

Publié le 21 mars 2017 à 12h15 | Mis à jour à 12h15

## Les parents d'enfants trisomiques en colère contre Québec



Selon Sylvain Fortin, président de la Société québécoise de la Trisomie-21, la plus grande inquiétude pour les parents d'un enfant trisomique, c'est de vieillir en ne sachant pas qui s'occupera de leur enfant quand ils ne seront plus là.



[Élisabeth Fleury](#)

La Presse Canadienne  
Québec

«Oubliés» par le gouvernement Couillard, les parents d'enfants trisomiques digèrent mal que Québec ait choisi la Journée mondiale de la trisomie-21 pour parler... d'autisme.

«Comprenons-nous bien, on n'a rien contre le fait qu'il y ait un plan d'action sur l'autisme, bien au contraire, on s'en réjouit. Sauf qu'on trouve ça un peu indélicat, que le gouvernement ait choisi la Journée mondiale de la trisomie-21 pour faire son annonce, sans dire un mot sur cette journée», s'indigne le président de la Société québécoise de la Trisomie-21, Sylvain Fortin, en entrevue au *Soleil*.

Une situation d'autant difficile à avaler pour les membres du regroupement que le gouvernement se montre «sourd et aveugle» à leurs revendications depuis plusieurs années, ajoute M. Fortin, dont le fils de 19 ans est trisomique. «Depuis ce matin [mardi], nos bénévoles sont inondés d'appels de familles qui se sentent insultées de l'attitude du gouvernement», dit-il.

À la tête du regroupement depuis 17 ans, Sylvain Fortin explique que la seule «générosité» que le gouvernement Couillard a eue pour les personnes trisomiques et leurs familles, c'est la mise sur pied du programme de dépistage prénatal de la trisomie 21, «qui envoie le message qu'il vaut mieux ne pas vivre du tout que de vivre avec la trisomie-21».

«Nous, on n'est pas un organisme pro-vie qui se promène dans la rue avec de l'eau bénite et des crucifix, mais on est en faveur du consentement libre et éclairé. On ne veut pas que les parents subissent une pression du système» pour interrompre une grossesse parce que l'enfant à naître est trisomique, comme c'est trop souvent le cas, dit M. Fortin.

## **Viellissement**

Ce que réclame la Société québécoise de la Trisomie-21, entre autres, c'est que le gouvernement s'intéresse à la réalité du vieillissement des personnes trisomiques, dont l'espérance de vie a aussi augmenté.

«Le Québec assiste à sa première génération de personnes âgées vivant avec la trisomie, mais il n'est pas préparé pour ça. On a fait part de cette réalité au gouvernement Couillard, mais il ne voit rien et n'entend rien», déplore Sylvain Fortin, qui n'était pas en mesure de préciser mardi le nombre de personnes âgées vivant avec la trisomie au Québec. «Ce qu'on sait, c'est que sur les 10 500 personnes trisomiques qu'il y a au Québec, la cohorte la plus importante est celle des 40 ans et plus», mentionne-t-il.

Selon lui, la plus grande inquiétude pour les parents d'un enfant trisomique, c'est de vieillir en ne sachant pas qui s'occupera de leur enfant quand ils ne seront plus là. Sylvain Fortin a en mémoire deux drames qui se sont produits en 2004 et en 2010 à Montréal et à Saint-Jude. Dans les deux cas, une personne trisomique était morte de faim et de soif après le décès du proche qui en prenait soin. «C'est nous qui avons recueilli leur corps et organisé des funérailles. Si on ne l'avait pas fait, ils auraient fait partie de la liste des corps non réclamés», souligne M. Fortin.

## **Pas dans les CHSLD**

Le président du regroupement ne croit pas que la place des personnes trisomiques soit dans les CHSLD. «Des parents m'ont raconté la mauvaise expérience qu'ils ont vécue l'an dernier en Abitibi. Leur fille trisomique, qui était en CHSLD, avait l'habitude d'aller de chambre en chambre le matin pour dire bonjour à tout le monde. C'est comme ça, les trisomiques aiment les gens. Mais les résidents n'aimaient pas ça. Ils faisaient sonner leur clochette et demandaient au personnel de venir chercher la "mongole"», relate M. Fortin, qui se rappelle aussi avec émotion l'épisode du quadragénaire trisomique désorganisé qui avait reçu une décharge de Taser dans un Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec en 2009.

Ce que souhaite la Société québécoise de la Trisomie-21, c'est que le gouvernement supporte financièrement un projet comme celui de la Maison Anne et Charles de Gaulle, une résidence qui serait un substitut au milieu naturel de vie des personnes trisomiques. «Nous, on va s'en occuper de ces personnes, et on va s'en occuper bien mieux que les CHSLD ou les différentes ressources d'hébergement, avec de l'amour et de l'affection, pas juste des soins», fait valoir Sylvain Fortin, dont le regroupement représente 824 familles et compte 67 bénévoles à temps plein.