

La lettre de la semaine | Sylvain Fortin\*

# Trisomie 21 : l'étatisation d'un préjugé

**L**e ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec se prépare à mettre en œuvre un programme de dépistage prénatal de la trisomie 21 au Québec.

Que ce soit par préoccupation pour la qualité de vie des parents afin de leur permettre d'être mieux préparés à accueillir leur enfant à la naissance, pour assurer les meilleures conditions d'accueil lors de l'accouchement aux enfants présentant une trisomie 21 ou pour céder aux pressions de l'industrie fabriquant les tests de dépistage prénatal de la trisomie 21 et qui souhaite de toutes ses forces que toutes les femmes enceintes reçoivent ces tests et non seulement les femmes âgées de 35 ans et plus, le résultat sera le même, soit l'élimination des enfants qui ne correspondent pas aux attentes de la perfection. Des enfants mal vus, mal sus, mais pourtant bien jugés.

Il s'agit ici de la deuxième salve de la part du gouvernement du Québec en direction des personnes qui vivent avec une trisomie 21. La dernière fois, c'était en 1988 alors que le Comité de la protection de la jeunesse du ministère de la Justice projetait une politique concernant l'euthanasie passive des enfants ayant un syndrome de Down.



Les trisomiques connaissent la tendresse comme seule façon de vivre, selon Sylvain Fortin. — PHOTO AFP

Depuis la cause Daigle contre Tremblay (1989), la Cour suprême du Canada a statué que le fœtus *in utero* n'a pas droit à la vie. Cette cause a mis un point final aux droits des fœtus. Puisque celui-ci n'a pas droit à la vie, il n'est donc pas considéré comme une personne humaine et, conséquemment, aucunement protégé par les chartes. Ce n'est qu'après l'accouchement que l'enfant né vivant et viable devient une personne juridique à part entière.

Les chartes n'ont donc leur

utilité qu'à ce moment et elles nous renseignent combien souvent elles sont ignorées envers les personnes qui vivent avec une trisomie 21 dans le cadre des tests de dépistage de la trisomie 21. Des personnes vivant avec cet état comprendront un jour ou l'autre qu'on élimine des enfants avant leur naissance parce qu'ils sont comme elles. Sur le plan de l'effet négatif au niveau psychologique, ceci représente un traitement cruel et inusité ainsi qu'une at-

teinte profonde à leur dignité humaine.

Ces personnes qui connaissent la tendresse comme seule façon de vivre possèdent trois chromosomes 21 plutôt que deux. La trisomie 21 n'est donc pas une maladie, mais un état caractérisé par la présence d'un chromosome supplémentaire. Ce chromosome est, à mon avis, celui de l'amour.

Le général de Gaulle aussi a eu une fille porteuse d'une trisomie 21. Née le 1<sup>er</sup> janvier 1928 et décédée le 6 février 1948 à Colombey-

les-Deux-Églises. Sur sa tombe, son père a eu cette phrase extrêmement émouvante et lourde de vérité : «Maintenant, elle est comme les autres.» Les époux de Gaulle ne se sont jamais séparés d'elle jusqu'à sa mort. Les membres de la famille de Gaulle et leurs proches ont témoigné que le général de Gaulle, réputé pour avoir un amour retenu avec sa famille, se montrait plus chaleureux et extraverti avec Anne. À sa mort, en 1970, il fut enterré dans le cimetière de Colombey, à côté de sa fille. J'aimerais, comme Anne, que mon fils Mathieu n'ait pas à attendre sa propre mort pour être vu comme tous les autres enfants, pour qu'il soit aimé et apprécié pour ce qu'il est.

Le travail est grand pour que les «préjugeants» et «jugés» se rassemblent pour apprendre à se côtoyer et pour que tous changent leurs mentalités et leur regard afin qu'ils puissent découvrir toute l'immensité de l'amour et la grandeur d'âme des enfants nés avec une trisomie 21 et qui sont des géants de l'amour inconditionnel.

