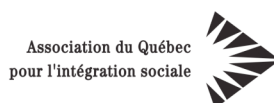


ASSOCIATION DU QUÉBEC  
POUR L'INTÉGRATION SOCIALE



REGROUPEMENT POUR LA TRISOMIE 21



LA TRISOMIE 21...  
BIEN PLUS QU'UN ENJEU ÉTHIQUE  
POUR LA SOCIÉTÉ

Mémoire soumis à Monsieur Robert Salois  
COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE

Mars 2008

L'**Association du Québec pour l'intégration sociale** (AQIS) regroupe 84 associations membres, principalement des associations de parents de personnes qui ont une déficience intellectuelle provenant de toutes les régions du Québec. Elle représente environ 10 000 familles. Pour sa part, le **Regroupement pour la Trisomie 21** rejoint plus de 400 familles québécoises, vivant principalement dans la grande région de Montréal. Comme l'indique son nom, ce regroupement est le porte-parole des parents d'enfants ayant une trisomie 21.

C'est de façon conjointe que les deux associations répondent, par ce mémoire, à l'invitation du Commissaire à la santé et au bien-être, monsieur Robert Salois, à participer à une consultation sur le dépistage prénatal du syndrome de Down.

Il nous importe également de préciser que le présent document a été entériné par l'ensemble des membres de l'AQIS, incluant l'Association pour l'intégration sociale (région de Québec) qui, fort de l'expertise qu'elle a développée sur la question de la bioéthique, soumettra son propre mémoire.

## **BREF RÉSUMÉ DE LA POSITION DE L'AQIS ET DE SES MEMBRES.**

L'AQIS et ses membres prônent, entre autres, le droit à la diversité humaine et son apport dans notre société, le droit à la vie, à la dignité et à l'égalité des chances. D'ailleurs, la Charte des valeurs de l'AQIS, adoptée par son Assemblée générale en 2000, est centrée sur la reconnaissance des personnes ayant une déficience intellectuelle comme citoyens et citoyennes à part entière.

Si les parents et les personnes que nous représentons ne se positionnent pas contre la présence de tests de dépistage qui visent à améliorer la qualité de vie des personnes ayant une limitation fonctionnelle, ils s'opposent fermement à la systématisation des tests qui peut facilement entraîner une dérivation vers l'eugénisme.

! La trisomie 21, un point d'exclamation au sein de l'humanité! On peut facilement avancer que la trisomie 21 a été présente tout au long du développement de l'homme. Certaines statuettes Olmèques (peuple ancien du Mexique) démontrent d'étranges traits physiologiques semblables à ceux normalement reconnus chez les personnes ayant une trisomie 21. On peut même se demander si les personnes ayant une trisomie 21 dans cette société, n'avaient pas un rôle important. En effet, à cette époque personne ne produisait une statuette d'une personne sans avoir une bonne raison. Le temps était précieux! Ce qui nous amène donc à penser que les personnes ayant une trisomie 21 ont été traitées selon l'époque en cours, mais surtout selon les valeurs des gens qui composaient ces sociétés.

Ici au Canada, il fut un temps où les personnes ayant une trisomie 21 se retrouvaient systématiquement en institution. On se refusait à les accueillir dans la société en raison de leur différence et surtout, en raison d'un manque de connaissance de leur état. Pour certains, ces gens étaient une punition de Dieu. On pouvait aussi croire que leur état était contagieux et il était donc plus sage de les éviter. Il y a eu aussi une époque plus noire où on s'est demandé s'il ne fallait pas mieux les éliminer. Nous n'avons qu'à penser à cette loi qui est l'*Alberta Sterilization Act* votée en 1928. Avec cette loi, les médecins avaient l'autorisation de stériliser toutes les femmes ayant une déficience intellectuelle vivant en institution. C'était une époque où les idées de Sir Francis Galton sur l'eugénisme, émises quelques années plus tôt, étaient priorisées comme valeurs sociétales.

Dans les années 70, on a commencé à réaliser que les personnes ayant une trisomie 21 pouvaient, avec un soutien adéquat, atteindre des niveaux de développement que l'on croyait impossible. Au fil des années, nous avons donné à ces personnes l'occasion de prendre leur place au sein de notre société. Elles ont pris place dans les garderies, à l'école de leur quartier ou encore, dans cette épicerie où elles placent les fruits et accueillent les clients. Nous avons finalement reconnu que ces personnes pouvaient, elles aussi, avoir une qualité de vie. Qu'elles venaient bonifier la diversité humaine et qu'elles étaient un beau point d'exclamation dans l'histoire de l'humanité!



