

Terrebonne, le 16 septembre 2020

Monsieur François Legault
Premier ministre du Québec

C'est à titre de père, de citoyen et de dirigeant d'un organisme à but non lucratif que je vous écris aujourd'hui. J'ai besoin de votre aide afin de réaliser un projet porteur pour la société québécoise : la création d'un centre d'hébergement adapté aux personnes qui composent avec la trisomie-21.

Je défends ce projet avec ardeur, comme peuvent en témoigner les élus et fonctionnaires que je sollicite depuis 2009. Or, mon sentiment d'urgence ne fait que grandir. La pandémie de COVID-19 a durement frappé les Québécois porteurs d'une trisomie-21, dont beaucoup vivent dans des conditions vulnérables, en marge de cette société que nous souhaitons pourtant inclusive.

Je préside la Maison Anne et Charles de Gaulle, un organisme dont le nom commémore l'amour que le général français vouait à sa fille née avec une trisomie-21. Je suis donc bien placé pour évaluer le degré d'anxiété ressenti par nos quelque 800 familles membres. Lors des derniers mois, avec les merveilleux bénévoles qui appuient ma mission, j'ai chargé ma voiture de gants, de masques et de lingettes désinfectantes pour les distribuer en plusieurs points du Québec. J'ai fini par livrer autant de soutien moral que de matériel...

La trisomie-21 s'accompagne d'un cortège variable de troubles de santé, notamment l'obésité, qui peut accroître la réaction à la COVID-19. De plus, ses porteurs ont souffert du confinement, qui a bouleversé leurs habitudes et aggravé leur isolement social. Les restrictions de sortie, difficiles à comprendre pour eux, ont généré beaucoup d'anxiété. Notre liste de familles vulnérables comporte des centaines d'adresses dans les 17 régions du Québec. Entre les visites à domicile et le soutien téléphonique, notre équipe a donc pris très peu de repos ces derniers mois.

Le Québec fait face à une dure réalité, soit le double vieillissement des porteurs de trisomie-21 et de leurs parents. Aujourd'hui, 40 % des 10500 Québécois vivant avec cette condition ont plus de 50 ans. La première génération d'aînés qui vit avec une trisomie-21 est arrivée, et la société ne s'y est pas préparée. Ne pouvons-nous pas faire mieux que de leur offrir une place dans un CHSLD qui ne répond pas à leurs besoins ? Ou pire, les abandonner à leur sort, au risque qu'ils meurent de faim dans leur résidence après le décès subit de leur proche aidant, comme cela s'est déjà produit ?

Monsieur Legault, les familles que je représente sont terrifiées par l'avenir. Et je cherche comment les reconforter.

Quand mon fils Mathieu est né, en 1997, ma vie a changé à jamais. D'abord par la joie que sa présence, comme celle de son frère Olivier, a insufflée dans mon existence. Doté du « chromosome de l'amour », mon cadet m'a appris la bonté, la loyauté, le courage et la persévérance. Mais aussi, l'inquiétude des « parents à perpétuité ». Malgré son grand cœur et son désir de se dépasser, Mathieu ne sera jamais indépendant. Ma famille se prépare tant bien que mal au moment où elle ne pourra plus veiller sur lui.

Heureusement, la Maison Anne et Charles de Gaulle a une solution à proposer : fonder une résidence de retraite exclusive aux personnes porteuses de la trisomie-21. Ce lieu d'hébergement offrirait des soins spécialisés dans l'environnement chaleureux nécessaire à sa clientèle. Elle comprendrait également un centre de jour dont les activités permettraient à des adultes de continuer à se développer après leur scolarité. Cette maison de la trisomie-21 deviendrait un pôle d'expertise sur le type de déficience intellectuelle le plus répandu au Québec. Monsieur Legault, pouvez-vous nous aider à concrétiser ce projet humaniste, si vital pour notre société ?

Nous avons besoin de 3 M\$ pour ce projet, somme que nous pourrions envisager de verser avec le soutien de l'État; une somme bien inférieure aux 10 M\$ promis et non respectés par votre ministre Pierre Fitzgibbon. Depuis des années, je sollicite élus et fonctionnaires, qui m'écoutent avec intérêt avant de transférer mon dossier au suivant. Mon engagement, reconnu par de nombreuses distinctions honorifiques, semble n'avoir aucun poids. Je suis au désespoir de ne pas parvenir à faire avancer le projet.

Depuis 2000, mon organisation défend la dignité des gens vivant avec la trisomie-21. Elle a réalisé de belles campagnes nationales de sensibilisation, notamment l'exposition de photos *Visages de lumière* et le livre jeunesse *Le semeur de câlins*. Elle est prête à relever le plus grand défi de son histoire : fonder une maison vouée à ses membres.

Les personnes qui vivent avec une trisomie-21 offrent au monde un don d'amour infiniment précieux. Elles méritent de vieillir dans un milieu convivial et rassurant. Monsieur Legault, je vous en conjure, aidez-nous à les aider.



Sylvain Fortin, LL.M.
Président



Maison Anne et
Charles de Gaulle

**CENTRE NATIONAL
DE LA TRISOMIE-21**
www.degaulle-trisomie21.org