

# « Célébrer les capacités : investir et accompagner les enfants et les adultes atteints du syndrome de Down et leurs familles ».

21 mars 2024

*Permanent Observer Mission of the Holy See to the United Nations, 21 mars 2024*

Le 21 mars 2024, l'Observateur permanent du Saint-Siège auprès des Nations Unies a organisé un événement parallèle avec le Centre pour la famille et les droits de l'homme intitulé « Celebrating Ability : Investir et accompagner les enfants et les adultes atteints du syndrome de Down et leurs familles », au siège de l'ONU à New York, lors de la Commission de la condition de la femme.

Dans son discours d'ouverture, S.E. l'archevêque Gabriele Caccia a identifié des thèmes communs d'inclusion, d'éducation et d'opportunités entre la Commission sur le statut des femmes (CSW) et la Journée du syndrome de Down. Il a souligné que chacun a des limites et a besoin de soutien dans le cadre de l'expérience humaine partagée par tous. L'archevêque Caccia a critiqué l'accent mis sur les limites plutôt que sur les capacités des personnes atteintes du syndrome de Down, qui a conduit à une tendance inquiétante à l'interruption de grossesse à la suite de diagnostics prénataux. Reconnaisant notre humanité commune et l'importance du soutien pour que chacun puisse s'épanouir, il a souligné que cela aide à démonter les idées fausses et favorise une communauté inclusive où tous les individus peuvent contribuer de manière significative. L'archevêque Caccia a souligné l'engagement des Nations unies en faveur des droits de l'homme pour tous, en insistant sur la nécessité de mettre en place des systèmes de soutien complets pour les personnes atteintes du syndrome de Down et leurs familles, notamment en matière d'éducation, de soins de santé et d'opportunités d'emploi. Il a conclu en soulignant la valeur intrinsèque des personnes atteintes du syndrome de Down, affirmant qu'elles sont un cadeau pour leurs familles et la société.

Patricia Hass et Isabella Hass, mère et fille atteintes du syndrome de Down, ont ensuite pris la parole. Patricia Hass a décrit la maternité d'Isabella comme sa « plus grande joie et bénédiction », soulignant que sa fille l'inspire et lui apprend chaque jour. Mme Hass a décrit son expérience de l'éducation d'Isabella, critiquant en particulier le cadrage négatif des médecins au moment de sa naissance. Elle a insisté sur la nécessité d'un changement de perspective en matière de soins de santé, soulignant que les personnes atteintes d'un syndrome de Down peuvent exercer diverses professions, nouer des relations significatives et mériter une égale dignité. Elle a fait valoir que les environnements inclusifs profitent à tous, notant que les enfants atteints de SD s'épanouissent sur le plan scolaire et social lorsqu'ils sont exposés à un enseignement qui les met au défi. Abordant les défis liés à l'éducation des enfants, elle a affirmé : « Nous aimons nos enfants, nous sommes heureux avec nos enfants ». Nous sommes heureux avec nos enfants » et s'est opposée à l'avortement sur la base d'un diagnostic prénatal du syndrome de Down.

Isabella Hass a parlé de son travail en tant qu'oratrice, athlète et étudiante. Comme beaucoup d'autres jeunes femmes, elle aime voyager et aller à la plage et se considère comme une gourmande. Elle a parlé de l'impact positif d'être pleinement intégrée à l'école. Elle apprend de ses pairs, soulignant que « nous avons tous des choses à apprendre et à enseigner ». Elle a souligné que « nous sommes plus semblables que différents... nous ne voulons pas de votre pitié. Nous voulons vous montrer ce dont nous sommes capables ». L'objectif de sa vie est de défendre les enfants atteints du syndrome de Down et de promouvoir leur intégration. Elle a adressé un message à toutes les personnes atteintes du syndrome de Down : « Vous n'êtes pas seuls ».

