

Les grands enjeux

Tribune libre

La Trisomie-21 et le devoir de réserve du médecin

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 concrètement 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 qu'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 indue?

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.

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!

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?

Sylvain Fortin
Président de la Société québécoise de la Trisomie-21

© 2014 La Tribune (Sherbrooke, Qc). Tous droits réservés.