



M. Fortin, qui a été accueilli à St-Georges par le maire Roger Carette (à gauche), fait la tournée avec ses fils Mathieu (dans ses bras) et Olivier, qui le suivent dans un véhicule récréatif.

SELON SYLVAIN FORTIN

Les enfants trisomiques gagnent à être connus

Par **JACQUES LÉGARÉ**

Les enfants qui vivent avec une trisomie-21 n'ont peut-être pas de grandes capacités intellectuelles, mais ce sont «des géants de l'amour inconditionnel», affirme M. Sylvain Fortin. La tournée de sensibilisation qu'il effectue présentement sur son vélo vise à «leur redonner leur juste place», et à «leur rendre un grand hommage».

M. Fortin était de passage à Saint-Georges le mercredi 24 juillet dernier, dans le cadre d'une tournée de 55 villes québécoises, qui constitue une campagne nationale d'information et de sensibilisation à la trisomie-21. Directeur général de la Société québécoise de la trisomie-21 et père d'un enfant trisomique, M. Fortin était certainement la personne toute indiquée pour véhiculer ce message.

Lors de la conférence de presse qui a suivi son arrivée, il a raconté avec émotion le moment où il a appris l'état de son fils Mathieu, quelques heures après la naissance du bébé alors qu'il planait encore de bonheur. «J'ai senti mes ailes se briser et je me suis écrasé dans cette nouvelle réalité», raconte-t-il.

Sur le coup, il a été pétrifié. «C'est comme si tous mes sentiments pour lui avaient été gelés. Rendu à la maison, quand il s'est aperçu que le poupon avait été victime de négligence à l'hôpital (il avait la peau irritée), il a compris la vulnérabilité des enfants trisomiques, et l'importance de prendre leur défense. Son cœur frigorifié s'est alors réchauffé pour devenir «bouillant d'amour» envers Mathieu. Il allait par la suite fonder la Société québécoise de la trisomie-21 et

quitter son emploi pour en devenir le directeur général.

Selon lui, la trisomie-21 est mal connue et sujette à des préjugés, ce qui ne facilite pas la vie des enfants qui en sont victimes et de leurs parents quand vient le temps de l'intégration. Il en veut comme preuve le «sobriquet extrêmement malheureux» de mongolien qu'on leur donne encore trop souvent. Autre exemple: ce livre scientifique où on affirme que «l'être humain a 46 chromosomes (23 paires)». Est-ce à dire que les trisomiques, qui en ont 47 (ils ont trois chromosomes #21 au lieu de deux) ne sont pas des humains?

M. Fortin aimerait que les gens apprennent que la trisomie-21 n'est pas une maladie, et surtout qu'ils comprennent «l'immensité de l'amour et la grandeur d'âme» que peuvent nous apporter les enfants vivant avec une trisomie-21.

Sensibilisation à la trisomie-21

Un accueil chaleureux partout au Québec, mais froid à Granby

Jean-Marc
Beauchesne

GRANBY

Le parquet de l'hôtel de ville était désert, le 2 août dernier, lorsque Sylvain Fortin est arrivé à vélo à Granby. Aucun élu municipal n'a daigné accueillir le cycliste au terme de sa campagne provinciale de sensibilisation et d'information sur la trisomie-21 qui l'a entraîné aux quatre coins du Québec.

Pourtant, c'est le maire Guy Racine qui avait demandé au père de famille de Repentigny de passer par Granby. Et la cérémonie d'accueil où Sylvain Fortin, accompagné de son fils trisomique de cinq ans, devait signer le livre d'or de la ville a été annulée: tous les élus étaient en vacances...

Bref, un accueil plutôt froid pour le porte-parole d'une campagne qui avait auparavant attiré les foules et les bonnes grâces des instances municipales pratiquement partout où il est passé.

Sylvain ne s'en est toutefois pas fait outre mesure: sa campagne de sensibilisation à vélo, qui l'a amené à parcourir 5000 km aux quatre coins de la province, a été un véritable succès.

