse «Sélectionner ou accepter?» qui soulève également ces questions fondamentales. Toutefois, il existe une différence entre la position de notre association faitière et celle d'insieme-Genève. Les membres du comité genevois ont toujours prôné et continueront à le faire, le principe du respect de la liberté individuelle lorsque le choix est possible de donner naissance ou non à un enfant handicapé. Indépendamment du débat politique, sociétal, voire personnel, insieme-Genève a choisi de ne pas porter de jugement sur le choix des parents de mener à terme ou d'interrompre une grossesse en raison d'un handicap de l'enfant à venir. Cependant, comme pour toute décision importante, il est fondamental qu'une réflexion puisse être menée au plus près des convictions, valeurs et possibilités de chacune et chacun.

Je vous souhaite une bonne lecture de ce Bulletin et espère qu'il vous apportera des informations intéressantes pour alimenter le débat sur cette question fondamentale qu'est «la valeur d'une vie».



Anne Emery-Torracinta
Présidente d'insieme-Genève

Dossier

Introduction

Le dossier 2010 du Bulletin d'insieme-Genève est construit sur la forme d'une libre réflexion sur la valeur d'une vie. Les questions que nous abordons sont celles que peuvent se poser actuellement tous ceux et celles qui sont de près ou de loin liés à une personne handicapée sur le plan privé ou sur le plan professionnel. Le «tout va bien dans le meilleur des mondes» a du plomb dans l'aile car malheureusement tout ne va pas bien pour les personnes handicapées dans notre monde.

Le monde dont nous parlons ici n'est pas le meilleur pour elles car dans ce monde les différences ne sont pas positives surtout lorsqu'elles concernent la capacité de travail ou d'autonomie. Ce dossier propose à travers un choix de lectures et d'auteurs librement choisis, de mener une réflexion sur la valeur d'une vie. Peut-on parler de valeur différente en fonction d'une personne née avec ou sans handicap? Quel regard notre société pose-t-elle aujourd'hui sur les personnes handicapées? Quelles places réelles leur accorde-t-on dans nos vies?

La première question du dossier de ce bulletin va porter sur la valeur et la hiérarchisation de la personne mentalement handicapée et plus précisément: certaines personnes handicapées auraient-elles moins de valeur que d'autres valides ou atteintes d'un autre type de handicap?

Le deuxième point de questionnement, lié au premier, est au niveau de l'être humain et de sa condition de personne, de sa dignité.

La troisième question concerne les tentations eugéniques qui pourraient découler des avancées en biomédecine au niveau de l'existence même des personnes mentalement handicapées.

Et finalement, le quatrième sujet de réflexion se rapporte à la notion de sens et à son importance pour avancer et affronter les difficultés liées au handicap.

Ce dernier sujet touchant au sens est issu directement du travail associatif au sein du secrétariat d'insieme-Genève. Depuis plus de 50 ans maintenant, nous rencontrons des familles qui ont une fille, un fils atteint par une déficience mentale moyenne à sévère, avec ou sans handicaps physiques ou psychiques surajoutés. Nous avons l'occasion de suivre certains de leurs parcours de vie, de partager leurs combats, leurs découragements, mais leurs bonheurs et leurs réussites aussi. Autant de familles, autant de vies différentes, de problématiques et de solutions à inventer ensemble. La notion de sens est cependant sous-jacente à chacune de ces situations. Ce sens recherché ou refusé est en quelque sorte omniprésent dans la confrontation des familles avec l'expérience inattendue d'accompagner un enfant puis un adulte mentalement handicapé.

1. La valeur de la personne mentalement handicapée

C'est un article de Hans S. Reinders¹ qui met des mots sur ce que nous souhaitons vous proposer comme point de départ à ce dossier. En effet, active dans la défense des droits des personnes mentalement handicapées, insieme-Genève travaille également directement avec des personnes handicapées et/ou des représentant-e-s d'associations ou d'institutions dans le domaine du handicap. Certains de nos combats pour les droits des personnes handicapées sont menés conjointement. Réformes de l'assurance-invalidité mais également qualité des prises en charge, intégration scolaire, sociale ou professionnelle, loisirs, etc. Cependant, dans nos échanges, nous pouvons sentir que les personnes que nous représentons sont les plus vulnérables parmi les vulnérables. Nous utilisons ici consciemment le terme de «vulnérables» et non de «fragiles» comme c'est plus souvent le cas, car la fragilité est un état inhérent à la personne, alors que dans la notion de vulnérabilité, il nous semble que si les causes en sont identifiées et des réponses adaptées apportées, cette vulnérabilité peut être amenée à disparaître.

Hans S. Reinders insiste dans son article sur le droit des personnes handicapées à dire leur propre histoire, mis en avant par les mouvements pour les droits des personnes handicapées apparus aux USA dès les années 70-80. Cependant, la personne mentalement handicapée ne peut pas dire sa propre histoire. *«Dans de nombreux cas, dire ce qu'ils pensent d'eux-mêmes est très difficile voire impossible pour ceux qui présentent un handicap*

1 Hans S. Reinders. Article présenté à l'Université de Lausanne lors du Séminaire d'Éthique des Facultés de théologie de Suisse romande les 4-5 mai 2006. Repris dans *Sujet moral et communauté* publiés par le département de Théologie morale et d'Éthique de l'Université de Fribourg sous la Direction de Michael Scherwin OP et Luc-Thomas Somme OP, 2008 dans le chapitre *Nouvelle relation entre éthique et handicap*.

intellectuel, particulièrement lorsqu'il est sévère et profond. Pourtant, malgré tout, dans beaucoup de cas, d'autres personnes interviennent en leur faveur, généralement les membres de leurs familles et leurs amis».

C'est cette réalité qui fait que dès la fin des années 50 se sont constituées partout dans le monde les associations de parents et de proches de personnes mentalement handicapées. Leur particularité à être majoritairement dans l'incapacité de «dire son histoire» a appelé leur famille à se mobiliser pour «dire à leur place» et finalement à se regrouper en association. «Dire à la place» ou «dire au nom de» nécessite parfois de laisser de côté ses propres projections sur la déficience mentale pour être la voix des personnes qui n'ont pas forcément accès à la parole. La plupart des personnes mentalement handicapées sont privées de leurs droits civiques en raison de mesures tutélaires de protection: elles ne peuvent donc pas prendre position et voter sur des sujets qui les concernent directement. Par ailleurs, elles sont également majoritairement dans l'incapacité de s'exprimer. Défendre les droits de ces personnes handicapées nécessite donc une attention fine pour comprendre leurs souhaits et ceux de leurs proches. Il est essentiel de rester le plus humble possible face à cette responsabilité de représentation. Trop souvent des tentatives de manipulation des personnes mentalement handicapées sont constatées pour prendre des décisions arrangeantes mais qui ne correspondent pas forcément à leurs besoins réels.

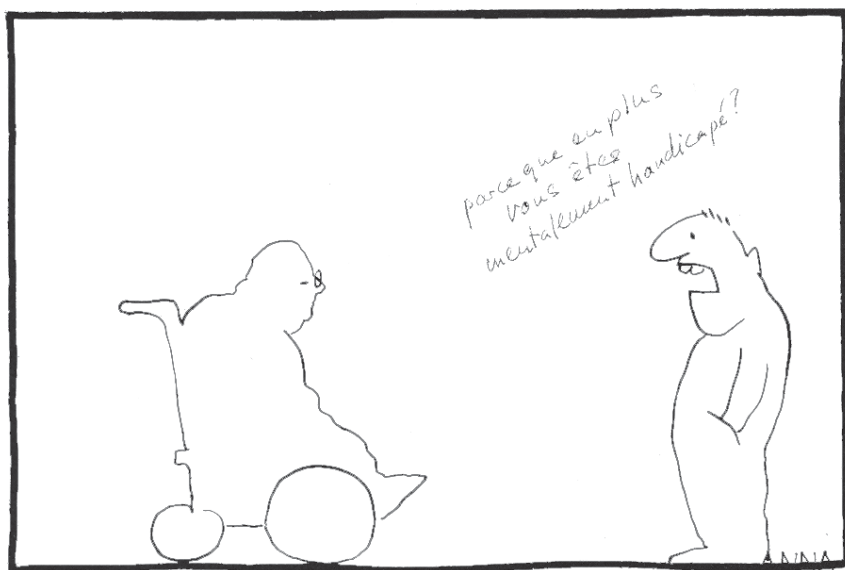
Nous ne résistons pas à l'envie de citer à nouveau un passage de l'article de Hans S. Reinders tant il fait écho à des expériences vécues dans notre pratique professionnelle:

«...Autrement dit, les gens restent à l'écart des personnes au handicap intellectuel parce qu'ils ne les considèrent pas comme désirables en tant qu'amis.

Je voudrais articuler deux thèses à partir de cet argument. La première est qu'une hiérarchie de handicaps est le reflet d'une hiérarchie des valeurs morales de notre culture où les gens sont admirés pour ce qu'ils ont été capables de faire de leur propre vie. Les gens gravissent l'échelle de l'acceptation culturelle pour ce qu'ils sont capables d'accomplir, notamment pour leurs propres talents et leur propre volonté. La seconde est que cette hiérarchie des valeurs morales est le reflet d'un présupposé philosophique sur la nature humaine. L'hypothèse selon laquelle la capacité d'être par soi-même et d'agir pour ses propres fins est décisive pour donner sens à nos vies. Parce que notre culture aime beaucoup la notion selon laquelle le plus important dans ma vie, c'est ce que j'en fais, la plupart des gens intellectuellement handicapés sont souvent perçus comme manquant de capacité à faire quoique ce soit de leur vie».

