

Trisomie: dignité d'une vie...

Qui peut dire - et décider - qu'une personne porteuse d'une anomalie génétique ne mérite pas de vivre? Qui peut prétendre qu'elle ne sera pas heureuse et qu'il vaudrait mieux qu'elle ne soit pas née?

Aurait-on oublié à l'aube de ce nouveau millénaire que la grandeur d'une société ne se mesure pas seulement à l'aune de son développement économique et scientifique? Serait-on devenu collectivement amnésique, méprisant sans vergogne notre environnement et son équilibre fragile, vilipendant et gaspillant nos ressources et nos richesses, prônant une idéologie de la performance, du profit sans éthique, et de la rentabilité exacerbée au détriment de la dignité humaine... Rabelais écrivait en son temps que «*science sans conscience n'était que ruine de l'âme*». Aujourd'hui on peut même envisager la ruine annoncée de nos âmes et celle de nos sociétés!

«Homo homini lupus est»

Comprenez ainsi que l'homme est un loup pour l'homme. Écrit autrement. L'humanité est capable par ses choix de préférer sa destruction plutôt que le respect de la création! De promouvoir l'eugénisme plutôt que de privilégier le droit de la vie... Et l'on connaît les limites du positivisme et du scientisme du XX^e siècle qui ont produit les deux grandes guerres et ses atrocités. L'Histoire se répète souvent sans que

les hommes ne retiennent, ni ne comprennent les leçons du passé...

Un choix de société

Considérer que chacun a le droit de vivre, n'est-ce pas là, le fondement de notre constitution fédérale! Dans les premiers mots de son préambule, elle affirme «*au nom de Dieu Tout-Puissant*» que «*le peuple et les cantons suisses, conscients de leur responsabilité envers la Création*» [...] reconnaissent que «*la force de la communauté se mesure au bien-être du plus faible de ses membres*». Dans les articles 7 et 8, elle stipule même que «*la dignité humaine doit être respectée et protégée*» et que «*nul ne doit subir de discrimination du fait [...] d'une déficience corporelle, mentale ou psychique*». Mais pour cela, il faudrait encore pouvoir naître!

L'hypocrisie d'un double langage

D'un côté, l'Etat parle d'intégration pour les enfants en situation de handicap; forme des enseignants spécialisés dans ses universités; organise et attribue des heures de soutien. Et de l'autre, on votera en 2016 - pour la troisième fois - sur le diagnostic pré-implantatoire dont l'enjeu, à peine voilé, est l'éradication des embryons porteurs d'anomalies génétiques.

La Trisomie, première victime

Le Syndrome de Down, appelé Trisomie 21 est la première anomalie génétique visée de par son nombre (1 naissance sur 700) et à cause de la facilité de sa détection dans le sang maternel (le test sanguin a remplacé l'amniocentèse). Dans les pays, comme la France, qui ont légalisé cette pratique, on constate aujourd'hui une diminution drastique des naissances d'enfants porteurs du Syndrome de Down. Sur 100 fœtus diagnostiqués, 96 d'entre eux sont éliminés!

Le refus du Bonheur

Au nom de la sacro-sainte qualité de vie, érigée en dogme, notre société nie le droit à la naissance et à l'existence de ces êtres! Ainsi, en nous substituant aux choix possibles et futurs de l'enfant handicapé à naître nous définissons, à grands renforts de concepts tels que le progrès, la liberté de conscience ou de choix, ce que représentent la valeur et le Bonheur d'une vie! Nier la dignité, c'est considérer que la personne est une charge pour la société. Un poids mort. Inutile. Que sa vie ne contribuera pas à bonifier la grande histoire humaine...



Thomas (10 ans), la joie au jour le jour!

Qu'est-ce que la dignité?

