

POSITION

La Coalition contre la mise en œuvre d'un programme public de dépistage prénatal de la trisomie 21 s'oppose à ce projet du *ministère de la Santé et des Services sociaux*. Plusieurs enjeux entraînent notre désaccord avec la mise en œuvre d'un tel programme, qui serait offert systématiquement à toutes les femmes enceintes du Québec:

- **Une action gouvernementale qui permet la sélection des enfants à naître en fonction de caractéristiques génétiques risque d'avoir des effets comparables à ceux qu'entraînerait l'application d'une politique eugénique affirmée;**
- **La mise en œuvre d'un tel programme est discriminatoire envers les personnes vivant actuellement avec une trisomie 21;**
- La valeur de la vie de chaque être humain est égale à celle d'un autre. L'application d'un tel programme public peut induire à tort que la vie d'une personne ayant une trisomie soit de moindre valeur qu'une autre;
- La diversité humaine constitue une richesse pour l'ensemble de la société;
- Nous ne croyons pas, dans l'état actuel du système, en un consentement éclairé et une information juste et objective, notamment à cause du manque de soutien et de services adéquats, des préjugés et de la désinformation;
- Nous craignons des dérives scientifiques : aujourd'hui, c'est la trisomie 21, mais demain, quelle caractéristique pourra-t-on dépister? Où cela va-t-il s'arrêter?;
- La femme ou le couple n'a pas à endosser une pression indue générée par un tel programme;
- Nous craignons une baisse des services offerts aux familles et aux enfants ayant une trisomie 21.

On soulève ici un dilemme éthique confrontant à la fois l'univers individuel et l'univers collectif. Les motivations des couples de procéder à des tests de dépistage prénatal de la trisomie 21 sont individuellement compréhensibles, c'est-à-dire que le désir du bébé parfait, celui de contrôler sa vie personnelle et son avenir peuvent être justifiés, mais collectivement, accepter un tel programme public de dépistage prénatal signifie le cautionnement d'une discrimination supportée idéologiquement et financièrement par l'État à l'égard des personnes vivant avec une trisomie 21. Comment ne pas craindre l'eugénisme?

Peu importe les mesures qui seront prises pour bien informer les parents, pour faire connaître la trisomie 21 ou pour permettre un choix éclairé, un tel programme public de dépistage prénatal restera intrinsèquement discriminatoire puisqu'il porte atteinte, selon nous, à la dignité humaine. Les personnes ayant une trisomie contribuent à la société et se sentent exclues par de telles pratiques qui les touchent directement. Elles ont besoin de sentir qu'elles font partie de ce monde et refusent de devenir « en voie de disparition » comme l'a mentionné l'une d'entre elles en réaction à la sortie du Rapport de consultation du Commissaire à la santé et au bien-être.

« Nier la dignité d'un fœtus porteur d'un déficit génétique ne peut que finir par créer, sur le plan social, de l'intolérance à l'égard de toutes les personnes atteintes de problèmes ayant une composante génétique. Et fonder le droit de l'enfant à naître normal revient à forcer les mères à choisir l'avortement thérapeutique... »

(Le Québec transgénique, Gilles Bibeau)

Il faudra combattre la discrimination génétique, comme on a combattu, dans un passé encore récent la discrimination raciale, sexuelle ou sociale.

Jeremy Rifkin

Il est à noter que notre position ne renie pas le statut juridique du fœtus ni le droit des femmes à l'avortement. Celui-ci permet l'interruption d'une grossesse non désirée sans connaître les caractéristiques génétiques ou physiques du fœtus alors que le dépistage prénatal, lorsqu'il ne vise pas l'amélioration de la condition du fœtus, permet l'interruption d'une grossesse selon des caractéristiques génétiques. C'est donc à la sélection humaine et à l'eugénisme sous-jacent que nous nous opposons.

Le Québec qui, par plusieurs de ses politiques sociales, prône l'intégration, gagne à développer une société inclusive. C'est ainsi que la Coalition souhaite une place égale pour les personnes ayant une trisomie, sans discrimination ni privilège.