Il existerait donc une hiérarchie au sein même des personnes handicapées dont la vie de certaines serait plus digne d'être vécue selon nos références de «qualité de vie» que celle

d'autres, en l'occurrence celle des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle sévère. La nature même de leurs difficultés ne les rendant pas aptes à se définir elle-même, dès lors seraient-elles les «pires»?



Si l'on compare les dépendances d'une personne mentalement handicapée à celles, par exemple, des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou par des démences séniles, nous constatons d'emblée une différence de taille. Thierry Collaud², fort de son expérience auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, a souvent utilisé des exemples tirés de sa pratique ou de ses recherches pour illustrer ses propos autour du prendre soin et du rôle de la communauté dans cette démarche. Ce qui nous a frappé dans le cas des patients qu'il nous décrits, c'est la force du souvenir de ce que la personne avait été avant la maladie, de ce qu'elle avait fait, construit, qui permettait souvent à son entourage de continuer à porter sur elle un regard d'humanité et de ne pas interrompre son histoire. La force du souvenir de ce qui a été et qui a disparu permet cependant de continuer à estimer la personne au-delà de la maladie qui l'a frappée et la fait somme toute disparaître. Dans le cas d'une personne atteinte par une déficience intellectuelle profonde, il n'est pas possible pour sa famille ou ses proches de se souvenir de ce qu'elle a été ou a fait avant puisqu'elle

² Thierry Collaud, médecin généraliste, théologien-éthicien, a notamment publié *Le statut de la personne démente. Éléments d'une anthropologie théologique de l'homme malade à partir de la maladie d'Alzheimer* (Academic Press 2003).

est née ainsi. La construction de l'attachement doit donc se faire sur d'autres bases que sur celles du souvenir ou alors malheureusement, dans certains cas, ne peut pas se faire.

Une hiérarchie interne

Au cours des différentes occasions que nous avons à insieme-Genève de côtoyer des personnes handicapées, nous avons constaté qu'au sein même des personnes handicapées et de leurs proches, une certaine hiérarchie est installée. Par exemple, dans nos rencontres avec des parents de personnes atteintes par une infirmité motrice cérébrale (IMC) et même lorsqu'elle est très importante, certains d'entre eux réfutent la déficience intellectuelle dont leur enfant est potentiellement atteint. Ainsi, ces parents ne souhaitent pas, par exemple, que leur enfant partage un séjour de vacances avec des personnes atteintes de trisomie 21 dont la déficience intellectuelle est, elle, «avérée».

Nous avons observé la même tendance chez certains parents qui ont un enfant autiste. Ce handicap touchant principalement les aspects relationnels et communicationnels de la personne avec son entourage pousse des familles à refuser la possibilité même d'une déficience intellectuelle chez leur enfant. Les statistiques pourtant indiquent très clairement que 80% des personnes autistes sont également atteintes par une déficience intellectuelle légère, moyenne ou sévère.

Les initiés et les non-initiés

Hans S. Reinders introduit une notion importante au sujet de la différence entre les initiés et les non-initiés. Les initiés étant selon lui, celles et ceux, parents, proches ou professionnels qui côtoient une personne atteinte par une déficience intellectuelle profonde, les non-initiés sont celles et ceux qui «admirent» les initiés mais qui ne comprennent pas forcément ce qui leur permet d'entretenir une «relation» quelle qu'elle soit avec ce type de personne! L'effort que nécessite la rencontre avec une personne mentalement handicapée ne les intéresse finalement pas. Dans cette situation, le plus surprenant est encore que «les initiés tendent plutôt à se considérer comme ceux qui reçoivent plus qu'ils ne donnent».

Pour illustrer cet état de fait, Hans S. Reinders nous raconte l'histoire d'Oliver que son frère Christopher De Vinck relate dans son ouvrage «The Power of the powerless». Ce jeune frère profondément handicapé incapable de parole ou d'acte déterminé amenait pourtant une paix profonde dans la maison. «*Je ne puis expliquer l'influence d'Oliver sinon pour dire que l'impuissance dans notre monde détient vraiment un grand pouvoir*» écrit Christopher De Winck.

«Dans sa carrière d'enseignant, De Vinck nous apprend qu'il avait souvent l'habitude de parler de son frère à ses étudiants. Il se souvient qu'un jour alors qu'il décrivait l'absence de réponse de son frère, il fut interrompu par un de ses étudiants qui leva la main et dit: *«Je vois ce que vous voulez dire, Monsieur: vous voulez dire qu'il était un légume»*. *«Je présume que vous voulez l'appeler un légume»*, répondit De Vinck à son étudiant, *«mais nous l'appelions juste Oliver»*.

Cette histoire fait écho à notre propre expérience en tant que collaborateurs d'une association de parents concernant l'impact de la présence des personnes atteintes par une déficience mentale. Lorsque nous participons à une fête organisée à leur attention ou lorsque nous visitons un séjour de vacances qui les accueille durant l'été, nous devons changer notre mode de fonctionnement pour les rencontrer. Alors que dans notre vie professionnelle les échanges sont basés sur des notions de rationalité, de clarté, d'organisation, la rencontre avec des personnes mentalement handicapées emprunte un canal différent, celui de la patience, du silence mais également de l'humour, de la joie et du rire. Ces moments sont toujours signifiants et porteurs d'un message qui replace «l'église au milieu du village» reléguant les futilités au second plan et plaçant l'instant présent comme essentiel. Dans ce sens, nous pouvons comprendre la paix dont parle Christopher De Vinck.

Il y a également une personne handicapée qui a réussi à rendre la situation de «ses camarades d'infortune» comme il les appelle joliment, plus compréhensible à beaucoup de non-initiés: il s'agit d'Alexandre Jollien³. Dans son premier ouvrage «L'Eloge de la faiblesse», nous avons découvert la capacité de cet auteur à dire, à raconter son histoire alors que dans son parcours de vie tout laissait à penser qu'il n'était pas apte à le faire.

Alexandre Jollien est infirme moteur cérébral: c'est une personne physiquement sévèrement handicapée. En tout cas suffisamment pour que si vous le croisissez dans la rue ou au restaurant, vous vous focalisiez sur ses difficultés motrices au détriment de sa personne. Mais Alexandre Jollien nous parle, raconte son expérience, sa vie. Sa capacité à communiquer, à nous parler, à nous toucher, rend somme toute, pour la majorité d'entre-nous, sa vie digne d'être vécue... malgré son handicap. Lorsque vous entendez Alexandre Jollien pour la première fois vous comprenez toute l'importance de la parole, du mot et de son écoute. Vous vous demandez également comment il va pouvoir donner sa conférence et aussi si vous allez arriver à suivre la... lenteur et l'improbabilité de son rythme d'élocution. Mais vous êtes vite saisi par le contenu, par la force du message, du témoignage.

Ainsi Alexandre Jollien est devenu avec son premier livre, le porte-parole des sans-paroles mais également la personne handicapée dont on serait fier d'être l'ami, celle que l'on admire au-delà de son handicap. Cette personne-là aurait-elle plus de valeur que la personne mentalement handicapée profonde? Qu'Oliver De Vinck?

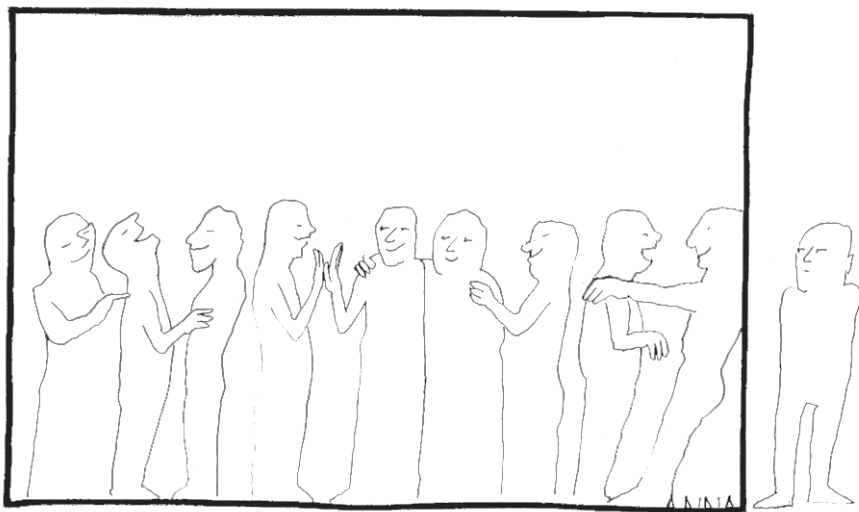
³ Alexandre Jollien L'Eloge de la faiblesse, édition du Cerf, Paris 1999.

L'amitié

Le point également important à nos yeux amené par Hans S. Reinders touche le constat que si depuis ces années de combats on peut constater des nettes avancées sur les plans politique et législatif, le problème sociétal n'a pas encore reçu de réponse. Qui souhaite partager une amitié avec une personne mentalement handicapée? La plus grande partie de la vie de ces personnes est partagée entre sa famille et ses accompagnants (enseignants spécialisés, éducateurs, maîtres d'atelier, etc.). L'amitié qui repose sur un libre choix des personnes à se lier sans but contractuel ou responsabilité familiale est le plus souvent absente de leur vie.

