



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21  
*Organisme national*  
WWW.DEGAULLE-TRISOMIE21.ORG

*«Adducunt nos in viam cordis :*

*Ils nous conduisent sur le chemin du coeur»*

**Allocution de monsieur Sylvain Fortin, B.Sc., D.E.S.S., LL.M.  
Président**

**Présentée dans les cégeps et universités**

## Introduction

Merci d'abord de me permettre de m'adresser à vous. Croyez que ce merci est beaucoup plus qu'une formule protocolaire.

Comme vous le savez, je suis père de Mathieu, un jeune garçon né avec une trisomie 21. Alors parler publiquement des personnes vivant avec une trisomie 21, c'est parler de mon fils, c'est parler de tout ce qu'il me permet de vivre, c'est parler aussi de toutes les personnes affectées par ce handicap et de leurs parents.

Cette cause m'est donc très chère. Je souhaite que mon propos vous aide à mieux cerner ce qu'est la trisomie 21 et ce qu'elle représente pour les personnes qui en sont porteuses, pour leurs proches et tout particulièrement pour notre société, ici au Québec comme dans les pays occidentaux.

## Un peu d'histoire

En 1866, le médecin britannique John Langdon Down publie un article intitulé *Observations sur une classification ethnique des idiots*.<sup>1</sup> Difficile pour moi de ne pas sursauter en lisant le terme «*idiot*» qu'on appliquait alors à toutes les personnes affectées de retards mentaux. Down les classe selon des caractéristiques physiques et ethniques. Vous avez remarqué le mot «*ethnique*». Il donne une description clinique détaillée de la maladie qu'il appelle «*idiotie mongoloïde*». «*Un très grand nombre d'idiots congénitaux, dit-il, sont typiquement mongols*». D'où l'appellation «*mongol*» qui a couru longtemps et qui portait une connotation négative et pour cause, car Down présupposait que la race blanche était la race supérieure, alors que d'autres races étaient considérées comme des régressions, des races à rabais. Il avait décrit, en plus de la régression mongolienne, la régression éthiopienne, la régression malaise...

C'est donc lui qui a donné son nom au syndrome de Down (trisomie 21), même si d'autres médecins français avaient proposé avant lui une description de ce phénomène.

Les symptômes du handicap étaient décrits mais on ignorait totalement quelle en était la cause. C'est le docteur Jérôme Lejeune, un médecin français, qui en fit la découverte en 1959. Avec deux autres médecins (Marthe Gautier et Raymond Turpin), il publie un article affirmant que la maladie est due à la présence d'un chromosome supplémentaire sur la paire 21. Comme nous le savons tous, nous possédons 23 paires de chromosomes. Le docteur Lejeune l'a appelée trisomie. : *tri* pour trois et *somie* pour chromosome.

Quand l'ONU a reconnu pour la première fois en 2012, la *Journée mondiale de la Trisomie 21*, la date a été choisie en fonction de la maladie elle-même : le 21 mars. Mars est le troisième mois de l'année (pour les trois chromosomes) et 21 pour la paire de chromosomes impliquée.



---

À la nouvelle de la découverte de Jérôme Lejeune, beaucoup se sont réjouis. Elle permettait d'entrevoir la prévention ou la guérison de ce handicap à plus ou moins brève échéance. Or, plus de cinquante ans plus tard, il nous faut constater que cette découverte a eu l'effet totalement contraire. Quand le diagnostic prénatal indique la présence de l'anomalie, ce n'est pas le handicap qui est éliminé mais la personne handicapée. Dans la très grande majorité des cas, il y a avortement.

C'est d'ailleurs le cas pour plusieurs autres maladies génétiques. Quelques-unes sont corrigées, au moins partiellement, mais la majorité d'entre elles ne le sont pas. Il y a un immense fossé entre les diagnostics, entre autres les diagnostics prénataux et les possibilités de thérapie. Aujourd'hui, des compagnies offrent, à partir d'un simple échantillon de salive, de vérifier l'existence de plusieurs dizaines de maladies génétiques. Mais s'il n'existe pas de thérapie pour ces maladies, quel est le bénéfice réel de l'opération? Sans compter que l'existence des gènes pour la maladie ne signifie pas qu'elle va nécessairement apparaître. Un diagnostic biologique n'est pas de l'ordre de la certitude mais de la probabilité.

