

Le mercredi 13 février

# leSoleil

ACTUALITÉS  
SANTÉ



Pendant la campagne électorale, la ministre Blais a partagé cette photo avec Sylvain Fortin sur Twitter. À ce moment, elle se disait «touchée» et affirmait qu'elle défendrait le projet une fois élue.

## Résidence pour les aînés trisomiques: des lendemains de promesses électorales qui déchantent

ÉLISABETH FLEURY  
Le Soleil

**En campagne électorale, c'est connu, les politiciens multiplient promesses et engagements pour gagner la faveur de l'électorat, quitte à décevoir une fois au pouvoir. Le président de la Maison Anne et Charles de Gaulle, Sylvain Fortin, qui a obtenu cet été de la part de la ministre Marguerite Blais l'engagement de défendre son projet de résidence pour les aînés atteints de trisomie 21 ou de déficience intellectuelle, vit aujourd'hui une amère déception face à ce qu'il qualifie de «fausse représentation».**

Père d'un fils trisomique dans la vingtaine, M. Fortin préside depuis deux décennies la Maison Anne et Charles de Gaulle, anciennement la Société québécoise de la trisomie 21. Depuis quelques années, un projet lui tient particulièrement à cœur : l'implantation d'une maison pour les aînés vivant avec la trisomie 21 ou une déficience intellectuelle. Le projet comprend deux volets, soit un CHSLD privé conventionné d'au moins 70 lits et un centre de jour. L'endroit deviendrait en quelque sorte un lieu d'expertise, comme le sont par exemple les instituts de cardiologie, envisage M. Fortin.

L'idée a fait son chemin notamment après le décès, en 2010, des frères Jean-Guy et Richard Roy dans leur résidence de Saint-Judes, en Montérégie. Jean-Guy Roy, 59 ans, est mort de causes naturelles. Son jeune frère Richard, 46 ans, est mort quelques jours plus tard, possiblement emporté par la faim et la soif. Il était atteint de la trisomie 21.

Depuis 2004, trois personnes trisomiques seraient décédées dans des circonstances semblables, selon Sylvain Fortin. Dans la foulée de ces décès, la Maison Anne et Charles de Gaulle aurait reçu «des centaines d'appels et de courriels» de parents de personnes trisomiques inquiets du sort de leurs enfants «quand ils ne seront plus là».

Selon les données fournies par la Maison, qui représente 824 familles, on compte au Québec quelque 10 500 personnes vivant avec la trisomie 21, dont 40 % ont 50 ans et plus. «C'est très âgé, compte tenu du processus de vieillissement accéléré chez ces personnes», précise M. Fortin en entrevue au *Soleil*.

## Rencontre avec la ministre Blais

À la mi-août, en pleine campagne électorale, celle qui allait devenir la ministre des Aînés, Marguerite Blais, a rencontré M. Fortin, qui lui a remis un document présentant son projet de CHSLD pour les personnes atteintes de trisomie 21 ou de déficience intellectuelle. «Une nouvelle génération vit longtemps. Les parents vieillissent. Une maison Anne et Charles de Gaulle permettrait répit, hébergement», a écrit M<sup>me</sup> Blais sur Twitter le 18 août, en publiant une photo d'elle, tout sourire, en compagnie de Sylvain Fortin.

M. Fortin a par la suite eu des échanges privés sur le réseau social avec Marguerite Blais, que *Le Soleil* a pu consulter. La ministre s'est notamment dite «touchée» par l'histoire de M. Fortin, et a promis de «défendre» son projet «si nous sommes élus». Début octobre, Sylvain Fortin aurait eu des contacts avec le député de Terrebonne, Pierre Fitzgibbon, devenu par la suite ministre de l'Économie et de l'Innovation et ministre responsable de la région de Lanaudière, où M. Fortin souhaite voir s'implanter la maison Anne et Charles de Gaulle. M. Fitzgibbon lui aurait dit par téléphone et par courriel trouver le projet «très intéressant», tout en lui promettant une rencontre.

## Le discours change

Deux mois plus tard, Sylvain Fortin dit avoir appris du cabinet de Marguerite Blais que le gouvernement n'irait pas de l'avant avec le projet au motif qu'il ne voulait pas créer un «ghetto». M. Fortin est revenu à charge, pour finalement apprendre dans une lettre datée du 5 février et signée par la sous-ministre adjointe Lyne Jobin que son projet devait être présenté au CISSS de Lanaudière. Quelques jours après avoir reçu cette lettre, M. Fortin aurait eu une brève conversation téléphonique avec M. Fitzgibbon, au cours de laquelle un troisième motif de refus aurait été évoqué : le projet avait semble-t-il été confié à un autre organisme que la Maison Anne et Charles de Gaulle.

«Je me sens floué, humilié. On m'a utilisé pour se faire du capital politique. Ils étaient derrière nous, ils ne le sont plus. C'est de l'improvisation et du mensonge sur le dos des personnes qui vivent avec une trisomie 21», dénonce M. Fortin, dont le désespoir est tel qu'il dit envisager une grève de la faim. «Il te reste quoi quand tu as tout essayé? C'est un moyen proportionnel au mépris, à la condescendance et à l'indifférence de la classe politique» envers les personnes vivant avec la trisomie 21, laisse tomber M. Fortin, amer.

Sylvain Fortin s'est livré à l'exercice de contacter le CISSS. «Je me suis fait répondre que de l'argent, il n'y en avait pas pour aucun projet que ce soit, et que la situation des personnes vivant avec une trisomie 21 était, selon eux, plutôt satisfaisante», rapporte M. Fortin.

## Positions du CISSS et du ministère

Vérification faite auprès du CISSS de Lanaudière, l'établissement précise par courriel qu'il «vient juste de recevoir les informations en lien avec le projet de la Maison Anne et Charles de Gaulle». «Nous ne pouvons pas vous fournir d'autres informations à ce moment, car la direction doit en prendre connaissance avant de se prononcer», écrit l'agent d'information Solie Masse.

Au cabinet de la ministre Marguerite Blais, on affirme que «la première étape, c'est vraiment de présenter le projet au CISSS, qui va l'évaluer en fonction des besoins». «C'est faux de dire qu'on recule. [...] S'il y a des besoins démontrés, on va être ouvert à regarder le projet plus en profondeur», a assuré l'attachée de presse de la ministre Blais, Marjaurie Côté-Boileau, tout en nous invitant à «vérifier s'il [M. Fortin] est vraiment si représentatif de la communauté de la trisomie 21».

Sylvain Fortin ne s'en cache pas : sa réélection comme président de la Maison Anne et Charles de Gaulle est compromise «parce que je ne suis pas parvenu à aller chercher rien» auprès des gouvernements successifs.

Selon lui, «les promesses électorales ne sont pas qu'une réalité incontournable, elles constituent un véritable poison qui tue l'initiative et assassine la fibre morale». «Un parti politique, quel qu'il soit, fera absolument tout et n'importe quoi pour accéder au pouvoir, y compris se porter garant d'un idéal d'intérêt public pour ensuite lui faire un bras d'honneur en privé», résume-t-il dans un cri du cœur qu'il nous a envoyé par courriel.