Le sujet de l'amitié entre valides et personnes mentalement handicapées nous tient particulièrement à cœur au regard des situations que nous vivons dans notre travail. Ces dernières années, le législateur a inscrit dans des textes les principes incontournables pour l'accompagnement des personnes handicapées dans les différentes étapes de leur vie (scolarité, institutionnalisation et bientôt retraite). Des phrases, souvent sous forme de slogans, fleurissent de toutes parts: «La personne handicapée est au centre de nos préoccupations», «En route vers l'excellence...». Malheureusement, plus nous constatons le développement du langage «politiquement correct» dans le monde du handicap, plus nous constatons que le fossé entre les velléités de faire au mieux et les réalités concrètes se creuse.

La méconnaissance en la matière de nos dirigeants en est souvent la cause principale: ils parlent de personnes qu'ils connaissent peu et de problématiques compliquées et difficiles



à appréhender. Pour les personnes qui les prennent en charge au quotidien, parents ou professionnels, c'est autant de raisons de ne pas comprendre certaines de leurs décisions qui ne reposent pas, selon eux, sur une réalité concrète. Aller à la rencontre de la personne mentalement handicapée est essentiel pour quiconque est amené à réfléchir à ce qui est bon pour elle.

«*Les droits créent un rapport légal de citoyenneté: ils ne forgent pas le lien moral de l'amitié*» affirme encore à raison Hans S. Reinders dans son article. Il illustre encore ce propos par ces situations concrètes:

«*Cela ne vaut pas la peine d'intégrer un enfant en milieu scolaire lorsque la principale conséquence, l'enfant devra être guidé par un enseignant inventif aussi bien que des élèves coopérants. De même, il ne vaut pas la peine d'avoir un travail rémunéré quand on constate que votre présence est une nuisance pour vos collègues. Dans ces deux exemples, le propos est d'indiquer que les droits sont indispensables pour ouvrir les portes, mais qu'ils n'ouvrent que très faiblement le cœur des gens, ce qui est justement aussi important que «l'intégration devienne une expérience plutôt qu'un slogan».*

«Si tu diffères de moi, loin de me léser, tu m'enrichis».

Antoine de Saint-Exupéry

2. La dignité humaine et le handicap

Si l'on aborde le sujet de la dignité humaine, il est important de parcourir rapidement le courant des philosophes utilitaristes et de réaliser à quel point leurs théories pourraient remporter l'adhésion d'une politique qui tendrait à faire disparaître les personnes handicapées de notre société.

D'abord, nous avons choisi un article de Bernard N. Schumacher⁴ dans lequel sont décrites les théories de certains philosophes utilitaristes, tels Peter Singer, Michael Tooley et Tristram Engelhardt qui se sont attelés à démontrer la distinction entre «*la vie humaine biologique, propre à l'être humain et la vie humaine personnelle qui est celle de la personne à laquelle est octroyé un droit à la vie*». Bernard N. Schumacher défend quant à lui le postulat que la qualité de «personne» est ontologique à l'être humain. Ce qui nous a frappé en premier dans cet article, et que nous reprendrons dans le point 4 de cette réflexion, est l'utilisation des théories utilitaristes pour résoudre des problèmes très délicats liés à l'évolution de la bioéthique contemporaine.

Cependant, ce positionnement dualiste qui sépare en quelque sorte le corps et l'esprit sert la théorie de la personne dite performante. Singer et Engelhardt soutiennent une position que

4 Bernard N. Schumacher, Département de philosophie, Université de Fribourg: Tout être humain est-il une personne? Controverse autour de la définition de la personne dans la discussion éthique médical contemporaine in Laval théologique et philosophique, 61, 1, février 2005 pp. 107-134.

l'on pourrait décrire d'après Bernard N. Schumacher à l'aide des termes de performance et de réussite. Cela nous fait fortement réagir car la notion de productivité liée au droit à une vie de qualité est malheureusement déjà souvent entrée dans les mœurs citoyennes. Les récentes révisions de l'assurance-invalidité et celles en préparation le démontrent clairement et elles ont été acceptées en votation populaire!

Pour Peter Singer⁵, *«l'individu conscient de lui-même a un statut moral supérieur à celui qui ne l'est pas»*. Pour le citer: *«... des êtres autonomes et conscients d'eux-mêmes ont en un sens beaucoup plus de valeur, un statut moral supérieur à ceux qui vivent dans l'instant sans avoir la capacité de se considérer eux-mêmes comme des êtres distincts doués d'un passé et d'un futur. C'est pourquoi les intérêts d'êtres autonomes et conscients d'eux-mêmes doivent normalement avoir la priorité sur les intérêts de tous les autres...»*.

«L'enfer, c'est les autres!»

Jean-Paul Sartre

Ou encore, il est utile de citer: *«Un bébé d'une semaine (et on pourrait ajouter un adulte handicapé mental très grave ou sénile) n'est pas un être rationnel conscient de soi, il existe de nombreux animaux non humains dont la rationalité, la conscience de soi, l'éveil et la capacité de sentir, notamment, dépassent ceux d'un bébé humain âgé d'une semaine, ou d'un mois. Si le fœtus n'a pas droit à la vie comme une personne, le nouveau-né non plus. Et la vie d'un nouveau-né a moins de valeur pour celui-ci que la vie d'un cochon, d'un chien, d'un chimpanzé n'en a pour chacun de ces animaux non humains»*.

Cet extrait d'un ouvrage de Peter Singer peut sembler irrationnel à beaucoup d'entre-nous mais lorsqu'on le compare à un récent événement survenu dans notre pays, on peut en rire... jaune.

L'histoire d'un ours

Le 25 novembre 2009, la Tribune de Genève titrait: *«La vie d'un ours vaudrait-elle plus que celle d'un handicapé mental?»*. Dans son article, le journaliste Serge Gummy communiquait à ses lecteurs le bulletin de santé de l'ours de la fosse de Berne sur lequel un policier avait dû tirer une balle 4 jours auparavant: les jours de Finn, l'ours, ne sont plus en danger. Précisons que ce tir de fusil est intervenu pour sauver la vie d'un jeune homme mentalement handicapé qui était tombé dans la fosse et avait été attaqué par la bête sauvage. Du jeune homme point de nom ou de prénom, on apprend juste qu'il est encore hospitalisé.

Cet article laisse à penser que la hiérarchisation des valeurs de notre société est déjà imprégnée des théories de Peter Singer.

⁵ Peter Singer Questions d'éthique pratique p. 79 et p. 169.

Si nous revenons à l'article de Bernard N. Schumacher, nous avons plaisir à citer sa conclusion, soit: *«La nature humaine du handicapé mental profond est pleinement personnelle, mais déficiente quant à l'exercice de certaines propriétés dites personnelles qu'elle devrait pouvoir exercer si les circonstances normales étaient données à un instant particulier de son développement. ... Elle est donc le sujet de droits fondamentaux en vertu même de son être de personne, c'est-à-dire que l'individu humain n'a pas besoin d'exercer un comportement exprimant les propriétés personnelles pour avoir un «sérieux droit à la vie».*

3. La biomédecine et les personnes handicapées

Au début des années 2000, insiême, l'association faîtière en Suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées, édictait sa première prise de position sur la biomédecine. A cette époque, nous lisions également des écrits, entre autres du Prof. Jean-Luc Lambert de l'Université de Fribourg, parlant de «tentative d'eugénisme» à l'égard des personnes présentant une déficience intellectuelle. Ces termes nous semblaient excessifs et les membres du comité d'insiême-Genève à l'époque n'arrivaient pas à adhérer à un positionnement de type «une vie à tout prix». En 1993 déjà, un livre paraissait sous l'égide d'insiême Suisse *«Vie handicapée ou vie entravée?»*⁶ posant la question des enjeux éthiques du diagnostic prénatal. A cette époque, il nous apparaissait à Genève un peu comme les positions des extrémistes anti-avortement aux Etats-Unis.

Ainsi, lorsque l'année passée, insiême Suisse a souhaité avoir un représentant de l'association genevoise au sein du groupe de réflexion pour une nouvelle édition actualisée de cet ouvrage, c'est avec des réserves que nous avons accepté. Le rôle de la collaboratrice d'insiême-Genève allait essentiellement consister à aider à l'adaptation des textes en français. Le livre *«Sélectionner ou accepter?»*⁷ est paru au moment où le peuple suisse devait se positionner sur un article constitutionnel concernant la recherche sur l'être humain. Cet article a été accepté à la majorité du peuple et des cantons le 7 mars 2010. Son objectif est de protéger l'être humain de toute dérive sans pour autant freiner excessivement la recherche. De manière générale, l'article constitutionnel fait obligation à la Confédération de légiférer sur la recherche sur l'être humain, dans la mesure où la protection de la dignité humaine et de la personnalité l'exige. Cette garantie est valable pour les embryons et les fœtus.

Dans *«Sélectionner ou accepter?»*, le Prof. Jean-Luc Lambert propose un article intitulé la (nouvelle) tentation eugénique. Il donne la définition de l'eugénisme comme *«l'ensemble de recherches et de pratiques qui ont pour but de déterminer les conditions les plus favorables à la procréation de sujets sains et par-là même d'améliorer la race humaine».*

6 Vie handicapée ou vie entravée, Christian Kind et al.: SPC Lucerne 1993.

7 Sélectionner ou accepter? La vie en devenir face aux diagnostics prénataux et préimplantatoire, Christian Kind, Suzanne Braga, Annina Studer (Eds), éditions Médecine et Hygiène, Genève 2009.