Le Dr Brian Skotko a présenté les résultats de ses recherches sur l'issue des grossesses. Il a parlé du « taux de réduction », une mesure qui indique le pourcentage de bébés ayant fait l'objet d'un diagnostic prénatal de DS et dont la grossesse a été interrompue en raison de ce diagnostic. Le taux de réduction aux États-Unis est de 36 % (les bébés qui seraient nés avec un DS ont été interrompus). Il a également noté que les personnes atteintes de SD aux États-Unis vivent plus longtemps, avec une durée de vie moyenne d'environ 60 ans. Bien que le taux de réduction ait augmenté au niveau mondial, le nombre de personnes atteintes du syndrome de Down augmente également dans le monde, principalement en raison de l'amélioration des soins de santé. Il a également présenté un article de recherche sur la qualité de vie, cartographiant les niveaux d'inclusion communautaire, d'éducation, de soins de santé, d'indépendance et de politiques pour les personnes atteintes du syndrome de Down. Il a également parlé d'un programme, l'enquête sur les services sociaux et sociétaux du syndrome de Down, et de son projet, Down Syndrome Clinic to You (DSC2U), qui offre des soins aux personnes atteintes du syndrome de Down et des ressources aux praticiens médicaux.

M. Mark Bradford a parlé de l'histoire du Vénérable Jérôme Lejeune et de sa découverte de la cause génétique du syndrome de Down. Il a mentionné la Déclaration des Nations unies sur les droits des personnes handicapées et l'Americans with Disabilities Act de 1990, qui mettent l'accent sur la protection des personnes handicapées. M. Bradford a également souligné les antécédents de la discrimination moderne fondée sur le handicap dans le mouvement historique de l'eugénisme, qui visait à éliminer les personnes jugées inférieures. Les progrès des technologies d'échographie et de dépistage prénatal ont exacerbé ce problème, d'autant plus que de nombreuses lois sur l'avortement prévoient des exceptions aux limites de la gestation lorsqu'un handicap est diagnostiqué in utero. Il a critiqué la tendance de la société à éliminer les individus présentant des « anomalies chromosomiques », condamnant explicitement l'idée que certains pays éliminent le syndrome de Down, car cela revient non pas à empêcher l'apparition du syndrome de Down, mais à mettre fin à la vie de ceux qui sont diagnostiqués avant la naissance. Bradford a soutenu que le syndrome de Down est compatible avec une vie épanouie et a exhorté la société à reconnaître et à valoriser la vie et les dons de ses membres atteints du syndrome de Down.

M. Frank Stephens a souligné : « Si vous ne retenez qu'une seule chose d'aujourd'hui, c'est que je suis un homme atteint du syndrome de Down et que ma vie vaut la peine d'être vécue ». Il a expliqué que les progrès réalisés depuis le milieu du 20<sup>e</sup> siècle ont considérablement amélioré la vie des personnes atteintes du syndrome de Down, mais que des difficultés persistent, exacerbées par la combinaison des tests prénataux et des attitudes discriminatoires. M. Stephens a décrit l'institutionnalisation historique et l'isolement social des personnes atteintes du syndrome de Down, contrastant avec sa vie épanouie et remplie de réalisations, y compris des rôles de défenseur et d'acteur. Il a combattu le mythe selon lequel la vie des personnes atteintes du syndrome de Down est parsemée de souffrances, soulignant au contraire la richesse et le potentiel d'une vie bien remplie. Il utilise ses revenus pour soutenir des initiatives médicales en Tanzanie, illustrant ainsi son engagement à faire la différence. En guise de conclusion optimiste, M. Stephens a souligné les progrès accomplis en matière d'inclusion et d'acceptation sociétales des personnes atteintes du syndrome de Down, tout en soulignant la nécessité de mettre à jour l'information publique sur le syndrome de Down et de s'attaquer à la maladie d'Alzheimer, à laquelle les personnes atteintes du syndrome de Down sont plus exposées, comme autant de défis majeurs à relever.