La trisomie 21, un point d'interrogation dans l'humanité? Cette diversité humaine semble maintenant poser question. On se demande si réellement toutes les personnes qui forment une société sont à même d'offrir quelque chose de valable aux yeux de la majorité. On commence à se questionner sur la qualité de vie des personnes différentes. Pire, on commence à poser un chiffre sur la valeur d'une vie humaine.

Naturellement, les premières personnes visées par cette nouvelle approche sociétale sont celles qui sont facilement identifiables par leurs différences. Les personnes ayant une trisomie 21 font partie de ce groupe de par leur faciès et de par la tendance que nous avons à penser que ces personnes ont une qualité de vie inférieure à nous. En plus, il nous est maintenant possible de dépister un fœtus porteur d'une trisomie 21, de plus en plus tôt durant la grossesse.

C'est alors que l'homme s'interroge. Il s'interroge sur ce que devrait être la société dans laquelle il évolue. Il parle alors d'éthique pour se trouver une façon de traiter une question aussi importante que la valeur d'un être humain. Il serait peut-être temps de poser les bases d'une éthique de la différence comme le suggère Gilles Le Cardinal qui est professeur en sciences de l'information et de la communication à l'Université de Technologie à Compiègne (France). Celle-ci nous permettrait de découvrir l'autre et ainsi comprendre le message des personnes différentes qui nous offrent de vivre dans un monde plus juste et empreint de vérité.

Malheureusement, l'homme préfère s'interroger sur une manière plus « *politically correct* » d'introduire l'eugénisme, car personne n'oserait prononcer ce terme devenu empreint des pires images possibles. Sauf, si on l'applique aux personnes ayant une trisomie 21. On a qu'à penser au Dr F. Clarke Fraser, fondateur de la clinique de génétique à l'hôpital de Montréal pour enfants, qui a déjà mentionné qu'il n'y avait rien de mal à l'eugénisme!

C'est Troy Duster qui a bien compris que l'eugénisme était de retour dans nos sociétés et qu'il était revenu par la porte d'en arrière. La trisomie 21 est donc devenue au fil des années, un point d'interrogation au sein de l'humanité. Comme si on se demandait quoi faire avec eux?

■ ■ ■ La trisomie 21, trois points de suspension au sein de l'humanité... Outre la qualité de vie qu'on juge faible pour les personnes ayant une trisomie 21, on commence aussi à chiffrer le coût demandé pour maintenir ces personnes au sein de notre société. Certains chercheurs avancent que ce coût pourrait atteindre 450 000\$ pour la durée de vie de ces personnes. Avec les coûts importants que représente le réseau de santé et le réseau social pour un gouvernement, des tests de sélection pouvant éliminer ces fœtus porteurs d'une trisomie 21 deviennent soudainement alléchants!

Certes, ce n'est pas l'élément présenté à notre société. On préfère plutôt souligner l'importance de ces tests pour éviter qu'un enfant naisse avec cet état et lui éviter certaines souffrances. On pense aussi à ces parents qui auront à vivre avec cet enfant et on se dit qu'ils seraient mieux sans lui. Vu sous cet angle, c'est difficile de s'opposer à l'utilisation de ces tests. Il est aussi mentionné que ces tests seraient offerts aux parents, mais que ces parents ne seraient aucunement obligés de consentir à leur utilisation. Toutefois, quels parents refuseraient un test semblable? Probablement ceux qui refuseraient par conviction personnelle. Ou encore, ceux qui ont déjà côtoyé une personne ayant une trisomie 21 et qui ont bien vu que ces personnes connaissent le bonheur et qu'elles pouvaient offrir un apport dans la société. Si nous optons pour les tests de dépistage, il y aura moins de naissances de ces personnes, donc moins de chance pour la majorité d'entre nous de les côtoyer. Que pensez-vous qu'il se produira alors? Une grande majorité de parents utilisera ces tests. Une étude canadienne a souligné que près de 90% des parents optent pour l'avortement lorsque le fœtus est porteur d'une trisomie 21.

