



Cet écran a été partagé à partir de La Presse+



## À VOTRE TOUR ÉCONOMIE, TRISOMIE, SPLENDEURS ET MISÈRES



## LE GOUVERNEMENT ABANDONNE LA TRISOMIE 21

SYLVAIN FORTIN  
L'AUTEUR EST PRÉSIDENT DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE 21 ET PÈRE D'UN ENFANT ATTEINT DE TRISOMIE.

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 des vêtements bleus ou roses. 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 prénataux font des affaires d'or.

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'ils n'avaient pas d'argent pour ça. Pourtant le budget du MSSS est de plus de 30 milliards.

Il s'agit plutôt d'une absence totale de sensibilité à l'égard des personnes vivant avec une trisomie 21. À suivre la logique du gouvernement, le seul destin de ces personnes serait leur propre perte et, si elles 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. Malheureusement, le gouvernement ne le voit pas de cette façon puisqu'il ne porte aucun intérêt à la cause des personnes vivant avec une trisomie 21, sans se soucier qu'il porte manifestement atteinte à leur dignité.

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 eux, le gouvernement recule de trois, anéantissant ainsi tous nos efforts.

Contempler ce manque de considération de la part du gouvernement me rend triste, le cœur sur la flotte et me donne la nausée. Alors, on le sabre ce champagne ?