

**COMMENTAIRES SUR LE PROJET D'IMPLANTATION D'UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE
PRÉNATAL DU SYNDROME DE DOWN AU QUÉBEC**

SOU MIS AU COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE DANS LE CADRE DE LA
CONSULTATION SUR LE DÉPISTAGE DU SYNDROME DE DOWN

Daniel Ducharme, Ph.D. (sociologie)
Direction de la recherche et de la planification

Avril 2008

Document adopté à la 534e séance de la Commission,
tenue le 10 avril 2008, par sa résolution COM-534-5.1.1

Jacinthe Gagnon
Secrétaire de la Commission

Traitement de texte

Ramon Avila
Direction de la recherche et de la planification

Édition pour le site Web de la Commission

Le présent document a été édité par la Direction des communications de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, à partir du texte officiel, en vue de répondre à des besoins pratiques.

INTRODUCTION

La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, ci-après désignée « la Commission », est constituée en vertu de la *Charte des droits et libertés de la personne* du Québec¹. Elle doit assurer la promotion et le respect des principes contenus dans cette Charte, notamment le droit, en toute égalité et sans discrimination, à la vie, à la sûreté, à l'intégrité, à la liberté et à la dignité de la personne.

C'est en vertu de ce mandat que la Commission présente au Commissaire à la santé et au bien-être ses commentaires dans le cadre de la consultation que ce dernier mène à propos du programme universel de dépistage prénatal du syndrome de Down par marqueurs sériques maternels que souhaite instaurer le ministère de la Santé et des Services sociaux.

1. UN PROGRAMME RESPECTUEUX DES LIBERTÉS FONDAMENTALES DES FEMMES ENCEINTES

D'entrée de jeu, il convient de signaler que le fardeau des responsabilités qui incombent aux familles d'enfants trisomiques est particulièrement important. Plusieurs de ces familles ne peuvent assurer un développement satisfaisant des enfants trisomiques et une participation active de ceux-ci à la vie sociale de leur collectivité sans que des ressources intégrées de prise en charge leur soient offertes.

Dans un tel contexte, il nous apparaît essentiel de permettre aux parents² qui le désirent de connaître la probabilité de donner naissance à un enfant atteint du syndrome de Down, de manière à ce qu'ils puissent évaluer leur capacité à assumer de telles responsabilités si cette probabilité s'avère élevée et, le cas échéant, prendre la décision qui leur semble acceptable dans le meilleur intérêt de l'enfant à naître.

Le programme de dépistage prénatal que le ministère de la Santé et des Services sociaux souhaite instaurer nous apparaît être en mesure de guider cette prise de décision, dans le respect des libertés fondamentales reconnues à toute personne. Ce programme nous semble en effet respecter la liberté de conscience, de religion et d'opinion des femmes enceintes³, en s'assurant notamment que la participation de ces dernières s'effectue sur une base volontaire et qu'elle respecte le principe du consentement libre et éclairé. Ce principe, faut-il le rappeler, constitue depuis l'adoption du *Code de Nuremberg*, en 1947, le moyen privilégié pour affirmer la dignité du sujet humain qui participe à une expérimentation médicale ou à tout autre projet clinique pour lequel il est sollicité⁴.

2. UNE APPROCHE PRÉDICTIVE QUI RÉDUIT LES RISQUES ASSOCIÉS AU DIAGNOSTIC PRÉNATAL

La Commission voit dans l'utilisation des marqueurs sériques maternels une alternative souhaitable au recours actuel à des outils de diagnostic prénatal beaucoup plus invasifs, comme l'amniocentèse et la biopsie du chorion. Bien que ces derniers outils permettent d'établir un diagnostic précis et fiable (degré de sensibilité et de spécificité qui atteint près de 100 %), ils présentent certains risques qui ne sont cependant pas associés au dépistage à l'aide de marqueurs sériques : pertes fœtales (1 % des cas d'amniocentèse, 2 % à 8 % pour la biopsie du chorion), risques infectieux, malformations des membres du fœtus pour la biopsie du chorion, etc.⁵.

¹ L.R.Q., c.. C-12, ci-après désignée « Charte ».

² Peu importe l'âge de ces derniers.