Le Prof. Jean-Luc Lambert constate également sur ce sujet que *«L'eugénisme n'a pas été l'apanage de gouvernements extrémistes ou de scientifiques meurtriers. C'est une réalité scientifique, clairement exprimée dans de nombreux écrits scientifiques contemporains»... «... penser que «l'eugénisme c'est toujours pour demain». Cette idée est contenue dans les termes «dérive eugénique», indiquant par là que l'on pratique une certaine forme d'eugénisme mais il faut se prévenir de toute dérive, de toute exagération. Ce faisant, on cautionne implicitement qu'il faut pratiquer une sélection des naissances, mais dans certaines limites. On pense que les juristes offriront les cadres législatifs permettant d'empêcher les «dérives»».*

Nous constatons qu'après l'acceptation générale des diagnostics prénataux (DP), l'arrivée «sur le marché» des diagnostics préimplantatoires (DPI) a remis le sujet au goût du jour et le débat sur la scène publique. En effet, en lisant les articles de cet ouvrage, nous réalisons que dans la surveillance de la grossesse, l'échographie n'est aujourd'hui plus remise en question. Elle est un outil de surveillance «que tout se passe bien» qui n'est pas présenté aux futurs parents comme un diagnostic prénatal, et pourtant...

Ainsi, en quelques années, l'échographie est banalisée et rangée dans les analyses habituelles du suivi d'une grossesse. Les futurs parents ne se sont donc pas forcément posés la question avant la première échographie d'une éventuelle décision possible à prendre si «tout ne se passe pas bien» pour leur enfant à venir. Et dans 20, 30 ou 50 ans, le DPI ne pourrait-il pas faire partie du catalogue des surveillances de toute grossesse? On peut imaginer que toute fécondation in vitro serait systématiquement soumise à un DPI ou encore que les parents voulant «mettre toutes les chances de leur côté» pourraient choisir de procréer par fécondation in vitro afin de bénéficier d'un DPI avant l'implantation de l'embryon dans l'utérus maternel.

*«Et voilà que tu nais et que t'es pas normal
T'es dodu, t'es parfait, le problème est mental
(...)
J'voudrais pas qu'on t'insulte
Et qu'on s'adresse à toi
Comme à un pauvre adulte
Parce qu'on t'connaîtrait pas
Si le diable s'arrange
Pour que tu me survives
Que Dieu me change en ange
Que je puisse te suivre!»
Extrait de la chanson de Lynda Lemay, «Ceux que l'on met au monde»*

Le Prof. Lambert reprend également les idées de Danielle Moysse⁸. *«Naître, c'est venir au monde, c'est arriver dans un monde qui nous précède. C'est être au monde. C'est surtout venir en un monde qui soit capable d'accueillir celui qui vient. Une naissance est «bonne» grâce à l'accueil qui lui est fait par le monde. Les spécificités du nouveau-né ne conditionnent pas une «bonne naissance». Un enfant qui ne présente aucun «déficit» peut être «mal-né» si sa naissance est «mal venue». Dès la naissance, il y a un lien définitif entre le monde et l'enfant qui naît. Le fait de vouloir trier les êtres humains avant la naissance, et plus particulièrement les êtres handicapés, sous prétexte de favoriser les «bonnes» naissances est une entreprise simpliste et destructrice pour toute l'humanité».*

Le regard

Alors que dans ce chapitre nous nous sommes engagés à réfléchir sur la biomédecine et les personnes handicapées, nous réalisons que nous sommes obligés de pousser plus en avant nos recherches sur l'accueil que fait notre société aux personnes handicapées et au regard que nous posons aujourd'hui sur elles. Nous avons donc cherché dans la littérature des compléments au thème de la dignité humaine qui pourraient nous aider à avancer dans notre réflexion abordée au point 3 de ce dossier intitulé «Dignité humaine et handicap».

Dans son ouvrage «Handicap: pour une révolution du regard»⁹, Danielle Moysse pose l'interrogation suivante: «Comment dépasser la disgrâce du corps handicapé pour accueillir l'autre tel qu'il est lorsque le respect que nous accordons aux êtres est souvent mesuré à l'échelle du pouvoir, de la position sociale ou du prestige?». Danielle Moysse montre que quand notre regard sert à évaluer, notre respect devient alors conditionnel. Elle s'inquiète notamment du regard porté sur l'enfant à naître qui modifie les conditions dans lesquelles il voit le jour alors même que toute personne a besoin du regard de l'autre pour déployer son être. Voir l'humanité du corps singulier. Porter sur l'autre un regard respectueux, c'est d'abord le voir dans ce qu'il est: une personne.

Dans l'humain incarné, il y a plus que l'humain visible. Le réel est plus riche que ce qu'il apparaît. Ainsi, Danielle Moysse vient compléter cette approche de l'incarnation en précisant que le corps étant le fragile lieu d'apparition de l'humanité, il peut être un obstacle à notre présence au monde et à la relation. Si l'autre peut se faire d'autant plus présent que son corps peut se faire mieux oublier, l'enjeu est d'atteindre l'autre malgré son apparence disgracieuse, malgré son corps qui concentre toutes les attentions car le regard «surpris par une apparence peu ordinaire, peut en venir à chosifier purement et simplement ceux qu'il aperçoit sans les voir».

8 Danielle Moysse, *Bien naître, bien être, bien mourir*, Editions Erès, 2001, Ramonville Saint-Agne.

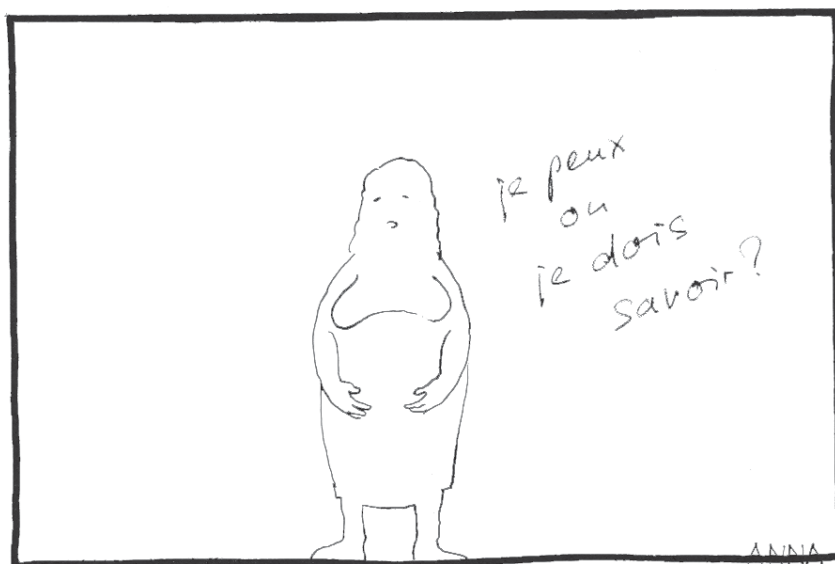
9 *Handicap: pour une révolution du regard: phénoménologie du regard porté sur les corps hors normes*, Danielle Moysse, mars 2010, Presses universitaires de Grenoble.

« Cette année, des amis m'ont envoyé comme carte de vœux une photo d'eux entourés de leurs enfants. Tout le monde à l'air heureux, toute la famille rit. C'est une photo très difficile à réaliser pour nous. Il faudrait déjà faire rire Thomas et Matthieu sur commande. Quant à nous, les parents nous n'avons pas toujours envie de rigoler.

Et puis je vois mal les mots « Bonne année » en anglaises dorées juste au-dessus des têtes hirsutes et cabossées de mes deux petits mioches. Ca risque de ressembler plus à une couverture de Hara-Kiri par Reiser qu'à une carte de vœux ».

Jean-Louis Fournier, *Où on va, papa?* Editions Stock 2008

« Or la fixité même du jugement réduit la richesse du réel, de l'être humain devant lequel on devrait au moins s'étonner, à défaut d'oser s'émerveiller. Car l'expérience quotidienne vient quelquefois délicieusement ruiner ces vérités établies. Le paralysé que tous (pré)disaient malheureux soutient le moral de qui le côtoie, cependant que l'élite intellectuelle, promise à une somptueuse carrière, sombre dans un mal-être. Pourtant « il a tout pour être heureux ». L'énoncé confine à l'ineptie. ... Y'aurait-il des ratés? L'être humain, je le crois, s'inscrit dans une complexité qui force l'étonnement. Peut-on réellement le cerner avec des « dépressifs », « blond », « à pieds plats », « Noir », « égoïste »? Ces indications nous aident-elles vraiment à appréhender le mystère qui habite chaque individu? J'y vois plutôt un danger. Il ne s'agit évidemment pas de s'interdire tout jugement, mais d'éviter la blessure engendrée par des considérations trop hâtives, de s'astreindre au moins à regarder mieux, autrement... avec dépouillement »¹⁰.



10 Alexandre Jollien, *Le métier d'homme*, édition du Seuil Paris 2002, pp.32-33.

Les personnes trisomiques sont-elles en voie de disparition?

Depuis quelques années déjà le constat est fait dans certaines institutions et plus précisément au sein d'ateliers protégés, du remplacement des personnes trisomiques par des personnes atteintes par des handicaps divers et souvent liés à des troubles du comportement. Par contre, les chiffres connus concernant les personnes mentalement handicapées en Suisse semblent totalement stables. Ainsi, les personnes trisomiques non nées en raison d'une interruption de grossesse suite à un diagnostic prénatal ont été remplacées par d'autres naissances ne pouvant être diagnostiquées: les grands prématurés.