### **Un peu d'observation**

Depuis la découverte du docteur Lejeune, les observations scientifiques se sont précisées et améliorées. Je ne m'attarde pas aux caractéristiques physiques qui nous sont assez familières. Wikipédia propose les caractéristiques générales suivantes : *«Chaque enfant est unique et la maladie se traduit pour chacun d'une manière personnelle. Les signes de la trisomie 21 changent avec l'âge. Le signe le plus fréquent est l'hypotonie musculaire globale (tous les muscles sont mous) associée à une hyperlaxité des ligaments articulaires (les articulations sont anormalement souples).»*

À la naissance, le médecin vérifie l'existence de malformations cardiaques (communication entre les oreillettes ou les ventricules); oculaires (cataracte ou glaucome); digestives (rétrécissement du duodénum); orthopédiques (hanches et vertèbres) mais, affirme Wikipédia, *«Aucune personne trisomique ne présente l'ensemble de ces manifestations qui peuvent être très discrètes et parfaitement compatibles avec une vie épanouie.»*

Le handicap se manifeste aussi dans la sphère cognitive. Quand la trisomie est complète, ce qui se produit dans la majorité des cas, *«Elle s'accompagne toujours d'une déficience intellectuelle... Mais l'importance de cette déficience est très variable d'une personne à l'autre, au même titre que les capacités intellectuelles des individus normaux... Certaines personnes trisomiques 21 atteignant l'âge adulte savent lire et écrire avec aisance et ont une autonomie pratiquement complète quand d'autres ont une faible autonomie.»*



---

## Fréquence des cas

Quelle est l'incidence de la trisomie 21? Quand une femme se présente pour subir un diagnostic prénatal, quelles sont les probabilités que son enfant soit porteur de la trisomie? Globalement, selon la *National Down Syndrome Society* des États-Unis, cette probabilité est de une pour 800 à 1000 naissances. Mais, depuis longtemps, on a observé que l'âge de la mère joue un rôle important. À titre d'exemple, Wikipedia donne les chiffres suivants :

- à 20 ans, une naissance avec trisomie 21 sur 1527
- à 25 ans, une sur 1352
- à 30 ans, une sur 895
- à 35 ans, une sur 356
- à 40 ans, une sur 97
- à 42 ans, une sur 55

Comme les femmes deviennent mères plus tardivement qu'autrefois (parfois au cours d'une deuxième union), la probabilité d'enfants qui naissent avec la trisomie 21 est donc plus grande qu'autrefois.

## Quelques exemples

Mais, comme je l'indiquais, la gravité du handicap est très variable. Je ne saurais trop insister sur ce point. Pourquoi? Si les parents à qui le médecin annonce que leur enfant est porteur de la trisomie voyaient ce que sont et ce que peuvent faire certains d'entre eux, peut-être songeraient-ils à une autre solution qu'une interruption de grossesse.

- Premier cas. Le 16 mars 2012 a eu lieu, en France, un colloque sur la trisomie 21, organisé par le collectif *Les Amis d'Éléonore*. Qui est Éléonore? Une jeune femme qui vit avec une trisomie 21 de 26 ans et qui est porte-parole du collectif. Elle est intervenue, raconte-t-on dans *Généthique*<sup>2</sup>, «*Avec un aplomb sidérant, interpellant les uns et les autres, émouvant l'assemblée jusqu'aux larmes. La sincérité de son discours, ses éclats de rire, ses petits sanglots valent à eux seuls tous les discours*»... Son père, Emmanuel Laloux dit : «*Nous devons prouver que ce sont des personnes sensées et leur donner la parole. Éléonore nous a ramenés à la raison : un bonheur simple et des sourires tous les matins*», ajoute-t-il. Aujourd'hui, Éléonore travaille à mi-temps au service de facturation de la Générale de santé d'Arras. Au début, raconte-t-elle, «*Ce n'était pas facile pour mes collègues qui se posaient plein de questions sur moi et me regardaient de travers. [...] Ils me disent aujourd'hui que je suis une fille très unique, leur rayon de soleil. Ils ne peuvent plus se passer de moi.*»



- Autre exemple, un jeune italien du nom de Enrico Cancelli. L'agence Zénith<sup>3</sup> (3), qui transmet les informations du Vatican, raconte ceci : *«Enrico était, pendant les premières années de sa scolarité, un enfant joyeux, porté vers le chant et aimant plaisanter. À l'adolescence, la prise de conscience de sa différence et les premières gifles sont arrivées. Se repliant sur lui-même, il a cessé de parler, de chanter et de communiquer.»*

Mais, en Australie, des gens ont développé une technique de communication qui permet de combler l'écart entre les capacités cognitives et les capacités d'expression. Une éducatrice a aidé Enrico à se servir d'un clavier ou de lettres de l'alphabet, en lui soutenant la main, le pouce, le poignet ou le bras pour l'aider à taper sur un clavier d'ordinateur. L'objectif final était d'atteindre l'autonomie communicative qui faisait défaut.

Trois mois à peine après le début de cette expérience, il écrivait : *«Jusqu'ici, je ne savais pas que je savais répondre, je pataugeais dans mon handicap, en souffrant comme un chien.»* Il a obtenu son baccalauréat avec une note de 20 sur 20.

