

Rares : la loterie génétique – épisode 1 –
La vie

(annonceuse): Radio-Canada OHdio.

(Kéven Breton): Rare, la loterie génétique, c'est un balado qui s'intéresse aux maladies rares ou orphelines. La communauté scientifique en aurait identifié pas moins de 7000 à travers le monde et, au Québec seulement, pas moins de 700 000 personnes vivraient au quotidien avec l'une d'entre elles. Bref, c'est pas si rare que ça et de ces 700 000 personnes, on compte moi, Kéven Breton. Je suis journaliste au service des sports de Radio-Canada, mais aussi porteur d'un gène bien particulier qui fait de moi quelqu'un... bien de pas mal rare.

Et dans cette série d'épisodes, on va explorer ensemble ce que ça implique d'être une petite rareté dans le patrimoine génétique de l'humanité.

Une maladie rare, c'est une maladie qui touche moins d'une personne sur 2000. C'est le seuil minimal. Il y a des maladies très rares, comme la mienne, le nanisme diastrophique. On évalue son occurrence à travers le monde à 1,3 sur 100 000. Ça, c'est rare. C'est pas comme si on avait brisé le moule après m'avoir fait, mais disons que c'est un moule qui est très, très rarement utilisé dans la grande cuisine de la conception.

Pour vous mettre les choses en perspective un peu, là, les risques par exemple de vous faire frapper par la foudre au courant de votre vie sont de un sur 15

300. Les probabilités de naître avec un doigt en trop seraient d'environ un sur 750.

Les chances d'obtenir la meilleure main possible au poker, une flush royale, sont de un sur 649 740 et les preneurs aux livres évaluaient au début de la saison les chances du Canadien de Montréal de gagner la Coupe Stanley de un sur 1000.

Donc oui, c'est rare, mais c'est encore moins rare que d'avoir ma maladie, le nanisme diastrophique qui, je le rappelle, est évalué à 1,3 sur 100 000. C'est un peu comme gagner à la loterie ou perdre à la loterie, ça dépend comment on regarde ça.

Mais les personnes comme moi qui ont une maladie rare ont participé à un autre type de loterie, la grande loterie de la vie, la loterie génétique, celle à laquelle nos parents nous ont inscrits sans trop nous demander notre avis, la journée qu'ils ont décidé de nous concevoir.

Mais est-ce qu'il y a une raison particulière pourquoi moi, j'ai gagné ou perdu à cette loterie?

J'étais pas très, très bon en biologie au secondaire, j'ai même coulé deux fois le même cours, celui de base, là, avant de finalement le réussir en cours d'été pour pouvoir entrer in extremis au cégep.

Puis honnêtement, j'ai pas retenu grand-chose de mon cours de bio, mais je garde tout de même en tête un souvenir aussi flou que persistant, celui du prof qui expliquait le principe de la transmission génétique, une affaire de chromosomes qui expliquait

mettons pourquoi dans une famille un frère a des yeux bleus, l'autre non. Une affaire de probabilité si je me souviens bien, il me semble.

En tout cas, ça m'avait marqué parce qu'il était aussi question de la transmission génétique des maladies. Puis là, je sais pas si le prof faisait implicitement référence à moi dans son explication, mais comme j'étais la seule personne de la classe avec une maladie visible, je me sentais un peu visé.

Il expliquait que les probabilités qu'une personne développe une maladie, bien c'était grosso modo en fonction des deux géniteurs.

Par exemple, mes deux parents... Salut, André! Allô, Diane!

Mes parents, eux, ils n'ont pas la maladie. Ils ne se doutaient même pas avant ma naissance qu'ils le portaient, ce gène-là. Il ne s'était pas manifesté dans leurs grands corps de cinq pieds quelque. Ce fut donc un choc, évidemment, quand je suis sorti du ventre de ma mère avec quelques petits défauts de fabrication.

Pourquoi chez moi le gène s'est manifesté en des jambes et en des bras plus courts, en doigts croches, en pieds dévissés? Pour une raison biologique que j'aurais sûrement comprise si j'avais été plus attentif du haut de mes 15 ans. Mais à cette époque, bien j'étais plus intéressé par le chignon de Roxane, ma camarade de classe assise devant moi, que par des histoires de x et de y. Et ça explique mon

49 % à la fin de l'année scolaire.

Donc j'ai jamais eu la réponse à ma question, mais elle m'a suivie quand même dans un petit compartiment de mon esprit que j'osais rarement ouvrir, à la fois parce que j'avais peut-être peur de la réponse et parce que ça ne m'intéressait pas tant que ça de le savoir.

Mais cette interrogation en engendre une autre : est-ce que je pourrais transmettre le gène? Est-ce que ma copine a le gène? Si j'ai un enfant, c'est quoi les risques que celui-ci développe la maladie? Est-ce que c'est même correct d'employer le mot risque en parlant d'une condition, d'un handicap avec lequel je vis très bien depuis 33 ans? Est-ce qu'il y aurait vraiment quelque chose de mal à mettre au monde un enfant handicapé?

La première chose à faire, c'est de dépoussiérer mon livre de biologie et d'éclaircir cette histoire de chromosomes, ce que j'ai fait. Mes recherches sur Google m'ont vite transporté à la page Wikipédia Transmission autosomique récessive, dont le simple titre m'a convaincu de faire appel à un expert pour être sûr de bien comprendre : une prof de bio au secondaire, Mme Monga.

