



COMMUNIQUÉ
Pour diffusion immédiate

Dépistage prénatal de la Trisomie 21

Montréal, 27 janvier 2009 – L'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) et le Regroupement pour la Trisomie 21 ont pris connaissance des recommandations émises par le Commissaire à la santé et au bien-être (ci-après le Commissaire) dans son rapport *Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21, ou syndrome de Down, au Québec – Des choix individuels qui nous interpellent collectivement*.

Conscients que les avancées scientifiques ont amené des nouvelles technologies qui permettent le dépistage prénatal de la trisomie 21, l'AQIS et le Regroupement se questionnent fortement sur les conséquences désastreuses que pourrait entraîner la systématisation des tests dans le contexte actuel, allant du sentiment de rejet vécu par les personnes ayant une trisomie 21 à une dérive vers l'eugénisme.

Heureusement, la consultation du Commissaire a permis de cerner plusieurs aspects, concernant leurs besoins et ceux de leur famille, qu'il convient d'améliorer pour qu'elles ne fassent plus l'objet de discrimination et qu'elles soient acceptées dans la société pour ce qu'elles sont et ce qu'elles peuvent y apporter. On fait notamment référence, dans le rapport de consultation, à l'intégration sociale des personnes ayant une trisomie ou une déficience intellectuelle, qui débute par celle en milieu de garde et en milieu scolaire, mais d'abord et avant tout à leur accès à des services spécialisés et en intervention précoce peu importe le lieu de résidence, pour leur donner les meilleures chances de maximiser leur développement. Sont également mentionnés les besoins de répit des familles, du soutien psychologique et financier nécessaires pour les aider à assumer le surplus de responsabilités lié à leur situation. Nous sommes d'avis que si toutes ces conditions étaient remplies, les parents seraient beaucoup moins effrayés par l'annonce d'une trisomie ou de toute autre différence de leur enfant.

Nous ne pouvons que nous réjouir que le Commissaire ait cru bon de faire des recommandations d'actions à entreprendre, indépendamment de la mise en œuvre d'un programme de dépistage. Ainsi, il souligne l'importance d'offrir aux personnes ayant une trisomie 21 et à leur famille tout le soutien dont elles ont besoin. Il recommande également de sensibiliser les citoyens québécois à ce qu'elles peuvent apporter à la société. Le Commissaire répond en outre à certaines de nos demandes concernant : le besoin de formation des professionnels susceptibles d'informer ou de faire le suivi des parents; le soutien de la recherche pour aider les personnes ayant une trisomie 21 (et non pour les éliminer); l'implication des personnes provenant de la communauté tels des membres d'associations de parents de personnes présentant la trisomie 21 dans des activités de sensibilisation et d'information. Ce que nous saluons. Qui de mieux que les personnes directement concernées pour collaborer avec les intervenants.

Par ailleurs, dans l'éventualité de la mise en œuvre par le Gouvernement d'un programme de dépistage prénatal de la trisomie, il nous apparaît primordial, à l'instar du Commissaire, que la notion de choix libre et éclairé s'applique formellement, ce qui signifie que les parents ne doivent subir aucune pression, exprimée ou implicite, des intervenants médicaux ou autres, et qu'un soutien psychologique soit offert, peu importe la décision. Enfin, nous appuyons la mise en garde du Commissaire à l'effet qu'un tel programme doit inclure des efforts réels dans la réalisation des actions qu'il propose, à défaut de quoi les problèmes déjà présents ne pourraient que s'aggraver.

L'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) regroupe 86 associations, 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, lesquels manifestent une déficience intellectuelle.

-30-

Pour information :

Mme Renée Veillette

514 850-0666

reneeveillette@trisomie.qc.ca

Mme Susie Navert

514 725-7245 poste 30

snavert@aqis-iqdi.qc.ca