³ L'article 3 de la Charte énonce ce qui suit : « Toute personne est titulaire des libertés fondamentales telles la liberté de conscience, la liberté de religion, la liberté d'opinion, la liberté d'expression, la liberté de réunion pacifique et la liberté d'association. » (C'est nous qui soulignons.)

⁴ Le texte intégral du *Code de Nuremberg* est disponible sur le site du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ). [En ligne] : http://www.frsq.gouv.qc.ca/fr/ethique/pdfs_ethique/nuremberg_f.pdf (page consultée le 10 mars 2008).

⁵ CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ DU QUÉBEC (CÉTS). *Les enjeux du dépistage et du diagnostic prénatal du syndrome de Down*, [auteure : Alicia FRAMARIN], Montréal : CÉTS, 1999, pp. 21-24.

De l'avis de la Commission, le recours au dépistage par marqueurs sériques nous semble constituer un progrès technique appréciable qui devrait écarter les risques associés au diagnostic prénatal pour les femmes dont on aura déterminé que la probabilité d'avoir un enfant atteint du syndrome de Down est faible ou nulle. Ce faisant, le recours à cette technique assurera non seulement la sécurité du fœtus, mais également celle des mères qui se trouvent dans cette situation (même si les risques sont moindres pour ces dernières).

La Commission tient également à souligner que le caractère universel de ce programme de dépistage devrait permettre de réduire les risques associés au diagnostic prénatal du syndrome de Down dans les milieux défavorisés. Les frais associés aux tests de marqueurs sériques disponibles sur le marché sont actuellement défrayés par ceux qui les réclament auprès de cliniques privées certifiées par le Laboratoire de Santé Publique du Québec. Pour les personnes qui disposent de revenus modestes, ces frais peuvent constituer une barrière économique telle qu'elles préféreront procéder directement au diagnostic prénatal, dont les coûts sont défrayés par la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ). Le principe d'universalité qui guide ce programme nous semble constituer une garantie nécessaire pour assurer à tous et à toutes l'exercice de leur droit à des services de santé et des services sociaux en pleine égalité, conformément aux exigences de la Charte.

3. UNE PRATIQUE QUI RÉDUIT PARADOXALEMENT LA CAPACITÉ DE CHOIX DES PARENTS

Bien que la Commission ne s'oppose pas à la mise en place d'un programme de dépistage prénatal du syndrome de Down, elle se demande par ailleurs si une offre accrue de services de dépistage n'envoie pas un message paradoxal quant à notre capacité collective d'assurer l'intégration sociale des personnes trisomiques au Québec. Ce message ne témoigne-t-il pas plus largement d'une certaine intolérance à l'égard du handicap ?

Les résultats du dépistage prénatal, s'ils s'avèrent positifs, ont plus souvent qu'autrement pour effet d'orienter les femmes enceintes vers le diagnostic prénatal, à l'aide de l'amniocentèse ou de la biopsie du chorion. Comme le soulignait le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) de France dans un avis publié en 1993, le diagnostic prénatal de la trisomie 21 est « [...] le plus souvent ressenti comme un malheur pour l'individu, une épreuve affective et un fardeau économique pour la famille et la société sans espoir actuel d'obtenir une amélioration sensible de la vie du trisomique »⁶.

C'est à cette importante charge émotive que sont confrontés les parents d'un enfant trisomique, faute de bénéficier de ressources suffisantes pour que ceux-ci puissent accompagner efficacement leur enfant dans son processus d'intégration sociale. Un tel fardeau – largement nourri par une définition négative du handicap – n'autorise pas à percevoir l'enfant trisomique comme étant porteur de ressources dont la société peut bénéficier, ni à proposer des interventions structurantes permettant de répondre aux besoins de cet enfant et de ses parents : intervention précoce durant la prime enfance (services d'orthophonie pour stimuler la communication, réadaptation physique pour améliorer le développement psychomoteur de l'enfant), conception de services éducatifs adaptés, services de répit pour les parents, support à l'emploi, etc.

