

ACTUALITÉS

Le drame de Saint-Jude pourrait se reproduire

Des parents dénoncent le manque d'aide aux familles touchées par la trisomie



La maison des frères Jean-Guy et Richard Roy était assez délabrée pour que la directrice générale de la municipalité de Saint-Jude s'inquiète et téléphone au CLSC. Mais le suivi n'a pas été fait.

PHOTO ROBERT SKYRNET/LA PRESSE

CATHERINE HANDFIELD

« Le drame de Saint-Jude pourrait arriver à n'importe quel parent vivant seul avec son enfant trisomique. Malheureusement, le manque de ressources est si criant que ça risque de se reproduire. »

Père d'un garçon trisomique de 13 ans qu'il élève seul, Sylvain Fortin a été très touché par les circonstances entourant la mort de Jean-Guy et Richard Roy, deux frères dont les corps ont été découverts dimanche à Saint-Jude, en Montérégie.

Jean-Guy Roy, 59 ans, est mort de causes naturelles. Atteint de trisomie 21, son frère Richard, 46 ans, est mort quelques jours plus tard, probablement de faim ou de soif.

Hier, *La Presse* a révélé que la famille communiquait souvent avec les deux frères. Malgré les conseils de ses proches, Jean-Guy Roy n'osait pas demander l'aide du CLSC.

« Comme Jean-Guy, plusieurs parents ont un réseau restreint pour les soutenir », constate Sylvain Fortin, président de la Société québécoise de la trisomie 21.

D'ailleurs, ce n'est pas la première fois qu'un tel drame survient. À l'automne 2004, Tracy Liston, une femme trisomique de 41 ans, est morte dans son logement de Montréal après le suicide de son frère aîné. La pathologiste avait conclu que c'était probablement faute de nourriture.

Geneviève Labrecque, présidente du conseil d'administration du Regroupement pour la trisomie 21, souligne à quel point il est important d'être

« Nous sommes laissés à nous-mêmes. Plusieurs parents angoissent en pensant à ce qui arrivera lorsqu'ils ne seront plus là. »

bien entouré quand on s'occupe d'un enfant trisomique. Une responsabilité qui revient selon elle aux parents, mais aussi à la famille, aux voisins et au réseau de la santé.

M^{me} Labrecque s'étonne de ce que le CLSC ne soit jamais intervenu auprès des frères Roy. L'an dernier, la directrice générale de la municipalité de Saint-Jude avait pourtant téléphoné au CLSC pour s'informer des services disponibles. Elle avait constaté que Jean-Guy avait besoin d'aide pour entretenir sa maison, qui était délabrée.

Le CLSC n'a jamais communiqué avec les frères Roy, a confirmé Claude Dallaire, directeur des communications du CSSS Richelieu-Yamaska. Il explique que, pour intervenir, le CLSC doit recevoir une demande de service formelle ou un signalement selon lequel une personne est en danger.

« Le CLSC aurait quand même pu faire un tour pour constater la situation », estime Geneviève Labrecque, qui déplore le peu de ressources financières consacrées aux soins de première ligne.

Mère d'un garçon trisomique de 6 ans, M^{me} Labrecque se désole du caractère rigide du système de santé québécois, qui peine à s'adapter aux besoins particuliers. Selon elle, plusieurs parents se perdent dans les dédales administratifs lorsqu'ils souhaitent obtenir des services.

« Bref, nous sommes laissés à nous-mêmes, résume Sylvain Fortin. Plusieurs parents angoissent en pensant à ce qui arrivera lorsqu'ils ne seront plus là. »

Les funérailles des frères Roy auront lieu samedi matin à la paroisse Notre-Dame-du-Rosaire, à Saint-Hyacinthe (2200, rue Girouard Ouest). La famille recevra les condoléances à 9h30.

En l'honneur de Richard Roy, qui adorait danser, la famille fera jouer une chanson country qu'il affectionnait. La Société québécoise de la trisomie 21 invite les personnes trisomiques et leurs proches à la cérémonie. Au Québec, plus de 10 000 familles sont touchées par la trisomie.

Douces funérailles pour Jean-Guy et Richard Roy

« Je vous confie un rêve »

- Sylvain Fortin, président de la Société québécoise de la Trisomie 21

Marie-Pier Gagnon Nadeau

De l'aveu même de leur famille, Jean-Guy et Richard Roy n'auront jamais vu défiler tant de personnes devant eux de leur vivant. Quelque 250 personnes s'étaient rassemblées pour honorer leur mémoire une dernière fois en l'église Notre-Dame-du-Rosaire, le samedi 11 septembre.

S'ils sont morts dans la solitude, les frères Roy auront eu droit à de douces funérailles, bercées au son de chanteurs et d'un quatuor à cordes de l'Orchestre métropolitain du Grand Montréal. Sur les bancs de l'église: une famille encore sous le choc d'un drame qui lui paraissait improbable, une

communauté - celle de Saint-Jude - sous le contre-coup d'une nouvelle tragédie et quelques personnes atteintes de trisomie 21 entourées de leurs familles aimantes, mais bouleversées par les tristes événements.

Le 5 septembre, en fin de journée, les corps inanimés de Jean-Guy Roy, 59 ans, et de son frère trisomique Richard, 46 ans, avaient été découverts à leur domicile de la rue Saint-Roch, à Saint-Jude. Selon toute vraisemblance, l'aîné serait décédé le premier de cause naturelle. Incapable de subvenir à ses besoins, son frère serait mort de faim ou de soif quelques jours plus tard.

