



L'exposition *Visages de lumière* est installée au Tremplin 16-30 jusqu'à dimanche.

Pour clore sa tournée québécoise, un « décrochage » est organisé. SPECTRE MÉDIA, FRÉDÉRIC CÔTÉ

## Vieillir avec la trisomie 21

ISABELLE PION

La Tribune

(Sherbrooke) Le Québec assiste à l'émergence de la première génération de personnes âgées vivant avec la trisomie 21, selon Sylvain Fortin, le président de la Société québécoise de Trisomie-21. Ce qui n'empêche pas ce père d'un garçon de 19 ans atteint de trisomie de s'inquiéter pour le sort de ces personnes, parce qu'environ 90 % des détections de la trisomie 21 se concluent par une interruption volontaire de grossesse (IVG). *La Tribune* s'est entretenue avec lui alors que se terminera, dimanche, l'exposition *Visages de lumière*, qui vise à démystifier la trisomie et à faire tomber les préjugés.

Après s'être promené un peu partout au Québec, l'exposition se conclura par un « décrochage », où les participants à l'exposition et leurs parents sont conviés, de même que la population.

L'exposition installée au Tremplin 16-30 présente 21 visages, dont des jeunes de la région, et autant de poèmes.

Sylvain Fortin indique que la Société québécoise de Trisomie-21 caresse un projet de résidence qui accueillerait des personnes vivant avec la trisomie, qui pourraient y vivre avec des membres de leur famille.

Le projet, qu'il espère voir se concrétiser d'ici trois ans, pourrait voir le jour à Laval, mais le lieu n'est pas encore officiellement déterminé.

« Le Québec assiste à l'émergence de la première génération de personnes âgées qui vivent avec la trisomie 21 et le Québec n'est pas du tout préparé à faire face à cette situation-là. Les conséquences sont multiples », dit-il en citant le fait que des personnes atteintes de trisomie survivent à leurs parents.

« Les parents se demandent avec tristesse ce qui va arriver quand ils ne seront plus là. »

La maison Anne et Charles de Gaulle compterait 50 unités d'hébergement et compterait un centre de jour.

Pourquoi Anne et Charles de Gaulle? En l'honneur du général français et de sa fille. « À l'époque, la norme était d'aller conduire les enfants dans des institutions. Le général n'a jamais voulu s'en séparer sans aucune condition. Ça interpelle beaucoup les parents d'aujourd'hui. On a beaucoup de petits généraux... » lance le diplômé de l'Université de Sherbrooke. La trisomie 21 touche environ 1 bébé sur 770 à la naissance. Ces personnes ont un risque plus grand d'avoir des problèmes de santé, comme des problèmes de la vue, des malformations cardiaques ou gastro-intestinales, selon des informations du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Elles présentent une déficience intellectuelle qui varie généralement de légère à modérée.

### Vers une disparition?

M. Fortin dit avoir fait le constat qu'il y a beaucoup moins d'enfants ayant la trisomie en préparant, justement, l'exposition *Visages de lumière*, en contactant différents garderies, écoles ou centres.

Sylvain Fortin n'est pas tendre envers le système de santé et le programme de dépistage prénatal de la trisomie 21.

Il reproche à certains médecins de mettre l'accent uniquement sur la fin de la grossesse comme solution lorsqu'ils apprennent la mauvaise nouvelle aux parents.

Au Collège des médecins, on fait valoir que le médecin doit présenter les options aux patients afin qu'ils puissent prendre une décision « libre et éclairée ». « Il faut vraiment que le choix vienne de la patiente; le médecin ne peut l'orienter dans une direction ou dans une autre », précise Caroline Langis, relationniste au Collège des médecins.

« Je constate avec effroi qu'on n'en aura plus (des enfants atteints de trisomie). Il n'y aura plus de relève. Les gens qui m'entendent dire qu'il n'y a plus de relève se disent : "A-t-on besoin de cette relève-là?" Quand on les connaît bien, ils sont animés par l'amour inconditionnel... » dit celui qui se défend du même coup de tenir un discours pro-vie.

Que ce soit du côté du MSSS ou de l'Office des personnes handicapées du Québec, il a été impossible d'avoir des données sur les naissances d'enfants ayant la trisomie 21.

Le décrochage aura lieu à 13 h, ce dimanche.