

Programme de dépistage : la qualité n'est même pas au rendez-vous!

Montréal, le 17 juin 2010 – L'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) voit ses craintes se matérialiser, soit la stigmatisation des fœtus porteurs de la trisomie 21 dont se feront complices, bon gré mal gré, les médecins qui auront un rôle prépondérant à jouer dans l'actualisation du nouveau programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21. Elle dénonce également que les femmes et les couples soient les cobayes de ce programme dont les résultats des tests sont peu fiables.

Ces tests sont offerts gratuitement par le réseau public depuis le 7 juin à toutes les femmes enceintes de la région de Québec, et le seront progressivement pour l'ensemble de la province. D'ailleurs aux dires de certains médecins¹, ces tests sont jugés médiocres. De son côté, l'État se justifie en disant qu'il a dû faire des choix pour permettre à toutes les femmes du Québec d'avoir éventuellement droit à ces tests gratuitement. Mais à quel prix pour les femmes? À quoi sert-il d'avoir des tests qui comportent un taux d'erreur entre 15% et 25% et qui occasionnera, par l'amniocentèse, l'étape suivante servant à confirmer les tests, la perte de nombreux fœtus dont la majorité n'auront pas la trisomie?

En outre, la Coalition demeure sceptique quant à l'actualisation de la notion de consentement libre et éclairé des femmes et des couples qui est au cœur du programme. Comment le réaliser? Selon une étude, le médecin accorde en moyenne 6,5 minutes par visite à sa patiente enceinte. Si pendant ce court laps de temps, parmi les autres suivis à faire, le professionnel présente le programme à sa patiente en tenant des propos « orientés », comme ceux tenus par le Dr Samir Khalifé dans cet article, qui qualifie de « bons bébés » ceux qui n'ont pas la trisomie, peut-on parler de consentement éclairé?

Les cinq millions de dollars alloués au programme pour contrer la naissance *d'une partie* de la centaine de bébés qui naîtront avec la trisomie, sur les 80 000 naissances par année au Québec, ne seraient-ils pas mieux investis et plus rentables s'ils servaient à soutenir la recherche, à offrir des services de soutien aux personnes et aux familles, ainsi qu'à réaliser une campagne de sensibilisation pour faire tomber les préjugés en faisant voir les capacités des personnes ayant une trisomie 21? Ainsi, la trisomie 21 ferait moins peur!

L'AQIS continue de s'opposer à un programme qui entraîne la stigmatisation et la discrimination des fœtus porteurs de la trisomie 21 et à dénoncer la pression induite subie par les femmes et les couples.

L'Association du Québec pour l'intégration sociale est un organisme de défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille. Elle regroupe plus de 80 organismes à travers le Québec, principalement des associations de parents.

-30-

Source :
Anik Larose, conseillère aux communications
Association du Québec pour l'intégration sociale
514 725-7245 alarose@aqis-iqdi.qc.ca

¹ Le nouveau test contesté, Éric Yvan Lemay, Journal de Montréal, 15 juin 2010