



## En cette Semaine canadienne de la trisomie 21, l'AQIS s'interroge : le Programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21 est-il un leurre ?

**Montréal, le 1<sup>er</sup> novembre 2016** - Six ans après le début du déploiement du Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21 (T21), l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), qui travaille à la promotion des intérêts et à la défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle, a souhaité prendre du recul et ainsi susciter la réflexion par la rédaction d'un mémoire afin de savoir à qui profite le programme de dépistage prénatal de la trisomie 21.

Au départ, la mise sur pied du Programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21 se voulait équitable. Le but était que toutes les femmes du Québec puissent avoir accès gratuitement au dépistage prénatal de la trisomie 21. La notion de consentement libre et éclairé était également omniprésente. Suite aux observations de l'AQIS après analyse du rapport *Résultats au regard de l'implantation du Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21*, **force est de constater que le Programme échoue lamentablement en ce sens.**

L'AQIS soulève dans son mémoire que :

- Le gouvernement du Québec ne s'est pas donné les moyens de connaître l'efficacité du programme qu'il a mis sur pied ;
- Malgré le Programme de dépistage de la T21, le nombre de naissance avec trisomie est sensiblement le même ;
- Les différents types de dépistage de la T21 du Programme sont peu fiables ;
- Dans certaines cliniques privées, des tests plus performants que ceux du Programme sont offerts ;
- Le consentement libre et éclairé semble inexistant ;
- Malgré le Cadre de référence, peu de parents ont du soutien du réseau face à une décision difficile ;
- Les informations transmises aux parents sont incomplètes et très souvent directives ;
- Si l'on se fie à une étude internationale, qui inclut le Canada, le meilleur des 4 types de tests du Programme :
  - N'arrive pas à détecter 21% des fœtus trisomiques (plus précisément entre 9.6% et 37.3%) ;
  - Parmi les fœtus détectés, seulement 3.4% (entre 2.3 et 4.8%) ont effectivement la trisomie
  - La fiabilité de ce type de test ne se situe qu'à 78.9% (entre 62.7% et 90.4%). Donc en moyenne 21.1 % des fœtus trisomiques ne sont pas détectés. Des parents sont alors rassurés à tort.

**À qui sert le Programme?** S'il ne sert pas adéquatement les parents, ni les personnes ayant une trisomie qui ne comprennent pas pourquoi on voudrait les empêcher de vivre, ni leur famille qui en subissent des préjudices, se sentant ostracisées du fait que le gouvernement cautionne ce qui, disons-le, devient de l'eugénisme, à qui sert-il ?

Sert-il à enrichir les fabricants de tests, les cliniques médicales ? Sert-il à rassurer les médecins et les prémunir de poursuites judiciaires ? Est-ce une question de coûts sociaux ? Les personnes ayant une trisomie représentent-elles un danger quelconque ? Que leur reproche-t-on ? Pourquoi investit-on dans un programme pour les éliminer et que nous ne faisons aucune recherche au Québec pour améliorer leur condition ? Qu'arrivera-t-il lorsque dans un horizon pas très lointain, des tests permettront de détecter chez les fœtus des prédispositions à certaines maladies ? Les éliminerons-nous ou chercherons-nous des moyens pour que leurs prédispositions ne se matérialisent pas ?

Au-delà de toutes ces questions, devant les avancées rapides de la recherche et de la technique en génétique, l'AQIS soutient qu'une réflexion doit être engendrée au Québec avant de continuer d'avancer sur la voie de l'eugénisme.

Quoi qu'il en soit, le gouvernement se doit de répondre rapidement aux questions soulevées dans ce mémoire. Il doit remédier au peu de sérieux qu'il a accordé aux recommandations du Commissaire à la santé et au bien-être et aux critères de son propre cadre de référence. Il doit investir dans la recherche scientifique visant à soigner les personnes ayant une trisomie. Il doit leur accorder tout le support nécessaire à leur développement et à leur intégration sociale. Il doit établir l'équité des services fournis aux familles québécoises. Il doit aussi former les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux à l'acceptation de la différence pour qu'ils ne découragent pas les couples, pour que tombent enfin les préjugés et jaillisse l'espoir.

Surtout, d'abord et avant tout, il faut que le gouvernement donne l'exemple en croyant en l'apport à la société des personnes qui ont une trisomie ou une déficience intellectuelle. C'est la condition essentielle pour que cesse la discrimination envers ces personnes !

Source : Association du Québec pour l'intégration sociale

**Relations de presse : RuGicomm**

Valérie Grig : 514-759-0494 | [valerie@rugicomm.ca](mailto:valerie@rugicomm.ca)

La Fondation Le Support, fière de  
soutenir la mission de l'AQIS depuis 1988