Un numéro hors-série de la revue *Science & Vie*¹¹ a consacré une partie de son dossier à la problématique des grands prématurés et les statistiques chiffrées dévoilées sont édifiantes. En 2005 dans le monde, 13 millions d'enfants sont nés avant 37 semaines d'aménorrhée, ce qui représente près de 10% des naissances. En France, environ 55'000 enfants - soit 7% des naissances - voient le jour avant terme, dont 20% avant 33 semaines (grands prématurés). La part des grands prématurés dans le total des naissances a été presque multipliée par 1,5 entre 1998 et 2003. Si les prématurés nés après 32 semaines ne présentent généralement pas de séquelles, les conséquences peuvent être lourdes pour les grands prématurés. D'après l'étude *Epipage*, qui a suivi des prématurés de leur naissance jusqu'à l'âge de 5 ans, 40% des anciens grands prématurés présentent une déficience motrice, sensorielle ou cognitive, qualifiée de sévère dans 5% des cas.

Alors qu'une partie des avancées dans les diagnostics prénatals et préimplantatoires vise à donner aux parents le choix d'interrompre une grossesse en raison de certains types de handicaps dont leur enfant est atteint, quel choix donne-t-on à ces mêmes parents si leur enfant vient au monde beaucoup trop tôt? Le constat est que dans les deux cas, il semble que le «challenge médical» l'emporterait sur le questionnement éthique de la valeur de l'être humain.

L'exemple de la disparition progressive des personnes trisomiques est démonstratif de ce phénomène en marche. Le 21 mai 2010 au Québec, une manifestation a eu lieu devant le Centre hospitalier universitaire de l'Université de Laval (CHUL) pour dénoncer la mise en œuvre d'un programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21. Des parents d'enfants trisomiques et des adultes porteurs de trisomie 21 ont dit leur opposition à ce dépistage systématique qui est discriminatoire et ne laisse aux femmes aucune autre solution que l'avortement. «Sommes-nous en voie de disparition?» a interrogé Roselyne Chevette, jeune trentenaire atteinte de trisomie 21 et porte-parole de la Coalition contre le programme public de dépistage de la trisomie 21. La Coalition explique son opposition à «la sélection

11 Science&Vie no 249 Hors-Série, Naître aujourd'hui, les nouvelles manières de venir au monde, décembre 2009.

des fœtus présentant des particularités génétiques» qui peut amener à une «dérive eugénique». «Nous ne croyons pas à un consentement libre et éclairé, puisque la moyenne des consultations au Québec est de 6,5 minutes, ce qui semble court pour exposer un problème complexe d'une telle importance. De plus, environ 40% des femmes qui ont une échographie et un dosage sanguin n'avaient pas conscience qu'elles pourraient être confrontées à un moment donné à la décision de ne pas poursuivre leur grossesse»¹².

Plus près de nous, c'est Eléonore Laloux, une jeune femme trisomique de 24 ans et ses parents qui ont rencontré le 20 mai 2010 la ministre de la Santé en France, Roselyne Bachelot. Ils lui ont demandé d'abandonner le projet du rapport parlementaire sur la révision de la loi de bioéthique proposant le diagnostic de la trisomie 21 dans le cadre d'un diagnostic préimplantatoire (DPI). Appuyée par les Amis d'Eléonore, le Collectif créé par ses parents, Eléonore veut alerter sur cette nouvelle façon d'«éradiquer la trisomie». La jeune fille revient de loin: elle n'est à sa naissance même pas considérée comme un être humain par le gynécologue qui dit à ses parents qu'elle est une «anomalie chromosomique». Étonnante «anomalie», Eléonore est aujourd'hui secrétaire en CDI chez un assureur d'Arras où elle vit avec sa famille. «Les gens me disent que je suis leur rayon de soleil» explique-t-elle avec humour. Elle aime son travail, ses collègues et va bientôt avoir son propre logement. Elle a pu réaliser ce beau parcours grâce à ses parents qui ont bataillé pour élever leur fille en l'intégrant à la «société ordinaire». Son père raconte qu'«elle était à l'école primaire jusqu'en CM2. [...] Au collège, elle ne suivait plus le programme classique, mais continuait de se rendre dans l'établissement du quartier». Le but réussi de ce pari était de «forcer les gens à s'adapter à son handicap et non l'inverse». «Lorsqu'elle a décroché son CDI, elle a eu l'impression que la société la considérait comme un maillon ordinaire de la chaîne. C'était une reconnaissance inestimable».

Aujourd'hui, le DPI est proposé à des couples qui ont eu recours à une fécondation in vitro à cause d'un risque connu de transmettre une maladie héréditaire grave. Devant les accusations d'Eléonore, le rapporteur de la mission d'information parlementaire pour la révision de la loi de bioéthique, se défend de toute volonté eugéniste. «Il ne s'agit pas d'aboutir à l'enfant parfait, mais d'éviter des souffrances inutiles» dit-il. «Nous voulons ajouter la détection de la trisomie 21 à ce premier diagnostic, mais uniquement pour les femmes présentant des facteurs de risques spécifiques, comme l'âge. Si la trisomie est détectée, la mère pourra décider de ne pas transférer l'embryon dans son utérus, ce qui évitera d'avoir recours à l'avortement» estime-t-il.

Comme Eléonore, le Conseil d'Etat a émis un avis négatif sur cette proposition ajoutant le dépistage automatique de la trisomie 21 lors d'un DPI.

12 www.blog-catholique.com

Les Amis d'Eléonore compte 1000 membres et regroupe 12 associations. Après trois conférences données par le Collectif à Arras, Rennes et Marseille, les parents d'Eléonore souhaitent faire passer ce message: «Nous disons simplement qu'il est possible d'élever un enfant trisomique avec beaucoup de bonheur». «Oui, je suis heureuse» confirme leur fille dans un beau sourire¹³.

«Les 5 sens des handicapés sont touchés mais c'est un 6^{ème} qui les délivre: bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction, ce 6^{ème} sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre».

Grand corps malade, chanteur

Un espoir

En créant le premier centre en Suisse d'expertise clinique voué à la trisomie 21 en mars 2010, les Hôpitaux universitaires de Genève offrent un espoir de suivi de soins au niveau des connaissances actuelles que nous avons de cette maladie. En 1959 lors de sa découverte par le Professeur Jérôme Lejeune, ce dernier envisageait déjà dans le champ de la recherche, la possibilité de développer une thérapie pour «guérir» la trisomie 21. Il est utile de rappeler que la trisomie est la première aberration chromosomique décrite chez l'homme au début du 19^{ème} siècle. Elle est également la plus courante puisqu'elle touche 1 naissance sur 600 à 800 naissances. La situation des personnes atteintes par cette aberration chromosomique a beaucoup évolué ces 20 dernières années grâce aux progrès de la médecine et aux prises en charge éducatives. Alors que dans les années 60 ces personnes ne vivaient guère au-delà de 30 ans, elles atteignent aujourd'hui l'âge de l'AVS. «*Nous ne voulons pas laisser la maladie évoluer naturellement comme une fatalité. La qualité de vie de ces personnes sur le long terme est essentielle*» ont déclaré la Dre Ariane Giacobino et le Pr Stylianos Antonarakis responsables de ce nouveau centre lors de la conférence de presse annonçant son ouverture. Le déficit du développement cognitif étant l'un des traits les plus marquants de la trisomie 21, le centre travaillera également sur le développement de traitements pour les difficultés cognitives. Des recherches visant à améliorer l'état de santé mentale des personnes trisomiques sont en cours aux Etats-Unis et les premiers résultats réalisés sur la souris sont très prometteurs. «A Genève, les études cliniques pourraient débuter dans un délai de cinq ans», espère la Dre Giacobino. «Dès à présent nous recensons les personnes susceptibles d'y participer afin qu'elles soient les premières bénéficiaires des avancées dans le domaine». Le Pr Antonarakis de conclure: «Ce centre permettra d'établir les relations de confiance à long terme avec les familles concernées par les développements de futurs essais thérapeutiques».¹⁴

13 Source: Le Parisien

14 Extrait de l'article «Vivre avec la trisomie 21» Revue des HUG Pulsations, juin 2010.

«Pour moi, il serait plus intéressant de s'occuper des êtres humains au lieu des petites cellules. Car les êtres humains sont là, ils existent, ils vivent».

Mère de trois enfants, elle avait 29 ans à la naissance de sa cadette atteinte de trisomie 21

Nous concluons ce chapitre par le témoignage de Mary et Christian, parents de 2 garçons et qui ont fait le choix malgré un diagnostic prénatal annonçant la naissance de leur premier enfant atteint par une trisomie 21 de l'accueillir dans leur famille.