\*L'auteur est père d'un garçon vivant avec une trisomie 21. Il est titulaire d'une Maîtrise en droit de la santé et a présidé la Société québécoise de la trisomie 21 de 2001 à 2005.

# À VOTRE TOUR

LETTRE DE LA SEMAINE

## Le chromosome de l'amour

Les tests de dépistage de la trisomie-21 auront un impact cruel sur les personnes qui en sont atteintes

SYLVAÏN FORTIN

*L'auteur est père d'un garçon atteint de trisomie-21. Il est titulaire d'une maîtrise en droit de la santé et a présidé la Société québécoise de la trisomie-21 de 2001 à 2005.*

Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec se prépare à mettre en œuvre un programme de dépistage prénatal de la trisomie-21 au Québec.

Que ce soit par préoccupation pour la qualité de vie des parents afin de leur permettre d'être mieux préparés à accueillir leur enfant à la naissance, ou pour assurer les

**Elles comprendront un jour ou l'autre qu'on élimine des enfants avant leur naissance parce qu'ils sont comme elles.**

meilleures conditions d'accueil aux enfants présentant une trisomie-21, ou pour céder aux pressions de l'industrie fabriquant les tests de dépistage prénatal de la trisomie-21 et qui souhaite de toutes ses forces que toutes les femmes enceintes reçoivent ces tests, et non seulement les femmes âgées de 35 ans et plus, le résultat sera le même: l'élimination des enfants qui ne correspondent pas aux attentes de la perfection. Des enfants mal vus, mal sus, mais pourtant bien jugés.

Il s'agit ici de la deuxième salve de la part du gouvernement québécois en direction des personnes qui vivent avec

la trisomie-21. La dernière fois, c'était en 1988 alors que le Comité de la protection de la jeunesse du ministère de la Justice projetait une politique concernant l'euthanasie passive des enfants atteints du syndrome de Down.

Depuis la cause *Daigle c. Tremblay* (1989), la Cour suprême a tranché que le fœtus in utero n'a pas droit à la vie. Cette cause a mis un point final au droit du fœtus. Puisque celui-ci n'a pas droit à la vie, il n'est donc pas considéré comme une personne humaine et, par conséquent, n'est aucunement protégé par les Chartes. Ce n'est qu'après l'accouchement que l'enfant né vivant et viable devient une personne juridique à part entière.

Les chartes n'ont donc leur utilité qu'à ce moment et elles nous renseignent combien souvent elles sont ignorées envers les personnes qui vivent avec une trisomie-21 dans le cadre des tests de dépistage de la trisomie-21. Des

personnes vivant avec cet état comprendront un jour ou l'autre qu'on élimine des enfants avant leur naissance parce qu'ils sont comme elles. Sur le plan de l'impact psychologique, cela représente un traitement cruel et inusité ainsi qu'une atteinte profonde à leur dignité humaine.

Ces personnes, qui connaissent la tendresse comme seule façon de vivre, possèdent trois chromosomes 21 plutôt que deux. La trisomie-21 n'est donc pas une maladie, mais un état caractérisé par la présence d'un chromosome supplémentaire. Ce chromosome est, à mon avis, celui de l'amour.



Sylvain Fortin avec son fils, Mathieu.

PHOTO FOURNIE PAR L'AUTEUR

Le général de Gaulle aussi a eu une fille porteuse d'une trisomie-21. Née le 1<sup>er</sup> janvier 1928 et décédée le 6 février 1948 à Colombey-les-Deux-Églises. Sur sa tombe, son père a eu cette phrase extrêmement émouvante et lourde de vérité: «Maintenant, elle est comme les autres.» Les époux de Gaulle ne se sont jamais séparés d'elle jusqu'à sa mort. Les membres de la famille de Gaulle et leurs proches ont témoigné que le général de Gaulle, réputé pour avoir un

amour retenu avec sa famille, se montrait plus chaleureux et extraverti avec Anne. À sa mort, en 1970, il fut enterré dans le cimetière de Colombey, à côté de sa fille. J'aimerais, comme Anne, que mon fils Mathieu n'ait pas à attendre sa propre mort pour être vu comme tous les autres enfants, pour qu'il soit aimé et apprécié pour ce qu'il est.