Sans cette technique et cette aide, Enrico aurait été considéré comme *«atteint d'un retard mental grave»*. Voici ce qu'il a écrit sur la première page de sa dissertation d'examen. Il parle d'un endroit où il a vécu, Monrupino : *«Monrupino, oasis heureuse où l'on retrouve la paix et les rêves dorés des aspirations poétiques! J'emprunterai tous les moyens nécessaires pour continuer de travailler sur cette terre fertile, courant irrésistiblement à la rencontre de ma vie rachetée!»* Ma vie rachetée...

- Troisième cas. En Italie, il existe une petite fraternité formée de trois jeunes hommes porteurs de la trisomie 21 que l'on appelle *Les Compagnons de l'Étoile*. Ils ont 16, 20 et 23 ans et vivent dans une famille d'accueil pendant l'année scolaire. Ce choix de vie en fraternité, explique le propriétaire de la famille d'accueil, est fondé sur une certitude : *«Nos trois jeunes ont vraiment des "vocations" à vivre une vie de prière et communautaire... Ils sont en effet très attachés à la prière. Ils sont également très impliqués dans la paroisse, apportant la communion aux personnes âgées, servant la messe avec ferveur... à tel point que le curé voisin demande leur présence à la rentrée du catéchisme, assurant que leur respect tout naturel, leur adoration et leur vénération spontanées, sont des exemples pour les enfants... Ils sont heureux de tout, ils se contentent de ce qu'ils ont : cela leur suffit!»*<sup>4</sup>

Parmi leurs activités, ils préfèrent tous le théâtre : *« J'aime faire rire les personnes »,* affirme l'un d'entre eux, *j'aimerais faire acteur »*. L'an dernier, ils ont joué la pièce de théâtre *Santo subito* sur Karol Wojtyła, devant les confirmands de la paroisse, qui se sont montrés stupéfaits de la performance. L'un d'eux dit : *«Lorsque je joue au théâtre, j'aime faire la bénédiction.»* La bénédiction... n'est-ce pas ce que ces jeunes répandent autour d'eux?



- L'actualité nous fournit parfois des exemples touchants de ce que peut représenter un enfant vivant avec la trisomie 21 dans une famille. Le 25 février 2011, à Deschambault-Grondines, un violent incendie s'est déclaré dans la maison où demeuraient Jean-Claude Labbé, son épouse Hélène et leurs cinq enfants. Quand l'aînée de 14 ans, Stéphanie, eut constaté que Sophie, sa petite sœur de 2 ans qui vit avec une trisomie, était demeurée à l'intérieur, elle s'est précipitée dans la maison pour la chercher. En vain, elles ont péri toutes les deux.

Lors des funérailles, leur mère a rappelé à quel point sa fille aînée et sa benjamine comptaient l'une pour l'autre : «*Stéphanie était la deuxième mère de Sophie. Elle est allée la chercher. Elles sont parties ensemble.*» Visiblement, Sophie avait gagné le cœur de tous les siens. Elle avait contribué à renforcer les liens entre les membres de la famille.

- Beaucoup de parents pourraient témoigner que les bienfaits apportés par un enfant vivant avec la trisomie 21 dépassent largement les défis et les inconvénients qu'il cause. C'est ce que révèle une enquête récente parue dans *l'American Journal of Medical Genetics*.<sup>5</sup> (5) Elle dresse un bilan très positif de la vie de ces personnes et de leur entourage.

Cette enquête a été menée par le Centre hospitalier pour enfants de Boston auprès de 2044 parents d'enfants porteurs de la trisomie 21. Elle révèle que «*L'écrasante majorité des parents interrogés se déclarent heureux de leur choix de garder leur enfant trisomique et indiquent que leurs fils et leurs filles sont pour eux sources de beaucoup d'amour et de fierté.*»; 79% des parents affirment avoir une vision de la vie plus positive à cause de leur enfant. Seuls 5% se disent «gênés» de leur handicap et 4% regrettent de les avoir; 88% des frères et sœurs plus âgés déclarent que cette expérience les avaient rendus meilleurs.

Ces quelques exemples illustrent bien que la trisomie 21 peut se manifester de façon très diversifiée. Ils montrent aussi qu'avec une aide appropriée, des progrès remarquables ou significatifs peuvent parfois être réalisés, surtout lorsqu'une stimulation et une aide sont fournies dans le jeune âge.

Rappelons-nous ce que vivaient les personnes handicapées, au milieu du siècle dernier par exemple. Nous pouvons nous réjouir d'avoir fait collectivement un long bout de chemin. Souvent, ces personnes vivaient comme des exclues dans leur propre famille; on les cachait lorsque arrivaient des visiteurs. À ce propos, comment ne pas saluer un homme comme le général Charles de Gaulle, dont l'influence, à mon sens, a été majeure. Il ne s'est pas limité à promouvoir la reconnaissance de leurs droits. En acceptant de vivre avec sa fille Anne, il a reconnu très concrètement leur dignité. En leur consacrant une fondation portant le nom de sa fille et installée dans le Château de Vert-Cœur, à Milon-la-Chapelle dans les Yvelines, il a contribué puissamment à changer notre regard sur elles.