«Comme tous les parents quand le test s'est révélé positif, nous étions sur un nuage de bonheur. Comme nous avons la mi-trentaine, nous avons décidé (surtout Christian) d'effectuer un test consistant en une analyse du sang maternel, sans risque pour l'enfant, qui permet d'évaluer une probabilité de trisomie pour l'enfant. Le but de cet examen était de se préparer «au cas où». Le résultat nous est arrivé quelques jours plus tard: cette probabilité était de 1 sur 2. Une probabilité si forte qu'elle était une quasi certitude. Nous avons passé deux semaines effondrés, révoltés, presque sans nous parler. Pourquoi nous? Pourquoi cet enfant? Est-ce une erreur? En aucun cas nous n'aurions pu décider de ne pas laisser vivre cet enfant: nous l'avions vu, il bougeait, son hoquet faisait sursauter le ventre de sa mère, il était caché mais bien vivant. Nous n'avons pas fait de test d'amniocentèse car cet examen n'est pas sans risque et de toute façon nous étions décidés à garder cet enfant. Quand nous avons annoncé la nouvelle à nos familles, ce fut un choc pour tout le monde. Certains se sont rapidement faits à cette idée et nous avons compris qu'ils étaient prêts à accueillir cet enfant différent, d'autres ont encore aujourd'hui de la peine à l'accepter... Certaines personnes ont essayé de nous influencer à demi-mot: pourquoi gâcherions-nous notre vie et la sienne?... Ne serait-ce pas mieux?... Nous sentions-nous prêts à accueillir et à aimer cet enfant inconditionnellement?... L'accouchement s'est bien déroulé et nous avons immédiatement su que notre fils était trisomique. Le fait de s'y être préparé, d'en avoir parlé, nous a permis de vivre joyeusement la naissance de notre fils. Les personnes qui étaient informées ont eu une attitude très positive à l'égard de notre enfant. D'autres, qui n'étaient pas au courant, ont pris une mine contrite pour nous adresser leur sympathie... Nous entendons encore parfois des personnes qui nous disent que nous avons bien du courage de l'avoir gardé. Notre fils a maintenant deux ans, il est en bonne santé, il a un beau visage rond, rit aux éclats et charme tout le monde par son sourire. Nous n'avons pas voulu du moindre test prénatal pour son petit frère qui n'est pas handicapé. Lors d'un diagnostic positif de trisomie, les parents doivent prendre très rapidement une décision capitale sur un sujet dont ils n'ont que de maigres connaissances. On ne leur donne ni le temps, ni l'occasion de rencontrer des familles qui ont un enfant handicapé. Tout comme l'avortement dit «thérapeutique» est presque systématiquement proposé, une telle rencontre devrait aussi l'être. Ils pourraient ainsi réaliser qu'un enfant handicapé ne brise pas une famille, comme on le dit souvent, mais la renforce.»¹⁵

15 Témoignage «Trisomique et... désiré» paru dans la revue In forum de Pro Infirmis, 2/1999.

4. La recherche du sens

A Genève, les premières années de reconnaissance des personnes mentalement handicapées et de leurs besoins étaient fortement imprégnées d'une démarche chrétienne. La première grande institution pour les accueillir a été mise en place par les anthroposophes venus de Suisse alémanique. Par ailleurs, la Communauté de l'Arche créée par Jean Vanier au Canada a également une place importante dans le dispositif genevois de prise en charge des personnes mentalement handicapées. La Communauté œcuménique des personnes handicapées ainsi que l'association Foi et Lumière regroupent de nombreuses familles qui ont un enfant mentalement handicapé pour des moments de partage et d'échange.

Parallèlement, les associations de parents et de proches ainsi que les associations de personnes handicapées après une origine souvent liée à des églises chrétiennes du canton se sont vite distanciées de toute obédience religieuse pour accueillir tous ses membres dans l'égalité la plus neutre possible pour les questions de religion.

Ainsi, cette décision, que nous considérons comme bonne, a cependant amené un clivage de pensée important dans la réflexion autour particulièrement de la personne atteinte par une déficience mentale sévère et des réponses que nous pouvons apporter à ses besoins. Les valeurs chrétiennes qui avaient poussé les pionniers de la prise en charge des personnes mentalement handicapées à défendre les droits de ces personnes ont été remplacées par des chartes éthiques ou des valeurs que déclinent associations et institutions. Ces documents, majoritairement bien pensés sonnent malheureusement souvent creux face aux pratiques courantes.

Le témoignage de la famille W.

C'est avec en tête la recherche du sens qui permet à certaines personnes et particulièrement aux familles membres d'insieme-Genève de plus ou moins bien vivre la naissance et la vie avec leur enfant atteint par une déficience mentale moyenne à sévère que nous avons eu connaissance de l'histoire de la famille W. Nous avons donc pris contact avec elle et ils ont accepté de rencontrer l'une d'entre-nous et de partager leur histoire et celle de leurs enfants avec les lecteurs de notre Bulletin.

«Mme. et M. W. sont parents de 3 enfants. Lorsque Mme W. a attendu son premier enfant elle n'avait pas trente ans et sa grossesse s'est très bien passée. Toutes ses analyses étaient bonnes. L'accouchement fut long et difficile mais leur premier fils Simon était un beau bébé et les parents heureux. Un peu avant l'âge d'un an, les parents de Simon et également son pédiatre constatèrent une certaine lenteur dans son développement. Rien d'alarmant cependant et finalement Simon acquit la marche à 18 mois. Sa mère avait déjà commencé

à le stimuler par différentes thérapies. A 2 ans, Simon ne parlait toujours pas mais comme la famille vivait à l'époque à l'étranger, les excuses étaient faciles à trouver en raison du changement de langue. Le pédiatre de Simon proposa cependant d'effectuer des tests de développement cognitifs mais pas de recherche génétique. A 3 ans le test de QI que passa Simon démontra une déficience intellectuelle. Une recherche génétique est faite qui aboutit sur la découverte que Simon est atteint d'un syndrome génétique héréditaire.

La famille rentre alors en Suisse. Sa mère était porteuse sans le savoir de ce syndrome qui se déclare très rarement chez les personnes de sexe féminin. Lorsque le diagnostic définitif tombe, Simon est âgé de 6 ans. Pour ses parents c'est certes une nouvelle consternante mais c'est également un certain soulagement de mettre un nom sur les difficultés de leur enfant et pour la mère c'est également déculpabilisant de penser que son accouchement difficile n'est pour rien dans le handicap de Simon.

Suivi au sein d'une consultation de génétique médicale, Mme et M. W. ont le désir d'avoir un 2ème enfant. Les risques d'avoir un enfant également atteint du même syndrome sont faibles et les parents sont très confiants «cela ne peut pas arriver deux fois», ils ont bien accepté le handicap de Simon et ils ont une vie heureuse. Mme et M. W. ont l'envie d'agrandir leur famille. Le désir est d'autant plus présent que les femmes porteuses de cette modification génétique ont souvent une ménopause précoce. Mme W. tombe enceinte et sa grossesse se déroule bien. Mme et M. W. pensent qu'il n'est pas utile de faire des tests particuliers. 6 ans après son frère, naît Marc. Ce dernier est totalement différent de son frère, dynamique et vif tout petit déjà, il n'a pas les signes d'hypotonie de Simon. Cependant, un prélèvement de sang du cordon ombilical a été fait à la naissance et des analyses génétiques sont en cours.

Mme W. se rend peu après son accouchement à un contrôle de routine chez son gynécologue, Marc est alors âgé d'environ 2 mois. Alors qu'elle ne s'y attend pas du tout, son gynécologue a demandé le résultat des analyses pratiquées à la naissance de son 2ème fils et ce dernier est atteint exactement du même syndrome que son frère. Cette annonce a été extrêmement traumatisante pour la famille. Avec du recul Mme W. reconnaît qu'elle et son mari avaient peut-être fait preuve d'une certaine naïveté ou d'un excès de confiance en pensant que cela ne pouvait pas arriver une 2ème fois. Mais maintenant, Marc est là et fait partie de la famille.

Peu de temps après, Mme W. entre en ménopause précoce. Elle subit tous les ennuis physiques liés aux changements hormonaux en plus du sentiment d'anormalité que constitue le fait d'être ménopausée lorsque l'on a à peine trente ans. Ses médecins sont même étonnés qu'elle ait pu avoir un 2ème enfant dans ces conditions. Mme W. entame alors un traitement hormonal substitutif mais également contraceptif. La famille s'organise avec ses deux fils, déménage et fait des projets.

C'est dans ce contexte et de manière totalement inattendue que Mme W. découvre subitement qu'elle est à nouveau enceinte. M. W. est dans un premier temps assez déterminé. Ils ont trouvé un équilibre avec leurs deux garçons, il n'est pas utile de courir un nouveau risque pour avoir un 3ème enfant. Pour Mme W. la réaction est un peu différente. Elle, pour qui la possibilité d'enfanter s'était terminée de façon abrupte et précoce, voyait dans cette grossesse une merveilleuse surprise de la vie. Mme et M. W. décident cette fois de faire des tests prénataux. La grossesse est déjà bien avancée et le diagnostic tombe à 16 semaines de gestation: c'est une fille! Ce qui dans le cas du syndrome héréditaire dont sont atteints ses frères, rend encore plus rare la possibilité que leur sœur soit également touchée. Malheureusement, les tests sont formels, le bébé est porteur de la même mutation génétique. Certes chez une fille son expression en est souvent très atténuée au point que certaines femmes peuvent avoir grandi sans savoir qu'elles souffrent de ce syndrome dont les effets, essentiellement dans le retard de développement, étaient peu importants.