Le travail est grand pour que les «préjugeants» et «jugés» se rassemblent pour apprendre à se côtoyer et pour que tous

changent leurs mentalités et leur regard afin qu'ils puissent découvrir toute l'immensité de l'amour et la grandeur d'âme des enfants nés avec une trisomie-21 et qui sont des géants de l'amour inconditionnel. Il nous restera toujours un monde à bâtir, à définir, mais accompagnés de géants, qui peut craindre cet avenir?

L'auteur de la lettre de la semaine, Sylvain Fortin, recevra une copie laminée de cette page.

Mise à jour: 10/02/2009 09:44  
La chronique de Richard Martineau

## Le meilleur des mondes

(Journal de Montréal) Richard Martineau

journal  
montréal

Hier, dans une lettre ouverte particulièrement touchante, le père d'un enfant trisomique s'inquiétait des impacts du programme de dépistage prénatal de la trisomie 21 que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'apprête à mettre à la disposition des couples québécois.

Ce test, affirme-t-il, va ouvrir la voie à l'élimination des enfants qui ne correspondent pas aux attentes de la perfection.

Tu es différent? Tu n'es pas comme nous? On te flushe!

### UNE QUESTION DÉLICATE

La question que pose cet homme est délicate, mais extrêmement importante: permettre aux futurs parents de se débarrasser d'un fœtus parce qu'il est atteint de la trisomie 21 constitue-t-il de l'eugénisme?

Pas facile, comme débat...

D'un côté, si une mère ne se sent pas capable d'élever un enfant handicapé, on ne peut quand même pas la forcer à mener sa grossesse à terme...

De l'autre, les enfants trisomiques ont le droit de vivre. Jeter un fœtus aux poubelles juste parce qu'il est différent de la norme soulève le spectre de l'eugénisme.

C'est quoi, la suite? Éliminer les enfants aveugles, les enfants sourds, les enfants qui ont une jambe plus courte que l'autre?

Je n'exagère pas. L'obstétricienne d'une amie m'a déjà raconté qu'une de ses patientes lui a demandé d'interrompre sa grossesse parce que l'échographie avait permis de détecter que son fœtus avait un bec-de-lièvre.

«Il n'en est pas question, avait répondu l'obstétricienne. Un bec-de-lièvre est une malformation mineure qui se corrige facilement et qui ne laisse même pas de trace...»

Frustrée, la bonne femme est allée voir un autre médecin, et elle l'a eu, son avortement.

On dirait un consommateur qui a échangé un sofa parce qu'il a découvert une tache sur un coussin!

### UNE ÉLIMINATION ACCEPTABLE

Les parents d'enfants trisomiques disent tous que ces derniers sont attachants, aimants, drôles...

Et on pourrait les tuer parce qu'ils ne correspondent pas à la norme?

Comme l'écrivait le père dans sa lettre: Que dira-t-on aux enfants trisomiques que leurs parents ont accepté d'avoir? Que la société juge qu'il est parfaitement acceptable d'éliminer les garçons et les filles qui leur ressemblent?

Il fut un temps pas très lointain où les Noirs étaient considérés comme des sous-humains. Aurait-on permis à une femme enceinte de se débarrasser de son fœtus juste parce qu'il avait le malheur de ne pas être Blanc ?

Et que dire du jour où des tests prénatals permettront de déceler le gène de l'homosexualité chez les enfants à naître? Les homophobes pourront-ils se débarrasser de leurs fœtus gays?



