

# UN 47<sup>E</sup> CHROMOSOME PORTEUR D'AMOUR

*Sylvain Fortin apprend beaucoup de son fils trisomique*

«**S**i les personnes trisomiques ont un retard intellectuel, elles sont cependant bien en avance au niveau de qualités de cœur remarquables comme l'amour inconditionnel et la capacité de vivre sans préjugés envers qui que ce soit.»

(F.S.) Sylvain Fortin a parcouru beaucoup de chemin depuis le jour où il a appris que son petit Mathieu était atteint de trisomie-21. Après avoir passé par toute la gamme des sentiments dont le quasi inévitable rejet, il profite aujourd'hui de tous les beaux moments que lui procure fiston, sa «grande source d'épanouissement et d'enrichissement.»

Depuis le 1er juin, Sylvain Fortin, originaire de Repentigny, parcourt le Québec à vélo afin d'informer et de sensibiliser la population à la trisomie-21.

Peu après son passage dans le secteur de Charlesbourg, il a raconté au représentant du CHARLESBOURG EXPRESS toute la démarche qui l'avait motivé à fonder la Société québécoise de la trisomie-21, il y a deux ans, et à entreprendre cette première campagne nationale, il y a quelques semaines.

«Il y a plus de 10 500 trisomiques au Québec et nous ne les connaissons



Dans sa tournée, Sylvain Fortin est accompagné de ses deux fils, Mathieu, cinq ans (dans ses bras) et Olivier, six ans.

pas, explique-t-il. Trop souvent, ces personnes doivent se battre contre les préjugés engendrés par l'ignorance des gens.»

Et ces préjugés sont souvent bien ancrés et alimentés par des sources d'informations pourtant très sérieuses. «Le Larousse 2002 parle encore de mongolisme, déplore-t-il. C'est un terme extrêmement malheureux et injurieux qu'il faut enlever de notre vocabulaire.»

Ce dernier a d'ailleurs réclamé l'intervention de l'Office de la langue française qui appuiera ses démarches auprès des maisons d'édition des grands dictionnaires.

Sylvain Fortin a entrepris son périple d'une cinquantaine d'étapes au Vieux-Port de Montréal le 3 juin. Et s'il ne savait pas trop au départ dans quoi il s'embarquait, la réponse des gens lui a rapidement donné des réponses plus que motivantes.

«Partout où nous sommes allés, notre passage a suscité un intérêt qui a dépassé les rêves les plus grands que j'avais faits, souligne-t-il. À certains endroits, mon agenda était digne de celui d'un ministre en tournée régionale.»

Celui-ci assure que cette campagne laissera des traces et qu'elle pavera la voie à d'autres activités poursuivant toujours les mêmes objectifs. «Notre tournée a permis à des gens de sortir de l'isolement et de se faire connaître, se réjouit-il. Ça me laisse un grand sentiment de fierté.»

# Une grande première pour la trisomie 21

Nathalie Prévost

THETFORD MINES

**D**epuis le 1er juin et jusqu'au 3 août, Sylvain Fortin parcourt le Québec à vélo afin de sensibiliser la population à la trisomie 21. Il était de passage samedi, à Thetford Mines, et plusieurs familles touchées par ce handicap sont venues entendre son cri du coeur.

M. Fortin, directeur général de la Société québécoise de la trisomie 21, préparait cette toute première campagne nationale d'information et de sensibilisation depuis janvier 2001 et déjà, son périple de quelque 5000 kilomètres s'achève.

Lui-même père d'un enfant trisomique âgé de cinq ans, il ne cache à personne son affliction lorsqu'on lui a appris l'état de son fils: «L'annonce de la trisomie 21 de Mathieu a eu sur moi l'effet d'un véritable cataclysme. Elle m'a plongé dans une souffrance telle que ma vie est entrée dans la désorganisation et l'incertitude. J'étais totalement incapable de composer avec ce changement de programme que le hasard avait orchestré à mon insu», affirme-t-il.

Avec le recul, Sylvain Fortin a compris qu'il avait alors réagi avec beaucoup d'ignorance, comme c'est encore le cas de bien des gens face à ce handicap. Sa réflexion a donné naissance à la grande virée qu'il effectue aujourd'hui, traversant à son rythme une cinquantaine de villes et de municipalités. Le défi, il souhaite le relever non seulement pour sensibiliser la population à la réalité vécue par les enfants trisomiques-21 et leur famille, mais aussi afin de signifier aux parents d'un enfant différent qu'ils ne sont pas seuls et pour favoriser l'émergence d'une solidarité sociale autour de toutes ces personnes.

