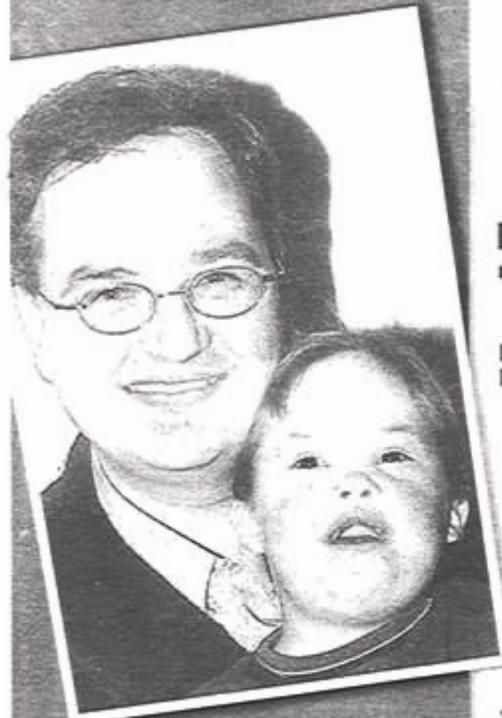


PROFIL

Sylvain Fortin

LE PÈRE LE PLUS HEUREUX DU MONDE



« J'AI BEAUCOUP pleuré, mais je me suis aperçu que Mathieu était un cadeau de la vie. Il a peut-être des retards intellectuels et moteurs, mais il possède des qualités remarquables de cœur. Mathieu est incapable d'être méchant envers une autre personne », raconte Sylvain Fortin.

(Photo Roger Lacoste)

Marc Gosselin

Trisomie-21. On ne souhaite jamais mettre au monde un enfant qui souffrira de cette forme de déficience intellectuelle et physique. Le Repentinois Sylvain Fortin se sentait à l'abri de cette possibilité, mais sa vie a basculé le 16 mai 1997.

Sylvain Fortin, un gestionnaire du milieu de la santé menait une vie typiquement banlieusarde : auto, boulot, dodo. Bon salaire et maison avec une belle pelouse verte, tondeuse tous les samedis d'été. Rien n'allait bouleverser son destin, surtout pas l'arrivée de Mathieu, le petit frère d'Olivier, âgé d'un an. « Le médecin n'avait pas jugé nécessaire que ma conjointe passe des examens approfondis, normalement réservés aux femmes de plus de 35 ans ayant une grossesse. »

« Quatre heures après la naissance de Mathieu, on m'annonçait, de façon plutôt maladroite d'ailleurs, qu'il était atteint de trisomie-21, raconte-t-il. On ne s'attend jamais à cela et on ne le souhaite pas », confie Sylvain Fortin. L'être humain est composé de 23 paires de chromosomes. Pour une raison que la science ignore toujours, la 21e paire de chromosomes comporte un troisième chromosome, lequel cause une déficience intellectuelle et physique pour la vie. « Le chromosome de l'amour », souligne le président et fondateur de la Société québécoise de trisomie-21. Selon les statistiques, 85 % des enfants trisomiques souffrent d'une déficience intellectuelle légère à

moyenne. Les autres enfants, 15 %, sont affligés d'une déficience sévère. Mathieu fait partie du deuxième groupe. Âgé de quatre ans, ce petit rayon de soleil ne parle pas encore et a appris à marcher l'été dernier. Une fois le deuil de « l'enfant idéal » passé, M. Fortin a consacré des milliers d'heures au bien-être de son fils — séances de physiothérapie et ergothérapie, notamment.

Un cadeau de la vie

« J'ai beaucoup pleuré, mais je me suis aperçu que Mathieu était un cadeau de la vie. Il a peut-être des retards intellectuels et moteurs, mais il possède des qualités remarquables de cœur. Mathieu est incapable d'être méchant envers une autre personne », raconte papa, pendant que fiston s'amuse à faire tourner les chaises pivotantes dans la salle de conférence du journal. L'arrivée de Mathieu a changé la vie de Sylvain Fortin pour le mieux. Profondément matérialiste — « J'avais mon boulot, je faisais mes petites affaires » —, cet homme d'un calme désarmant a modifié ses priorités. Il s'est intéressé à la question de la défense des droits des personnes vivant avec une trisomie-21. En janvier dernier, il a fondé la Société québécoise de la trisomie-21, l'aboutissement logique de ses premières réflexions. Demain, il annoncera à Repentigny la première campagne de sensibilisation de l'histoire de ce nouvel organisme. Cette campagne se déroulera sous le thème « Une chance que j'ai, une chance qu'on s'a ». Le chanteur Jean-Pierre Ferland a accepté que l'organisme utilise gratuitement cette chanson à titre de thème.

