



Société québécoise
de la **Trisomie-21**

PREMIÈRE CAMPAGNE NATIONALE QUÉBÉCOISE À VÉLO
d'information et de sensibilisation à la

Trisomie-21

*« Une chance que j't'ai
une chance qu'on s'a »*

DU 1^{ER} JUIN AU 3 AOÛT 2002



ROBERT ETHERY

Québec

Hydro Québec

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DU QUÉBEC -
LAC-SAMUEL

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
MONTAËGNE

La naissance de Mathieu : une période difficile

Mon fils Mathieu est né le 16 mai 1997. J'étais déjà père d'un garçon, Olivier, âgé alors d'un an, et rien ne laissait présager que cette naissance serait différente de la précédente.

Quelques heures après la naissance de Mathieu, le médecin nous annonçait, de façon plutôt maladroitement d'ailleurs, que celui-ci était atteint de trisomie-21, diagnostic qui allait être confirmé par les tests d'usage. La trisomie-21 de Mathieu était également accompagnée de complications au niveau du système respiratoire qui n'ont cessé de culminer jusqu'à une longue hospitalisation très éprouvante alors qu'il était âgé d'un an et demi.



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.

J'ai alors vécu une période très difficile. Le choc m'a laissé pétrifié et la négation a fait en sorte que j'ai rejeté, pour une brève période, ce petit enfant qui était le mien. J'étais dépressif, découragé, anéanti. Mon ressentiment était grand contre la vie qui me mettait devant une telle réalité.

J'aurais voulu marchander avec Dieu et avec tout le corps médical pour que l'état de mon fils ne soit pas définitif. **J'ai alors réagi avec beaucoup d'ignorance** à ce désordre qui venait briser mes rêves et mes projets pour cet enfant que j'attendais avec tant d'espoir. En fait, avec le recul, je me rends compte que, sans le savoir, la vie m'accordait un privilège d'une valeur inestimable.

De remarquables qualités de cœur : un amour inconditionnel et la capacité de vivre sans préjugés envers les autres

Très lentement, j'ai accepté que c'était la réalité. Je me suis alors rapproché de mon fils que j'avais délaissé depuis que je connaissais la vérité au sujet de son handicap et, en regardant ce petit être fragile qui se débattait de toutes ses forces pour survivre, j'ai alors compris que Mathieu était un enfant incomparable venu réveiller la tendresse de mon cœur qui s'est ainsi rempli d'amour.

À ce moment, j'ai été touché au plus profond de moi et j'en ai été transformé. À mieux y regarder, ce petit être m'apportait déjà joie et réconfort. Sa présence opère toujours ce miracle de m'apaiser et de me rendre meilleur.

Mathieu, comme tous les enfants trisomiques-21, vit à la fois une déficience intellectuelle et physique. Ces déficiences nous rappellent certaines différences sans que celles-ci ne soient pour autant négatives et dévalorisantes pour les personnes vivant avec une trisomie-21.





Certes, ces personnes vivent des retards sur les plans intellectuel et physique mais ne sont-elles pas en avance sur nous quant à certaines qualités de cœur remarquables comme l'amour inconditionnel et leur capacité de vivre sans préjugés envers les autres ? Elles nous invitent, par leur exemple, au dépassement de nos limites personnelles. Ces personnes qui connaissent la tendresse comme seule façon de vivre possèdent trois chromosomes 21 plutôt que deux. Ce chromosome supplémentaire est, à mon avis, celui de l'amour. Avec le temps, j'ai appris à reconnaître tout le potentiel d'amour et d'évolution de Mathieu et des autres enfants qui, comme lui, vivent avec une trisomie-21 et j'ai très confiance en eux ainsi qu'à tout ce qu'ils sont venus nous apprendre.

Aujourd'hui, Mathieu et moi vivons une réciprocité très nourrissante. Maintenant, je peux chanter :

**« Une chance que j't'ai
Je t'ai, tu m'as
Une chance qu'on s'a »**

JEAN-PIERRE FERLAND

On ne voit bien qu'avec le cœur

Mathieu, comme tous les enfants ayant une trisomie-21, est un être humain extraordinaire. La présence précieuse de Mathieu m'a fait comprendre à quel point j'étais éloigné des choses essentielles. Je suis devenu moins matérialiste et moins carriériste. La vie prend un tout autre sens quand on n'est plus aveuglé par l'idéal de la perfection. Tel le Petit Prince, j'ai compris « qu'on ne voit bien qu'avec le cœur. L'essentiel est invisible pour les yeux. » Sur Olivier, son frère, 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 comme la trisomie-21. Cette attitude réfléchie et d'affection grandit merveilleusement en lui. 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...