Publié le 20 février 2009 à 07h43 | Mis à jour le 20 février 2009 à 07h43

## La trisomie 21 qui fait peur aux «normaux»

[Jean-Guy Dubuc](#)

La Voix de l'Est

La nouvelle: «Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec se prépare à mettre en oeuvre un dépistage prénatal de la trisomie 21».

En fait, l'étude reprend une démarche qui s'est déjà faite, il y a déjà près de 15 ans. Le but consiste à devancer le moment du dépistage de cette condition du fœtus qui viendra au monde avec le handicap que l'on appelle le mongolisme. L'enfant pourra souffrir de divers maux, comme le retard cognitif et certaines modifications morphologiques. Les risques d'accoucher d'un enfant trisomique grandissent avec l'âge de la mère. Les exigences pour les parents sont évidemment grandes.

Pourtant, les témoignages «amoureux» de parents qui ont élevé de tels enfants sont éloquentes. (Par exemple, La Presse, 9 février). Un père écrit: «Ces personnes qui connaissent la tendresse comme seule façon de vivre possèdent trois chromosomes 21 au lieu de deux. (...) Ce chromosome est, à mon avis, celui de l'amour».

Mais, dira-t-on, ce ne sont pas tous les parents qui sont capables d'un tel courage, pour ne pas dire d'un tel amour. Ce qui fait que le dépistage de la trisomie 21 pourra signifier un plus grand nombre d'interruptions de grossesse. Le débat est d'actualité. La remise de l'Ordre du Canada au Dr Morgentaler a suscité des débats passionnés, allant jusqu'à la remise de leur médaille de certains autres Officiers. En plus, plusieurs groupes de citoyens - surtout de femmes - dénoncent le gouvernement Harper qui voudrait rendre plus difficile l'accès à l'avortement partout au Canada.

Voilà un exemple d'évolution scientifique qui oblige les Canadiens, personnellement concernés ou pas par la question, à s'interroger sur les diverses directions que prennent les progrès de la science et sur leur influence dans nos vies. D'une certaine façon, cette situation nouvelle fait penser à celle qui se vivait en Chine il y a à peine quelques années. Faisons un bref retour en arrière. On connaît le contexte culturel chinois: les familles vivaient dans de toutes petites maisons de deux pièces. Chaque couple n'avait droit, sous peine de conséquences graves, mises en place et surveillées par l'État, à un seul enfant. La présence de deux enfants signifiait l'arrêt de la subvention gouvernementale nécessaire à la subsistance de la famille.

Le fils qui se marie devient responsable de ses parents vieillissants; il les amène avec lui dans sa nouvelle maison, obligation qu'il conserve jusqu'à leur mort. La fille, elle, abandonne ses parents en quittant le foyer. D'où le désir très grand, on pourrait dire normal, que la maman accouche d'un garçon. Comme ce n'était évidemment pas toujours le cas, des filles venaient au monde. Et les parents les plus déçus tuaient leur enfant. En grand nombre, comme si de rien n'était: ce n'était qu'une fille et elle nuisait à leur avenir. (Confirmé par des officiels chinois.)

L'immense majorité des Occidentaux qualifiait le geste de barbare. Il faut maintenant se poser la question: la possibilité de détecter plus rapidement la trisomie 21 peut-elle susciter une discrimination semblable?

On pourra répondre: au contraire, on se débarrasse du fœtus avant sa naissance, donc avant qu'il soit un être humain.

Deux objections: une, il faut, pour accepter ce jugement, croire qu'un enfant n'est humain que quand il voit le jour. Ce à quoi s'opposent ceux qui croient que la vie que la maman sent dans son corps n'est pas celle d'un animal. Autre objection, il faut se priver de l'amour que décrivent les parents d'enfants trisomiques devenus des êtres responsables.