Succès

À Rouyn-Noranda, les écoles locales avaient organisé une fête en son honneur. À Chandler, en Gaspésie, le maire, les pompiers et les policiers l'ont accueilli chaleureusement en fermant la rue Principale. À Magog, le maire de l'endroit est allé jusqu'à interrompre ses vacances pour l'accueillir à bras ouverts.

« Le plus beau compliment que j'ai entendu, c'est que notre campagne avait été très rassembleuse. On ne pouvait me faire plaisir davantage, puisque c'était le but que l'on s'était fixé au départ », souligne-t-il.

Car pour celui qui agit aussi en tant que président de la Société québécoise de la trisomie-21, les 10 500 familles québécoises ayant un enfant trisomique doivent savoir qu'il existe depuis deux ans un organisme pouvant les appuyer et défendre leur cause.

« On était tanné d'attendre après les autres, c'est pourquoi on s'est regroupé pour faire avancer notre cause. C'était donc important pour nous d'entreprendre une campagne pour sortir la cause de l'anonymat et briser l'isolement vécu par les familles », explique-t-il.

Chromosome de l'amour

Si cet homme, qui soulignera son

quarantième anniversaire sous peu, a pris son courage à deux mains pour entreprendre cette tournée, c'est qu'il voulait exprimer aux Québécois tout ce que son fils Mathieu lui a apporté. « Vous ne pouvez pas vous imaginer à quel point ma vie s'est enrichie depuis qu'il est là », dit-il.

La plus grande leçon de vie qu'il avoue avoir reçu de son fiston, c'est l'amour inconditionnel. C'est d'ailleurs ce qui caractérise la plupart des trisomiques. Ils sont très affectueux, chaleureux, et surtout, « ils donnent sans compter ».

La trisomie-21 étant, non pas une maladie, mais un état caractérisé par un chromosome supplémentaire (le 21^e, que l'on retrouve à trois reprises chez les trisomiques), Sylvain Fortin aime bien qualifier ce dernier de « chromosome de l'amour ».

« Grâce à ce chromosome, j'ai perdu mes œillères, avoue-t-il. Je peux dire que, grâce à Mathieu, je suis un meilleur être humain, beaucoup moins matérialiste, carriériste et, surtout, beaucoup moins perfectionniste qu'avant. »

Pour plus d'information sur la Société québécoise de la trisomie-21, téléphoner au 450-581-3376.



photo Alain Dion

Sylvain Fortin et ses deux enfants, Mathieu et Olivier, étaient de passage à Granby, le 2 août dernier, dans le cadre de la première campagne québécoise de sensibilisation et d'information sur la trisomie-21.

*Granby fut l'une de ses étapes***PÉDALER 5 250 KMS POUR LA TRISOMIE 21**

Parti du Vieux Port de Montréal, il a pédalé sans arrêt vers les Laurentides, le parc de la Vérendrye, l'Abitibi, Chibougamau, le Saguenay, la Côte Nord, la Gaspésie, la vallée de la Matapédia, Mont-Joli, Rivière-du-Loup, St-Siméon, Québec, la Beauce, Thetford Mines, Trois-Rivières, Sherbrooke, Magog, Granby, St-Hyacinthe et Longueuil. En fait, Sylvain Fortin, papa d'un petit garçon atteint de la Trisomie 21, a voulu sensibiliser la population à cette anomalie qui touche plus de 10 000 personnes au Québec.

ROBERT**LEBLOND**

Directeur général de la Société Québécoise Trisomie 21, Fortin, un résident de Repentigny, a été reçu comme un roi à l'hôtel de ville de Granby il y a quelques jours. « Je peux dire mission accomplie. Il s'agissait d'une tournée visant à rassembler les gens dont les enfants en sont atteints et de sensibiliser la population. J'en ai pédalé pas mal mais ça valait la peine », nous raconte ce bon père de famille monoparental puisqu'en plus de Mathieu (5 ans), atteint de trisomie 21, Sylvain veille seul sur Olivier, 6 ans.

