

Il parcourt la province à vélo pour sensibiliser les gens à la cause

Père d'un enfant atteint de trisomie 21, le Montréalais, Sylvain Fortin, parcourt le Québec à vélo afin de sensibiliser et d'informer la population sur cet handicap. Ce dernier était de passage à Rouyn-Noranda.

Par
José-Antonio Pires

«Ce n'est pas une campagne de financement, mais bel et

bien une d'information et de sensibilisation. Il y a encore trop de monde qui ne connaît pas ça», souligne M. Fortin, directeur général de la Société Québécoise de la trisomie 21.

Ainsi, depuis le 1er juin, et ce jusqu'au 3 août, Sylvain Fortin parcourra la province en vélo. Lors de cette première campagne, M. Fortin expliquera et donnera les informations né-

cessaires à quiconque veut en savoir plus sur la maladie.

La campagne se déroulera sous le thème *Une chance que j'ai, une chance qu'on s'a*, popularisé par l'artiste Jean-Pierre Ferland qui a bien voulu prêter sa chanson à la cause.

La trisomie 21 est une déficience intellectuelle et physique causant des retards.

Cataclisme

L'annonce de la trisomie 21 de son fils Mathieu, 5 ans, a eu sur lui l'effet d'un cataclisme. «Ça m'a plongé dans une souffrance telle que ma vie est entrée dans la désorganisation. J'ai alors vécu une période difficile. Le choc m'a laissé pétrifié et la négation a fait que j'ai rejeté, pour une brève période, ce petit enfant qui était le mien. J'ai réagi avec beaucoup d'ignorance.»



Plusieurs ont accueilli M. Fortin au Parc botanique À fleur d'eau.

Très lentement, il a accepté la réalité. Il s'est rapproché de son fils qu'il avait, en quelque sorte, délaissé. «J'ai compris que Mathieu était un enfant incomparable venu réveiller la tendresse de

mon coeur qui s'est rempli d'amour. Il me rend meilleur. Il me donne de l'énergie. L'effet est également positif sur Olivier, mon autre fils, âgé de 6 ans», ajoute un père fort ému.



Un papa heureux avec son fils Mathieu.

Campagne d'information et de sensibilisation à la Trisomie-21

Le geste audacieux du directeur général permet de faire tomber les préjugés

Même si elle n'aura pas attiré les foules, le passage en vélo à Chapais-Chibougamau du directeur général de la Société québécoise de la Trisomie-21 aura permis d'en connaître davantage sur cette déficience et de faire tomber les préjugés qui y sont souvent rattachés.

PAR JIMMY LAVOIE

La belle température de samedi après-midi en étant peut-être pour quelque chose, la conférence de presse présentée par le directeur général de la Société québécoise de la Trisomie-21, Sylvain Fortin, n'aura pas attiré les masses.

C'est que M. Fortin a entamé une vaste tournée en vélo à travers la province afin de sensibiliser et informer les populations sur les personnes atteintes de Trisomie-21. Cette tournée dans les 16 régions du Québec a conduit ce dernier à Chapais et à Chibougamau la semaine dernière. Sylvain Fortin en a d'ailleurs profité pour s'offrir quelques jours de repos dans notre vaste région. Il en a profité pour saluer l'accueil chaleureux dont il a



Le directeur général de la Société québécoise de la Trisomie-21, Sylvain Fortin, le maire de Chibougamau, Donald Bubar, et le directeur de recherche, planification et organisation de services au Conseil régional de santé et de services sociaux de la Baie-James, Gilles Boulet. (Photo: La Sentinelle)

été la cible depuis son arrivée.

Faire tomber les préjugés

Les quelques personnes réunies à

la salle Dany Drapeau, samedi en fin d'après-midi pour écouter le conférencier, auront pu en savoir davantage sur les personnes atteintes du

syndrome de la Trisomie-21 que nous connaissons souvent sous les angles de préjugés qui viennent d'aussi loin que le temps de la Deuxième guerre mondiale, quand les médecins avaient écrit dans leurs observations que ces enfants ressemblaient au peuple de Mongolie, d'où le sobriquet "Mongole".

Donc, pour le fondateur de la Société québécoise de la Trisomie-21, une connaissance purement théorique et intellectuelle ne suffit pas pour découvrir l'immense richesse et la capacité d'amour inconditionnel dont ces enfants sont porteurs.

"Leur présence dans notre quotidien, dans nos communautés et dans notre société est bénéfique pour nous tous", a convenu Sylvain Fortin.

Tournée à vélo

La campagne nationale québécoise d'information et de sensibilisation à bicyclette qu'a entreprise Sylvain Fortin, se déroulera en l'espace de 64 jours dans les 16 régions du Québec. En tout, M. Fortin aura parcouru plus de 4 554 kilomètres sur

son vélo.