---

Pour ma part, si Mathieu n'était pas entré dans ma vie, je n'aurais jamais imaginé ce que peut représenter un enfant vivant avec une trisomie 21. Je prends soin de lui depuis dix-huit ans et je constate qu'il prend tout autant soin de moi. Et j'aimerais pouvoir lui donner autant d'amour qu'il m'en donne.

### **La problématique actuelle**

J'ai évoqué ce qui se passait autrefois. Or, le perfectionnement des techniques médicales a créé une situation tout à fait nouvelle, tout à fait problématique. Les diagnostics prénataux pour détecter la trisomie se sont multipliés et perfectionnés.

Lorsque les médecins ont commencé à les utiliser, ils les réservaient aux femmes dont l'âge était plus avancé ou qui avaient des antécédents familiaux pour cette anomalie. Les techniques du diagnostic consistaient principalement en un prélèvement du liquide amniotique dans lequel flottent des cellules du fœtus et en un prélèvement d'un échantillon de villosité chorale (au niveau du placenta). Mais ces opérations peuvent déclencher un avortement dans un à deux pourcent des cas. Un risque qui est loin d'être négligeable.

Au cours des dernières années, une autre technique de diagnostic a été développée. Elle utilise des protéines du sérum du sang de la mère qu'on appelle marqueurs sériques et une échographie de datation. Le diagnostic est effectué entre la 11<sup>ème</sup> et la 14<sup>ème</sup> semaines. Au premier abord, il y a lieu de se réjouir de ce progrès technique car il permet d'éviter l'utilisation des techniques invasives comme l'amniocentèse et le prélèvement de villosités chorales.

Mais le test a ses limites. Comme l'indique la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada<sup>6</sup>, il peut y avoir risque d'erreur sur le nombre de semaines de la grossesse. Deuxièmement, il y a un certain pourcentage de risque de ce qu'on appelle des «faux positifs», c'est-à-dire des tests indiquant une trisomie alors qu'il n'y en a pas. Risque aussi de «faux négatifs», c'est-à-dire des tests indiquant l'absence de trisomie alors qu'elle existe réellement. De plus les directives de la Société indiquent que d'autres facteurs peuvent influencer les résultats : le poids maternel, l'ethnicité, la présence d'un diabète insulino-dépendant, la précision des mesures des marqueurs sériques, etc.

Ce sont là des considérations complexes et seuls les spécialistes peuvent s'y retrouver. Qu'il me suffise d'indiquer par là que le diagnostic est de l'ordre des probabilités et non des certitudes. Sans compter que, pour une raison ou l'autre, certaines anomalies génétiques ne s'expriment pas, d'où la difficulté pour les couples d'éviter une inquiétude sinon une angoisse quand les résultats des premiers tests leur sont communiqués.



---

## La décision des couples

Une question mérite alors d'être posée : dans quelle mesure les couples apprenant que leur enfant vivent avec la trisomie sont-ils bien accompagnés dans leur prise de décision? Pendant la Commission royale d'enquête sur les biotechnologies, en 1992, des données ont révélé que les femmes appréciaient favorablement les diagnostics qu'elles avaient subis. Mais «*Certaines répondantes ont signalé que leur médecin traitant ne leur avait pas fourni suffisamment de renseignements. (...) Certaines femmes ont senti, d'une façon ou d'une autre des pressions subtiles pour qu'elles subissent le test diagnostique recommandé. (...) Dans d'autres cas, toutefois, certaines femmes, surtout les plus jeunes et les moins instruites, ont eu le sentiment d'être prises dans l'engrenage d'une énorme machine.*»<sup>7</sup>

Il y a l'engrenage de la machine médicale, il y a aussi l'engrenage de notre culture moderne. Nous avons pris l'habitude de tout contrôler par des médicaments, des interventions chirurgicales, des assurances, des soins esthétiques, quand ce n'est pas le désir de contrôler notre sortie de ce monde. Les couples qui apprennent la trisomie de leur enfant se retrouvent dans une situation où ils se sentent impuissants. Ils sont mal préparés à accepter une épreuve sur laquelle ils n'ont aucune emprise.

Ces parents peuvent facilement avoir le sentiment d'un échec. Ils n'ont pas réussi à donner vie à un enfant que, plus ou moins inconsciemment, ils souhaitaient parfait. Comme s'ils n'étaient pas de bons parents... on pourrait dire des parents parfaits! Ils entrevoient sans doute la surcharge de souci et de travail qui s'annonce. Mais leur plus grande peine est probablement d'imaginer tous les écueils, toutes les courses à obstacles que cet enfant devra affronter. Comment savoir s'il pourra être heureux?