Madame Monga, est-ce que, d'abord, vous pouvez m'expliquer c'est quoi ça, la transmission autosomique récessive?

- (Mme Monga): Bien oui, je peux te l'expliquer, mais pour rendre ça un peu plus simple, on va y aller un terme à la fois. Donc la transmission des gènes, c'est ce qu'on appelle plus communément

l'hérédité, que tu dois probablement connaître. Les caractères physiques d'une personne sont des caractères dits héréditaires. C'est le cas du nanisme diastrophique, au même titre que ton groupe sanguin, la couleur de tes cheveux et si ton lobe d'oreille est collé ou non.

Et ces informations-là génétiques proviennent bel et bien de ton père et de ta mère. Ces caractères-là sont sous forme de ces fameux chromosomes que tu mentionnes. Ils sont eux-mêmes formés d'une très longue molécule que tu dois déjà connaître, ton ADN.

Si on déroulait tout ton ADN, on serait en mesure d'avoir tous les renseignements qui te sont propres, qu'on appelle plus communément les gènes. Les cellules travaillent de manière à gérer le moins d'informations possible. Dans un premier temps, la cellule va traiter le chromosome à la recherche d'un gène qui est dominant. C'est le cas de la couleur des yeux, par exemple, si un de tes parents t'a donné le gène des yeux bruns, le traitement est arrêté.

La réalité, c'est que tu auras probablement toi aussi des yeux bruns.

Par contre, s'il n'y a pas de gène dominant, la cellule doit travailler un petit peu plus fort et aller à la recherche de deux gènes dits récessifs, d'où transmission autosomique récessive. Un gène récessif ne peut être dans ton caractère physique que si tes deux parents te l'ont donné, et c'est le cas du nanisme diastrophique, c'est-à-dire que tes deux parents te l'ont donné pour que

les traits s'expriment chez toi.

- (Kéven Breton): Ah! oui! OK, OK, je comprends.

Et bien dans ce cas-là, qu'est-ce qui fait que mes parents, s'ils ont le même gène que moi, pourquoi dans leur cas ce gène-là s'est pas développé en maladie ou en handicap?

- (Mme Monga): Pour comprendre cette situation-là, on doit revenir à la transmission. Chacune des cellules de ton corps contient l'entièreté de tes gènes. Chez l'humain, on parle de 46 chromosomes qui sont nécessaires à contenir toute l'information. Au moment de ta conception, ton père t'a donné 23 chromosomes de ces 46 à lui et ta mère a fait de même, de manière à ce que tu sois moitié lui et moitié elle. Évidemment, ils n'ont pas choisi lesquels des chromosomes ils t'ont transmis. C'est ça qu'on appelle le brassage génétique et c'est ça qui explique aussi que si t'as un frère ou une soeur, il n'est pas identique à toi.

Dans ton cas, c'est cette étape-là qui a été déterminante dans l'apparition du nanisme au niveau de tes gènes. De leur côté, au niveau du traitement de la cellule, il y avait un gène dominant qui a fait qu'on n'a pas pu voir l'apparition de ce gène récessif-là.

Tes parents étaient donc bel et bien porteurs, mais possédaient probablement tous les deux un gène dominant qui nous a empêché de le voir.

- (Kéven Breton): Dernière question : est-ce que moi, je porte nécessairement le gène puis est-ce que je vais

automatiquement le transmettre à un enfant si j'en ai un, un jour?

- (Mme Monga): Encore une fois, puisqu'on voit les traits chez toi, tu es donc porteur de deux gènes récessifs et la transmission du gène se fera donc automatiquement. La question qu'on doit se poser, c'est si la personne avec qui tu choisiras d'avoir des enfants est elle aussi porteuse du gène.

Si comme toi la personne est atteinte de nanisme diastrophique, les deux, vous transmettez le gène et votre enfant sera lui aussi porteur et atteint de nanisme diastrophique.

Dans le cas où la personne est porteuse, mais ne démontre pas de caractéristiques physiques associées au nanisme, au même titre que tes parents, il y a une chance sur deux qu'ils transmettent le gène et donc que votre enfant soit porteur et atteint.

Finalement, si la personne n'est pas porteuse du gène, l'enfant ne démontrera aucune caractéristique, mais c'est important de noter qu'il sera aussi porteur parce que dans tous les cas, tu transmettras ton gène récessif à ton enfant.

Finalement, je pense que ça vaut la peine de mentionner que cette explication-là est valable pour le nanisme diastrophique.

On est au courant qu'il existe d'autres formes de nanisme, mais qui ne sont pas dues à des conditions héréditaires, mais bien à des mutations génétiques, c'est-à-dire que la transmission s'est faite de la

même façon qu'on le décrit, mais qu'il peut y avoir une anomalie au niveau de la lecture du gène au niveau de ta cellule.

- (Kéven Breton): Tout ce processus de réflexion-là m'a aussi amené à réfléchir sur la place qu'on veut bien laisser aux personnes handicapées dans la société et sur un gros mot que j'ose à peine prononcer : l'eugénisme.

L'eugénisme, c'est un ensemble de pratiques qui vise à "améliorer", et je mets ici des gros guillemets, la population humaine en contrôlant la reproduction. Bref, c'est d'essayer de chasser les mauvais gènes qui nuisent à la qualité de vie humaine.