En plus de se taper la longue randonnée de 5 250 kilomètres (au début, il prévoyait 4 554 km), Sylvain Fortin a dû composer avec toutes les demandes des médias (radio, télé, journaux), des réceptions et des soupers en compagnie de parents d'enfants trisomiques. « Ce furent de grands moments de solidarité. J'ai le sen-

timent d'avoir laissé un héritage derrière moi car c'était la première fois qu'on organisait une telle tournée ici », dit-il fièrement. Tout au long de sa randonnée qui s'est échelonnée du 1er juin au 3 août sur les routes du Québec, Sylvain était constamment suivi par une petite équipe installée confortablement dans un motorisé. « Il y a tellement de préjugés malheureux qui entourent la trisomie 21. Et le tout découle du début du siècle quand un docteur anglais, le Dr Down, a déclaré que ces enfants ressemblaient aux enfants d'un peuple de la Mongolie (mongols). Cet accident de l'histoire a servi à affubler les enfants trisomiques d'un terme injurieux et péjoratif. Comme l'a dit Einstein, « Il est plus facile de pulvériser un atome que de pulvériser un préjugé », de dire Fortin, qui trouve la vie pas mal plus « plate » assis dans son bureau, de retour à la routine quotidienne.

Cette défi-

Sylvain Fortin s'est arrêté à Granby en compagnie de ses enfants Mathieu (5 ans) atteint de Trisomie 21 et Olivier, 6 ans.

Photo Jacques JAILLET



science rend l'enfant un peu plus lent au niveau intellectuel mais combien en avance sur tout le monde au niveau de l'amour du cœur. « Ils nous incitent au dépassement de soi à aimer l'autre pour ce qu'il est. Pour eux, c'est tout naturel d'être bon, d'aimer, depuis leur naissance et c'est ce message qui j'ai voulu véhiculer en parcourant les 16 régions administratives du Québec, dont votre magnifique région de Granby et des Cantons de l'Est, où on retrouve plusieurs enfants touchés par la Trisomie 21 », dit-il.

Rappelons que l'être « normal » possède à la naissance 46 chromosomes, 23 provenant de la mère et 23 du père. Sauf qu'une anomalie fait que certains enfants se retrouvent avec trois chromosomes 21 au lieu de 2. « En fait, je dirais que ce 3e chromosome est plutôt celui de la tendresse, de l'amour. Ces enfants l'ont en plus. On pense qu'ils sont démunis, mais c'est l'inverse. Ce sont des géants », de conclure l'heureux papa de famille, qui a été accueilli chaleureusement partout où il est passé dans sa tournée.



(Roger Lacoste)

Page 6

ACTUALITÉS

BILAN DE LA PREMIÈRE CAMPAGNE PANQUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21

Au-delà de toutes attentes

Véronique Goyette

Sylvain Fortin a roulé tout le Québec à vélo en vue de faire débouler sa cause. Au terme d'une longue campagne de sensibilisation à la trisomie-21, il peut affirmer avec une confiance tranquille «mission accomplie».

«Je suis épuisé, brûlé, éreinté, j'ai les quatre fers en l'air. Mais cette fatigue, je l'oublie facilement quand je pense à tout ce que j'ai vécu», affirme le directeur de la Société québécoise de la Trisomie-21, Sylvain Fortin. C'est du 1er juin au 3 août que se déroulait la première campagne panquébécoise d'information et de sensibilisation à la Trisomie-21.

Il s'agissait là de la toute première réalisation de l'organisme qui tient son siège social à Repentigny et fondé par Sylvain

Fortin. «La crédibilité de notre société ne peut plus faire l'ombre d'un doute après une telle campagne», assure M. Fortin. Cette campagne, qui a pris la forme d'un tour du Québec à vélo, avait pour thème un vers d'une chanson de Jean-Pierre Ferland, «Une chance que j't'ai, une chance qu'on s'a». En effet, son attachement pour les enfants ayant le symptôme de Down est manifeste. «Bien qu'en retard, ces enfants sont en avance sur des qualités de cœur remarquables comme l'amour inconditionnel et la capacité de vivre sans préjugés.» C'est le message qu'a livré Sylvain Fortin durant les deux mois et trois jours qu'a exigés la campagne.

