

Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21 (PQDPT21)

Il y a à notre avis une grande nécessité de faire une mise au point au sujet du Programme cité en rubrique. En 2008, à propos de la consultation sur le dépistage du syndrome de Down, nous avons présenté deux mémoires au Commissaire à la santé, le Dr Salois, qui nous avait invité à un échange oral avec son équipe. Nous avons été accueilli aimablement et écouté attentivement.

Nous avons lu le rapport du Commissaire avec beaucoup d'intérêt. De façon très pertinente, il le centrait sur la dimension éthique comme son titre lui-même en fait foi : *«Consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21, ou syndrome de Down, au Québec»* et son sous-titre : *«Des choix individuels qui nous interpellent collectivement»*.

En effet, alors que l'année 2009 marquait le cinquantenaire de la découverte de l'origine de la trisomie 21 par le docteur Jérôme Lejeune et son équipe, il nous faut reconnaître que cette remarquable découverte s'est retournée contre ceux et celles qu'elle devait servir : elle sert à éliminer le handicapé plutôt qu'à éliminer le handicap. À cet égard, l'exemple de la France est troublant. Les tests de dépistage devant être obligatoirement proposés à toutes les femmes enceintes, 96% des enfants porteurs d'une trisomie 21 sont éliminés par avortement. Il n'y a pas de raison de croire que l'exemple du Québec soit différent. Le sous-titre du rapport Salois s'avère donc on ne peut plus juste : ces *«choix individuels nous interpellent collectivement»*. Nous sommes bien conscient de l'ampleur des défis qu'en ce domaine nous avons à relever.

Nous nous permettons de revenir et d'appuyer sur certaines propositions du Commissaire qui nous paraissaient alors et nous paraissent toujours d'une grande importance.

- 1) Nous sommes résolument en faveur de la recommandation visant à ne pas rendre obligatoire le dépistage : *«L'accent devra être mis avant tout sur la nature de l'information transmise pour que l'offre ne se transforme pas en prescription automatique du test de dépistage»*. (Page 95 du rapport) Le PQDPT21 a connu ses débuts à partir de 2009 et notre expérience d'organisme national nous montre que sur le terrain, il en va tout autrement. Les femmes enceintes sont prestement encouragées à subir le test de dépistage prénatal de la trisomie 21 par leur médecin.

Voici un exemple que nous avons reçu à l'organisme. L'automne dernier, une femme enceinte de Saint-Sauveur s'est rendue à l'hôpital Sainte-Justine un jeudi matin pour recevoir les résultats de son test de dépistage prénatal. À son retour à la maison en après-midi, elle nous contacte pour nous dire que pendant l'avant-midi, son médecin lui a dit que son bébé à naître était porteur d'une trisomie 21 et qu'il avait de la place pour le mardi suivant pour une interruption volontaire de grossesse. La première question que cette femme nous a posée a été : C'est quoi ça la trisomie 21 ?

Des exemples du genre, nous ne les comptons plus. Ils nous font remarquer qu'il y a un échec dans le PQDPT21 au niveau du consentement libre et éclairé. Dans son rapport, le Programme reconnaît lui-même à la page 33 qu'il y a une problématique à améliorer à ce niveau.

Dans le rapport du Programme, on peut y lire que dans l'ensemble du Québec, le taux de participation a augmenté chaque année : il est passé de 14,7% en 2011 à 34,95% en 2012 et à 40,9% en 2013.

- 2) Nous appuyons l'insistance sur le fait qu'il faut d'abord améliorer les services actuels aux personnes qui vivent avec une trisomie 21 et leur famille. Compte tenu des lacunes que nous observons sur l'ensemble des 17 régions administratives du Québec, la situation présente ne fait qu'empirer d'année en année.

Le rapport cible avec justesse l'importance d'une évaluation «des besoins actuels des personnes qui présentent une trisomie 21 et de leurs proches ainsi que le soutien qui leur est accordé afin de pouvoir ajuster ce soutien en fonction des besoins...». (Page 97) De fait, si ces besoins ne sont pas satisfaits, on voit mal comment les femmes enceintes d'un enfant porteur d'une trisomie 21 pourraient choisir de le garder. C'est dans la mesure où la condition des personnes qui vivent avec une trisomie 21 et celles qui en ont la charge n'est pas lourde qu'il y aura un véritable choix; sinon l'avortement s'avérera l'aboutissement logique de la démarche de réflexion. Un État québécois soucieux des besoins des personnes aussi vulnérables que les personnes qui vivent avec une trisomie 21 leur accordera donc un appui spécial.