Partout où il passe, le père de Mathieu livre un message d'amour, basé sur les paroles significatives de la chanson de Jean-Pierre Ferland *Une chance que j'ai, une chance qu'on s'a*. Il met ainsi l'accent sur le fait que les enfants atteints de trisomie 21, malgré leur retard au plan intellectuel, devancent le reste du monde sur le plan humain puisque ce sont des êtres dotés de remarquables qualités de coeur, qui prodiguent un amour inconditionnel et ont la capacité de vivre sans préjugés envers les autres.

D'ailleurs, M. Fortin se plaît à dire que le troisième chromosome 21 supplémentaire chez les enfants trisomi-

ques est celui de l'amour.

«Mon message aux parents qui vivent la même situation est simple: prenez le temps de vivre pleinement ce qui se présente à vous à chaque instant. Donnez votre amour et toute votre présence à votre enfant, en sachant que ce sont des semences utiles et nourrissantes. Pour l'équilibre de vos vies...», déclare-t-il.

Personnellement, Sylvain Fortin estime que la vie lui a accordé un privilège d'une valeur inestimable. «J'ai été transformé à mieux regarder ce petit être et sa présence m'a rendu meilleur. Il m'a fait comprendre à quel point j'étais éloigné des choses essentielles. Aujourd'hui, Mathieu et moi vivons une réciprocité très nourrissante. Sur Olivier, son frère aîné d'un an seulement, l'influence est également très positive. Il y a une certaine profondeur qui se développe en lui, par exemple, son respect et sa sensibilité envers les personnes présentant une beauté fort singulière», soutient-il.

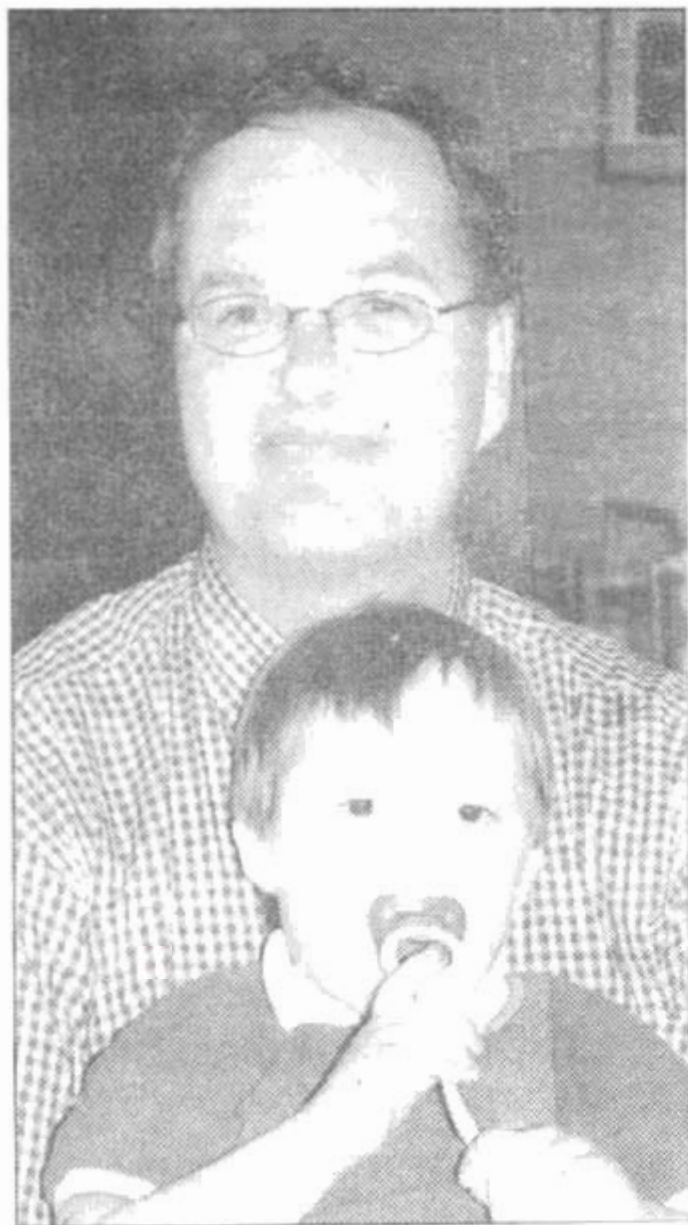
Ce tour du Québec à vélo a débuté à Montréal et il se terminera au même endroit. D'ici là, M. Fortin sera de passage dans la région estrienne au cours de la semaine. Il prévoit traverser Sherbrooke jeudi, si tout se déroule comme prévu. Une fois le dernier coup de pé-



La Tribune, Jean-Charles Poulin

Sylvain Fortin, qui parcourt le Québec à vélo afin de sensibiliser la population à la trisomie 21, tient dans ses bras son fils Mathieu, âgé de cinq ans et atteint de cet handicap ainsi que devant, on peut voir l'aîné de la famille, Olivier.

dale donné, le cycliste ne compte tout-à-coup de chemin à faire pour enrayer fois pas s'arrêter là. Il y a encore beaucoup de l'ignorance et les préjugés...