En ces moments où ils ont à prendre une décision, des moments grevés d'émotion, ils ont besoin d'être accompagnés. Est-ce que cette aide leur viendra du personnel médical? Peut-être mais cela est loin d'être sûr car, en plus d'un endroit, ce personnel s'attendra davantage à ce que l'enfant ne soit pas gardé. Peut-être même laissera-t-on entrevoir que si les parents acceptent de garder l'enfant, ils se donnent une lourde responsabilité. Un pas de plus, et les attitudes, le langage deviennent culpabilisants.

C'est pourquoi un organisme comme celui de la *Société québécoise de la Trisomie-21* peut jouer un rôle de grande importance. Nous pouvons donner certains conseils, mettre les couples en contact avec d'autres parents d'enfants ou adultes vivant avec une trisomie, leur permettre de voir sur place comment se déroule la vie quotidienne, etc. Nous pouvons identifier les formes d'aide gouvernementale disponibles, en particulier pour donner aux enfants porteurs d'une trisomie une stimulation appropriée dès les premières années de vie. Cette stimulation s'avère souvent déterminante pour le développement optimal de l'enfant, ainsi de suite. Il existe une petite maxime latine qui dit : «*Vae soli*» c'est à dire : *malheur à la personne seule*. Cela est particulièrement vrai au moment de l'épreuve. La *Société québécoise de la Trisomie-21* a précisément cet objectif.





---

Les statistiques nous disent malheureusement que la grande majorité des couples décident l'interruption de grossesse. En France, ce sont 96% d'entre eux. Au Québec, il n'y a pas de raison de croire que la situation soit différente. Ce qui pose plusieurs très graves questions.

### **Un être humain handicapé**

Quand des parents décident l'arrêt de la grossesse, ils le font à cause du handicap de l'enfant. Autrement, ils le garderaient. La question devient donc : *«Est-ce que pareil choix devient un refus de la personne handicapée? Pourrait-on appeler ce choix une discrimination à l'égard des personnes handicapées?»* Bien sûr, le fœtus n'est pas considéré comme une personne; c'est seulement à la naissance que l'État accorde la personnalité juridique à un enfant, qu'il est reconnu comme une personne. Mais une interruption de grossesse dans ce cas ne dit-elle pas que *«Mieux vaut ne pas vivre du tout que de vivre avec la trisomie?»*

Posée autrement, la question pourrait être : quel niveau de handicap est considéré comme acceptable? Même s'il semble y avoir une assez bonne acceptation des personnes handicapées dans notre société moderne, les couples, eux, semblent avoir plus de difficulté qu'autrefois à accepter d'en mettre au monde. Il ne s'agit pas de minimiser la très lourde épreuve et l'immense défi que représente le soin d'une personne handicapée, ni de blâmer la mère; elle pourrait même se sentir coupable de donner naissance à une personne dont elle partage la souffrance. Il s'agit de voir comment, comme individus et comme société, nous assurons la protection de ceux qui ne peuvent se protéger eux-mêmes parce que sans voix, sans pouvoir et totalement vulnérables.

Pouvons-nous éviter que la généralisation du diagnostic prénatal – on me pardonnera l'expression – s'apparente à un *«contrôle de qualité»*? Un contrôle qui déterminerait les vies qui valent la peine d'être vécues et celles qui n'en valent pas la peine. Il est troublant de penser que le contrôle s'exerce par des plus forts sur des plus faibles.

Les chartes internationales reconnaissent les droits des personnes handicapées. Même si ces droits sont attribués juridiquement au moment de la naissance seulement, nous ne pouvons que constater une discrimination dès le sein maternel. Autrement, ces êtres humains auraient la vie sauve. Le docteur David Roy, un éthicien reconnu, dit : *«Seul le rappel constant d'une tolérance envers la différence empêche l'émergence d'une telle dépréciation de l'être humain sur le plan eugénique»*.<sup>8</sup>

Certains affirment que le diagnostic prénatal conduit à une forme d'eugénisme. Je ne crois pas qu'il s'agisse d'eugénisme au sens strict du terme, que l'on peut définir comme *«toute tentative d'intervenir dans les choix procréatifs pour un objectif social»*.<sup>9</sup> Nos gouvernements n'ont visiblement pas cette intention.



---

Mais il faut reconnaître que la suppression de milliers d'enfants atteints de malformations génétiques crée un certain eugénisme de fait. Ce qui fait dire à Maureen McTeer : «*En Amérique du Nord, il y a une acceptation croissante de l'eugénisme.*»<sup>10</sup> La menace est réelle d'y voir un fardeau de moins pour l'État.