Si on avait su que j'allais développer ce handicap et si on avait appliqué à la lettre le concept de l'eugénisme, je serais probablement jamais venu au monde, possiblement parce qu'on aurait considéré que ma qualité de vie n'aurait pas été suffisamment bonne parce que mon corps ne correspondait pas aux normes de la société, parce que j'allais devoir utiliser un fauteuil roulant toute ma vie, parce que les premières années de mon existence seraient ponctuées d'opérations et de chirurgies douloureuses pour reconfigurer mon corps brisé, jugé trop petit et avec des doigts et des pieds croches.

C'est un sujet délicat que j'ai eu la chance d'aborder avec une spécialiste en questions éthiques et médicales, docteure Anne-Marie Laberge.

- (Anne-Marie Laberge): Je m'appelle

Anne-Marie Laberge, je suis médecin généticien au CHU Sainte-Justine, où je travaille avec des enfants et des familles qui ont des maladies rares.

- (Kéven Breton): Dans votre travail au quotidien, ça ressemble à quoi, là, vos activités?

- (Anne-Marie Laberge): Bien comme médecin généticien, on peut être appelé à voir des gens de tous les âges, puis pour toutes sortes de conditions génétiques, ça fait que je peux faire une journée une clinique en diagnostic prénatal où est-ce qu'on voit des femmes enceintes avec leur conjoint, conjointe, pour discuter soit d'anomalies qui ont été vues à l'échographie ou d'une histoire familiale qu'ils ont ou d'autres facteurs de risques qu'ils ont, parler, t'sais, du suivi à faire, de tests qu'on peut leur offrir puis voir avec eux s'ils veulent aller plus loin avec ça.

Une autre journée, on peut avoir des enfants qui... chez qui on suspecte une condition génétique ou qui ont un diagnostic de condition génétique qu'on voit à la clinique.

Il y a beaucoup de génétique qui se fait en milieu adulte aussi pour des prédispositions au cancer, comme le cancer du... certaines formes de cancer du sein par exemple.

- (Kéven Breton): Moi, je suis né le 19 juillet 1990. Ça, c'était le lendemain du décès de Gerry Boulet. Ça fait qu'on s'entend que c'était une autre époque. Ça fait que d'abord, je veux savoir depuis bien presque 30 ans, comment est-ce que les

techniques de dépistage ont évolué?

- (Anne-Marie Laberge): Au début des années 90, il y avait le dépistage des nouveaux-nés qui se faisait déjà depuis les années 70, avec un... quand on pique le talon, là, pour prendre un petit peu de sang. Puis un dépistage aussi sur l'urine qui se faisait à trois semaines de vie, qui se fait toujours.

Donc ça, c'est des dépistages qui recherchaient quelques maladies génétiques déjà, à cette époque-là, qui étaient des maladies pour lesquelles il y avait des traitements, où il y a toujours des traitements.

Donc en dépistant, en identifiant très tôt les enfants qui avaient ces maladies-là, ça permettait de débiter un traitement le plus tôt possible puis de s'assurer qu'ils aient le moins de complications possibles de leur maladie. Ça fait que ça, ça existe toujours. Puis même le dépistage néonatal, maintenant, dépiste pour plus de maladies qu'à l'époque.

Pour ce qui est du dépistage prénatal, bien il y avait les échographies qui étaient de plus en plus utilisées, surtout en fait au 2e trimestre. Maintenant, on fait des échographies même au premier trimestre, puis il y avait déjà des amniocentèses qui étaient faites, mais surtout en fait sur la base de l'âge de la mère à l'époque et pas tellement sur la base de prises de sang ou d'autres facteurs de risque.

- (Kéven Breton): Ça fait que mes parents ne le savaient pas vraiment qu'ils portaient le gène. Ma soeur aînée, elle n'avait pas le

handicap, mais ils pouvaient quand même s'en remettre, t'sais, j'imagine à l'échographie pour voir que j'avais des pieds croches, les doigts croches. Est-ce que ça, on pouvait le voir à l'époque, déjà, sur les échographies?

- (Anne-Marie Laberge): Bien c'est une bonne question. C'est sûr que c'est toujours difficile de dire en rétrospective ce qu'on aurait pu voir.

- (Kéven Breton): Hum!

- (Anne-Marie Laberge): Puis... Mais c'est... dans certains cas, effectivement, on peut, quand on mesure de façon précise la longueur des os, par exemple, des choses comme ça, c'est des choses qu'on peut suspecter à l'échographie. On peut pas toujours être certain qu'il y a quelque chose, mais on peut le suspecter. Puis il y a de plus en plus de femmes aussi qui ont des échographies même au 3e trimestre maintenant, puis, souvent, c'est plus facile à voir plus tard dans la grossesse parce que la différence de longueur devient plus évidente, là.

- (Kéven Breton): Maintenant, je comprends que je m'aventure sur un champ très épineux, là, celui de l'eugénisme. Mais est-ce qu'il y a des risques à un moment donné à ce que ces tests-là deviennent trop systématiques puis qu'on cherche à éliminer trop de maladies en fait.

- (Anne-Marie Laberge): C'est une excellente question puis, comme vous dites, c'est épineux.

Il reste que, t'sais, si on pousse ça à l'extrême puis qu'on dépiste tout le monde pour toutes les maladies génétiques, on va tous être porteurs de risque génétique.