- 3) Le rapport invite à «sensibiliser les citoyens québécois à ce que peuvent apporter des personnes présentant une trisomie 21 à la société...». (Page 97) Dans une société où tant de place est accordée à la performance, à la matérialité et au manque d'humilité, une réflexion collective qui ne s'est pas faite depuis 2009 nous aurait aidés à réaliser que l'élimination de ces personnes prive la société d'une richesse qu'elle connaît mal. En 10 ans du PQDPT21, l'État québécois y a investi infiniment plus de matériel promouvant le Programme que nous-mêmes en 20 ans dans 4 campagnes nationales de sensibilisation. L'État québécois, par le biais de son programme PQDPT21, annule donc tous les efforts que nous déployons avec abnégation et don de soi.

Les cliniques médicales et les centres de santé du Québec étant inondés de matériel promotionnel provenant du Programme, nous en venons à constater que l'État québécois, par sa sensibilisation, conforte ainsi les femmes enceintes à ne pas garder leur enfant lorsque celui-ci est porteur d'une trisomie 21.

- 4) Nous constatons que certaines délibérations et décisions des associations médicales professionnelles engagent le personnel de la santé dans des protocoles et des pratiques qui relèvent en réalité de choix de société. L'État québécois doit veiller à ce qu'elles soient constamment soumises à des normes étiques strictes. Le laisser-faire en cette matière nous fait craindre que le législateur porte une conscience à la place des femmes enceintes, la leur n'ayant plus droit au chapitre.

Dans son premier rapport, que le PQDPT21 a imprimé en 2015 mais publié qu'en 2016, intitulé «Résultats au regard de l'implantation du Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21», avec en sous-titre «Évaluation Santé et Services sociaux», nous pouvons apprendre notamment que le Programme «s'est déployé progressivement dans l'ensemble des régions du Québec» entre 2010 et 2013, et qu'il était disponible dans toutes les régions du Québec au 31 décembre 2013. On y apprend également qu'au soutien de la promotion du test de dépistage prénatal de la trisomie 21, qu'entre 2010 et 2013 un site web du PQDPT21, un dépliant d'information tiré à 225 360 exemplaires en français ainsi que 39 278 en anglais, et que 12 742 aide-mémoire pour les professionnels de la santé ont été produits. Dans ses indicateurs de performance, le Programme indique que les dépliants soient le plus possible diffusés afin que le taux de participation au Programme soit en progression, pour qu'en bout de ligne un taux de détection de 100% soit atteint.

Dans les salles d'attente des cliniques médicales de tout le Québec, des situations malaisantes se produisent quotidiennement comme suit. Des affiches, des dépliants ainsi que des écrans de télévision informent les femmes enceintes qu'il serait bon pour elles de subir le test de dépistage prénatal de la trisomie 21 afin d'établir **un calcul de risque** pour chacune d'elle de donner naissance à un enfant porteur d'une trisomie 21. Parler de **risque** en la matière donne le sentiment aux femmes enceintes qu'il y a **urgence**, qu'il faut **agir immédiatement**, qu'il faut donc **éliminer** ce **risque** qui est une menace à la **sécurité**. Et lorsque pour elle le diagnostic tombe, le médecin s'exprime ainsi : voyez Madame, les tests indiquent que vous êtes à **haut risque** de donner naissance à un enfant ayant une trisomie 21, il serait donc bon de mettre un terme à votre grossesse. Même les requêtes de laboratoire pour les centres de prélèvement, dans lesquelles les médecins cochent les analyses à passer, pour s'assurer de notre bonne santé, on y a intégré nommément «dépistage trisomie». La trisomie 21 est donc présentée comme une maladie à éviter alors qu'il n'en est rien puisqu'il ne s'agit pas d'une maladie mais d'un état caractérisé par la présence d'un chromosome supplémentaire.