Dans un hommage funèbre émouvant, le président de la Société québécoise de la Trisomie 21, Sylvain Fortin, a résumé

les questions soulevées par ces décès troublants.

« 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 de « mourir dans la dignité »? », a-t-il demandé sans chercher de coupable. À ses côtés, son fils Mathieu, atteint de trisomie, lui serrait la main.

« 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 où ils étaient incapables d'imaginer une séparation, a poursuivi M. Fortin. 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. »

M. Fortin a rappelé l'urgence d'agir après une telle tragédie pour éviter que d'autres événements semblables ne surviennent. Selon lui, de tels drames pourraient se reproduire, les personnes atteintes de trisomie 21 vivant de plus en plus longtemps et survivant à leurs parents. « 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, a-t-il résumé. Je souhaite que nous soyons aidés par la population québécoise afin que nous puissions y consacrer une part de nos ressources et de nos énergies. »

Sur le parvis de l'église, après les obsèques, les familles qui prennent soin d'une personne trisomique tenaient le même discours. Le Maskoutain Émile Morin et son épouse sont les tuteurs légaux de leur petite-fille Taïna, 3 ans, atteinte de trisomie 21. « Il y a de l'aide dans la région, mais faut aller la chercher, ce qui exige qu'on pile parfois sur nos inquiétudes. Il y a aussi plusieurs organismes qui sont là, mais dont on n'entend pas beaucoup parler. On ne les connaît pas assez », a-t-il admis.

M. Morin avait connu les frères Roy à une autre époque. « La trisomie de Richard était sévère. J'aurais aimé le revoir dans d'autres circonstances. Leur départ va faire réfléchir beaucoup de familles comme la nôtre. Nous, dans la mesure du possible, nous avons prévu la suite pour Taïna, s'il nous arrivait quelque chose, mais c'est difficile de ne pas s'inquiéter pour elle. On a besoin d'un centre qui soit consacré à maintenir la qualité de vie des gens trisomiques qui se retrouvent seuls et on en a besoin maintenant. »



Photo Patrick Roger, Le Courrier ©

Le président de la Société québécoise de la Trisomie 21, Sylvain Fortin, a prononcé un hommage funèbre accompagné de son fils Mathieu.



Photo Patrick Roger, Le Courrier ©

La famille et les proches des frères Jean-Guy et Richard Roy ont célébré leur vie une dernière fois, samedi, en l'église Notre-Dame-du-Rosaire, à Saint-Hyacinthe.

L'urgence d'agir

Marie-Pier **Gagnon Nadeau**

Des témoignages de parents âgés ou malades qui s'inquiètent de ce qu'il adviendra de leur enfant trisomique après leur décès, le président de la Société québécoise de la Trisomie 21, Sylvain Fortin, en reçoit tous les mois. Mais devant l'urgence d'agir, seul le gouvernement aurait le pouvoir d'accélérer les efforts faits par la Société pour développer des services de soins de longue durée.

« Je ne comprends pas que le ministre Yves Bolduc n'ait pas réagi à ce drame. Où est-il lorsque vient le temps de reconnaître ce raté du système en Montérégie? D'exprimer ses condoléances? D'annoncer qu'il fera tout en son pouvoir pour que de telles tragédies ne se reproduisent plus? Il me semble qu'il y a une occasion en or pour le système d'avancer à grands pas. C'est tout simplement enrageant. »

Depuis déjà quelques années, la Société québécoise de la Trisomie 21 planche sur un projet de CHSLD qui serait consacré à l'hébergement de personnes atteintes de trisomie. « Il faut un centre qui leur soit dédié, parce que la vie en hébergement pour personnes âgées ne leur convient pas. Et il n'est pas question de les isoler de la société. Nous voulons un centre qui leur offrirait des sorties, des activités, comme à la maison, et qui profiterait de sa raison d'être pour sensibiliser la population. »

Dans ce projet, qui porte déjà le nom de la Maison Charles et Anne de Gaulle, la Société avance lentement, mais sûrement. « Je voudrais aller plus vite, mais la bureaucratie et l'administration nous freinent considérablement alors qu'il y a urgence d'agir. Pourtant, on sait bien que lorsque le gouvernement veut réaliser un projet, il peut le faire bouger rapidement. Nous avons besoin de son appui. »

Pour Sylvain Fortin, qui voit dans les yeux de son fils Mathieu de l'amour à perte de vue, les choix de société faits aujourd'hui pourraient améliorer la qualité de vie des trisomiques et réduire l'inquiétude de leurs proches. « Au Québec, on s'est doté de moyens pour que les personnes atteintes de trisomie 21 soient en grande majorité éliminées avant leur naissance, par avortement après un test positif de dépistage sur le fœtus. Mais on ne s'est pas doté de moyens convenables pour prendre soins de ceux qui sont ici, avec nous, et qui nous survivront. Allez comprendre. » ◀



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

**VOEUX DE NOËL ADRESSÉS AUX 10 230 PERSONNES
VIVANT AU QUÉBEC AVEC UNE TRISOMIE-21**

*Dans vos yeux, on voit l'amour à perte de vue ;
Tout y est toujours beau,
On y est toujours beau,
On s'y sent toujours beau.*

*Vous nous permettez de rêver d'un monde plus juste
et plus humain, ce qui est proche
du vrai sens de Noël.*

Que la saison des Fêtes vous soit douce et illuminée !

Sylvain Fortin
Président
Société québécoise de la Trisomie-21

www.degaulle-trisomie21.org