

## Sylvain Fortin prêt à tout pour défendre la trisomie 21 Il a entamé une grève de la faim à L'Assomption



Président de la maison Anne et Charles de Gaulle, Sylvain Fortin défend son projet, afin de mettre sur pied un Centre national de la Trisomie 21 à Terrebonne

**CAUSE. Fervent défenseur et travaillant depuis plusieurs années à dénoncer le manque de ressources pour les personnes vivant avec la trisomie 21, Sylvain Fortin en fait son cheval de bataille. Depuis un moment, il dénonce le fardeau pour les adultes touchés par la maladie. Se sentant délaissé par le gouvernement au pouvoir, il a entamé une grève de la faim depuis plus d'une semaine devant les bureaux de François Legault à L'Assomption.**

N'ayant pas l'intention d'abandonner la cause qu'il défend fermement, ce dernier met en lumière toutes les démarches et les efforts investis pour faire entendre son futur projet. Le président de la Maison Anne et Charles de Gaulle explique avoir reçu durant la dernière campagne provinciale l'appui de la ministre Marguerite Blais et celui du député de Terrebonne, Pierre Fitzgibbon, afin de mettre sur pied un projet de maison pour aînés trisomiques. Avec son expérience, sa formation académique, un premier mémoire portant sur la recherche en droit au Québec et au Canada sur la trisomie 21, puis les observations sur le terrain, M. Fortin signale l'importance d'agir.

Voyant au quotidien la détresse et l'isolement chez les adultes trisomiques, il cerne leurs besoins et se questionne sur qui s'occupera d'eux lorsque les parents décèderont. Pour illustrer ses propos, il donne l'exemple d'une situation d'urgence qui s'est produite. En 2010, deux frères vivent ensemble à Saint-Judes en Montérégie. L'un prend soin de l'autre et veille à son bien-être. Le frère aîné décède dans son sommeil de causes naturelles occasionnant quelques jours plus tard la mort de celui atteint de la trisomie.

De tels cas, Sylvain Fortin en connaît et sait que plusieurs sont décédés de faim et de soif. Considérant que le Québec n'est pas encore adapté à cette réalité, le président de l'organisme national continue à croire à l'utilité d'un Centre national de la Trisomie 21.

## **Un projet délaissé**

Pour faire valoir son mécontentement, M. Fortin s'est installé en mai dernier durant deux semaines devant l'Assemblée nationale à Québec et a entamé une grève de la faim. Lorsqu'on lui dit que son dossier sera pris en main rapidement, ce dernier accepte de quitter son chapiteau et croit que le processus avancera.

Son idée serait d'implanter un CHSLD privé conventionné en y intégrant un centre de jour avec 32 places pour les jeunes trisomiques de 21 ans et plus, un centre d'hébergement temporaire, permanent pour 30 personnes et un centre dédié à développer de l'expertise. Il serait aussi possible d'accueillir les parents des adultes trisomiques, afin qu'ils conservent leur vie quotidienne auprès d'eux.

À son avis, il est impensable de séparer une femme de 92 ans qui a veillé toute sa vie sur sa fille trisomique âgée de 64 ans. On a dû les placer dans un endroit différent en raison de besoins spécifiques. « Elle a passé sa vie avec elle. Elle voulait avoir une chambre à deux », raconte-t-il. Cependant, la mère a été transférée dans un CHSLD et s'est éteinte. Sa fille n'a jamais compris ce qui s'est passé.

L'objectif serait d'offrir de meilleurs services, de permettre aux adultes trisomiques de développer leurs acquis. Au total, la maison comptabiliserait au moins 70 lits et serait située à Terrebonne. Le nom de la maison octroyé est Anne et Charles de Gaulle. Sa fille Anne est née avec la trisomie 21 et est décédée à l'âge de 20 ans. Il lui aurait porté un amour inconditionnel. « Ce n'était pas la norme. C'était avant-gardiste comme ça ne se peut pas », témoigne-t-il quant à la façon dont il traitait sa fille.



Sylvain Fortin a transporté que le strict nécessaire. Il est installé depuis plusieurs jours devant les bureaux du premier ministre à L'Assomption.

## **Grève de la faim**

Ayant déjà vécu l'expérience d'être privé de nourriture pour deux semaines, le défenseur de la trisomie 21 ne lâche pas. Équipé d'un chapiteau, plusieurs couvertures, une chaise et une tonne de bouteilles d'eau, il n'a pas l'intention de baisser les bras.

Au contraire, M. Fortin souhaite parler avec les attachés politiques de François Legault, voire le premier ministre. « C'est triste pour moi de faire une grève de la faim. Je vous le garantis au mois de mai je n'ai pas trouvé ça drôle », indique-t-il.

Ressentant l'obligation d'entreprendre une grève de la faim pour faire valoir que le système ne fonctionne pas, il croit à la réalisation de son projet. Le père de famille de deux garçons, dont l'un atteint par la maladie comprend la réalité et connaît les défis quotidiens.

« Je suis diplômée trois fois du deuxième cycle universitaire. Je n'ai jamais appris ce que mon fils m'a appris dans la vie par rapport à l'humanisation, la personnalisation, les services, la persévérance, l'amour inconditionnel, vivre sans préjugé envers les autres », partage-t-il. Avec sa grève de la faim, Sylvain Fortier tend à obtenir un prêt de 5 millions sans intérêt pour financer sa ressource.



Chaise, couvertures, chapiteau, plusieurs bouteilles d'eau constituent depuis plus d'une semaine la demeure de Sylvain Fortin.

## Réactions

Du côté du bureau de François Legault, les responsables ont été avisés d'avance de la situation. Ces derniers ont accepté, tout comme le propriétaire de l'établissement de laisser M. Fortin faire sa grève de la fin. Pour sa part, le gouvernement tend à reconnaître les organismes communautaires qui se penchent à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population. Selon le gouvernement, octroyer 5 millions de dollars sur 25 ans n'est pas la solution.

« N'oublions pas que les services actuels répondent adéquatement à la demande puisque selon nos données, aucune personne atteinte de trisomie 21 n'est en attente d'une place en établissement sur ce territoire. Par ailleurs, la vision du gouvernement est de maintenir les gens dans leur communauté, plus qu'à délocaliser les personnes atteintes de trisomie 21 pour les rassembler sous un même toit à un endroit bien précis dans une seule région », précise le gouvernement.

À cet égard, on demande à Sylvain Fortin de travailler en collaboration avec ce dernier pour continuer à défendre les personnes trisomiques et les services qui leur sont offerts. Des employés de la Ville de L'Assomption et des policiers du Service de L'Assomption ont également discuté avec M. Fortin dans le but de s'assurer de ses conditions de vie.