Si cette situation difficile exerce une pression importante pour les familles dont l'un des membres est atteint du syndrome de Down, elle en exerce également une pour les femmes enceintes qui intériorisent cette définition négative du handicap et constatent le peu de soutien qui est accordé aux personnes trisomiques et à leur famille. Cette pression a pour effet de limiter les choix qui s'offrent à elles au bout du processus de dépistage et de diagnostic prénatals – l'ultime issue demeurant plus souvent qu'autrement le recours à une interruption de grossesse.

Pour l'épidémiologiste Abby Lippman, c'est ce manque de ressources de soutien qui contribue à restreindre l'éventail des possibles. Nous partageons ce constat. Pour que l'exercice d'un véritable choix soit

⁶ COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (CCNE). *Avis sur le dépistage du risque de la trisomie 21 fœtale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes : Rapport (Avis n° 37)*, 22 juin 1993.
[En ligne] : <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis037.pdf> (page consultée le 10 mars 2008).

possible, il faudrait que, face à des résultats démontrant la possibilité élevée de donner naissance à un enfant trisomique, il soit « [...] perçu aussi normal de vouloir donner naissance à l'enfant handicapé que de subir un avortement »⁷.

4. POUR UN CONSEIL GÉNÉTIQUE QUI N'ENFERME PAS LA PERSONNE TRISOMIQUE DANS UN CARCAN RÉDUCTIONNISTE NÉGATIF

Pour que les personnes ou les familles concernées puissent exercer ce choix de façon éclairée, elles doivent être en mesure de saisir la nature du handicap que représente le syndrome de Down. Pour ce faire, la Commission est d'avis que celles-ci doivent bénéficier d'un service de conseil génétique permettant de saisir un certain nombre d'informations clés qui auront pour objectif de favoriser une meilleure compréhension du syndrome de Down, et non pas de diminuer l'incidence de ce handicap.

Un tel conseil, obligatoirement non directif⁸, devrait permettre de faire éclater le stéréotype largement accepté de l'enfant trisomique qui repose sur la croyance selon laquelle tous les enfants atteints du syndrome de Down ont des habiletés et des personnalités semblables⁹ et que ces caractéristiques sont telles qu'elles ne sauraient assurer une intégration sociale harmonieuse à ces enfants¹⁰.

Pour sortir de ce carcan réductionniste, la Commission estime que le conseil génétique qui sera prodigué aux personnes et aux familles concernées devra tenir compte :

- 1) des récentes avancées médicales qui permettent désormais aux personnes trisomiques d'aspirer à une qualité de vie beaucoup plus grande qu'il y a à peine quelques décennies;
- 2) des forces et des faiblesses du développement cognitif des enfants trisomiques, en s'appuyant sur les connaissances actuelles en matière d'éducation spécialisée qui permettent de maximiser le potentiel de développement de ces enfants.

Les avancées médicales

Le choix de donner naissance à un enfant trisomique apparaît d'autant plus légitime que les conditions de vie des personnes atteintes du syndrome de Down se sont considérablement améliorées avec les récents progrès de la recherche médicale. Si l'espérance de vie des personnes trisomiques atteignait à peine 9 ans en 1929 et environ 30 ans en 1980, elle se situe aujourd'hui à près de 55 ans. On estime même que près de 14 % des personnes trisomiques vivant aujourd'hui ont franchi le cap de la soixantaine et, pour la majorité d'entre elles, sans les problèmes cardio-vasculaires qu'on observait autrefois chez la plupart des personnes trisomiques âgées¹¹. Cette importante progression a permis de réduire considérablement l'écart qui existait entre l'espérance de vie des personnes trisomiques et celle de l'ensemble de la population.

Cette hausse de l'espérance de vie des personnes trisomiques est essentiellement attribuable au développement d'une série de soins médicaux préventifs durant les dernières décennies. De plus en plus d'interventions médicales liées aux problèmes de santé qui sont le plus fréquemment associés au syndrome de Down sont proposées dès le très jeune âge aux enfants trisomiques : dépistage et traitement pré-

⁷ Abby LIPPMAN, « Doit-on étendre le diagnostic prénatal? », *L'Observatoire de la génétique*, no 2, avril 2002, p. 2.

⁸ COMMISSION EUROPÉENNE. *25 recommandations sur les implications éthiques, juridiques et sociales des tests génétiques*, 2004, 26 p.