Où est donc le problème avec l'utilisation de ces tests? Ce n'est pas l'utilisation des tests qui pose problème, mais ce qui vient après. On oublie facilement que ces tests ne sont pas infaillibles et qu'ils peuvent présenter des erreurs avec des faux positifs ou des faux négatifs. De plus, ces tests ne sont qu'une pseudo sécurité, car un test négatif donne l'impression aux parents que plus rien ne peut arriver à leur futur enfant. Quand on sait qu'une grande portion des déficiences se produit après la naissance de l'enfant, on se demande à quoi peuvent bien servir ces tests? En plus, lorsque les parents reçoivent l'annonce du diagnostic suite au test, ils font face à un choc terrible qu'ils doivent encaisser. On peut alors se questionner sur leur capacité émotionnelle à prendre une décision aussi importante sans un soutien adéquat.

La commission royale sur les nouvelles technologies de reproduction a aussi démontré que 25% des parents se sont sentis obligés, par le corps médical, à passer une amniocentèse. Suite à un résultat positif, quant à la présence d'une trisomie 21, 33% des parents se sont sentis obligés, par le corps médical, de choisir l'avortement. Ces chiffres sont alarmants, car les parents devraient prendre leur propre décision sans subir de pression pour une option ou pour une autre. Notre objectif n'est surtout pas d'imposer notre vision aux parents, mais plutôt une image plus réaliste de la trisomie 21 et de l'impact d'un avortement que celle possiblement véhiculée par le corps médical.

Il est impossible de nous positionner contre la présence des tests de dépistage. Par contre, il est de notre devoir de recommander les éléments suivants :

- Que le gouvernement reconnaisse, témoigne et fasse la promotion du droit à la diversité humaine et de son apport dans notre société;
- Que les personnes ayant une déficience ainsi que les organismes qui les représentent participent à toutes les discussions relatives aux décisions politiques en lien avec les tests de dépistage ainsi que la recherche génétique;
- Que les tests de dépistage ne soient pas offerts systématiquement à tous les parents, mais plutôt lorsque ces parents en font la demande;
- Que suite à un résultat positif à un test de dépistage, les parents reçoivent dans un bref délai tout le soutien nécessaire pour prendre une décision face à la poursuite ou non de la grossesse. Pour ce faire, les parents devraient avoir l'opportunité de rencontrer outre le corps médical, les associations ou des parents ayant un enfant avec une déficience;
- Que la recherche génétique soit utilisée pour aider les personnes présentant une déficience (par exemple, pour atténuer l'impact du troisième chromosome sur le développement embryonnaire d'un fœtus porteur d'une trisomie 21) et non pour les éliminer;
- Pour chaque dollar que le gouvernement investit dans la recherche en génétique, qu'un autre dollar soit injecté dans la recherche sociale;
- Que le gouvernement prenne clairement position contre l'eugénisme en s'assurant que cette dimension de l'éthique de la recherche soit prise en compte lors de l'octroi des subventions;
- Qu'il soit mentionné que le fonctionnement de l'humain est une entreprise louable dans la mesure où les connaissances qui en résulteront soient assignées à développer au maximum le potentiel biologique, social et cognitif de chaque individu quelle que soit sa condition et non pas à distinguer celui ou celle qui aura droit d'ouvrir les yeux sur la vie;
- Que le gouvernement subventionne la création d'outils de formation et d'information destinés aux professionnels afin de bien éclairer et informer adéquatement les parents.

En agissant ainsi, le gouvernement permettra d'ajouter trois points de suspension qui amènera une réflexion positive quant à la place des personnes ayant une trisomie 21 ainsi que toutes les personnes ayant une déficience au sein de notre société.

## RÉFÉRENCES

Association canadienne pour l'intégration communautaire. (2001). *Déclaration de principes sur la bioéthique*.

Carlston, Tucker. (1996). Eugenics, American Style : The Abortion of Down Syndrome Babies, *The Weekly Standard*, décembre, 20-25.

Duster, Troy. (1992). *Retour à l'eugénisme*. Paris, Éditions Kimé.

Le Cardinal, Gilles. La revue Quart Monde – [www.revuequartmonde.org](http://www.revuequartmonde.org).

Regroupement pour la Trisomie 21 (2008). Prise de position sur la génétique. Disponible en ligne : [www.trisomie.qc.ca](http://www.trisomie.qc.ca) (page consultée le 27 février 2008).

Scheerenberger, R.C. (1983). *A History of Mental Retardation*, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co., 311 p.

Scheerenberger, R.C. (1987). *A History of Mental Retardation: A Quarter Century of Promise*, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co., 318 p.