- (Kéven Breton): Hum! C'est ça!

- (Anne-Marie Laberge): Donc un moment donné, on peut pas éliminer tout le monde, là.

- (Kéven Breton): Oui.

- (Anne-Marie Laberge): Donc, bon, entre ça, où est-ce qu'elle est, la ligne? La ligne est différente pour tout le monde.

J'espère en 2022 que ce genre de décision-là est prise vraiment par les couples selon... t'sais, avec des bonnes informations, puis un bon counselling sur qu'est-ce que ça veut dire, qu'est-ce que ça implique, tout ça.

Dans notre pratique, je dirais qu'on voit... on voit de tout, là. On voit des familles qui même avec des diagnostics où ça... C'est un pronostic qui est quand même sévère, avec un risque de décès élevé t'sais chez un très jeune enfant ou même chez un nouveau-né, qui vont décider d'aller de l'avant parce que, pour eux, c'est ce qui fait le plus de sens, puis qui vont accompagner cet enfant-là le temps qu'il va être là.

- (Kéven Breton): Hum!

- (Anne-Marie Laberge): Puis il y a des gens qui ont une connaissance intime de la maladie ou de la condition parce qu'ils ont vécu eux-mêmes avec ça ou il y a quelqu'un dans leur famille qui a vécu avec ça, dans ce temps-là, il y en a qui disent : Bien moi, je sais très bien c'est quoi, je suis capable de vivre avec ça, il n'y a pas de

problème. Cet enfant-là, on l'accueille puis il va être mieux outillé parce que nous, on sait c'est quoi.

- (Kéven Breton): Je suis passé par là.

- (Anne-Marie Laberge): Ouais.

- (Kéven Breton): Puis à l'inverse, vous devez l'entendre aussi. Moi, je...

- (Anne-Marie Laberge): Oui.

- (Kéven Breton): J'ai mangé de la m... comme on dit...

- (Anne-Marie Laberge): Oui, c'est ça.

- (Kéven Breton): ... toute ma vie puis...

- (Anne-Marie Laberge): Il y a ça. Il y a des gens qui nous disent : "Moi, j'ai vécu avec ça, ça a été... ça a été difficile, je veux pas faire vivre ça à mon enfant." Ça fait que, après ça, il faut respecter l'expérience de vie que les gens ont eue avec ça, puis qu'est-ce que ça signifie pour eux d'avoir eu... d'avoir ce diagnostic-là.

Puis on n'est pas à leur place, on l'a pas vécu, ça fait qu'on peut leur donner de l'information qui est plus théorique, qui est plus médicale ou clinique, mais l'expérience de la vie de tous les jours, les gens qui ont vécu avec la savent mieux que nous.

- (Kéven Breton): Donc oui, en effet, si je voulais avoir une réponse précise, bien, il faudrait que ma blonde passe un test d'ADN pour savoir si elle est porteuse du gène. Mais est-ce que ça changerait vraiment quelque chose à ma réflexion de savoir ça, de connaître le portrait génétique complet et précis?

Ma blonde m'a déjà dit quelque chose qui m'avait frappé : qu'elle trouverait juste ça beau d'ajouter à la planète un autre petit Kéven et que s'il devait être handicapé, bien, ce sera le cas. De toute façon, est-ce que d'avoir un enfant, c'est pas un peu d'accepter l'imprévu?

Donc, j'ai voulu parler avec une personne qui avait la même maladie que moi, qui avait aussi le nanisme diastrophique et qui est passée par là, qui est devenue parent, parce que je voulais savoir, bien, c'était quoi les craintes, les appréhensions, puis s'il y en avait avant la naissance de son enfant, puis aussi pour savoir, bien, s'il y a des choses qu'il ferait différemment maintenant avec du recul.

Ça fait que Jonathan Poulin, je suis vraiment content de te rencontrer en personne, surtout parce que je pense que t'es la première personne que je rencontre qui a le même diagnostic que moi. C'est pour vous dire à quel point c'est une maladie rare. On a la même maladie les deux.

Toi, t'en avais-tu déjà rencontré avant moi, là, admettons, quelqu'un qui a le nanisme diastrophique?
- (Jonathan Poulin): Oui, comme toi, bien, comme nous deux, oui, mais garçon, ça fait vraiment longtemps, j'étais très jeune,

j'avais comme 5-6 ans.

- (Kéven Breton): Ah oui?

- (Jonathan Poulin): Mais...

à peu près, admettons, le même groupe d'âge, là, non. Non.

- (Kéven Breton): On est des espèces rares, hein?

- (Jonathan Poulin): Oui. On est en voie d'extinction.

- (Kéven Breton): Je voulais... je voulais célébrer ça, le fait qu'on se rencontre, puis que... que je rencontre un de mes homologues de petite taille.

Ça fait que tu m'avais dit que t'aimais bien la bière?

- (Jonathan Poulin): Hum-hum!

- (Kéven Breton): Je... j'ai opté pour une lager. Je vais l'ouvrir.

(bruit de cannette)

Tu m'avais dit que je pouvais aller dans n'importe quel terrain avec toi, ça fait que je vais y aller. T'es... Toi, comme, quand t'es né, ça devait être un choc pour tes parents. Est-ce qu'on savait que t'allais être handicapé? Est-ce que tu sais ce que tu leur... t'as déjà posé cette question-là à ta mère?

