

Lettre ouverte

Le dépistage de la trisomie 21 et Peter Lincoln

Le Commissaire mandaté par le ministère de la santé et des services sociaux vient de déposer son rapport sur le dépistage de la trisomie 21 (syndrome de Down). Il suggère entre autres et essentiellement que l'information sur le dépistage de l'anomalie génétique de la trisomie 21 devienne une démarche standardisée en période de grossesse et qu'elle soit offerte à tous les parents. Cette recommandation veut favoriser leur choix libre et éclairé de donner naissance ou pas à un enfant trisomique. Le Commissaire fait bien ressortir que cette mesure risque de provoquer une dévalorisation sociale des personnes trisomiques et jeter un poids additionnel sur les épaules de leurs parents maintenant et davantage dans l'avenir si le dépistage est offert à tous. C'est à ce sujet que nous voulons présenter Peter Lincoln.

Peter Lincoln

Peter Lincoln vient de mourir. Il avait 42 ans et présentait une trisomie 21. Il a vécu les 20 dernières années de sa vie dans une communauté de L'Arche à Montréal (fondée par le Canadien Jean Vanier). Lors d'une soirée d'adieux rassemblant sa famille, ses amis et sa communauté de L'Arche, le 26 janvier dernier, ensemble nous avons fait mémoire de tout ce que Peter nous a apporté. Peter connaissait quelques mots seulement. Nous avons aimé répété ses mots favoris. Celui qu'il utilisait le plus fréquemment était « happy ». Peter était en effet un homme de paix et de joie. Où qu'il était c'est bien ce qu'il apportait.

Il n'était pas vraiment efficace et pourtant il prisait énormément le fait de sortir et d'aller au travail tous les jours. A l'atelier d'art, il dessinait. Mais sa force était de s'arrêter régulièrement et de regarder les uns et les autres autour de la table de travail et de leur sourire. Il gardait le lien avec chacun. Peter n'a pas eu une vie facile. Depuis 14 ans, il devait subir une hémodialyse trois fois par semaine. Il a subi quelques chirurgies. Il gardait une humeur sereine que tous lui enviaient. Son visage nous disait parfois qu'il souffrait – surtout au retour de ses dialyses – mais il ne se plaignait pas.



Lors de la soirée de témoignages chacun disait combien Peter l'avait inspiré et avait été précieux et comment il avait l'art de vivre humainement. L'un affirmait que Peter était manifestement heureux de ce qu'il était et que cette qualité lui apparaissait comme une inspiration encore hors de portée pour lui-même. Un autre disait de lui qu'il savait vivre le moment présent. Un autre... qu'il avait l'art de la communion fraternelle. Son père nous confia que Peter arriva le dernier d'une famille de sept enfants. Tous connaissent beaucoup de succès dans leurs études et leur vie professionnelle. Seul Peter ne sut « rien » apprendre. Mais, de dire son père, il fut celui qui apporta le plus d'unité dans leur famille. En sa présence dit-il, aucun conflit ne pouvait durer.

Tous les enfants et adultes trisomiques n'ont pas nécessairement l'harmonie de Peter. Peu d'entre nous d'ailleurs. À L'Arche nous accueillons des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Plusieurs se sont senties rejetées par leur entourage et ont dû construire des murs de défense qui ont accentué leur différence et les ont rendu apparemment difficiles à vivre. Le but de nos communautés, comme de tant d'organismes communautaires semblables au nôtre, est de les aider à retrouver confiance en eux et à découvrir la beauté de leur être profond. Nous pouvons témoigner de ce passage de tant d'entre eux et de beaucoup d'entre nous qui partageons notre vie avec eux.

Le choc des parents

Personne ne peut forcer des parents à accueillir un enfant ayant un handicap contre leur gré. Dans ce sens nous pouvons comprendre que le Commissaire suggère que l'on assure à tout parent un choix libre et éclairé d'accueillir ou de ne pas accueillir un enfant porteur de cette différence chromosomique. Car, en vérité, c'est un choc renversant pour tout parent de recevoir l'annonce que son enfant sera trisomique. Il faut un réel support pour assumer cette réalité, l'accepter et, avec les années et peu à peu, la transformer en une bonne nouvelle. Le Commissaire n'a pas manqué de souligner l'importance de ce support et des moyens nécessaires à y consacrer.