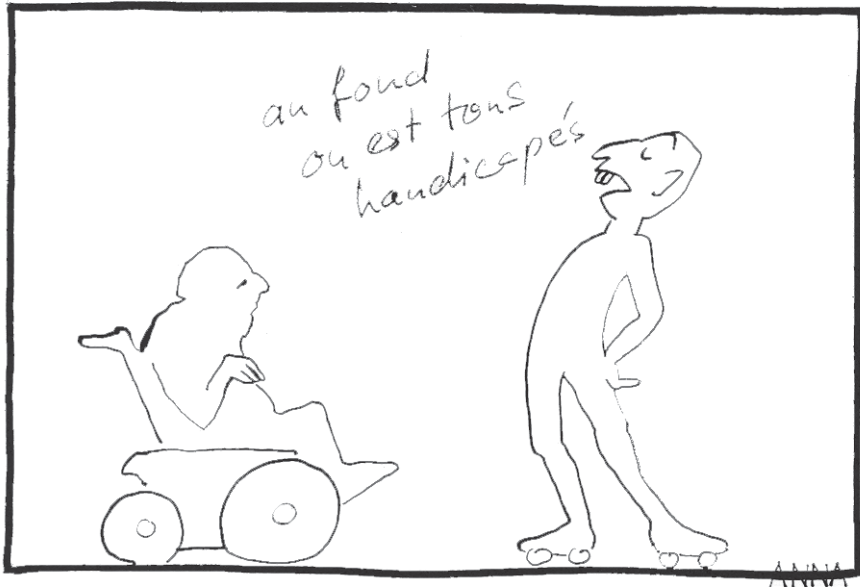
Pour Mme W. c'est l'effondrement, elle ne peut imaginer la possibilité d'élever 3 enfants handicapés. M. W., lui qui était dans un premier temps plus déterminé à s'en tenir à 2 enfants, se révèle alors un soutien important pour sa femme dans cette épreuve. Il fait le constat qu'avec deux enfants handicapés, ils sont déjà une famille hors normes, totalement hors de l'ordinaire. Leurs deux fils ont certes le même syndrome génétique exprimé mais ont des caractères complètement différents. L'arrivée d'une petite fille, quelles que soient ou ne soient pas ses difficultés à venir sera encore quelque chose de différent et la différence, Mme et M. W. la pratiquent déjà!

Hélène a aujourd'hui un an, ses 2 grands frères et particulièrement Simon en prennent grand soin et se sentent très responsables. Les parents apprennent à grandir avec leurs enfants: un très fort lien d'amour et de complicité les unit. Ils reconnaissent être une famille très particulière. Pour Mme W. c'est ce que pensent «les autres» qui l'ont souvent blessée. Lorsqu'elle a eu son premier enfant, autour d'elle il y a eu beaucoup de compréhension, mais elle reconnaît qu'avec un 2ème enfant handicapé, la suspicion arrive assez rapidement «ils l'ont voulu». Le jugement est facile de l'extérieur et peut faire mal. Aujourd'hui, Mme et M. W. se consacrent essentiellement à l'éducation de leurs enfants et ceux-ci leur amènent beaucoup de joie. Ils ne renoncent pas pour autant à profiter de ce que la vie peut leur offrir d'autre et sont reconnaissants. C'est certes souvent difficile constate M. W., mais il lui arrive de penser que ses enfants sont un privilège qui l'a poussé à se développer et à puiser au fond de lui pour trouver des ressources.

Mme W. a été élevée dans une famille chrétienne mais ne pratique pas sa religion, elle avoue cependant, que lorsqu'elle a appris qu'elle attendait une petite fille alors que la médecine jugeait cette opportunité impensable, elle a pensé que ce «miracle» avait certainement une raison d'être. Pour elle, cela devait avoir un sens et cela lui a donné la force de se lancer une fois encore dans l'aventure».

Nous avons été très touchés par le témoignage de cette famille et nous constatons à quel point l'accueil d'un enfant handicapé dans une famille et plus largement dans une société nécessite un questionnement personnel dans une indépendance de pensée, de choix et de décision la plus libre possible. Faire fi de ce que peuvent penser «les autres» au profit de ce qui est bon pour soi est semble-t-il essentiel. La rencontre d'une personne handicapée est une occasion qui nous est donnée de nous interroger sur notre condition humaine et sur ce qui la qualifie dans son essence.

«Nous avons le projet de vivre ensemble dans ce monde qui est le nôtre, et mieux encore, de construire ensemble un monde partageable. Mais qu'est-ce qui nous arrive lors de la rencontre de personnes handicapées? Les difficultés surgissent dès la première rencontre. Nous sommes face au handicap, touchés au plus profond de nos fragilités et vulnérabilités, et la confrontation à la personne handicapée va devenir un révélateur de qui nous sommes.»¹⁶



16 Bernadette Roy-Jacquey pédopsychiatre La rencontre des personnes handicapées et/ou l'inéluctable confrontation à nous-mêmes tiré de les personnes handicapées: des citoyens éditions l'Harmattan, Paris 2004 collection Ethique, handicap et société.

Qu'avons-nous à apprendre des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes touchées par un handicap profond? Cette question est essentielle, car dès lors que nous avons à apprendre quelque chose de ces personnes, une réponse fondamentale est apportée au sens de leur existence.

Dans une société tournée de plus en plus vers des notions d'efficacité, de maîtrise, de profit, la personne handicapée nous renvoie certaines fois très cruellement au fait que nous ne pourrions jamais tout maîtriser. On parle de plus en plus du mystère de la naissance mais sommes-nous prêts à accepter le mystère qui fait que certains enfants naissent ordinaires, comme attendus, comme rêvés et que d'autres vont nous déstabiliser complètement, nous obliger à réorganiser nos vies, voire nos valeurs?

«C'est qu'un enfant handicapé, ça ne sert à rien. Ô sacrilège dans une société où tout doit remplir une fonction. Mais il faut se rappeler qu'un enfant normal non plus, ça ne sert à rien.»... «A rien. A la vie. Ça sert à vivre. Vivre pour vivre. Vivre pour le sens inconnu, profond et mystérieux d'être. Comme le fait tout être humain. Comme le fait tout enfant handicapé.»... «Car il est certes facile de demander à quoi sert la vie d'un handicapé. Mais pensons-y bien: celle d'un être humain bien portant, au bout du compte à quoi ça sert?»¹⁷

Yan Barcelo, journaliste indépendant canadien, décrit la personne handicapée dans cet article de manière très personnelle. Il a certes également été président d'une association de parents de personnes handicapées et a donc côtoyé de près le quotidien des familles qui ont un enfant handicapé mais nous apprécions la simplicité de son plaidoyer pour la vie.

Dans de nombreux articles que nous avons lus dont le sujet était d'amener le lecteur à réfléchir sur la place que les personnes handicapées doivent avoir dans notre société et la non remise en question de leur existence, des comparaisons avec des eugénismes historiques étaient souvent faites. Ce rapprochement n'était pas toujours pertinent et pouvait donner l'impression d'utiliser des comparaisons que l'on ne peut plus objectivement remettre en question (en ce sens, on est proche du langage «politiquement correct» évoqué dans le 2ème chapitre de ce dossier au point traitant de l'amitié). Quelle personne sensée pourrait aujourd'hui remettre en question l'horreur de l'eugénisme de la deuxième guerre mondiale par exemple? Ainsi, comparer les tentatives d'eugénisme actuelles qui pourraient être liées aux diagnostics prénataux et préimplantatoires avec cette période tragique de l'histoire nous paraît être un mauvais argument pour amener une réflexion sociétale ouverte et sans préjugés sur ce sujet.

Dans son article Yan Barcelo évoque pourtant l'holocauste d'une façon très brutale et interpellante: *«La valeur de l'handicapé, c'est la valeur de la vie pour elle-même, à l'état brut,*

¹⁷ A quoi sert l'enfant handicapé par Yan Barcelo, L'Agora, vol 5, no 2, février-mars 1998.

sans autre justification. Si nous ne sommes pas prêts à préserver et encourager cette vie, nous sommes en droit de nous demander quelle valeur nous allouons alors à la vie humaine en général, quelle sera notre volonté de résister à un nouvel Auschwitz?».

Nous serions enclins à penser que la personne handicapée dans notre société est porteuse d'un sens dans le fait qu'elle nous rappelle tout ce que nous essayons assez systématiquement de fuir: la douleur, la maladie et finalement notre propre mortalité. Sur le plan plus individuel, au sein de la cellule familiale qui va l'accueillir, la personne handicapée va également être porteuse d'un sens que chacune et chacun va être amené à découvrir et qui lui permettra de la considérer comme son égal.

La Dre Bernadette Roy-Jacquet, déjà citée dans ce chapitre, a travaillé au sein d'un groupe confronté à des personnes touchées par un handicap profond, elle relate que certains membres de ce groupe «... disaient que cette confrontation pouvait entraîner une véritable sidération de la pensée, et leurs témoignages montraient bien que toute réflexion sur le handicap profond suppose d'accepter d'en reconnaître l'impact sur nous-même.»¹⁸

Accepter le sens ou trouver son sens a valeur de résilience pour tout un chacun. Résilience face au malaise premier qui peut nous saisir lorsque l'on se retrouve la première fois face à des personnes sévèrement handicapées qui nous renvoient à notre propre condition humaine.

5. Conclusion

Nous espérons que vous avez eu autant de plaisir à lire ce dossier que nous avons eu à le rédiger.

A travers nos expériences associatives et nos lectures, nous avons pu constater qu'effectivement, il existe une hiérarchie au sein des handicaps et que la déficience intellectuelle en est l'expression «la pire». Cependant, une double hiérarchie existe et c'est là peut-être le meilleur signe indiquant la «normalité» même des personnes handicapées dans leur statut d'être humain. Les personnes handicapées et leurs proches ont tendance à ne pas se sentir solidaires entre personnes touchées par différents types de handicaps et plus particulièrement lorsqu'il s'agit de déficience intellectuelle. Leurs difficultés à accepter l'autre «plus handicapé» sont en fait totalement comparables aux difficultés de l'homme «normal» de se sentir à l'aise avec une personne handicapée.

¹⁸ Article de Bernadette Roy-Jacquet, pédopsychiatre La sidération de la pensée tiré de Existence à l'épreuve du handicap, éditions l'Harmattan, Paris 2007 Collection Ethique, handicap et société.