⁹ Jennifer G. WISHART. "Early learning in children with Down syndrome: developmental strengths, developmental weaknesses", dans N. Virji-Babul & D. Kisly (eds.), *Proceedings of the First Biennial Scientific Conference on Down Syndrome*. Vancouver: Down Syndrome Research Foundation/Simon Fraser University, 1998, 83-96.

¹⁰ Jennifer G. WISHART et F. JOHNSTON. "The effects of experience on attribution of a stereotyped personality to children with Down's syndrome", *Journal of Mental Deficiency Research*, 1990, 34: 409-420.

¹¹ NATIONAL INSTITUTE OF CHILD HEALTH AND HUMAN DEVELOPMENT (NICHD). *Facts About Down Syndrome*, 2005, [En ligne] : <http://www.nichd.nih.gov> (page consultée le 10 mars 2008).

coc de l'hypothyroïdie, interventions chirurgicales liées aux malformations cardiaques congénitales, intervention en orthophonie pour remédier au retard de langage attribuable à la perte d'audition, correction de la vue ou chirurgie pour les enfants qui souffrent de strabisme ou d'hypermétropie, etc.¹². Ces interventions permettent à un nombre sans cesse croissant d'enfants trisomiques de bénéficier d'une meilleure qualité de vie et de pouvoir envisager une vie adulte active et satisfaisante.

Les connaissances actuelles sur le développement cognitif de l'enfant trisomique

Le stéréotype commun qui veut que toutes les personnes trisomiques bénéficient d'une capacité d'apprentissage très limitée est, depuis une vingtaine d'années, largement battu en brèche par un nombre important de recherches scientifiques qui démontrent qu'il existe une grande variabilité dans les aptitudes intellectuelles de ces personnes¹³. Qui plus est, les recherches longitudinales récentes en éducation spécialisée qui portent sur les niveaux d'accomplissement des enfants trisomiques (mesurés à l'aide d'échelles psychométriques et d'évaluations formatives des apprentissages) démontrent que les résultats globaux de ces enfants sont en constante hausse lorsque des mesures de soutien telles que des services d'intervention précoce en orthopédagogie ou des programmes pour accroître les compétences parentales sont mis en place¹⁴.

La recherche biomédicale récente vient par ailleurs appuyer certaines observations de la recherche en éducation spécialisée en démontrant que le syndrome de Down n'est pas inévitablement la source d'une déficience intellectuelle sévère ou profonde¹⁵. Ainsi, cette déficience aurait, dans la majorité des cas une origine multifactorielle plutôt que d'être associée à la seule anomalie chromosomique qui la produit.

Cela veut dire que la déficience intellectuelle observée chez les personnes trisomiques serait plutôt la résultante de l'altération cumulée de plusieurs gènes qui entrent en interaction avec de nombreux facteurs extérieurs ayant pour effet d'activer ou d'amplifier le handicap, en venant dynamiser une prédisposition génétique. Ainsi, l'absence de stimulations intellectuelles, les interactions sociales limitées, les abus physiques, la pauvreté et les problèmes de malnutrition sont autant d'éléments extérieurs qui peuvent nuire au développement sociocognitif des personnes trisomiques, et pour lesquels il est important d'agir.

Ces éléments constituent un contexte d'apprentissage défavorable qui peut aggraver le désavantage de ces personnes et contribuer à rendre celles-ci davantage réfractaires à l'apprentissage à mesure qu'elles grandissent¹⁶. Pourtant, en agissant sur ces éléments de façon continue, on augmente la possibilité pour ces personnes de connaître un développement optimal, garant d'une participation sociale active.

5. LEVER UN CERTAIN NOMBRE D'OBSTACLES SYSTÉMIQUES AFIN D'ASSURER UNE MEILLEURE PARTICIPATION SOCIALE AUX PERSONNES TRISOMIQUES

Un conseil génétique efficace permet certes de lever plusieurs préjugés tenaces à l'égard des personnes trisomiques, mais il ne peut à lui seul constituer le moteur d'un changement de mentalités qui doit s'opérer dans un certain nombre d'institutions qui peuvent offrir des services permettant de contribuer de manière importante au développement intellectuel, affectif et social de ces personnes.