«Pendant tout l'été, j'ai entendu que la trisomie était une maladie, mais c'est plutôt un état caractérisé par la présence d'un chromosome supplémentaire», de corriger Sylvain Fortin qui est lui-même le père

d'un enfant trisomique âgé de cinq ans. C'est là que réside son cheval de bataille, celui de démocratiser cet «état» distinguant les 10 540 personnes trisomiques au Québec. «Dans notre organisme, l'urgence de le faire était là», soutient-il.

Après 5 200 kilomètres, Sylvain Fortin aura fait le tour des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, des CLSC, des commissions scolaires. Et ces rencontres auront porté du fruit: «Les gens d'une même région, qui ignoraient avoir des affinités pour la même cause, en sont venus à créer des liens grâce aux rencontres que j'ai pu provoquées», fait remarquer M. Fortin. Puis il est apparu à toutes les télévisions régionales, a visité des classes et même animé des tribunes dans les centres d'achat. «J'ignorais en partant comment ma cause allait être accueillie, mais c'a dépassé mes rêves et mes attentes, confie M. Fortin. J'ai été témoin de grands moments de solidarité sociale.»

C'est dans les régions éloignées que la campagne aura le plus laissé des traces. «Ça leur prenait une campagne comme celle-là», se réjouit-il. Le directeur de la société de la trisomie-21 ajoute qu'une telle tournée contribue à décloisonner les idées toutes faites sur les enfants trisomiques qui ont droit de cité. Il semblerait que les parents souffrent d'un sentiment d'isolement soutenu par une absence de services, mais aussi d'information quant à la déficience de leur enfant. «Tout n'est pas réglé. C'est la raison pour laquelle on va récidiver.»

En effet, on prévoit qu'avec les années, la campagne prendra différentes formes. L'été prochain, la société de trisomie-21 pense à une exposition nationale. Déjà, Sylvain Fortin veut mettre en branle une exposition itinérante dans tous les musées du Québec. Il veut rallier à sa cause des peintres de renom qui mettront en portrait des trisomiques de partout en province.



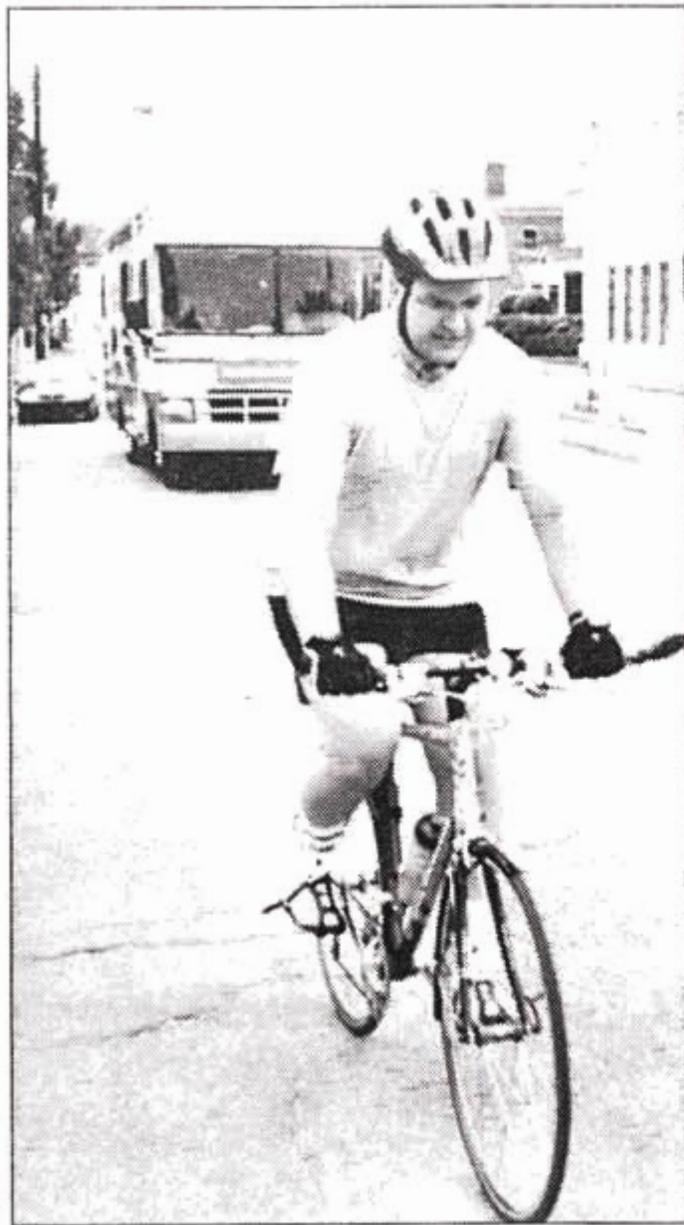
SYLVAIN FORTIN, directeur de la Société québécoise de la Trisomie-21.