Permettez-vous de traverser le deuil de l'enfant attendu, espéré, rêvé.

Exprimez la souffrance qui monte en vous, ne la refoulez pas.

Reconnaissez que votre enfant est différent mais non moins aimant.

Apprenez à vivre le quotidien avec lui en tenant compte de ses besoins, des vôtres et de ceux de votre famille. Vous vous découvrirez de nouvelles habiletés pour y arriver.

Investissez votre énergie avec discernement afin de conserver l'équilibre familial.

Retenez que la vie ne bouge plus à la même vitesse qu'avant. Il y a de très belles éclaircies entre les nuages. Pour les voir, il faut prendre le temps.

Alors, vous aussi pourrez chanter :

« Une chance qu'on s'a »



La campagne nationale québécoise d'information et de sensibilisation à la trisomie-21

Du 1^{er} juin au 3 août 2002 se déroulera la campagne nationale québécoise d'information et de sensibilisation à la trisomie-21 qui prendra la forme d'un « Tour du Québec à vélo » que j'effectuerai pendant ces deux mois sous le thème « Une chance que j't'ai, une chance qu'on s'a ». À ce chapitre, monsieur Jean-Pierre Ferland a accepté de nous permettre l'utilisation de sa chanson « Une chance qu'on s'a » afin de véhiculer, par ces mots tellement significatifs, le sens profond de cette pensée qui nous anime à l'effet qu'une vie avec un enfant trisomique-21 est, au plan humain, source d'enrichissement et d'épanouissement réciproques.

Ce périple de près de 5 000 kilomètres permettra la visite particulière d'une cinquantaine de villes et de municipalités. Ce défi, je veux le relever pour sensibiliser l'ensemble de la population québécoise aux réalités vécues par les enfants trisomiques-21 et leur famille, pour signifier aux parents d'un enfant différent qu'ils ne sont pas seuls puis pour sensibiliser la population de notre belle patrie de façon à favoriser l'émergence d'une solidarité sociale autour des personnes ayant une trisomie-21. Je souhaite que l'amour pour ces enfants si attachants ait droit de cité partout sur notre territoire.

Le « Tour du Québec à vélo », pour lequel je me prépare activement depuis janvier 2001 avec tout mon coeur et mon âme, me permettra de rencontrer les gens des régions éloignées qui ne bénéficient pas de regroupement ou d'association pour la trisomie-21. Cette situation contribue grandement au sentiment d'isolement des parents d'enfant trisomique-21 de l'ensemble des régions. Ce sentiment d'isolement est soutenu par une absence de services et aussi d'information et de sensibilisation concernant la déficience de leur enfant. Ainsi, les familles des régions éloignées du Québec seront mises en lien avec la Société québécoise de la Trisomie-21. Les régions du Québec seront par



cette campagne nationale d'information et de sensibilisation rapprochées les unes des autres en faveur des personnes vivant avec une trisomie-21 et leur famille.

La société québécoise, dans son ensemble, se doit d'être consciente de son devoir d'assurer à tous et chacun une participation pleine et entière à la construction du Québec d'aujourd'hui et de demain. L'égalité des chances, c'est aussi reconnaître en chacun la capacité de fournir un apport positif à notre société. Sur le plan humain, les enfants trisomiques-21 ont assurément beaucoup à nous apprendre.

Dans les yeux de mon fils Mathieu, je vois l'amour à perte de vue

Cet amour puissant et réconfortant est devenu pour moi une force créatrice avec laquelle je peux bâtir. C'est ainsi que j'ai eu l'honneur et le plaisir de présider à la fondation de la Société québécoise de la Trisomie-21, premier et seul organisme national québécois voué à la Trisomie-21. Cet organisme a été créé par des papas et des mamans qui ont un enfant trisomique-21. Pour faire face aux défis de l'évolution de leur enfant,

ces parents ont donc senti l'importance de défendre et promouvoir les intérêts des personnes vivant avec une trisomie-21, notamment sur les aspects spécifiques, uniques et distincts les concernant, et ce, sur le plan national québécois.

Puisse cette campagne nationale québécoise d'information et de sensibilisation à la trisomie-21 nous donner à tous des yeux remplis de cette tendresse et de cet amour que possèdent nos enfants trisomiques-21.

Au plaisir de vous rencontrer sur mon passage !


Sylvain Fortin
Directeur général

 Société québécoise
de la **Trisomie-21**