¹² La Société canadienne du Syndrome de Down a publié en 1992 des lignes directrices à propos des services de médecine préventive destinés aux enfants trisomiques. Ces lignes directrices permettent d'apprécier l'éventail varié des services de santé destinés aux jeunes enfants trisomiques : SOCIÉTÉ CANADIENNE DU SYNDROME DE DOWN (SCSD). *Principes directeurs de médecine préventive pour les enfants atteints du syndrome de Down*, 1992, 9 p.

¹³ Brian STRATFORD et Pat GUNN. *New Approaches to Down's syndrome*. Londres: Cassell, 1996; Sue J. BUCKLEY et Ben SACKS. *An Overview of the Development of Infants with Down Syndrome*, Portsmouth: The Down Syndrome Educational Trust, 2001, 3 vol.

¹⁴ Jennifer G. WISHART. *op. cit.*, note 9, p. 84.

¹⁵ Robert M. HODAPP et Deborah J. FIDLER. « Special Education and Genetics: Connections for the 21st Century », *Journal of Special Education*, 1999, 33 (3):130-137.

¹⁶ Jennifer G. WISHART. *op. cit.*, note 9, p. 85

Ces services sont trop souvent fragmentés et ne répondent pas toujours efficacement aux besoins des familles et des personnes concernées. La Commission est d'avis que pour assurer un plein développement des personnes présentant le syndrome de Down, tout comme pour l'ensemble des personnes handicapées d'ailleurs, il faut que ces institutions consentent à offrir une réponse adaptée à leurs besoins. Pour ce faire, une prise en charge précoce et systématique devrait être privilégiée.

Si la famille a un rôle essentiel à jouer dans ce processus, elle doit cependant être appuyée significativement par le réseau de la santé et des services sociaux, qui prodiguera les soins nécessaires au développement harmonieux des enfants trisomiques, mais également par toutes les institutions qui sont en charge de l'éducation de ces personnes : centres de la petite enfance, écoles, commissions scolaires,...¹⁷. Pour assurer une participation sociale plus importante aux personnes trisomiques, il importe que le milieu scolaire considère ces dernières comme n'évoluant pas en marge du système éducatif : un élève qui est mis à l'écart des activités régulières de l'école risque à coup sûr de devenir un citoyen marginalisé dans sa vie adulte.

De l'avis de la Commission, les enfants trisomiques doivent non seulement bénéficier de l'instruction publique gratuite prévue à l'article 40 de la Charte, mais la réponse à leurs problèmes d'apprentissage doit se trouver dans des conditions adaptées et ce, dans le milieu le plus « ordinaire » possible. L'enseignement privilégié pour répondre aux besoins particuliers d'un enfant trisomique – comme pour tout autre enfant handicapé d'ailleurs – devrait permettre à celui-ci, peu importe ses besoins, de trouver dans l'école ordinaire de son quartier un milieu de vie qui lui permettra d'être un collaborateur actif et reconnu par ses pairs, une personne qui, à sa mesure, contribue au développement de la vie intellectuelle et sociale de la classe et qui en retire d'importants bénéfices dans toutes les sphères de son développement : intellectuelle, affective et sociale¹⁸.

Par ailleurs, la Commission considère que l'accès à l'éducation est un lieu d'intervention essentiel pour assurer aux personnes trisomiques et à toutes les personnes handicapées « [...] un accès au marché du travail qui soit comparable à celui des personnes qui ne vivent pas avec une déficience »¹⁹. En ce sens, il nous semble souhaitable que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport procède à une révision des cheminements particuliers de formation qu'il offre actuellement aux jeunes de 16 à 18 ans qui n'ont pas rempli les exigences du programme de formation de l'ordre secondaire d'enseignement afin d'assurer une transition réussie vers le marché du travail aux personnes trisomiques. Ces dernières devraient pouvoir bénéficier, à l'occasion de ces cheminements particuliers de formation, d'un enseignement adapté qui leur permettrait d'acquérir des compétences recherchées par les employeurs.