Encore jeune, la Société québécoise de la Trisomie-21 pourra compter très bientôt sur la mise en place de nouveaux services pour les parents qui ont un enfant atteint du syndrome. En effet, dès septembre prochain, on mettra en place une ligne 1-800 et également de la formation sous la forme d'un cours spécialement offert aux professionnels de la santé. Enfin, on présentera sous peu une campagne télévisée pour faire changer les perceptions négatives à l'endroit des enfants trisomiques.



M. Fortin a signé le Livre d'or de la Ville. (Photo: la Sentinelle)

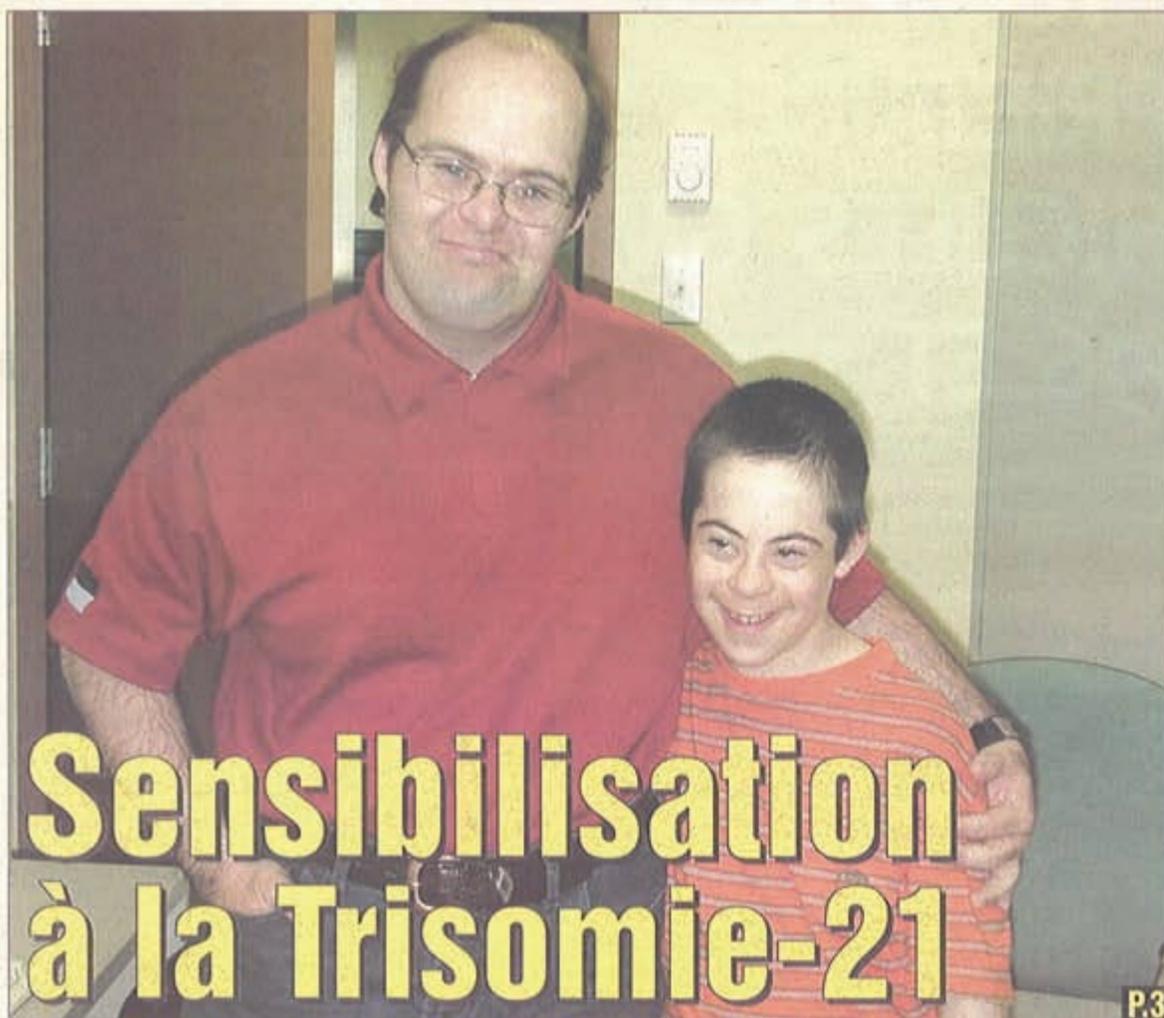
Jean-Pierre Ste-Croix d.d.
DENTUROLOGISTE

Prothèses dentaires de
précisions confectionnées
sur place



Retrouver le plaisir de goûter aux choses
simples de la vie grâce aux implants dentaires.