### **Le statut de l'embryon**

Question encore plus fondamentale qu'il faut encore poser : quel est le statut de l'embryon? Au moment où le dépistage prénatal est effectué, le fœtus est déjà doté de tous ses systèmes d'organes, son cœur bat. Il ne fait pas de doute qu'il est un être humain. Comme disait un philosophe ancien, il ne pourrait le devenir s'il ne l'était déjà. «*Il n'y a pas de vie humaine anonyme, dépourvue de sujet, et il ne peut pas y avoir de transition continue et graduelle de quelque chose à quelqu'un. On ne peut pas penser à une vie humaine sans penser à la vie d'un être humain spécifique.*»<sup>11</sup>

Certains diront que la question de l'avortement ne se pose plus au Canada puisque aucune législation ne l'interdit. Ce n'est pas l'opinion du docteur Margaret Somerville, directrice du Centre de droit, d'éthique et de médecine de l'Université McGill. À un journaliste du journal *The Gazette* affirmant que la question de l'avortement était réglée au Canada, elle a répondu : non, cette question n'est pas réglée, elle est toujours au cœur du respect de deux droits : celui de la femme et celui de l'enfant à naître. La Cour européenne elle-même dit que si ses pays membres ont des législations permettant l'avortement, ils ont aussi la responsabilité de protéger l'embryon, autant que faire se peut.

En somme, il importe que l'annonce de l'existence de la trisomie 21 n'équivaille pas à une sentence de mort pour l'enfant à naître. La menace est d'autant plus réelle que, dans notre pays, l'absence totale de protection pour l'enfant à naître tend à rendre l'avortement de plus en plus acceptable socialement. Ce qui retentit directement sur l'acceptation d'un enfant vivant avec une trisomie 21.

### **Des pistes d'avenir?**

#### Le rapport du Commissaire à la santé

En décembre 2008, suite à une assez large consultation, le Commissaire à la santé a publié, un rapport intitulé *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.*

Contrairement à ce que certains médias ont pu laisser entendre, le rapport ne propose pas de programme systématique et universel (obligatoire) de dépistage. Les femmes doivent demeurer libres de s'y soumettre. De plus, le *statu quo* est considéré inacceptable, à plus d'un point de vue. Il faut donc, avant de généraliser davantage la

---



---

procédure, poser des actions pour corriger les déficiences de la situation actuelle. « *Si des efforts réels n'étaient pas consentis dans la réalisation de ces actions, les risques de dérive à la suite de la mise en œuvre d'un programme de dépistage prénatal de la trisomie 21, qui sont réels, pourraient aggraver les problèmes déjà présents, problèmes qui participent au fait que le statu quo soit inacceptable pour plusieurs personnes consultées.* » (p.95)

Le rapport indique aussi des actions à entreprendre, indépendamment de la mise en œuvre d'un programme. Par exemple :

- « *Évaluer les besoins actuels des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, telle que la trisomie 21, et de leurs proches, ainsi que le soutien qui leur est accordé, afin de pouvoir ajuster ce soutien en fonction des besoins...* » (p. 97).
- « *Sensibiliser les citoyens québécois à ce que peuvent apporter des personnes présentant la trisomie 21 à la société* » (p. 97).
- « *Encourager la formation de professionnels pouvant informer les parents et les professionnels de la santé...* » (p. 97).
- « *Soutenir la recherche sur la trisomie 21 et les manières de soigner les problèmes de santé qui l'accompagnent, ainsi que sur les autres options de dépistage et de diagnostic* » (p. 97)

Est-ce que les ministres Philippe Couillard et Yves Bolduc ont vraiment suivi les recommandations du rapport? Rien n'est moins sûr. La décision de procéder au dépistage a été prise rapidement et rendue publique de manière plutôt discrète... et pas très démocratique.

### État de la recherche

Y a-t-il des pistes d'avenir dans le domaine de la recherche? Cinquante ans après la découverte de la cause de la trisomie 21, existe-t-il un espoir de prévention ou de guérison? Le directeur de la recherche de la Fondation Jérôme Lejeune est convaincu qu'il sera un jour possible de soigner les personnes vivant avec une trisomie : « *Il faut arriver à agir sur les gènes clefs de l'affection et il y a peu à faire pour améliorer la situation de façon conséquente.* »<sup>12</sup> La Fondation a déposé un brevet pour une famille de molécules capables d'inhiber les enzymes considérées comme responsables du déficit intellectuel. Vu de façon très simplifiée, il s'agirait de réduire au silence le chromosome supplémentaire. Depuis 2004, 200 000 molécules ont été testées par les chercheurs, avant d'aboutir récemment à cette famille de molécule efficace qui semble « *active, de faible toxicité, de solubilité satisfaisante* ».