Et si «*Dignité*» rimait avec respect. Ce mot tant de fois galvaudé ne renvoie-t-il pas au droit de chacun de vivre et de jouir, au mieux de ses possibilités, de la vie qui lui a été donnée... Qui peut dire – et décider – qu'une personne tétraplégique ou porteuse d'une anomalie génétique ne mérite pas de vivre? Qui peut prétendre qu'elle ne sera pas heureuse et qu'il vaudrait mieux qu'elle ne soit pas née? Quels critères pourrait-on objectivement retenir pour définir la valeur d'une vie?

Que surgisse un terrible événement, dévastateur, dans la vie paisible, harmonieuse d'une famille, d'un individu, qui du jour au lendemain, suite à un accident cardiovasculaire ou de circulation routière voit basculer son univers et ses projets; jusqu'à sa raison d'être et de croire... Que fera-t-on? Le supprimera-t-on au nom de l'insupportable, de l'inadmissible... de l'absence de qualité de vie!

Le droit à la différence

Aurions-nous effacé de notre mémoire l'idée que toute vie, tôt ou tard, se conjugue comme une expérience particulière de fragilité, de faiblesse et d'abandon! A ce titre, la personne handicapée nous rappelle son droit à la différence, son besoin de reconnaissance et notre devoir de bienveillance.

Connecté à l'amour...

Au contact de notre petit garçon, porteur de trisomie, j'ai vu pendant ses 10 premières années de vie, sa capacité à vivre l'instant présent. A s'émerveiller et se réjouir de tout. Une invitation. Un croissant. Un feu de cheminée. Des flocons de neige qui tombent... Mais par-dessus tout, j'ai été bouleversé par sa capacité à dire et à vivre, sans détour, tout l'amour qui vit en lui. Combien de fois ai-je entendu: «*Je t'aime maman.*» Et combien de fois, le soir après une longue journée harassante et trépidante, vécue auprès de mes élèves, l'accueil de Thomas s'est-il manifesté par un «*Tu m'as manqué, papa chéri d'amour*»...

Et si...

Et si la dignité, c'était la possibilité d'établir des relations vraies et d'en vivre... A l'heure où j'écris cet article, j'en suis intimement persuadé... Car il nous a été donné, tant de fois de vivre en famille, ici ou ailleurs, de si belles et riches rencontres grâce à notre petit garçon handicapé que je ne peux que rendre grâce aujourd'hui pour sa présence parmi nous...

Sa joie de vivre, un cadeau du Ciel! Qui se manifeste par un désir de rencontrer les personnes. Les apprivoiser. Faire naître une relation qui pousse parfois l'autre dans ses derniers retranchements; désarçonné par sa spontanéité ou ému par sa simplicité...

Le goût de la vie

Sous le voile de la déficience mentale, sous la cendre d'un corps mort et paralysé, n'y a-t-il pas encore des étincelles d'humanité? Assurément! Il y a



des trésors de tendresse! Des traces de bonté! Et de beauté!

En fin de compte, le bonheur d'une vie, se révèle par tous ces petits riens qui mis bout à bout, depuis notre conception, tissent les liens invisibles de notre être. Donnent du poids et de la chair à notre existence. Nous construisent et nous dévoilent. Nous permettent de dire que cette vie, notre vie, vaut la peine d'être vécue parce qu'elle a le goût de l'Amour!

A méditer...

Bien souvent, quand je regarde vivre Thomas, je me demande de nous deux qui est le plus handicapé?!

Philippe Perruchoud

ART21 est l'association romande des parents d'enfant porteur de trisomie 21. Chaque année, le 21 mars (21.3), à l'occasion de la Journée Mondiale de la Trisomie, notre association offre un sachet de graines de fleurs pour rappeler que chaque graine, comme chaque enfant est unique... Une manière aussi de dire qu'un petit chromosome de plus sur la paire 21 transforme la vie d'enfants dans le monde...

Notre slogan: Etre différent, c'est normal!

Pour en savoir plus: www.art21.ch

Pour nous contacter:

- une adresse mail: info@t21.ch
- une adresse postale: CP 1 – 3979 Grône
- une permanence téléphonique: 079 515 22 21

Pour nous soutenir: BCV – 1001 Lausanne
IBAN: CH24 0076 7000 T099 8531 6