(B.D.) En tournée provinciale en tant que directeur général et fondateur de la Société québécoise de la trisomie 21, Sylvain Fortin s'est arrêté à Matane au début de l'été. Accompagné de ses fils, il voulait sensibiliser la population à la situation difficile que vivent les personnes atteintes de trisomie 21 et ceux qui en prennent soin. Son fils Matthieu en est atteint. Il a décidé de consacrer sa vie à défendre ses droits qui, selon lui, sont inexistantes. «Le ministère de la Santé n'a aucune politique pour nous, dit-il. Nous sommes laissés à nous-mêmes.» il n'y a pas de cotisation à payer pour les parents qui veulent rejoindre la Société de la trisomie 21. Ils peuvent rejoindre Sylvain Fortin au 1 (877) 581-3376. (sans frais). Une ligne d'écoute sans frais 24 heures sur 24 devrait être accessible cet automne.

(Photo Brigitte Dubé)

# Il parcourt le Québec par amour pour son fils

## Sylvain Fortin traverse la province à vélo pour sa campagne de sensibilisation à la trisomie-21



PAULE VERMOT-DESROCHES

Depuis le 1er juin dernier et ce jusqu'à samedi prochain, Sylvain Fortin fait le tour du Québec à vélo. Pas de prix à gagner en bout de ligne, pas de régime à satisfaire, Sylvain Fortin poursuit sa campagne de sensibilisation pour la trisomie-21. Il était de passage hier à Trois-Rivières.

Sylvain est le directeur général de la société québécoise de la trisomie-21 et en est à sa première campagne nationale de sensibilisation à cette cause. Une particularité, il est à vélo depuis bientôt deux mois.

Ces efforts, il ne les fait pas à l'aveuglette, il sait de quoi il parle. En effet, Sylvain est le papa du petit Mathieu, cinq ans, atteint de trisomie-21. C'est en grande partie pour lui, et aussi pour tous les autres enfants dans cet état, que Sylvain se bat aujourd'hui.

«À sa naissance, quand le médecin nous a appris la nouvelle, ça a été pour moi un choc. J'ai été subitement écrasé dans cette réalité, j'ai subi tellement de frustrations et de désarrois», raconte Sylvain. C'est quand il a ramené Mathieu à la maison que les choses ont changé pour le mieux.

«En changeant sa couche un jour, j'ai découvert qu'il avait des rougeurs et des irritations dues au fait qu'il n'avait pas été bien soigné à la pouponnière. Je me suis demandé pourquoi il devrait être traité différemment des autres. J'ai soudainement vu en lui un être assoiffé d'amour, il en a tellement à donner», poursuit-il.

Pour lui, la trisomie n'est pas une maladie. «C'est simplement un chromosome de plus dans la formation du fœtus. Ce n'est pas une maladie, c'est un état. Je dis toujours que le chromosome qu'ils ont en plus est celui de l'amour», soutient Sylvain.

Reçu à l'hôtel de ville de Trois-Rivières hier après-midi par le conseiller Jean-François Caron, il a signé le livre d'or de la ville, tout comme son fils aîné Olivier. «À Trois-Rivières, on reçoit

toutes les causes. Je crois que ça fait partie de notre devoir, puisque ces gens font partie de notre communauté et nous apportent beaucoup», admet M. Caron.

### UN LONG PÉRIPLE

Sylvain Fortin se dit fatigué de son voyage, épuisé physiquement, mais il ne le regrette pour rien au monde. «Si c'était à refaire, je le referais», annonce-t-il. Avec lui, il a une gardienne et un chauffeur. «On a une caravane avec nous aux couleurs de la campagne. Mes enfants font le voyage avec moi depuis le 27 juin et la gardienne s'occupe d'eux. Moi je suis devant sur mon vélo», explique Sylvain.

Le but premier du voyage est bien sûr la sensibilisation. Sylvain Fortin tient à faire savoir l'amour que ces gens peuvent apporter, il tient également à ajuster certains préjugés qu'on pourrait avoir ou dénoncer certains noms que les gens donnent faussement aux trisomiques. Il cite d'ailleurs Antoine de St-Exupéry qui disait dans *Le Petit Prince*: «L'essentiel est invisible pour les yeux. (...) Il n'y a que le temps que tu consacres à ta rose qui fait d'elle quelque chose d'important pour toi».