- (Jonathan Poulin): Bien, moi, dans les années 80, t'avais pas d'échographies comme maintenant.

- (Kéven Breton): Hum!

- (Jonathan Poulin): Ma mère était enceinte... était enceinte, le bébé sort : Oh! C'est moi! On s'entend

qu'elle a fait un méchant saut.

Mais quand je suis né, ils m'ont pas tout de suite donné
à ma mère, ils m'ont mis
dans un incubateur avant,
parce que tout le monde...
tout le monde a fait le saut.

T'sais, une histoire rapide : mes bras
mesuraient 3 cm.

- (Kéven Breton): Ah oui?

- (Jonathan Poulin): Mes jambes étaient en
demi-lune.

- (Kéven Breton): Eille,
moi aussi!

- (Jonathan Poulin): J'avais pas de genoux,
pas de coudes,
pas de talons, pas de palais.
Puis ça s'est développé plus tard.

J'étais gros comme un oreiller.
Ils me donnaient deux semaines
à vivre. Puis là, bien, j'ai 42. - (Kéven
Breton): 42.

T'as dépassé les pronostics
en maudit.

- (Jonathan Poulin): Mais,
ça fesse, me mettre dans la peau de mes
parents, mes parents
à l'époque.

Mais oui, ça... J'ai eu beaucoup, beaucoup
d'opérations. J'en ai eu 35, opérations.

- (Kéven Breton): Moi aussi.

Bien, moi, c'était pas 35,
moi, c'était comme...

de mémoire, là, j'en avais eu sept dans les
quatre premières années de ma vie, puis
après ça, ils ont slacké, mais il y avait pas
les mêmes technologies.

T'sais, moi, je pense
que la médecine s'est perfectionnée en...

- (Jonathan Poulin): Mais t'as sûrement
eu... toi avec, à l'eau fémoral...

- (Kéven Breton): Je sais que mes pieds
étaient à l'envers, comme toi.

- (Jonathan Poulin): Pieds bots.

- (Kéven Breton): Oui, c'est ça, ils les ont
retwistés de bord.

- (Jonathan Poulin): OK.

- (Kéven Breton): Beau succès, mes pieds
sont pas si pires,
je suis pas...

- (Jonathan Poulin): T'as-tu eu des barres
dans... dans
ta colonne vertébrale,
des barres de métal?

- (Kéven Breton): Non.

- (Jonathan Poulin): Non?

- (Kéven Breton): Non.

Pas de ce côté-là, mais j'ai eu beaucoup...

- (Jonathan Poulin): Moi, j'ai eu ça.

- (Kéven Breton): ... beaucoup de tiges
dans les cuisses.

- (Jonathan Poulin): OK.

- (Kéven Breton): Mais moi,
j'ai les hanches barrées.

Je sais pas, toi, est-ce que t'es...

- (Jonathan Poulin): Aussi,
moi aussi.

- (Kéven Breton): Bon! Eille, c'est
incroyable! C'est...

Je suis quasiment...

- (Jonathan Poulin): Un miroir.

- (Kéven Breton): Puis, c'est rare que...
quand on explique ça
aux gens, "mes hanches sont barrées", ils

comprennent pas, t'sais, pourquoi.

- (Jonathan Poulin): Mon dos plie pas, ça, c'est barré...

ma tête tourne pas beaucoup à droite, tourne à gauche.

- (Kéven Breton): Moi itou.

- (Jonathan Poulin): T'sais, c'est...

- (Kéven Breton): On est comme des "antihiboux", on est le contraire des hiboux.

- (Jonathan Poulin): Mais on s'habitue!

- (Kéven Breton): Ouais.

- (Jonathan Poulin): T'sais, regarde, tes doigts, ils sont comme moi... Les miens ferment pas.

- (Kéven Breton): Oui. Non, non, pas de... pas articulés.

- (Jonathan Poulin): Mais je fais tout.

- (Kéven Breton): Oui.

- (Jonathan Poulin): T'sais, je fais à manger, je fais tout chez nous, là.

- (Kéven Breton): Ouais.

Fait que toi t'es papa?

- (Jonathan Poulin): Ouais.

- (Kéven Breton): D'une jeune fille?

- (Jonathan Poulin): Oui.

- (Kéven Breton): Elle a quel âge?

- (Jonathan Poulin): Elle a 11 ans.

À tous les jours de ma vie, c'est le plus beau cadeau que ma blonde m'a fait, là.

- (Kéven Breton): Ouais.

- (Jonathan Poulin): Que la vie m'a fait. Le monde dit :

"Ah oui, la vie t'a fait..." Non, non, ma blonde m'a fait ça. - (Kéven Breton): Non, mais t'as participé toi aussi.

- (Jonathan Poulin): Oui, on peut mettre... on peut mettre l'histoire "beau" de la vie, mais non, c'est le plus beau cadeau que j'ai eu de ma vie.

J'ai toujours voulu des enfants, tout le temps, tout le temps, puis elle est arrivée... au hasard, pendant une de mes compétitions.

J'ai fait du boccia pendant une couple d'années, là.

- (Kéven Breton): T'étais un athlète...

- (Jonathan Poulin): Oui, ancien athlète paralympique.

Puis, c'est arrivé dans une compétition qu'elle est tombée enceinte.