---

Il s'agit du gallate d'épigallocatechine ou EGCG, puissant antioxydant issu du thé vert. Une substance naturelle dont le bénéfice est de n'avoir aucun effet secondaire et de pouvoir être administré par voie orale. Un premier essai clinique a alors été lancé en Espagne en 2010. Cet essai pilote a été mené auprès de 30 patients âgés de 18 à 26 ans. *«Trois mois après le début du traitement, la plupart des familles avaient deviné si leur enfant trisomique recevait l'EGCG ou un placebo, et un mois de traitement semble suffire pour observer un effet positif sur la mémoire et la psychomotricité. Cet effet disparaît avec l'arrêt du traitement.»* *«Les résultats encourageants avec l'EGCG obtenus sans aucun effet indésirable, bien au contraire, nous incitent à tester d'autres paramètres tels que le dosage et la durée du traitement... À long terme, l'effet bénéfique du traitement sur l'évolution de la maladie pourrait être démultiplié s'il était démarré plus tôt. En attendant, les chercheurs espagnols s'apprêtent à lancer une vaste étude internationale dans une dizaine de centres hospitaliers. Pour les spécialistes, la maladie pourrait être partiellement corrigée bientôt.»* C'était encore inimaginable il y a dix ans.<sup>13</sup>

### **Un repère d'humanité**

Élargissons un peu notre regard et tentons de voir quelle pourrait être la place des personnes vivant avec une trisomie 21 dans notre société. Quelle place y a-t-il pour des êtres plus démunis, plus fragiles ?

Nous comprenons mieux que notre fragilité congénitale peut aussi être un chemin vers la découverte de notre propre humanité. Beaucoup d'entre nous éprouvent un certain malaise en présence d'une personne handicapée. Elle nous rappelle notre propre fragilité. Nous ne savons pas très bien comment nous comporter avec ces gens ni surtout quoi leur dire. Parler d'*avoir* avec eux n'a pas grand sens; la plupart ne possèdent à peu près rien et notre compte en banque, la marque de notre auto sont les dernières choses qui les intéressent. Parler de *savoir* n'a pas davantage de sens; bon nombre d'entre eux ont peu fréquenté l'école et nos diplômes sont aussi parmi les dernières choses à les intéresser. Parler de *pouvoir* a encore, si possible, moins de sens; la plupart d'entre eux luttent pour une *petite* place dans la vie et nos propres responsabilités les laissent plutôt indifférents. Notre capacité de faire des discours? La plupart d'entre eux sont réduits à s'exprimer, quand ils le peuvent, par quelques paroles très simples. Finalement, Ils nous font prendre conscience qu'un seul chemin nous permet d'entrer en relation avec eux : le chemin du cœur. Or, quand des personnes handicapées nous relancent sur le chemin du cœur, elles nous ramènent à ce qu'il y a de plus central dans notre existence, à ce qu'il y a de meilleur en nous-même; elles nous rendent peut-être le service dont nous avons le plus besoin.



---

S'il existe des personnes handicapées qui sont à l'aise sur le chemin du cœur, ce sont bien celles qui sont porteuses d'une trisomie 21. Le monde médical affirme que ces personnes possèdent un chromosome de trop. Ma connaissance des personnes qui vivent avec une trisomie 21, de mon fils Mathieu en particulier, m'a depuis longtemps convaincu que ce n'est pas un chromosome de trop mais un chromosome de plus : un chromosome supplémentaire, pour un supplément d'amour. C'est le chromosome de l'amour. Il s'exprime en effet par une exceptionnelle capacité d'amour. Quiconque observe attentivement les personnes qui vivent avec une trisomie constate qu'il n'existe chez elles pas une once de méchanceté, pas un millimètre de jalousie, pas un milligramme de rancœur. Dans leurs yeux, c'est de l'amour à perte de vue : les autres sont beaux; ils sont prêts à leur ouvrir les bras pour un accueil sans condition et une généreuse accolade. C'est là d'ailleurs la devise de notre organisme : *«adducunt nos in viam cordis : ils nous conduisent sur le chemin du cœur»*. Les personnes qui vivent avec une trisomie 21 comptent peut-être parmi celles dont notre société a le plus besoin. Quelle tristesse de penser que la grande majorité d'entre elles sont éliminées avant leur naissance!

Dans un monde qui glorifie la jeunesse, la beauté, l'argent, la technique, l'efficacité, la rentabilité, le savoir et le pouvoir, est-ce que notre vulnérabilité ne s'avère pas finalement un chemin de retour à l'essentiel? Elle est comme un appel permanent à nous porter les uns les autres, à nous accompagner sur le chemin du cœur et à maintenir ainsi un monde un peu plus humain. Au premier regard, les personnes handicapées, les grands malades, les cancéreux en phase terminale représentent une sorte de scandale pour notre monde alors qu'elles sont tout autant source d'espoir : espoir que ce monde ne dérapera pas, sans possibilité de retour, sur les seuls chemins de l'avoir, du savoir ou du pouvoir.