Au même moment où ces informations sont diffusées largement, des personnes qui vivent avec une trisomie 21 sont présentes dans ces mêmes salles d'attente avec leurs parents en attente de leur consultation médicale et prennent connaissances de ces mêmes messages qui s'expriment à leur rencontre, portant ainsi atteinte à leur dignité. Cela devient pour elles très intimidant et nous sommes tous perdants par ce manque de respect à leur égard. Le matériel diffusé par le PQDPT21 :

- 1) envoie le message que mieux vaut ne pas vivre du tout que de vivre avec une trisomie 21;
- 2) comme si le seul destin des personnes vivant avec une trisomie 21 ne pouvait être que leur propre perte;
- 3) des personnes qui vivent avec une trisomie 21, avec une déficience légère, comprennent qu'on élimine des personnes avant leur naissance parce qu'elles 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 éléments n'ont manifestement pas été prévus dans la planification stratégique de la mise en place du Programme, sinon des mesures préventives auraient été conçues. Il y a ici un échec commis par le MSSS que nous devons nous-mêmes corriger quotidiennement.

La notion de consentement libre et éclairé sonne faux : les médecins orientent les femmes enceintes vers la cessation de grossesse de façon très soutenue lorsque le «calcul de risque» indique une grande probabilité de donner naissance à un enfant porteur d'une trisomie 21. Le Programme fait présenter sans le dire la trisomie 21 comme un fardeau pesant pour les familles et la société.

Nous nous posons la question suivante : le monde deviendra-t-il meilleur parce que non composé de personnes vivant avec une trisomie 21? Il nous faut reconnaître que moins il y en aura, moins nous aurons d'exemples parmi nous de gens qui maîtrisent toute leur vie durant l'amour inconditionnel, qui consiste à aimer l'autre personne pour ce qu'elle est et non pour ce qu'elle peut lui rapporter. Nous perdrons également des gens capables de ne pas exprimer quelque préjugé que ce soit face à autrui.

La vraie compassion consiste à accompagner la personne qui vit avec une trisomie 21 et non à la supprimer. Or, le dépistage prénatal de la trisomie 21 ne cherche pas à faire reculer le handicap mais à éliminer les handicapés.

Par ailleurs dépister la trisomie 21 : ça rapporte. Nous nous interrogeons sur les conflits d'intérêt en jeu en remarquant que certains laboratoires, comme Roche, propriétaire d'Ariosa

Diagnosics, qui commercialisent le dépistage prénatal Harmony, soutiennent financièrement les congrès portant sur le dépistage de la trisomie 21. Les études étant aussi financées par cette industrie, il y a donc peu d'objectivité. Ici on remarque que l'humanité envers les personnes touchées par la trisomie 21 n'a plus aucun prix. Dans cette optique, nous croyons que le défi majeur pour la médecine du 21^{ème} siècle est le respect de la vulnérabilité des personnes qui vivent avec une trisomie 21, car nous sommes à la fois riches en savoir mais pauvres en sagesse. La vulnérabilité des personnes pour qui nos services sont destinés est pour nous une force, plus précisément, elle est à l'origine d'un surcroît de force par lequel ces personnes se surpassent et qui fait se surpasser ceux qui les accompagnent.

Dans le rapport du Programme, il y a une absence totale et entière de mettre en place des campagnes nationales de sensibilisation à la trisomie 21. Il s'agit là d'un manquement, d'une erreur et d'une injustice. Nous rappelons que nous avons réalisé en 2002, 2003, 2004 et 2016 des campagnes de sensibilisation à la trisomie 21 et nous souhaitons vivement en produire d'autres dans l'avenir. À l'évidence, le Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21, financé par l'État, donc notamment les quelques 10 500 familles québécoises qui ont un des leurs porteurs d'une trisomie 21, ce programme dis-je, vient annuler nos efforts de sensibilisation. Le MSSS qui, penchant comme la Tour de Pise, ne favorise qu'un côté de la médaille, celui de la détection et de l'élimination des enfants à naître avec une trisomie 21, comme si la fin était déjà écrite, favorisant les préjugés et anéantissant tous les efforts que nous avons déployés. En pièce jointe, le budget alloué au PQDPT21 que nous avons obtenu par le biais de la Loi d'accès à l'information parle de lui-même.