- (Kéven Breton): Ah ouais?

- (Jonathan Poulin): Ouais.

Au retour d'une compétition.

- (Kéven Breton) : Est-ce que vous aviez gagné?

- (Jonathan Poulin): Euh... Non. J'ai fait de bonnes performances...

- (Kéven Breton): Mais t'as gagné à la vie.

- (Jonathan Poulin): Ah, j'ai gagné à la vie! Oui, oui.

Si on sort les beaux violons, oui, oui, oui.

- (Kéven Breton): C'était ta meilleure performance à vie. Dirais-tu que c'était...

- (Jonathan Poulin): Ah! C'était une belle performance, ça, là, c'était une belle

réussite.

- (Kéven Breton): Ça fait que ton enfant n'a pas le handicap?

- (Jonathan Poulin): Non.

- (Kéven Breton) : Parce que dans le fond, toi, t'es porteur du gène.

- (Jonathan Poulin): Oui.

- (Kéven Breton) : Est-ce que vous saviez si ta blonde était porteuse du gène? Est-ce que vous vouliez le savoir?

- (Jonathan Poulin): Non, ça nous dérangeait pas de le savoir. On n'a pas fait de tests vraiment.

- (Kéven Breton) : C'est cool, parce qu'encore une fois, j'ai l'impression de m'en... t'sais, comme, avec ma blonde, c'est un peu les mêmes discussions, t'sais, qu'on... qu'on a eues. Elle, c'est...

T'sais, je pense que pour qu'elle tombe amoureuse de quelqu'un qui a mon handicap, aussi, je la verrais mal, non plus, dire : "Je veux pas un enfant qui a le même handicap que le gars que j'aime", t'sais, ça fait que je suis content de savoir qu'elle est pas la seule, t'sais, qu'il y a des... d'autres partenaires dans le monde qui pensent comme ça.

- (Jonathan Poulin): Il faut être fort mentalement, tant qu'à moi, là, pour avoir un... pour avoir un enfant de nos jours, il faut que tu sois fort, premièrement.

- (Kéven Breton) : Ouais.

- (Jonathan Poulin): Tous les enfants sont hyperactifs. Tous les enfants, ils ont un problème de concentration, de l'hyperactivité. Il faut que tu deales avec pareil. Donc, ajoute à ça un papa handicapé qui est haut de même...

- (Kéven Breton) : Ouais.

- (Jonathan Poulin): ... c'est une autre job.

- (Kéven Breton) : Ouais.

- (Jonathan Poulin): Ta blonde, il faut qu'elle soit prête à avoir à en faire pas mal plus que toi dans la maison.

- (Kéven Breton) : Hum!

- (Jonathan Poulin): C'est ça, l'enjeu, au bout de la ligne, tant qu'à moi. Ma vision, c'est ça.

- (Kéven Breton) : Puis, je sais pas toi, mais moi, je... je suis un peu maladroit aussi, là. C'est comme mon... mon cauchemar, d'échapper un bébé, à chaque fois que j'en tiens un!

- (Jonathan Poulin): Moi, j'ai été la première année tout seul avec ma fille.

Moi, j'ai perdu mon emploi quand ma blonde allait accoucher.

- (Kéven Breton) : Ah!

- (Jonathan Poulin): Moi, j'étais tout seul avec ma fille. Ça fait que c'est vraiment dans ta tête, parce que ton corps, là, il va s'ajuster à ton enfant.

- (Kéven Breton) : Ouais.

- (Jonathan Poulin): Ma fille, là, à 10 jours,

elle se tenait la tête, puis quand
je la sortais de son lit,
c'est elle qui se prenait à moi.

- (Kéven Breton) : Ah!

- (Jonathan Poulin): D'instinct. Pour vrai, là,
d'instinct. C'était... c'était hallucinant. Je
t'en parle, j'en ai encore des frissons.

Ça a tout le temps été
une symbiose incroyable de moi, puis ma
fille. On dirait qu'elle le savait. T'sais, ton
enfant, il s'adapte à toi, t'sais,
il s'adapte à son environnement, à son
univers.

Moi, ma fille, elle a marché jeune, puis elle
savait que papa était pas grand,
admettons,
dans sa tête...

- (Kéven Breton) : Ouais.

- (Jonathan Poulin): ... parce que... t'sais,
admettons,
elle me donnait un objet,
un livre... Si elle donnait
un objet à sa mère, elle lui donne, puis elle
le lâche avant qu'elle le prenne. Mais moi,
elle me le donnait, puis elle
le collait sur moi.

Tant que je lui touchais pas
la main, elle le lâchait pas.
Mais c'était normal pour elle.

- (Kéven Breton) : Elle avait compris.

- (Jonathan Poulin): C'est ça, mais c'était
dans sa routine.

- (Kéven Breton) : Ouais.

- (Jonathan Poulin): Ça fait que c'était
vraiment à ce moment-là que j'ai fait : OK,
c'est vraiment spécial d'être papa.

Parce que même tes bras,

ta peur; moi aussi, j'avais peur d'échapper mon enfant.

(Kéven Breton rit.)

Mais rendu là... Écoute,

ton enfant, il le sent,

il se tient à toi, il...

C'est dur à décrire, là,

mais c'est exactement ça.

C'est un bout de velcro, là.

(Kéven Breton rit.)

