

De la grande visite à l'APHAC

En juillet dernier, nous recevions Monsieur Sylvain Fortin et son fils Mathieu dans le cadre de la première campagne à vélo d'information et de sensibilisation à la Trisomie-21.

Par un beau matin ensoleillé, le père, tenant fièrement son fils dans ses bras, est venu nous serrer la main et nous entretenir de ce

qu'il vit au contact de Mathieu.

Pour la circonstance, tout le personnel du Centre de réadaptation ainsi que le personnel de l'APHAC se sont groupé à l'entrée pour les accueillir. Après les salutations d'usage, nous nous sommes rassemblés à l'intérieur afin d'entendre les informations et anecdotes que Sylvain nous a gé-

néreusement transmises.

Pour la circonstance, le personnel avait disposé des jouets sur le plancher du Centre et nous avons pu constater que Mathieu, comme tout enfant de 5 ans, aime s'amuser et a de l'énergie à revendre.

Nullement gêné par la présence de tous ces gens autour de lui, il a profité pleinement des nouveaux jouets disponibles.

Avec émotion, Sylvain nous a fait remarquer que : " 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."

Les personnes atteintes de Trisomie-21 possèdent trois chromosomes 21 au lieu de deux. Selon Sylvain, ce chromosome supplémentaire est celui de l'amour.

Finalement, le message de Sylvain 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.**

Par Jacques Chavarie



Mathieu est encore un peu endormi, mais faut pas s'en faire, donnez-lui encore quelques minutes et c'est un petit garçon très éveillé qui vous surprendra par son entrain.

**On ne voit bien qu'avec le cœur.....
(Le petit prince.)**



Alors, tu veux jouer avec moi ?

Il parcourt le Québec à vélo Sylvain Fortin veut porter le message des enfants trisomiques

Bien en selle sur son vélo Sylvain Fortin a décidé de porter le message des enfants trisomiques partout au Québec jusqu'au 3 août prochain.

Allen Cormier

Motivé par l'amour qu'il porte à son jeune fils Mathieu, atteint de trisomie-21, monsieur Fortin est bien décidé à rencontrer le plus grand nombre de familles.

"Mon 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

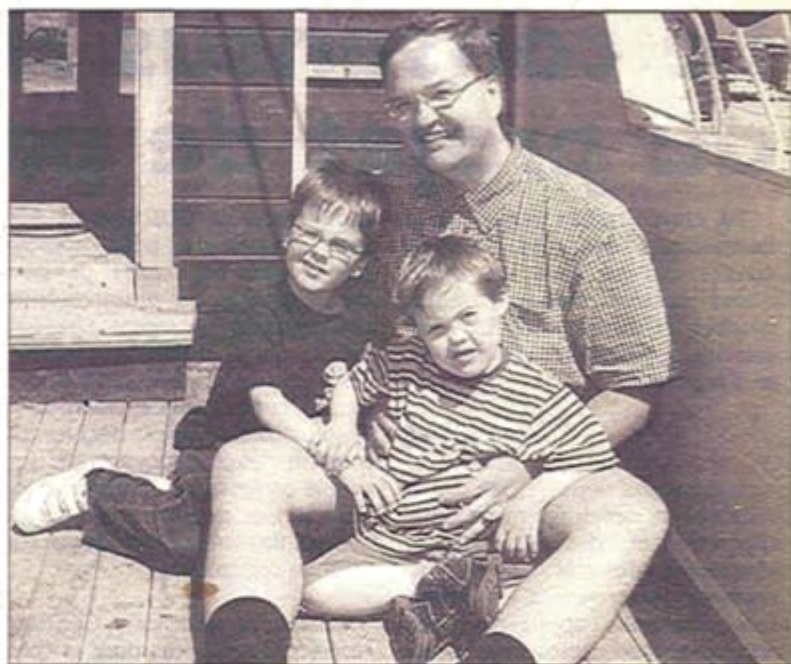
pas seuls puis pour sensibiliser la population de notre belle patrie de façon à favoriser l'émergence d'une solidarité sociale autour des personnes ayant une trisomie-21. Je souhaite que l'amour pour ces enfants si attachants ait droit de cité partout sur notre territoire", dit Sylvain Fortin.

Briser l'isolement

Son tour du Québec à vélo lui 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 différence de leur enfant. Ainsi, les familles des régions éloignées du Québec seront mises en lien avec la Société québécoise de la Trisomie-21 qu'on pourra rejoindre d'ici peu au 1-877-581-3376.

10 540 enfants ont présentement une trisomie-21 au Québec. "Vous savez les enfants trisomiques ont beaucoup à nous apprendre. Dans les yeux de mon fils Mathieu je vois l'amour à perte de vue. 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 coeur remarquables comme l'amour inconditionnel et leur capacité de vivre sans préjugés envers les autres ? Puisse cette campagne nationale québécoise



Sylvain Fortin pose avec ses deux garçons Mathieu, 5 ans qui est atteint de trisomie-21 ainsi que Olivier, 6 ans. (Photo Allen Cormier)

d'information et de sensibilisation à la trisomie-21 nous donner à tous des yeux remplis de cette ten-

dresse et de cet amour que possèdent nos enfants trisomiques-21", conclut Sylvain Fortin.