(Photo: Roger Lacoste)

La Trisomie-21 en bref

- La Trisomie 21 est aussi appelée syndrome de Down
- Elle n'est pas une maladie, mais une malformation congénitale
- Elle est due à la présence d'un chromosome supplémentaire sur la 21e paire de chromosomes: au lieu d'avoir 46 chromosomes, la personne trisomique en possède 47
- Elle est uniquement due au hasard chromosomique qui peut se produire juste avant ou juste après la conception.
- Il y a 8 millions d'individus trisomiques dans le monde; dont plus de 10 000 au Québec

À vélo pour la trisomie-21



A-20 - Le Courrier - Mercredi 14 août 2002

Sylvain Fortin était de passage à Saint-Hyacinthe samedi, dans le cadre d'une tournée nationale d'information sur la trisomie-21.

Josiane Roulez

Sylvain Fortin, directeur général de la toute jeune Société québécoise de la Trisomie-21, était de passage aux Galeries Saint-Hyacinthe samedi dernier. Il complétait un tour du Québec à vélo de deux mois, qui visait à informer et sensibiliser la population et les familles de personnes trisomiques.

Une dizaine de familles maskoutaines ont assisté à la présentation de M. Fortin, qui est lui-même papa d'un enfant trisomique. « La tournée a permis de rassembler les gens, de leur faire sentir qu'ils ne sont pas seuls. Il est important de lutter contre les préjugés dont sont victimes les personnes trisomiques, et de vaincre l'anonymat qui entoure cet état », déclare-t-il.

Près de 2000 personnes sont atteintes de trisomie en Montérégie, et plus de 10 000 au Québec. Avant la fondation de la Société québécoise de la Trisomie-21, il y a deux ans, il n'existait pas de regroupement national pour les personnes trisomiques et leur famille. À Saint-Hyacinthe, comme dans la plupart des régions du Québec, elles utilisent les services d'organisations vouées à la déficience intellectuelle en général.

« Pourtant, les personnes trisomiques ont leurs caractéristiques distinctes, au-delà de la déficience intellectuelle. Elles possèdent une immense capacité d'amour, complètement dénuée de préjugés. Elles nous apprennent à aimer les gens pour ce qu'ils sont, et non pour ce qu'ils peuvent nous apporter... et à dépasser nos limites », souligne Sylvain Fortin, qui a parcouru 5 000 km à vélo pour sa cause.

Bien que ses projets n'existent encore que sur papier, la Société se propose de mettre sur pied d'ici septembre 2003 une ligne d'écoute téléphonique, un journal, et une maison de répit-dépannage. Elle compte actuellement plus de 50 familles membres.