Voilà autant de raisons qui nous incitent à prendre parti pour les personnes qui vivent avec une trisomie 21 et à «s'engager» dans une autre vision des choses qui nous apparaît possible et à réprouver le conformisme existant à l'égard des personnes qui vivent avec une trisomie 21, tout cela par le biais de campagnes d'éducation et de sensibilisation et en écho à la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* adoptée le 13 décembre 2006 par l'Organisation des Nations-Unies et signé le 30 mars 2007 puis ratifiée le 11 mars 2010 par le Canada.

Dans ses principes généraux, la *Convention* affirme entre autres, «le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité».

À son alinéa 8(2), qui réfère à des mesures de sensibilisation, elle édicte que :

«Dans le cadre des moyens qu'ils retiennent à cette fin, les États Parties : lancent et mènent des campagnes efficaces de sensibilisation du public en vue de :

1. favoriser une attitude réceptive à l'égard des droits des personnes handicapées;
2. promouvoir une perception positive des personnes handicapées et une conscience sociale plus poussée à leur égard.»

Ces illustrations démontrent à quel point depuis nous sommes animés par un esprit visionnaire. Comme nous ne voyions rien venir en matière de campagnes de sensibilisation à la trisomie-21, nous les avons réalisées nous-même bien avant les premiers balbutiements de la *Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*. Or, rien ne peut venir que par soi-même et c'est ainsi que nous poursuivons notre route pavée d'une vision prospective à l'égard des droits et de la dignité des personnes vivant avec une trisomie-21.

La valeur principale qui fera évoluer la société toute entière est l'amour. C'est ce qu'il y a de plus bâtisseur entre les humains. L'amour inconditionnel dont sont capables, de façon innée, les personnes vivant avec une trisomie 21, en fait d'admirables bâtisseurs d'une vie meilleure. Sans

leur exemple, il est déjà loin cet avenir meilleur. *Vitam impendere vero*, telle la devise de Jean-Jacques Rousseau, elles consacrent ainsi leur vie à la vérité.

Nous avons comme responsabilité collective de redoubler d'efforts et de bâtir une société qui fera du Québec non seulement le meilleur endroit au monde pour élever une famille, mais également un havre de paix où vie de famille rime avec satisfaction et épanouissement avec nos enfants qui vivent avec une trisomie 21. La mobilisation de nos forces, une volonté de vivre harmonieusement et la solidarité entre nos générations doivent se combiner en un symbole unique si nous souhaitons léguer aux enfants de demain qui vivront avec une trisomie 21, un environnement humain de qualité, et pour les autres, une élévation de l'esprit qui en fera des adultes respectueux des différences que présentent les personnes qui vivent avec une trisomie 21.

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION SUR LA TRISOMIE 21 PAR LA PRODUCTION ET LA DIFFUSION D'UNE PUBLICITÉ TÉLÉVISÉE

Nous avons choisi d'effectuer en premier lieu une publicité télévisée qui illustrera des familles d'enfants vivant avec une trisomie 21 de manière à mieux faire connaître leur réalité respective qui est loin d'être négative, contrairement aux idées reçues.

Cette publicité captera des individus sur le vif, dans leur environnement immédiat, et représentera autant de témoignages d'amour, d'espoir, de conviction et d'épanouissement réciproque et proposera une approche originale en dépeignant les individus qui marquent leur région par une vie différente animée par la présence dans leur entourage d'une personne née avec une trisomie 21.

Il s'agira ici de présenter de manière émouvante et humaniste une vie différente, mais non moins intéressante et valorisante.

Les objectifs que nous cherchons à atteindre au moyen de cette campagne nationale de sensibilisation sont :

1. Susciter l'émergence d'une solidarité sociale ayant comme point de mire les personnes vivant avec une trisomie 21.
2. Mieux faire connaître les personnes vivant avec une trisomie 21 par le biais de leur merveilleuse force qui consiste à aimer inconditionnellement et à vivre sans préjugé envers les autres.
3. Favoriser l'intégration communautaire des personnes vivant avec une trisomie 21 dans toutes les sphères de la vie en société.
4. Propager le désir au sein de la population québécoise de développer à l'endroit des personnes vivant avec une trisomie 21 des rapports interpersonnels positifs et significatifs.

Nous avons l'honneur, le plaisir et le devoir de servir les citoyens du Québec qui vivent avec une trisomie 21 et cela n'est pas le fruit du hasard puisque les lacunes du MSSS dans ce dossier sont titanesques.

Sylvain Fortin, LL.M.
Président