

LE DEVOIR

Libre de penser

TRISOMIE 21

Le devoir de réserve du médecin

20 août 2014 | Sylvain Fortin - *Président de la Société québécoise de la trisomie 21 – Organisme national* | Santé



Photo: Thinkstock

Qui est-on pour prétendre qu'il vaut mieux ne pas naître que de venir au monde avec une trisomie 21 ?

Qu'en est-il aujourd'hui du diagnostic prénatal de la trisomie 21 et du devoir d'informer des médecins ? Comment cela se présente-t-il dans les milieux hospitaliers ?

En tant que président de la Société québécoise de la trisomie 21, il m'est arrivé à de nombreuses reprises d'échanger avec des mères qui avaient reçu ce diagnostic et ne savaient plus vers qui se tourner pour avoir un conseil juste et éclairé, accueillant, sans préjugés. Écartelées entre leur désir d'avoir un enfant et la culpabilité de donner naissance à un enfant qui n'allait pas être « normal », elles étaient prises au piège d'un terrible dilemme sur lequel elles n'arrivaient pas à trancher. Elles

hésitaient surtout à confier le sort de leur enfant au médecin qui leur avait annoncé la « mauvaise nouvelle » avec un air déploré ou affligé, des mots de regret, de plates excuses de ne pouvoir en faire plus, pour, à la fin, leur conseiller fortement de se faire avorter...

Laissez-moi vous raconter le témoignage de l'une d'elles qui m'a particulièrement troublé et qui, aujourd'hui encore, continue de me troubler. Cette femme, la voix tremblante d'émotion, me raconte dans les termes les plus simples que sa vie s'est subitement brisée six ans auparavant. Visiblement sous l'emprise d'un deuil inachevé, pesant chacun de ses mots, modulés par des larmes qu'elle ne peut contenir, cette femme m'explique qu'enceinte de quelques semaines, au moment de son test de dépistage prénatal à l'hôpital Sainte-Justine, l'obstétricien lui a annoncé froidement : « *Votre enfant est porteur d'une trisomie 21. Je vous encourage fortement à vous faire avorter, sans quoi cet enfant va gâcher votre existence... Je peux vous faire suivre dès maintenant en vue d'un avortement.* » Paroles terribles, s'il en est, tombant comme un couperet sur une femme qui attend précisément qu'on la comprenne et la rassure alors qu'elle est en état de choc.

Comment un médecin, spécialiste de surcroît, peut-il agir de la sorte, faisant complètement fi du Code de déontologie des médecins auquel il est soumis et qui l'oblige à obtenir du patient, dans le respect le plus grand de sa personne et de ses droits, un consentement libre et éclairé, dégagé de toute contrainte ou de toute influence induite ? Dans l'intérêt de sa patiente, ce médecin aurait pu consulter un confrère ou toute autre personne jugée compétente en la matière, ou encore la diriger vers d'autres ressources. Il aurait surtout pu lui laisser un temps de réflexion approprié.

Un être différent

À la fin de son récit, la dame me confie, la voix chargée de tristesse : « *Vous savez, monsieur Fortin, si on m'avait dit que c'était possible d'être heureux avec un enfant porteur d'une trisomie 21, je ne me serais jamais fait avorter. Je l'aurais gardé, cet enfant-là.* »

Cet exemple est typique du préjudice que peut engendrer une affirmation aussi peu éclairée, nourrie de préjugés et d'ignorance, à la limite criminelle ! Car qui est-on pour décider qui a droit à la vie et qui n'y a pas droit ? Qui est-on pour prétendre qu'il vaut mieux ne pas naître que de venir au monde avec une trisomie 21 ? Je connais un grand nombre de mères qui n'ont pas regretté le choix de poursuivre leur grossesse et qui, aujourd'hui, remercient le ciel pour le cadeau qui leur a été accordé. Elles avaient découvert que ces enfants ont des qualités exceptionnelles, qu'ils ont l'art d'éveiller en chacun de nous ce qu'il y a de meilleur ! N'est-ce pas déjà beaucoup ?

Certes, les enfants nés avec une trisomie 21 présentent une déficience au niveau intellectuel et sont différents de la plupart d'entre nous. Mais où est-il écrit que différence ne peut rimer avec joie de vivre et harmonie, que la déficience dont il est ici question est incompatible avec une vie épanouie et heureuse, où l'amour règne et circule en toute liberté ? Vous en connaissez beaucoup, vous, des gens capables d'aimer inconditionnellement, des gens qui ont la capacité de vivre sans préjugés envers les autres, qui sont toujours prêts à pardonner et à aimer, sans réserve ? Qui, par leur exemple même et en raison de leur fragilité, vous invitent au dépassement de vos propres limites ?

Aujourd'hui, je suis en mesure de réaliser à quel point la vie prend parfois de curieux détours pour nous toucher en plein coeur, brutalement, afin de nous enseigner les valeurs qui feront de nous de meilleures personnes. Il aura fallu la naissance de mon fils Mathieu, porteur du gène de la trisomie 21, pour que je découvre qui je suis vraiment, que je réalise pleinement mon humanité. Ce fils, que j'aime plus que tout, est mon salut et ma joie. Il a ennobli ma vie.