507, rue de l'Hôtel de ville Chandler 689-3636



**Sensibilisation
à la Trisomie-21**

P.3

Tournoi prestigieux



Chandler maritime



VITRERIE MAUGER

Les spécialistes de la réparation et du remplacement de pare-brise

Carl Dupuis
Technicien
d'expérience

« ainsi que du teintage de vitres »
104, Grande-Allée Est
Grande-Rivière (établissement Suzuki)
3 8 5 - 2 0 9 1

ASSURANCES TRÉPANIER INC.

Micheline Rehel et Bernard Smith, courtiers d'assurances

courtiers d'assurances
généralistes

- Habitation
- Automobile
- Entreprise
- Maritime

240, boul. René-Lévesque Est C.P. 399
Chandler (Québec) G0C 1K0

Bur : **689-2121**

On assure...on rassure

EAU PURE DISTILLÉE

Gasp'eau
EAU PURE WATER
La plus pure qui soit

Achetez
régional

43, boul. Pabos, PABOS C.P. 40 Chandler,
Qc. G0C 1K0 Tel. : (418) 689-2255
411, rue Sirois, Rimouski,
Québec G5L 8B2 Tél. : 1 866 724- 6713

Une source d'épanouissement et d'enrichissement

ALMA (PÉT) — De passage dans la région, le directeur général de la Société québécoise de la Trisomie 21, Sylvain Fortin, a fait beaucoup pour encourager les jeunes parents d'enfants nés avec cet état, une responsabilité qui lui tient à coeur. D'entrée de jeu, il se présente comme le père d'un « merveilleux garçon né avec une trisomie 21 et qui a maintenant cinq ans ».

Ce petit bonhomme d'un an et demi au plan intellectuel mais riche de coeur « a insufflé dans le coeur de son père le désir de mettre en place la première campagne nationale québécoise d'information et de sensibilisation à la trisomie 21 », mentionne celui-ci.

Sylvain Fortin a su dépasser ses pleurs du début, une réaction qu'il attribue aujourd'hui à son ignorance de l'époque au fait que « sans que je m'en rende compte, la vie était en train de m'accorder un privilège d'une valeur inestimable, un cadeau de la vie: une ouverture de conscience, par cette nouvelle paternité ».

C'est ce qui l'a conduit, il y a un an et demi, à fonder l'organisation dont il est le dg, car il n'existait pas au Québec, d'organisme destiné à la défense des intérêts des enfants nés avec une trisomie 21. Quant à la présente campagne de sensibilisation, elle a démarré le 1er juin, à Montréal, et se poursuivra jusqu'au 3 août. « Jean-Pierre Ferland a prêté gratuitement sa chanson "Une chance que je t'ai, une chance qu'on s'a", devenue le thème de la campagne.

Cela traduit en peu de mots la pensée qui anime le directeur général à l'effet « qu'une vie avec un enfant trisomique 21 est, au plan humain, source d'enrichissement et d'épanouissement réciproque ».

M. Fortin insiste sur l'exemple que procurent ces jeunes à leur entourage: « Par leur exemple, ils nous invitent tous au dépassement de nos limites personnelles. Aimer de façon inconditionnelle n'est pas facile: pour nous tous, ce sera souvent l'objet d'un apprentissage long et pénible. Or, les enfants nés avec une trisomie 21 sont, dès leur naissance, sur ce chemin très peu fréquenté de la maîtrise de ce grand art d'amour inconditionnel ».

Sylvain Fortin est à même de constater leur richesse et insiste

pour dire que ces personnes possédant la richesse du coeur « ne sont pas des petites personnes. Nous sommes tellement tous pris dans notre matérialité et nos performances; notre manque d'humilité fait que nous n'en venons pas à remarquer que ces enfants sont des géants au plan du coeur, de l'amour inconditionnel, de l'âme! »

Ainsi, lui qui a deux DEC, un baccalauréat et a complété deux maîtrises, estime qu'avant la naissance de son fils Mathieu, il était, dit-il, ignorant de ce que pouvait être l'amour inconditionnel, de la richesse de ce monde des valeurs intérieures. Il cite St-Exupéry qui, dans *Le Petit Prince*, écrivait « On ne voit bien qu'avec le coeur, l'essentiel est invisible pour les yeux » et « C'est le temps que tu as perdu pour ta rose qui fait ta rose si importante... », rappelle-t-il. Son fils Mathieu et lui sont très précieux l'un pour l'autre. L'impact sur Olivier, fils aîné âgé de 6 ans, un enfant normal, est concret: « Il comprend déjà qu'être différent ne veut pas dire être moins aimant, moins intéressant... Cela développe en lui une grande sensibilité et un grand respect envers les enfants de son âge présentant une différence... »