



Montréal le 21 mars 2008

Monsieur Robert Salois  
Commissaire à la santé et au bien-être  
Consultation sur le dépistage du syndrome de Down  
1020, route de l'Église, bureau 700  
Québec (Québec) G1V 3V9

Réponse de la FMPDAQ à la consultation :

La Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec est un organisme à but non lucratif ayant pour mission de promouvoir l'égalité et la défense des droits de toutes les personnes adultes vivant avec une « déficience intellectuelle ». Les Mouvements Personne D'Abord se distinguent par une politique du « Par et Pour », c'est-à-dire que l'organisme est dirigé **Par** les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » et **Pour** elles-mêmes.

Comme organisme de défense de droits qui travaille auprès des personnes vivant avec une « déficience intellectuelle », nous nous sentons très concernés par la consultation sur le dépistage prénatal du syndrome de Down menée par le Commissaire à la santé et au bien-être. Nos membres trouvent ce sujet très délicat, mais surtout très inquiétant et ils croient que l'on met l'accent sur leurs limites plutôt que leurs capacités. Ils craignent que notre société soit en train de mettre en place un système pour sélectionner les enfants à naître... y en a-t-il des bons et des moins bons? La vie des personnes qui ont des handicaps vaut-elle moins que celle de ceux qui n'en ont pas?

Nous savons que présentement le dépistage est disponible pour les femmes qui désirent y recourir dans le privé si elles en ont les moyens ou quelquefois lorsque le réseau public l'offre. Quand nous dépistons une maladie congénitale, la seule solution qui existe à l'heure actuelle est de mettre fin à la grossesse et cette décision importante pour les parents doit très souvent être prise rapidement.

Nous nous questionnons sur la fiabilité des tests, mais surtout sur la façon d'aborder l'annonce du diagnostic. Quelle sera l'information qui sera donnée aux parents pour prendre une décision éclairée? La situation des personnes trisomiques a changé et ils ont beaucoup plus de possibilités qu'avant. Comment s'assurer que l'information soit la plus complète et la plus juste possible? Le personnel médical donnera-t-il adéquatement aux parents l'information sur les ressources, les programmes et les mesures permettant le développement des capacités de leur enfant ?

Nous travaillons depuis des années pour l'intégration sociale des personnes handicapées et contre les préjugés. Ce serait désastreux si la société québécoise devait en venir à blâmer les parents qui décident en toute connaissance de cause d'avoir un enfant handicapé. Nous pensons que le Québec se doit d'être très prudent, car dans la recherche de la perfection, nous risquons de priver notre société de la richesse des personnes qui vivent avec une trisomie 21 ou avec un handicap intellectuel.

Nous suivrons avec beaucoup d'intérêt vos travaux et soyez assuré, Monsieur Salois, de notre entière collaboration.

Louise Bourgeois

Louise Bourgeois, présidente de la FMPDAQ

- c. c. Monsieur Philippe Couillard, ministre de la Santé et des Services sociaux
- c. c. MPDA Chaudière-Appalaches
- c. c. MPDA Joliette
- c. c. MPDA Lachute
- c. c. MPDA Mauricie
- c. c. MPDA Montréal
- c. c. MPDA Québec Métropolitain
- c. c. MPDA Sainte-Agathe-des-Monts
- c. c. MPDA Saint-Eustache
- c. c. MPDA Saint-Jérôme
- c. c. MPDA Sainte-Thérèse
- c. c. MPDA Vallée-de-la-Gatineau
- c. c. MPDA Vallée de la Rouge