Nous avons également vérifié à travers différentes approches que la dignité humaine pouvait être mise en péril car le statut de personne n'était pas un acquis de droit pour tous. Par ailleurs, les tendances socio-économiques actuelles basées sur la performance peuvent nous amener, à notre insu, à remettre en question les droits fondamentaux des personnes touchées par un handicap sévère à vivre.

En nous penchant ensuite sur les avancées scientifiques dans le domaine des diagnostics prénataux et préimplantatoires, nous avons pu mesurer le péril que court la richesse de la diversité humaine à trop se fier aux progrès de la science. Dans ce domaine la réflexion humaine sur les valeurs qui sous-tendent nos existences reste essentielle et doit sans cesse être rappelée. Dans un domaine relativement nouveau, il est fondamental de s'accrocher à son libre-arbitre, à décider ce qui est bon pour soi-même et à défendre ce que l'on pense bon pour la société même si cela va à l'encontre des mouvements utilitaristes sur lesquels vont s'appuyer les tentatives d'eugénisme actuelles.

Finalement, la recherche du sens nous est apparue sous ces différents éclairages comme essentielle pour vivre une vie digne que l'on soit touché ou non par un handicap. Les dimensions physiques, mentales et spirituelles nous permettent d'explorer différents niveaux de conscience de notre humanité. Certes la personne handicapée nous confronte abruptement le plus souvent à notre statut commun d'être humain. Ainsi, plutôt que de chercher ce qui diffère en nous, attachons-nous à ce qui nous rapproche et nous lie dans une même humanité.

Bibliographie

- Hans S. Reinders *Sujet moral et communauté* publiés par le département de Théologie morale et d'Éthique de l'Université de Fribourg sous la Direction de Michael Scherwin OP et Luc-Thomas Somme OP, 2008 dans le chapitre *Nouvelle relation entre éthique et handicap*.
- Thierry Collaud, *Le statut de la personne démente. Éléments d'une anthropologie théologique de l'homme malade à partir de la maladie d'Alzheimer* (Academic Press 2003).
- Alexandre Jollien *L'Eloge de la faiblesse*, édition du Cerf, Paris 1999.
- Bernard N. Schumacher *Tout être humain est-il une personne? Controverse autour de la définition de la personne dans la discussion éthique médical contemporaine* in *Laval théologique et philosophique*, 61, 1, février 2005 pp. 107-134.
- Peter Singer *Questions d'éthique pratique* p. 79 et p. 169.
- Christian Kind et al. *Vie handicapée ou vie entravée*; SPC Lucerne 1993.
- Christian Kind, Suzanne Braga, Annina Studer *Sélectionner ou accepter? La vie en devenir face aux diagnostics prénataux et préimplantatoires*, (Eds), éditions Médecine et Hygiène, Genève 2009.
- Danielle Moyse, *Bien naître, bien être, bien mourir*, Editions Erès, 2001, Ramonville Saint-Agne.

- *Danielle Moyse, Handicap: pour une révolution du regard: phénoménologie du regard porté sur les corps hors normes, mars 2010, Presses universitaires de Grenoble.*
- *Alexandre Jollien, Le métier d'homme, édition du Seuil Paris 2002, pp.32-33.*
- *Science&Vie no 249 Hors-Série, Naître aujourd'hui, les nouvelles manières de venir au monde, décembre 2009.*
- *Vivre avec la trisomie 21» Revue des HUG Pulsations, juin 2010.*
- *«Trisomique et... désiré» témoignage paru dans la revue In forum de Pro Infirmis, 2/1999.*
- *Bernadette Roy-Jacquey La rencontre des personnes handicapées et/ou l'inéluctable confrontation à nous-mêmes in Les personnes handicapées: des citoyens éditions l'Harmattan, Paris 2004 collection Ethique, handicap et société.*
- *Yan Barcelo A quoi sert l'enfant handicapé? L'Agora, vol 5, no 2, février-mars 1998.*
- *Bernadette Roy-Jacquey La sidération de la pensée in Existence à l'épreuve du handicap, éditions l'Harmattan, Paris 2007 collection Ethique, handicap et société.*

LES ACTEURS D'INSIEME

Comité

Anne Emery-Torracinta	Présidente	Ch. des Fiolages 30, 1285 Sézegnin
Anne-Marie Oberson	Vice-présidente	Ch. Planche-d'Aire 11, 1212 Gd-Lancy
Augusto Cosatti	Vice-président	Place de Jargonant 5, 1207 Genève
Liv Ducrocq	Membre	Ch. de Chambert 16, 1233 Lully
Freddy Sarfati	Membre	Ch. de Sales 12, 1214 Vernier
Christiane Stephano	Membre	Av. Théodore-Flournoy 7, 1207 Genève
Florence Suter	Membre	Rue Edouard-Vallet 1, 1232 Confignon
Harald Wittekind	Membre	Rue de la Prulay 31, 1217 Meyrin
Carine Wyss	Membre	Ch. Sur-Rang 18, 1234 Vessy
Philippe Bavarel	Membre	Ch. de la Mère-Voie 37, 1228 Plan-les-Ouates

Secrétariat

Secrétaire générale	Anne-Michèle Stupf
Adjointe de la secrétaire générale	Céline Laidevant
Coordnatrice des séjours de vacances	Françoise Mégevand
Secrétaire	Christlaine Hug
Secrétaire	Nathalie Lluch
Secrétaire	Eliane Benzieng
Comptable	Patricia Fellay

Colonie de Genolier

Coordinateur-intendant	Jean-Luc Defontaine
Secrétaire	Virginie Gogerat

Représentations extérieures

Com. administrative des EPI	Anne-Marie Oberson
Com. cantonale d'indication	Céline Laidevant
Groupe de travail insieme-ge/Aigues-Vertes	Céline Laidevant Christian Oestreicher Marie-Claude Suchet
Groupe de travail insieme-ge/Cap-Loisirs	Georges Baehler Céline Laidevant
Groupe de travail insieme-ge/EPI	Céline Laidevant Anne-Marie Oberson
Groupe de travail insieme-ge/SGIPA	Céline Laidevant Anne-Michèle Stupf
Groupe de travail insieme-ge/OMP	Céline Laidevant Anne-Michèle Stupf Carine Wyss
Commission des séjours de vacances	Lisette Pasche
Conseil de fondation de la Fondation Cap-Loisirs	Georges Baehler
Conseil de fondation de la Fondation Ensemble	Anne-Marie Oberson
Conseil de fondation de la Fondation Aigues-Vertes	Marie-Claude Suchet
Conseil de fondation de la Fondation SGIPA	Freddy Sarfati
Comité de l'association ACTIFS	Carine Wyss
FéGAPH	Augusto Cosatti
Comité central insieme Suisse	Harald Wittekind
CI-Mailing, insieme Suisse	Anne-Michèle Stupf



NOUVEAUTÉ

Sélectionner ou accepter ?

La vie en devenir face aux diagnostics prénataux et préimplantatoires

Christian Kind, Suzanne Braga, Annina Studer (Eds)

Prévenir la naissance d'un enfant handicapé, sélectionner un enfant pour sauver un frère ou une sœur, choisir avant la naissance d'avoir un garçon ou une fille... qu'est-ce qui s'y oppose finalement ? Le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire ouvrent la porte à des possibilités inouïes et placent ainsi la société et l'individu face à des choix complexes. Des spécialistes de différents domaines, des personnes mentalement handicapées et leurs proches traitent ici de délicates questions éthiques.

La technologie du diagnostic prénatal ne cesse de s'améliorer. Cela augmente-t-il pour autant l'obligation d'y avoir recours ? Le diagnostic préimplantatoire, bientôt autorisé en Suisse, a pour but de détecter dans une éprouvette les défauts de l'embryon. Mais le recours à cette procédure est-il vraiment justifié ? Et quelles répercussions ces démarches visant à prévenir le handicap ont-elles pour les personnes mentalement handicapées et leurs proches ?

Ce livre fournit des informations sur les méthodes des diagnostics prénataux et préimplantatoires, leurs domaines d'application et aussi leurs limites. Il montre que le dilemme entre sélectionner ou accepter, tant au niveau de la société que de l'individu, perdrait beaucoup de sa force si l'intégration, l'égalité des chances et la qualité de vie étaient favorisées.

Cet ouvrage a été initié par *insieme Suisse*, l'organisation faitière des associations de parents de personnes mentalement handicapées.

ISBN : 978-2-88049-283-0

Prix: CHF 32.- / € 22.-



Format: 15.5 x 22.5 cm
176 pages

Bon de commande

Nom, prénom _____

Adresse _____

Date _____

Signature _____

Je désire commander :

_____ ex.

Sélectionner ou accepter?

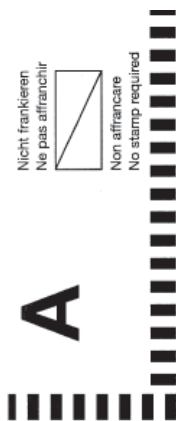
au prix de CHF 32.- / € 22.-

Vous pouvez aussi passer votre commande par :

fax : +41 22 702 93 55, tel : +41 22 702 93 11

e-mail : livres@medhyg.ch ouvia notre site Internet : www.medhyg.ch

Port payé depuis la Suisse et l'Europe



RÉPONSE PAYÉE
SUISSE

Editions Médecine et Hygiène
 Case postale 475
 1225 Chêne-Bourg
 Suisse





insieme
Genève

Association de parents et d'amis
de personnes mentalement handicapées

Rue de la Gabelle 7 • CH-1227 Carouge

Tél. 022 343 17 20 • Fax 022 343 17 28

info@insieme-ge.ch

www.insieme-ge.ch

CCP 12-12895-9