Pour sensibiliser à la Trisomie 21 Sylvain Fortin parcourt le Québec... en vélo

C'est sous le thème "Une chance que j'ai, une chance qu'on s'a" que se déroule la première campagne nationale québécoise à vélo d'information et de sensibilisation à la Trisomie 21. Du 1er juin au 3 août, cet événement est une grande première au Québec.

Par MARIE-JOSÉE HUARD

De passage à Amqui, M. Sylvain Fortin a débuté son périple en quittant la Ville de Montréal le 1er juin dernier et son but est de parcourir une cinquantaine de villes et municipalités au Québec, ainsi que de franchir les quelques 5000 km, tout ça dans le but de sensibiliser les gens à la Trisomie 21.

C'est une cause que monsieur Fortin a particulièrement à cœur puisqu'il est lui-même papa d'un enfant trisomique, Mathieu. D'ailleurs, depuis le 27 juin, monsieur Fortin continue sa tournée des régions en compagnie de ces deux garçons, Olivier 6 ans et Mathieu 5 ans.

Très fier de faire cette démarche, le cycliste a remarqué que la campagne a eu un effet rassembleur, jusqu'à main-



En plus de faire de nombreux kilomètres par jour en vélo, M. Sylvain Fortin doit également s'occuper de ses deux garçons Olivier et Mathieu. (Photo: L'Avant-Poste, Marie-Josée Huard)

tenant. «Ça permet à des papas et à des mamans qui vivent avec un enfant trisomique de sortir de l'isolement», explique ce dernier. «Je suis très impressionné de l'accueil reçu dans les régions, cela dépasse tous mes

plus beaux rêves», conclut monsieur Fortin. Pour Sylvain Fortin, le périple ne s'arrête pas dans la Vallée puisqu'il doit encore visiter plusieurs régions. Il reviendra à son point de départ le 3 août prochain.

Un tour du Québec pour la trisomie 21

PAR BÉRARD DUPÉRÉ

De la belle visite jeudi dernier au centre communautaire Saint-Jean-Baptiste où la Ville de Mont-Joli accueillait le directeur général de la Société québécoise de la trisomie 21.

Parti de Montréal, le 1er juin dernier, pour un trajet de près de 5000 km, Sylvain Fortin entend poursuivre sa route jusqu'au 3 août prochain et faire le tour d'une cinquantaine de villes et de municipalités du Québec.

Sur le thème «Une chance que j't'ai, une chance qu'on s'a», emprunté à une chanson de Jean-Pierre Ferland, le défi de Sylvain Fortin en est un de sensibilisation de la population aux réalités des enfants trisomiques 21.

Tour du Québec

Le Tour du Québec 2002, c'est 64 jours de campagne, 44 jours de vélo à raison d'une moyenne de 103 km par jour, 20 jours de congés nécessaires pour effectuer les ajustements, rencontrer la presse, les parents et les enfants trisomiques.

Le 3 août prochain, Sylvain Fortin aura parcouru 54 municipalités et visité 16 régions du Québec.

«Ce projet reflète le mandat qui est le nôtre, soit d'apporter une contribution nécessaire à l'édification d'une société plus juste et plus humaine à l'endroit des personnes vivant avec une trisomie 21, de faire bénéficier les fruits de nos réflexions et de notre engagement social à l'ensemble de la collectivité québécoise» devait affirmer le directeur général à la cinquantaine de personnes réunies à Mont-Joli.



Sylvain Fortin en compagnie d'un groupe d'enfants trisomiques.

Photo: Bérard Dupéré

Mathieu

Le fils de Sylvain Fortin est né avec une trisomie. M. Fortin n'a pas caché que cette naissance a eu sur lui l'effet d'un véritable cataclysme. «Elle m'a plongé dans une

souffrance telle que ma vie est entrée dans la déorganisation et l'incertitude. J'ai alors vécu une période difficile, j'ai voulu marchander avec Dieu et tout le corps médical.

Mais j'avais agi avec beaucoup d'ignorance. Aujourd'hui, je me rends compte que sans le savoir la vie m'a accordé un privilège d'une

valeur inestimable» racontait Sylvain Fortin.

Il a conclu en disant: «Ces personnes trisomiques, qui connaissent la tendresse comme seule façon de vivre, possèdent un chromosome 21 de plus, ce chromosome supplémentaire est à mon avis celui de l'amour.»

UN 47^e CHROMOSOME PORTEUR D'AMOUR

Sylvain Fortin apprend beaucoup de son fils trisomique

François Simard

«**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.»

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. De passage à Québec, il a raconté au représentant de l'ACTUEL 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 1ère campagne nationale, il y a quelques semaines.

«Il y a plus de 10 500 trisomiques au Québec et nous ne les connaissons 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'éditions 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. A 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.»