Notre vulnérabilité pourrait bien se comparer au négatif sombre des pellicules photographiques d'autrefois qu'une substance chimique appelée révélateur transformait en lumière et en couleurs. Lorsque nous visitons certains étages d'hôpitaux ou centres de malades grabataires, la face sombre de notre fragilité s'impose avec une douloureuse évidence. Par ailleurs, quand nous voyons des membres du personnel soignant traiter ces personnes avec grand respect et compassion, ils nous aident à croire que la dignité de ces grands malades n'a pas été affectée. Au contraire, elle se révèle avec plus de clarté et là même où elle se situe, c'est-à-dire au plus profond de l'être. En dépit de tant de lourdes pertes : santé, beauté, lucidité, autonomie, elle demeure intacte, comme un noyau dur que les dérèglements biologiques ne peuvent éroder. Ainsi donc, notre fragilité s'avère l'un des meilleurs révélateurs de la nature de notre dignité. Elle constitue alors un déroutant mais éloquent repère d'humanité.



## Conclusion

En conclusion, j'évoquerai de nouveau la figure du docteur Jérôme Lejeune, qui a découvert la cause de la trisomie. Comme je l'ai indiqué, il se désolait de constater que sa découverte s'était transformée en condamnation à mort pour la plupart des enfants qui en sont porteurs. Il a lutté toute sa vie sur trois fronts : celui du respect de toute vie humaine, celui de l'aide aux personnes handicapées et à leurs proches, celui de la recherche fondamentale. Il est mort sans avoir vu ce qu'il espérait.

C'était aussi un grand croyant. Le pape Jean-Paul II l'a invité à présider *l'Académie pontificale pour la vie* et il s'est avéré un conseiller scientifique de première valeur. Il avait pris pour devise la parole de Jésus : *«Ce que vous avez fait au plus petit d'entre les miens, c'est à moi que vous l'avez fait.»* Sa cause de béatification a été introduite à Rome.

Une de ses filles, Clara Gaymard, présidente de General Electric France, lui a rendu un beau témoignage, lors d'une rencontre du mouvement Communion et Libération. Elle a dit :

*«Mon père était un homme d'espoir, d'optimisme, et il pensait qu'un jour ou l'autre on trouverait »* des réponses à la trisomie 21. C'était aussi *«un homme de science et de foi (... ) La science lui démontrait que la vie existait dès la conception. Son savoir et sa responsabilité de médecin lui disaient qu'il fallait protéger la vie et protéger le malade. Et sa foi lui disait que toute vie était sacrée et donc il s'est battu pour dire que toute vie vaut la peine d'être vécue et que toute vie doit être défendue quand on est un médecin, quand on est un savant et a fortiori quand on est un chrétien. (...) Il a essayé de protéger les embryons atteints de trisomie comme il pouvait, mais il savait que l'hédonisme ambiant faisait que c'était plus simple de les sacrifier avant la naissance... Il s'est battu pour protéger la vie mais en même temps il consacrait tout le temps qu'il pouvait pour la recherche et essayer de trouver comment les guérir.»*

Clara Gaymard a rappelé les paroles de son père au moment de mourir : *«J'abandonne mes malades et pourtant il faut les guérir »*. La Fondation Jérôme Lejeune a financé plus de 400 projets dans le monde, *« et aujourd'hui il y a beaucoup d'espoir parce que l'idée de mon père était de pouvoir mettre en silence le chromosome 21. Il y a aujourd'hui pas mal de projets de recherche qui montrent que ce sera possible un jour. Nous y croyons.»* Elle termine avec les mots de son père : *« La tâche est immense mais l'espérance aussi.»*<sup>14</sup> (14)



---

**Références :**

<sup>1</sup> Down, J. L. H., "*Observations on an ethnic classification of idiots*", dans *Clinical Lecture Reports, London Hospital*, vol. 3, p. 259-262.

<sup>2</sup> Gènéthique, 29 mars 2012.

<sup>3</sup> Zénith, 19 juillet 2012.

<sup>4</sup> Zénith, 2 mars 2012.

<sup>5</sup> Enquête publiée dans *American Journal of Medical Genetics*, Gènéthique du 4 novembre 2011.

<sup>6</sup> Directive clinique de la SOGC, Dépistage prénatal de l'aneuploïdie fœtale, *Journal of obstetricians and gynecologists of Canada*, February 2007.

<sup>7</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, *Un virage à prendre en douceur*, vol. 2, Gouvernement du Canada, 1993, p. 869.

<sup>8</sup> David J. Roy et all, *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, Ed du Renouveau pédagogique, 1995, p. 204.

<sup>9</sup> Ibid, p. 203.

<sup>10</sup> Maureen McTeer, *Vivre au XXIe siècle, choix et enjeux*, Libre expression, 2000.

<sup>11</sup> Académie pontificale pour la vie, *l'embryon humain dans la phase préimplantatoire*, Libreria editrice vaticana, 2006.

<sup>12</sup> Gènéthique, *Recherche sur la trisomie. Le dépôt d'un brevet*, 21 nov. 2011.

<sup>13</sup> Bernard Bro, *Le secret de la confession*, Cerf, 1983, pp.75-76.

<sup>14</sup> Zénith, 29 août 2011.

