



Société québécoise
de la **Trisomie-21**
Organisme national

Funérailles de Jean-Guy et Richard Roy

**Hommage funèbre de Sylvain Fortin,
président de la Société québécoise de la Trisomie-21**

Saint-Hyacinthe, le 11 septembre 2010

FUNÉRAILLES DE JEAN-GUY ET RICHARD ROY

11 septembre 2010

Chers amis,

Je suis le père de Mathieu, un enfant né avec une trisomie-21 que j'aime d'un amour infini, et je préside la Société québécoise de la Trisomie-21. C'est à ce double titre que je m'adresse à vous aujourd'hui. Mathieu est à mes côtés car je sais qu'il s'associe, à sa manière, aux sentiments que je désire vous exprimer.

Nous avons tous été bouleversés, et les parents d'enfants vivant avec une trisomie-21 plus que tous, par ce qui est arrivé à Jean-Guy et Richard Roy. Et nous nous sommes demandé : «Comment est-il possible que, dans une société évoluée comme la nôtre, où les communications sont si faciles, où des services diversifiés sont offerts, deux personnes démunies aient pu mourir dans la solitude et l'indifférence et qu'on l'ait découvert seulement plusieurs jours plus tard?» N'est-il pas dérangeant de nous poser pareille question pendant que le Québec réfléchit à haute voix à la question du «mourir dans la dignité»?

Mais ce n'est pas le lieu ni le moment de chercher à savoir si nous aurions mal assumé nos responsabilités. Nous sommes ici pour dire un dernier adieu à Jean-Guy et Richard car personne ne leur en avait fait, mais surtout pour nous laisser instruire par ces événements, car ils ont beaucoup à nous apprendre.

Notre société n'en a que pour la beauté physique, les capacités intellectuelles et les performances de toutes sortes. On comprend alors qu'il lui soit difficile de découvrir ce que des vies comme celles de Jean-Guy et Richard peuvent lui apporter. Pourtant elles nous rappellent, dans leur existence toute simple, ce que le pape Jean-Paul II répétait si souvent : «*Nous valons ce que vaut notre cœur*». Or, les deux frères étaient liés l'un à l'autre, non seulement par les liens du sang mais par ceux d'un amour inconditionnel, au point qu'ils étaient incapables d'imaginer une séparation. On dira que Jean-Guy a mal évalué sa propre fragilité mais, dans son esprit, cela était secondaire en regard de son affection et de sa tendresse pour Richard.

Quant à la trisomie de Richard, elle était due, comme nous le savons, à la présence d'un troisième chromosome dans ses cellules. Le monde médical dit : un chromosome de trop. Ma connaissance des personnes vivant avec une trisomie-21, de mon fils Mathieu en particulier, m'a depuis longtemps convaincu que ce n'est pas un chromosome de trop mais un chromosome de plus : un chromosome supplémentaire pour un supplément d'amour. C'est le chromosome de l'amour; il s'exprime en effet par une exceptionnelle capacité d'amour. Quiconque observe attentivement les personnes vivant avec une trisomie-21 constate qu'il n'existe chez elles pas une once de méchanceté, pas un millimètre de jalousie, pas un milligramme de rancœur. Dans leurs yeux, c'est de l'amour à perte de vue : les autres sont beaux et ils sont prêts à leur ouvrir les bras pour un accueil sans condition et une généreuse accolade.

Fort de cette conviction, je suis certain que, de là-haut, Richard nous a pardonné ce que nous n'avons pas fait ou ce que nous aurions mal fait à son endroit. Mais, de là-haut aussi, il nous invite à «prendre le chemin du cœur». C'est là d'ailleurs la devise de la Société québécoise de la Trisomie-21 : «*ils nous conduisent sur le chemin du cœur*». Les personnes vivant avec une trisomie-21, dont la grande majorité sont malheureusement éliminées avant leur naissance, comptent peut-être parmi celles dont notre société a le plus besoin, car elles nous conduisent sur le chemin du cœur.

Une béatitude de Jésus dit : « *Heureux les cœurs purs, ils verront Dieu.* » J'aime penser que les personnes vivant avec une trisomie-21 représentent bien ces cœurs purs qui voient d'abord ce qu'il y a de bon et de lumineux en chaque personne. Aujourd'hui, Richard nous invite à voir le monde comme à partir de ses propres yeux : en oubliant les ombres et en célébrant la lumière présente en chaque personne. La béatitude dit : « *Ils verront Dieu.* » Et comment donc ! Dans la foi, nous le croyons, Jean-Guy et Richard sont réunis de nouveau. Eux qui avaient marché main dans la main sur le chemin de l'amour, les voilà entrés pour de bon et ensemble dans ce Royaume où tout n'est qu'Amour.

La façon dont Richard nous a quittés nous permet de prendre conscience d'une autre réalité. Sa mère en a pris soin généreusement aussi longtemps qu'elle l'a pu. Mais elle est décédée, dans l'inquiétude de ce qui pourrait lui arriver. Or cette situation sera plus fréquente car les personnes porteuses d'une trisomie-21 vivent de plus en plus longtemps. Je vous confie un rêve : que le Québec puisse se doter un jour d'un Centre de Soins de Longue Durée pour personnes vivant avec une trisomie-21 car, visiblement, leur présence dans les CHSLD ordinaires ne leur convient pas. La Société québécoise de la Trisomie-21 est déjà à l'œuvre pour l'implantation de la Maison Anne et Charles de Gaulle qui rappelle que le général de Gaulle avait une fille porteuse d'une trisomie-21, Anne, qu'il chérissait tendrement. Je souhaite que nous soyons aidés de la population québécoise, afin que nous puissions y consacrer une part de nos ressources et de nos énergies.

Jean-Guy, Richard, cette tendresse que nous aurions pu vous exprimer de votre vivant, nous voulons qu'elle effleure notre mémoire, chaque fois que nous penserons à vous. En réfléchissant sur votre vie et votre mort, nous y avons découvert une signification plus importante et plus grande que nous l'aurions cru. Par le fait même, vous nous aidez à donner un supplément de sens à notre propre existence. Pour tout cela, nous vous disons merci, adieu et au revoir.