Père monoparental, il est directeur général de la fondation et s'occupe de ses enfants; voilà sa plus grande préoccupation. Olivier, le frère de Mathieu, est quant à lui âgé de six ans. À le voir se préoccuper de son frère, on comprend vite qu'il l'aime énormément. Il se dit conscient que Mathieu est différent, mais cela ne le dérange pas. «Mathieu, je l'aime comme il est», lance-t-il, naïvement mais extrêmement convaincu.

Aujourd'hui, Sylvain est en route pour Victoriaville pour continuer sa campagne.

Il se dirigera ensuite en Montérégie et dans les Cantons de l'Est pour terminer son périple à Montréal samedi. ■

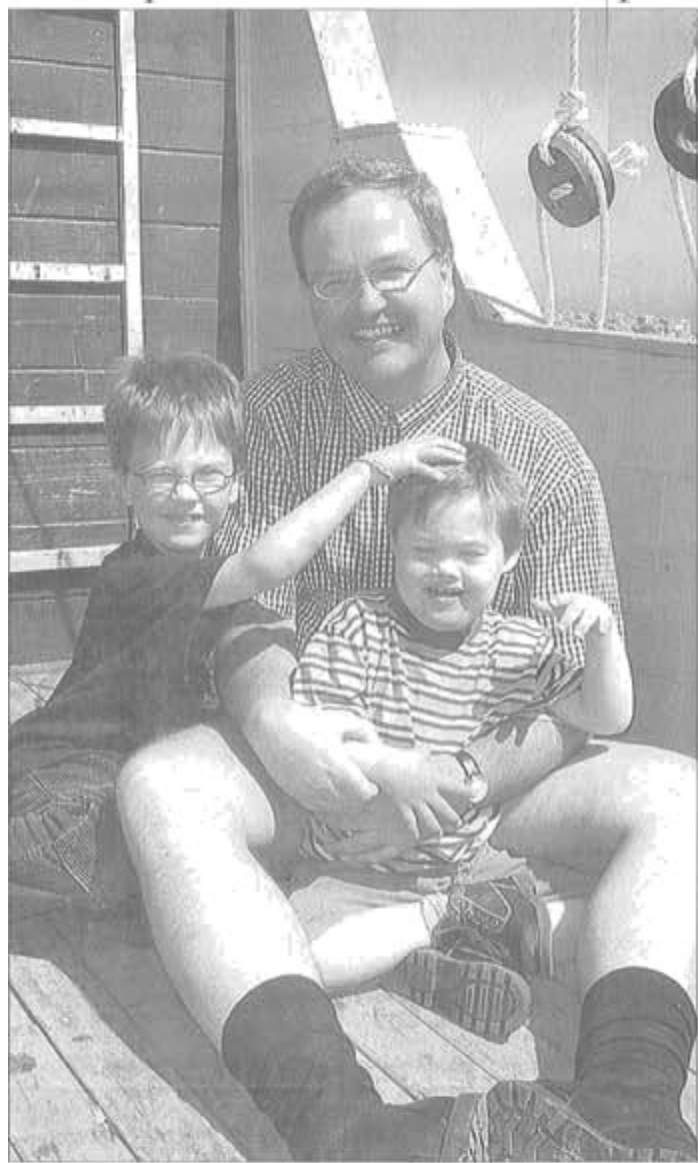


IMAGE-MÉDIA MAURICIE, MARIE DUHAIME

Lors de son passage à Trois-Rivières dans le cadre de sa campagne de sensibilisation à la trisomie-21, Sylvain Fortin a été invité à signer le livre d'or de la ville. Il est accompagné de ses fils Olivier et Mathieu, atteint de trisomie-21, ainsi que du conseiller municipal Jean-François Caron.

# L'EST ET LA CÔTE-NORD

## À vélo pour les enfants trisomiques



**Père monoparental de deux garçons** et directeur général de la Société québécoise de la trisomie 21, Sylvain Fortin (ci-dessus avec ses fils Jérôme et Matthieu) poursuit sa tournée, à vélo, des 16 régions du Québec. « Cette première campagne a pour but de sensibiliser les gens à la trisomie 21 et de rencontrer des parents qui vivent cette réalité, affirme M. Fortin. Je souhaite également que les gens jettent un regard nouveau sur ces champions de l'amour inconditionnel et regrouper les gens dans une même association. » Selon M. Fortin, les parents d'enfants trisomiques vivent une véritable course à obstacles lorsque vient le temps d'inscrire les jeunes à la garderie ou à l'école. « Or, nous avons besoin de toutes nos énergies pour nous occuper d'eux. Il faut donc connaître, et apprécier, ces enfants comme ils sont. » Le cycliste, qui complétera bientôt son tour de la Gaspésie, visitera les régions de Charlevoix, de Québec, de Chaudière-Appalaches, de l'Estrie, de la Mauricie et de la Montérégie avant de regagner Montréal, le 3 août. H. M.