- (Kéven Breton): Un beau bout de velcro qui nous tire des larmes.

- (Jonathan Poulin): Écoute, je suis millionnaire.

J'ai mon enfant.

- (Kéven Breton): Avant que je rencontre ma blonde, je voulais pas nécessairement être parent. En fait, je voulais pas être parent, je voulais pas me bâdrer avec ça. Là, c'est différent, parce que je comprends que, t'sais, on a une cohésion, elle et moi, et tout ça, puis on... elle sait ce que je suis capable de faire, moi, je sais ce qu'elle est capable de faire, ça fait que ça me rassure, ça fait que là, j'ai comme un peu changé d'idée de : si j'ai un enfant, tant mieux.

Mais toi, est-ce que t'as toujours voulu avoir un enfant ou si t'avais des doutes sur le fait que tu serais peut-être pas un bon papa parce que t'es handicapé? Puis, je le sais que t'es un bon papa, là. Mais moi, je me suis... moi, je me suis déjà posé cette question-là, t'sais : je serais-tu un bon papa

si j'étais handicapé, t'sais, en étant une personne handicapée?

- (Jonathan Poulin): Bien, je me suis jamais posé cette question-là. J'ai toujours voulu un enfant, tout le temps, tout le temps, tout le temps, puis je me suis jamais arrêté à... à ça. Mais... la manière que j'ai été élevé, je me suis jamais arrêté à rien. C'est pas compliqué, là, c'est...

- (Kéven Breton) : C'est exceptionnel.
- (Jonathan Poulin): T'sais, dans mon sport, je veux pas être le meilleur de ma ville, ou de ma province, ou de mon pays; je veux être le meilleur du monde.

T'sais, ça a tout le temps été comme ça dans ma vie. T'sais, j'ai... j'ai toujours voulu faire des choses extraordinaires, puis je l'ai fait, je vais tout le temps le faire, puis je vais pas m'arrêter.

- (Kéven Breton): T'avais-tu quand même des... des craintes en te disant : "Bien là, quand ma fille va avoir tel âge", ou... T'sais, est-ce que... Comme, admettons, moi, je me dis : si j'ai un enfant, je pourrai pas jouer au soccer avec elle, avec lui ou elle.

- (Jonathan Poulin): Ah! Bien oui, c'est sûr que... Moi, je me suis dit : eille, comment je vais faire pour gérer met qu'elle commence à courir, puis à se promener?

- (Kéven Breton) : C'est ça! Ça court vite, un enfant, là, plus que nous!

Puis, c'est-tu déjà arrivé qu'elle parte à courir, puis que tu la rattrapes pas?

- (Jonathan Poulin): Jamais, jamais.

- (Kéven Breton): Ça vient avec l'enseignement, l'éducation, le lien qu'on crée avec son enfant, j'imagine?

- (Jonathan Poulin): Bien t'sais, depuis qu'elle a 10 mois, ma fille, elle grimpe en arrière de ma chaise.

- (Kéven Breton) : Ah ouais?

- (Jonathan Poulin): Puis, elle a... elle va avoir 12 ans, elle grimpe encore en arrière de ma chaise.

Puis t'sais, ma fille, pour vrai, là, depuis qu'elle a 4 ans qu'elle me dépasse.

Mais à 5-6-7-8 ans, elle venait se coucher sur moi, puis dans sa tête, je l'avais dans les bras.

- (Kéven Breton) : Hum...

- (Jonathan Poulin): Mais... un papa reste un papa, là.

- (Kéven Breton) : Ouais.

- (Jonathan Poulin): Qu'il mesure 40 pouces ou 7 pieds, là, c'est un papa.

- (Kéven Breton) : T'aurais-tu des conseils que tu donnerais à... pas juste à moi nécessairement, là, mais à... à n'importe quels parents qui ont un handicap? Puis, pas nécessairement le nôtre, t'sais, qui se posent des questions... Est-ce qu'ils doivent faire des bébés quand même, tu penses, les

personnes handicapées?

- (Jonathan Poulin): Moi, qu'il soit handicapé ou pas, si t'es pas dans un environnement toxique, puis que t'es à l'aise avec les enfants, gâte-toi, fais-toi-en un, mais arrête-toi pas... T'sais, je vais faire le contraire de ta question.

Je vais dire à une personne handicapée : Tu veux un enfant? Go for it. Bloque-toi pas parce que t'es handicapé. Tant qu'à moi, là, bloque-toi pas.

J'ai des amis qui ont la paralysie cérébrale qui ont des enfants.

- (Kéven Breton) : Hum!

- (Jonathan Poulin): Donc, pourquoi tu t'arrêteras parce que t'es tout petit, ou trop grand, ou trop gros, ou peu importe? Ton enfant, il va s'adapter à toi. Tant qu'à moi, c'est comme ça.

- (Kéven Breton) : Mais après cette jasette-là, bien, il y a quand même encore une question qui me trotte en tête, puis je suis sûr que c'est une question qui a traversé la tête de bien des personnes handicapées, ça fait que j'ai décidé de la poser à notre spécialiste en bioéthique, docteur Anne-Marie Laberge.

Est-ce que c'est valable que je me dise que ce soit pas si terrible que ça, admettons que je devais transmettre ma maladie à... à un éventuel enfant? Moi, je trouve pas que c'est si terrible que ça

que de vouloir mettre au monde quelqu'un
qui a la même maladie que moi. Ça, c'est...
est-ce
que ça se dit, ça, en société?