Débat social? Éthique? Ou simplement humain? Chose certaine, refuser de répondre serait un peu des trois. Question de valeurs.

redaction@lavoixdelest.qc.ca

# À VOTRE TOUR

## Pour l'amour des enfants

**ANNE-CLAUDE FOUCAULT**  
*L'auteure a subi une interruption médicale de grossesse en novembre dernier. Elle répond à la lettre ouverte de Sylvain Fortin, publiée le 9 février.*

**L**e gouvernement devrait-il offrir à toutes les futures mamans la chance de passer un test prénatal afin de détecter les anomalies chromosomiques? Le but de ces examens n'est pas d'éliminer toutes les personnes atteintes de trisomie 21 et certainement pas d'obtenir un «bébé parfait», comme pourraient le redouter certains. Le prénatest, ou triple test, permet de dépister plusieurs anomalies génétiques dont, entre autres, les trisomies 13, 18 et 21.

En aucun cas le prénatest ne se veut un incitatif à l'avortement en cas de problème. Au contraire! Tout le corps médical s'affaire à donner l'information relative aux anomalies génétiques de façon objective, sans orienter les parents d'aucune manière dans leur prise de décision. En l'occurrence, ces tests permettent aux parents de prendre pleinement conscience de ce que pourra être la vie de leur enfant, pour le meilleur et pour le pire.

On peut se demander ce qui est mieux. Ne pas savoir ou avoir le

«choix»? Il faut comprendre que malgré tout le débat médiatique qui entoure les tests prénataux, la décision d'interrompre une grossesse en cas de problème médical est rarement vécue comme un «choix», mais plutôt comme une «épreuve».

En effet, qui veut voir son enfant souffrir d'hypotonie, de neuro-dégénérescence, d'encéphalopathie glycémique ou d'autres maladies aux noms imprononçables et assurément incurables parce que génétiques? Personne. Quelle femme se voit soulagée de mettre un terme à une grossesse qu'elle a souhaitée? Enterrer un enfant qu'elle a aimé mais qu'elle n'aura pas bercé vivant? Je n'en connais personnellement aucune.

À 29 ans, parce que mes assurances remboursaient les 350\$ que coûtait le test, j'ai choisi de savoir. Nous avons eu le privilège de pouvoir choisir le meilleur pour ma fille, parce que nous pouvions payer. Malgré tout ce qui s'en est suivi, je ne regrette pas une seconde cette décision. Quand les mauvaises nouvelles sont arrivées, j'ai béni le ciel de vivre dans un pays qui me donnait le droit de décider pour elle. Si c'était à refaire, je ferais la même chose, à la différence que je passerais le prénatest peu importe le remboursement consenti par mes assurances. Je suis donc

largement en faveur du prénatest remboursé par le gouvernement.

M. Fortin, je salue votre combat pour démystifier le syndrome de Down auprès du grand public. Je ne doute pas une seconde de l'amour que vous portez à votre fils. Ce doit être un grand bonheur de l'avoir avec vous. De la même manière, j'espère que personne ne doutera une seconde de l'amour que j'avais et que j'ai encore pour ma fille.

Je n'ai pas souhaité porter un enfant malade, ni de la mettre en terre avant son premier souffle.

**On peut se demander ce qui est mieux. Ne pas savoir ou avoir le «choix»?**

C'est la chose la plus difficile que j'aurai faite de toute ma vie.

Nous l'avons fait strictement pour elle, parce que nous l'aimions comme tous les parents aiment leurs enfants: profondément et inconditionnellement. Ma fille dort maintenant avec les autres petits bébés de Sainte-Justine. Un jour, ce sera à mon tour de la rejoindre. À ce moment-là, elle viendra me retrouver dans ma tombe pour qu'à jamais je puisse la garder près de mon cœur.

Une maman pour la vie.



PHOTO MARTIN TREMBLAY, ARCHIVES LA PRESSE

«J'ai béni le ciel de vivre dans un pays qui me donnait le droit de décider pour ma fille», écrit Anne-Claude Foucault.