VIA communautaire et loisirs



Profil
**SYLVAIN
FORTIN**

(Roger Lacoste)

Page 28

Hebdo Rive Nord

transcontinental MÉDIAS

17^e année, no 10 - dimanche 11 novembre 2001 • www.hebdorivenord.com (450) 581-5120 • 44 769 exemplaires

LANCEMENT D'UNE CAMPAGNE D'INFORMATION SUR LA TRISOMIE-21

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

« Un véritable cataclysme. Un véritable choc. On se dit que cela ne peut pas arriver, pas à moi, pas à nous ».



Voilà comment a réagi Sylvain Fortin lorsqu'il a appris que son petit Mathieu était atteint de trisomie-21. La trisomie de son fils était également accompagnée de complications au niveau du système respiratoire.

« L'annonce de la trisomie-21 de Mathieu m'a complètement jeté par terre. J'étais totalement incapable de composer avec ce changement que la vie nous imposait », raconte-t-il. Après une période de rage et de dépression, M. Fortin a accepté, très lentement la réalité.

« En regardant ce fragile poupon qui se débattait de toutes ses forces pour survivre, mon cœur s'est gonflé d'amour et de tendresse. » Aujourd'hui, il affirme que la présence de Mathieu dans sa vie fait de lui un meilleur homme. « Mes valeurs ont été



DEUX ACTEURS IMPORTANTS dans la mise sur pied d'une première campagne nationale d'information et de sensibilisation à la trisomie-21, Sylvain Fortin, président-fondateur de la Société québécoise de la trisomie-21 et Jean-Claude St-André, député de L'Assomption. (Photo: Roger Lacoste)

grandement transformées. Je regarde maintenant la vie avec les yeux du cœur ».

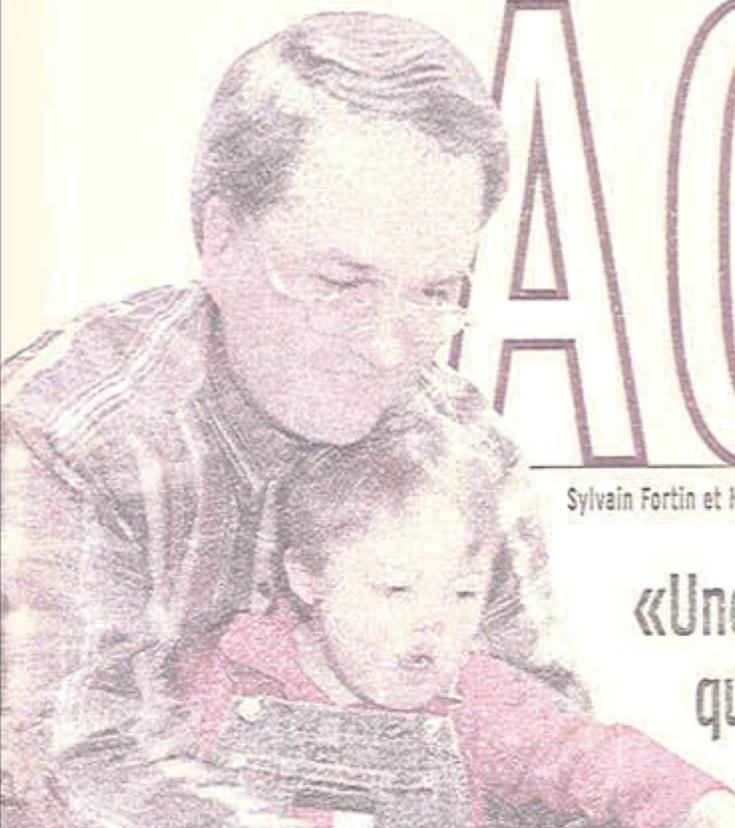
Sensibilisation

Pour sensibiliser la population québécoise aux réalités vécues par les enfants trisomiques-21 et leur famille, M. Fortin entamera un périple de 5 000 kilomètres à vélo et ce, à partir du premier juin prochain, date du début de la première campagne nationale d'information et de sensibilisation à la trisomie-21.

Le tout se déroulera sous le thème « Une chance que j't'ai, une chance qu'on s'a », paroles tirées de la chanson de Jean-Pierre Ferland « Une chance qu'on s'a ». Il parcourra donc l'ensemble du Québec et rencontrera ainsi les gens des régions éloignées, comme ceux des

grands centres urbains. L'annonce du lancement de cette première campagne d'information sur la trisomie-21 a été effectuée en présence du député de L'Assomption, Jean-Claude St-André. M. Fortin considère d'ailleurs M. St-André comme un collaborateur responsable, très précieux pour la Société québécoise de la trisomie-21. « Il apporte une contribution importante et efficace, tel un chef d'orchestre, au financement de notre campagne », souligne avec éloge le président-fondateur de la Société québécoise de la trisomie-21. Actuellement, M. St-André, qui a lui-même contribué pour 1 500 \$, a permis de ramasser 33 000 \$ en subventions auprès des ministères de la Santé et des services sociaux et de la Protection de la Jeunesse.

ACTUEL



Sylvain Fortin et Mathieu

«Une chance
qu'on s'a»

Page 7



La Presse