Monsieur Lincoln, le père de Peter, nous a confié, lors des obsèques, qu'un ami les a beaucoup aidés, lui et sa femme, pour savoir quoi faire avec cet enfant différent. Cet homme leur avait donné le conseil suivant : « Gardez-le comme n'importe lequel de vos enfants. Amenez-le partout avec vous. Soyez fiers de lui. » Après la vie fructueuse de Peter, M. Lincoln nous a dit sa reconnaissance d'avoir reçu un tel conseil. Il nous a autorisés à publier ce témoignage et à parler du don qu'a été son fils pour leur famille et pour nous tous.

Le dépistage est discriminatoire

Instaurer un dépistage systématique pour identifier l'anomalie chromosomique du syndrome de Down est complètement discriminatoire. Personne en effet n'oserait proposer un tel dépistage, aux frais des contribuables, pour identifier le sexe d'un enfant ou pour reconnaître éventuellement un gène déterminant son orientation sexuelle, car cela serait décrié comme discriminatoire par tous et toutes et encore plus si cette information visait de façon inavouée à éliminer un genre ou une orientation. Mais les personnes porteuses de trisomie 21 ne vont pas protester, elles n'en ont pas les moyens ni le pouvoir. Et le dépistage défavorisera systématiquement les enfants à naître avec un pronostic de trisomie 21 : statistiquement, plus de 90% des parents choisissent d'avorter un fœtus qui a un résultat positif par rapport à ce syndrome.

Il y a sous-jacent à cette mesure, on le voit, un stigmatisme puissant qui bannit la trisomie 21 et la déficience intellectuelle. Notre expérience va plutôt dans le sens d'un gain en richesse humaine et culturelle lorsque

nous côtoyons ces personnes et leur permettons d'évoluer normalement dans la société. Comment alors faire évoluer nos mentalités vers l'accueil du don unique des personnes présentant une déficience intellectuelle ?

Révéler le don des personnes porteuses de la trisomie 21

Nous croyons que cette recommandation du Commissaire reflète notre mentalité actuelle et que le recours à la défense des droits pourrait s'avérer efficace comme moyen de provoquer des changements dans cette attitude. Mais nous croyons aussi que le dépistage systématique serait bien inutile si nous avons tous une conscience éclairée de la valeur unique de toute personne et en particulier de celles présentant une déficience intellectuelle. Nous souhaitons donc inviter tous ceux et celles qui ont la chance de côtoyer de telles personnes à révéler au grand jour les dons particuliers qu'elles apportent. Essentiellement elles nous humanisent par leur qualité de cœur. Elles nous aident à dépasser les peurs instinctives de tout ce qui est différent et à rester ouverts à toute personne quelles que soient ses limites ou ses qualités.

Ainsi, par exemple, chaque mois de l'année scolaire, depuis 5 ans, L'Arche Montréal accueille une nouvelle classe d'étudiants d'une école secondaire pour une journée de sensibilisation au don des personnes présentant une déficience intellectuelle. Cette journée s'appelle « Oser la rencontre ». Peter Lincoln faisait partie de ceux qui accueillaient ces jeunes au cours de ces années. Auprès de lui et auprès de Denise, Michel, Robert... les jeunes dessinent, chantent, partagent... Au terme de la journée leur témoignage est celui d'une découverte : « Ils savent mieux vivre que nous. » « Ils nous enseignent à aimer ce qu'on a et ce qu'on est. » « Aujourd'hui je me suis senti aimé et accueilli ». Certaines jeunes filles vont même jusqu'à dire que leur choix d'interrompre une éventuelle grossesse pourrait être différent maintenant qu'elles connaissent mieux la déficience intellectuelle.

Que chacun des citoyens, des familles, des entreprises ou établissements accueillant des personnes présentant le syndrome de Down s'attachent à accueillir et à révéler leur qualité unique, sans voiler les difficultés inhérentes à cette ouverture. Ainsi nous grandirons comme société et nous deviendrons plus humains.

Et nous signons :

Yvette Légaré, présidente de l'Association des Arches du Québec
Éric Bellefeuille, coordinateur régional des Arches du Québec
Gabrielle Beaulieu, vice-coordinatrice régionale des Arches du Québec
Patrice Paradis, directeur de L'Arche Mauricie (Trois-Rivières)
Sylvie Morin, directrice de L'Arche Beloeil
Sophie Côté, directrice de L'Arche Joliette
Geneviève Moutquin, directrice de L'Arche L'Étoile (Québec)
Nancy Lamothe, directrice de L'Arche Agapè (Gatineau)
Jocelyn Girard, directeur de L'Arche Montréal
Robert Larouche, directeur de L'Arche d'Amos

On trouve également une communauté de L'Arche à St-Malachie.