

LE DEVOIR

Libre de penser

Un Québec pour tous... sauf pour ceux atteints de trisomie

21 mars 2014 | Sylvain Fortin - Président de la Société québécoise de la Trisomie-21 – Organisme national | Santé



Photo : Associated Press Dominic Benintende

À suivre la logique du gouvernement du Québec, le seul destin des personnes vivant avec une trisomie 21 serait leur propre perte et si elles veulent de la dignité, qu'elles se la paient elles-mêmes.

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 nous 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 aller 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 signal 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 ; 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 milliards de dollars. On ne peut dire qu'il n'y a 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. Malheureusement, le gouvernement ne le voit pas de cette façon puisqu'il ne perçoit aucun intérêt particulier 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 juridique 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 comme 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 inconséquence gouvernementale me rend l'âme triste, le cœur sur la flotte et me donne le goût de vomir. Alors, on le sable, ce champagne ?

Sylvain Fortin - *Président de la Société québécoise de la Trisomie-21 – Organisme national*