Cependant, pour assurer une réelle intégration et un maintien en emploi des personnes trisomiques, la Commission considère qu'une implantation plus large des programmes d'accès à l'égalité pour les personnes handicapées soit envisagée, notamment dans la fonction publique du Québec et les entreprises privées²⁰. Ces programmes ont pour objet de « [...] corriger la situation de personnes faisant partie de groupes victimes de discrimination dans l'emploi, ainsi que dans les secteurs de l'éducation ou de la santé et dans tout autre service ordinairement offert au public »²¹. En apportant des mesures correctrices aux pratiques des employeurs, en définissant des objectifs d'embauche et de promotion qui tiennent compte

¹⁷ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE. *Avis sur l'accès des enfants ayant des limitations fonctionnelles aux services de garde à l'enfance*, par Claire BERNARD, mai 2006, cat. 2.120-12.48; COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE. *L'inclusion en classe ordinaire des élèves présentant une déficience intellectuelle*, par Daniel DUCHARME, décembre 2007, cat. 2.120-12.50.

¹⁸ Santiago Molina GARCIA et John ALBAN-METCALFE. « Integrated or inclusive education versus interactive education: the need for a new model », *European Journal of Special Needs Education*. 13 (2): 170-179.

¹⁹ COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE *Commentaires sur la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*, par Daniel CARPENTIER, Muriel GARON, Monik BASTIEN et France LANDRY, Janvier 2007, cat. 2.412-3.4.

²⁰ *Id.*

²¹ Charte, art. 86.

de la disponibilité des personnes trisomiques, ainsi qu'en définissant des mesures d'accommodement appropriées, ces programmes constituent le moyen privilégié pour favoriser une égalité de fait à ces personnes.

CONCLUSION

La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse ne saurait s'opposer à un programme universel de dépistage prénatal du syndrome de Down. Le fardeau des responsabilités qui incombent aux familles d'enfants présentant le syndrome de Down est particulièrement important: ces familles ne disposent pas toujours des ressources suffisantes pour assurer un développement suffisant et une pleine participation sociale aux enfants trisomiques.

Dans un tel contexte, la Commission considère essentiel qu'on puisse permettre aux parents qui le désirent de connaître la probabilité de donner naissance à un enfant atteint du syndrome de Down et de prendre une décision éclairée et ce, dans le meilleur intérêt de l'enfant à naître.

Malgré qu'elle ne s'oppose pas à la mise en place d'un programme de dépistage prénatal du syndrome de Down, la Commission se demande par ailleurs si un tel programme n'envoie pas un message paradoxal quant à notre capacité collective d'assurer l'intégration sociale des personnes trisomiques au Québec. Et si ce message ne risque pas d'avoir des effets préjudiciables sur ces personnes et leurs familles.

La Commission est d'avis qu'un tel programme de dépistage doit être accompagné d'un service de conseil génétique qui aurait pour principal objectif de permettre aux personnes et aux familles concernées d'avoir une meilleure compréhension du syndrome de Down, et non pas de diminuer l'incidence de ce handicap. Ultimement, ce service devrait permettre de faire éclater le stéréotype largement répandu de l'enfant trisomique dont les habiletés sont si faibles qu'elles ne sauraient lui assurer une intégration sociale satisfaisante. Le conseil qui serait prodigué aux personnes concernées devrait, de l'avis de la Commission, s'appuyer sur les avancées médicales récentes et les connaissances actuelles sur le développement cognitif des enfants trisomiques. Ces nouvelles percées scientifiques ont contribué à accroître la qualité de vie des personnes trisomiques dans les dernières décennies. Il importe d'en tenir compte.

Enfin, la Commission considère qu'un certain nombre de changements systémiques sont nécessaires pour assurer une pleine participation sociale aux personnes présentant le syndrome de Down. Pour s'assurer d'une prise en charge efficace des besoins des personnes trisomiques, il faut qu'un certain nombre d'institutions appelées à contribuer au développement intellectuel, affectif et social de ces personnes appuient significativement les familles de ces dernières.

Il ne saurait y avoir d'intégration sociale possible des personnes trisomiques sans une volonté claire d'offrir à celles-ci, dès le plus jeune âge, des soins de santé et des services éducatifs adaptés à leurs besoins. Nous croyons qu'une telle offre de services, si elle est conjuguée à un réel souci de favoriser l'accès au marché du travail, contribuera à ce que chaque personne trisomique puisse ultimement prendre la place qui lui revient dans notre société – une place qui ne saurait être différente de celle des autres.