- (Anne-Marie Laberge):

Ça se dit tout à fait.

- (Kéven Breton): Oui?

- (Anne-Marie Laberge):

Ça se dit tout à fait.

- (Kéven Breton): Comme conseillère en
génétique,
vous en pensez...

- (Anne-Marie Laberge): Euh... Bien,
comme généticien,
comme conseillère en génétique, c'est tout
à fait une option. Puis, en fait, il faut pas
présumer non plus des gens... Moi, je me
souviens, j'avais
un étudiant qui était en stage avec nous
qui avait vu
un couple où le monsieur avait
une condition génétique.

Puis, c'était au début, là,
de... du moment où les tests génétiques
devenaient plus accessibles, puis c'était
plus facile de demander les tests, puis
d'offrir un diagnostic prénatal. Puis, il était
ressorti du bureau
en me racontant tout ça,
puis en me disant : "Bien,
le test, il est disponible à tel endroit, on
peut faire
ce test-là, on pourrait faire
un diagnostic prénatal."

Puis, je lui ai demandé :
Mais, est-ce que c'est ça
qu'ils veulent? Puis, il m'a dit : "Bien..." Il a

comme présumé que c'était ça qu'ils voulaient. On est "rerentrés", puis j'ai demandé au monsieur : Bien, t'sais, est-ce que... si vous avez un enfant qui a la même chose que vous, est-ce que ça vous dérange? "Ah, bien non! Moi, je sais c'est quoi, j'ai pas de problème avec ça. Moi, ce qui m'inquiète, c'est que mon enfant ait la trisomie 21." C'était ça son inquiétude.

Puis, ça arrive assez régulièrement qu'il y ait des gens qui nous sont envoyés à cause du fait qu'ils ont eux-mêmes une condition génétique, mais c'est pas nécessairement à leur demande. J'ai des gens qui sont rentrés dans mon bureau les bras croisés en disant : "Moi, j'en veux pas, de tests." C'est très correct! On n'est pas là pour faire des tests si vous en voulez pas.

Parfois, c'est que le médecin qui réfère veut avoir plus d'informations sur les implications que ça peut avoir pour le futur enfant aussi.

Puis, même si les gens veulent pas de tests, bien, des fois, il faut prévoir : OK, bien, est-ce que l'enfant a besoin d'être évalué à la naissance? Est-ce qu'il y a un suivi particulier à faire? Donc, il y a quand même des choses qu'on peut avoir à discuter.

Mais oui, on... surtout quand c'est quelqu'un qui connaît bien ça qui nous dit : "Moi, j'ai pas de problème avec ça", bien, la discussion s'arrête là, là.

Quand c'est quelqu'un qui a pas de connaissances, on veut juste s'assurer qu'il... qu'il comprenne qu'est-ce que c'est, on va s'assurer qu'ils ont la bonne information.

Mais tous les choix sont bons, là, il y a pas... il y a pas de mauvais choix là-dedans.

- (Kéven Breton): Bien humblement, je vous dirais que je suis assez content d'être en vie, de faire partie de ce monde, puis je pense qu'il y a pas mal de monde, aussi, dans mon entourage, qui sont du même avis.

Mon handicap, il a forgé qui je suis aujourd'hui, ma personnalité, ma vision du monde en contre-plongée, attentif aux rampes qui manquent, aux interrupteurs trop élevés, aux toilettes et aux cadres de porte trop étroits.

Je me dis aussi que la transmission, ça se limite pas juste à la génétique. Il y a un paquet d'autres choses que je serais content de transmettre à un éventuel enfant : mes valeurs, mes souvenirs, mes anecdotes, ma collection de cartes de hockey qui, soit dit en passant, vaut pas mal cher aujourd'hui.

Je me dis aussi qu'une personne handicapée, quand elle vient

au monde, elle est investie, qu'elle le
veuille ou non,
d'une certaine mission :
celle de rendre le monde qui l'accueille
plus accessible, plus juste.
Évidemment, oui, pour elle,
mais également pour tous ceux
et celles qui l'entourent.

Les personnes handicapées
sont des pionniers
de l'inaccessibilité,
les premiers à pousser
pour défricher des zones inatteignables, et
c'est
la population en général
qui en ressort gagnante après.

Parce que contrôle génétique
ou pas, il y aura toujours
de bêtes accidents, dans la vie, avec des
personnes qui se retrouvent en fauteuil
roulant du jour au lendemain,
des personnes qui vieillissent, dont les
hanches finissent
par lâcher.

Ces nouvelles personnes, là,
qui sont inscrites contre leur gré au club
des handicapés, bien, elles vont se réjouir
quand même de voir que tout n'est pas à
faire, qu'une partie du travail a été entamée
avant elles pour créer une société plus
juste.

Et ça, ce serait pas possible
si on mettait pas au monde
des petits pionniers aux pieds croches
comme moi.

Donc, est-ce que c'est vraiment si terrible
comme idée

de vouloir mettre au monde d'autres petits pionniers?



Réalisation, montage et musique originale :
Marie-Hélène Frenette-Assad. À la
recherche : Annie Verret. Idée originale
et animation : Kéven Breton.
Une production Radio-Canada OHdio.

