

Publié le 21 mars 2014 à 05h30 | Mis à jour à 05h30

Point de vue

Un Québec pour tous... Sauf pour les personnes vivant avec une trisomie-21



M. Sylvain Fortin, président de la Société québécoise de la Trisomie-21 et son fils Mathieu Fortin qui vit avec une trisomie-21.

Photo fournie par M. Sylvain Fortin, prés. Société québécoise de la Trisomie-21

Le Soleil

Le 21 mars est désigné par l'ONU comme Journée mondiale de la Trisomie-21. L'auguste organisation désire ainsi souligner la présence parmi nous des personnes vivant avec une trisomie-21 et de rappeler notre devoir collectif de créer une société égalitaire pour elles puisqu'elles sont investies des mêmes droits fondamentaux que quiconque. Cette attention portée à leur égard laisse à penser qu'il s'agit là d'une occasion de sortir le Dom Pérignon du millésime 1949 et de célébrer cette occasion spéciale dans l'effervescence. Voyons y de plus près.

Toutes les causes ne sont pas semblables, loin de là. La trisomie-21 est la seule à être frappée par un programme de dépistage prénatal. Jusqu'à sa mise en place, tout ce que les gens voulaient savoir avant la naissance, c'était le sexe du bébé pour savoir s'ils devaient acheter du linge bleu ou rose. Le programme de dépistage prénatal mis en place a envoyé le message

que mieux vaut ne pas vivre du tout que de vivre avec une trisomie-21. Ce message étant venu du gouvernement du Québec, donc de la plus haute instance, les conséquences sur les personnes vivant avec une trisomie-21 n'ont depuis cessé de s'additionner. Des personnes vivant avec cet état ont compris 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; une catastrophe silencieuse qui ne dérange personne.

Il ne s'agit pas là d'une distinction banale mais bien d'une politique gouvernementale discriminatoire soutenue par un préjugé négatif et des stéréotypes. Les personnes âgées vivant avec une trisomie-21 vivent durement la réalité de la pauvreté. Ironie du sort, les entreprises de laboratoire qui fabriquent les tests de dépistage prénatal de la trisomie-21 font des affaires extrêmement lucratives.

Pour éviter que de multiples atteintes à la dignité des personnes vivant avec une trisomie-21 continuent ainsi de se créer, nous avons présenté un plan d'action auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux. On nous a répondu qu'il n'y avait pas d'argent pour ça. Pourtant le budget du MSSS est de plus de 30 G\$. Ce n'est donc pas qu'il n'y ait pas d'argent. Au contraire, il y en a beaucoup. Il s'agit plutôt ici d'une absence totale de priorité à l'égard des personnes vivant avec une trisomie-21. À suivre la logique du gouvernement du Québec, le seul destin de ces personnes serait donc leur propre perte et si elles en veulent de la dignité, qu'elles se la paient elles-mêmes.

Lorsqu'une cause est à ce point malmenée dans la société, la responsabilité de l'État est d'étendre ses ailes protectrices sur cette cause telle celle des personnes vivant avec une trisomie-21. Malheureusement le gouvernement ne le voit pas de cette façon puisqu'il ne voit aucun intérêt particulier à la cause des personnes

vivant avec une trisomie-21 sans se soucier qu'il porte manifestement atteinte à la dignité des personnes vivant avec une trisomie-21. Il agit ainsi puisqu'il est bien conscient qu'il n'y a aucun véhicule légal pour défendre la dignité collective des personnes vivant avec une trisomie-21, et puisque ces personnes ne votent pas, pourquoi s'en préoccuperait-il? Un phénomène troublant qui est pour nous un enfermement éternel dans la quadrature du cercle. Pour chaque pas que nous faisons en avant pour les personnes vivant avec une trisomie-21, le gouvernement en fait trois en arrière, anéantissant ainsi tous nos efforts.

Contempler cette inconsideration gouvernementale me rend l'âme triste, le coeur sur la flotte et le goût de vomir. Alors, on le sabre ce champagne?

Sylvain Fortin, président de la Société québécoise de la Trisomie-21

© La Presse, ltée. Tous droits réservés.