

*Trisomie-21...***CAMPAGNE DE SENSIBILISATION**

"LE CHOIX DES
GENS D'ICI"
P. 9

Un des moments émouvants de la rencontre avec Sylvain Fortin a été l'arrivée de Marylee.

Du premier juin au 3 août dernier, se tenait la première campagne nationale québécoise à vélo d'information et de sensibilisation à la Trisomie-21. Lors de cette campagne, le directeur général de la Société québécoise de la Trisomie-21, Sylvain Fortin, a parcouru le Québec à vélo et il s'est arrêté à Mont-Laurier. Il a été accueilli par le secteur déficience intellectuelle du Centre hospitalier et centre de réadaptation (C.H.C.R.) Antoine-Labelle, ainsi que par Jocelyne Piché, présidente de l'Association pour la défense des intérêts des handicapés mentaux et/ou physiques (A.D.I.H.M.P.).

Lors d'un déjeuner-causerie, M. Fortin a raconté quelques anecdotes, expliqué le but de son périple de près de 5 000 kilomètres mais, surtout, parlé de l'amour qu'il porte à cette cause. Son fils Mathieu est un enfant exceptionnel et, en plus, il est trisomique! Un des moments émouvants de la rencontre a été l'arrivée de Marylee en compagnie de ses parents, Brigitte et René.

La tendresse de M. Fortin a ému les participants à la rencontre et on retient ses paroles: "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... 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 coeur".

Toutes les personnes intéressées à recevoir de l'information ou ayant besoin de services concernant la Trisomie-21, peuvent communiquer avec Monique Ladouceur au C.H.C.R. Antoine-Labelle, 623-1187, poste 22.

RENDEZ-VOUS



| VINGT-QUATRE HEURES DANS LA VIE DE |

Sylvain Fortin

Sylvain Fortin et son fils trisomique, Mathieu, quatre ans, sont inséparables. «Une chance qu'on s'ao», dit le père en empruntant les mots de la chanson de Jean-Pierre Ferland pour décrire le lien solide qui les unit. Après l'annonce brutale du diagnostic, il en voulait, pourtant, à Dieu, au médecin et à la planète entière d'avoir à assumer une telle souffrance. Le désespoir et la révolte ont progressivement fait place à l'amour. En plus de s'occuper de son fils à plein temps, ce père déterminé vient de mettre sur pied la Société québécoise de la trisomie 21. Il travaille aussi à l'organisation d'une première campagne d'information et de sensibilisation qui prendra la forme d'un «tour du Québec à vélo» en juin prochain.

MARTHA GAGNON

L'arrivée de Mathieu a complètement bouleversé la vie de Sylvain Fortin, 39 ans, gestionnaire dans le secteur de la santé. «Mon couple a éclaté, mes priorités ont changé, mes valeurs aussi. Cet enfant m'a fait comprendre à quel point j'étais éloigné des choses essentielles. Je suis devenu moins matérialiste et moins carriériste. Très ancré dans le présent.»

Jamais il n'oubliera le jour de sa naissance. «Quatre heures après l'accouchement, le médecin m'annonçait dans le corridor, sans ménagement, que mon fils était anormal. Pétrifié, les yeux pleins d'eau, j'observais un clown qui offrait des ballons à d'autres parents heureux, épargnés par le mauvais sort. Pendant un certain temps, j'ai rejeté cet enfant qui était le mien, incapable de le prendre dans mes bras. Je devais faire mon deuil du fils parfait.»

Un an et demi plus tard, quand Mathieu a été hospitalisé à la suite de graves complications, il a eu terriblement peur de le perdre. «En voyant ce petit être, intimidé, se débattre de toutes ses forces pour survivre, j'ai compris que je tenais énormément à lui. Je l'ai veillé jour et nuit.»

Divorcé, il a maintenant la garde de Mathieu et de son autre fils, Olivier, cinq ans, qui fréquente la maternelle. «Je les réveille chaque matin en leur chantant une comptine. Après, je les berce un petit peu. Juste pour me faire plaisir. La vie prend un tout autre sens quand on n'est plus aveuglé par l'idéal de la perfection. Il y a des jours où je suis très heureux.»



Photo: PIERRE MCCANN, La Presse

Sylvain Fortin et son fils Mathieu, quatre ans, forment un duo inséparable.

Mathieu suit son père partout. «Jamais je n'ai eu honte de lui. Que ce soit au Nautilus où je m'entraîne, dans le bureau où j'ai déposé ou dans la salle de rédaction de *La Presse*. Il est à mes côtés», dit-il. Je l'ai même présenté à Joe Clark que nous avons croisé par hasard. Il n'y a pas très longtemps. Mon fils est ma plus belle carte de visite pour promouvoir la cause des enfants trisomiques.»

Sylvain Fortin n'a cependant pas réussi à trouver une garderie pour Mathieu. On a rejeté sa demande poliment. «Dans un cas, on a essayé de me faire croire que le centre de la petite enfance était de «niveau enrichi», donc réservé à des enfants très avancés. Or, il semble que ça n'existe pas. L'absence de places en garderie est un exemple, parmi tant d'autres, d'un manque de ressources dont se plaignent les parents dans ma situation.»

Présent durant toute l'enfance, Mathieu s'attache à faire tomber une chaise pliante en possédant des petits cris d'émerveillement. «C'est sa façon de s'exprimer, précise son père. Il ne parle pas. En plus d'un retard intellectuel, il a aussi des problèmes de motricité. Il a besoin de stimulation, d'ergothérapie et d'orthophonie. Il est encore aux couches.»

Présentement en arrêt de travail, Sylvain Fortin évite de faire des projets

d'avenir. Diplômé de trois universités dans différents domaines, dont les sciences politiques, il affirme n'avoir plus qu'une seule ambition: «Défendre la cause des enfants trisomiques.»

Son engagement social ne date pas d'hier. À 18 ans, il a organisé une campagne pour sensibiliser la population aux besoins socio-affectifs des malades chroniques dans les hôpitaux alors qu'il était bénévole à Clû de la Santé à Laval. «J'aime déranger, dit-il. C'est

ce que je fais le mieux. Je songe parfois à me lancer en politique pour essayer de changer des choses. Sans blague, ça m'intéresse.»

Avec Mathieu, il s'est rendu à plusieurs reprises au bureau du député péquiste, Jean-Claude Saint-André, du comté de l'Assomption, où il a trouvé une oreille attentive. «C'est plutôt une de remonter un politicien humain qui, en plus de vous donner de l'argent, vous écoute et semble vous comprendre», mentionne-t-il.

Depuis plusieurs mois, Sylvain Fortin s'entraîne régulièrement au club Nautilus, près de chez lui à Repentigny, en vue du «Tour du Québec à vélo» qui doit se dérouler du 1^{er} juin au 1^{er} août 2002. Jean-Pierre Ferland a accepté que sa chanson «Une chance que j'ai, une chance qu'on s'ao», serve de thème à la première campagne

nationale de sensibilisation à la trisomie. Un voyage de 5000 kilomètres dans une cinquantaine de villes.

Président-fondateur de la Société québécoise de la trisomie 21, il estime que l'on dépense davantage d'argent dans le dépistage des anomalies génétiques chez le fœtus que dans le soutien aux familles. «Lois d'être un militant pro-vie, je respecte le libre choix des parents. Sans remettre en question le diagnostic prénatal, je m'interroge sur les priorités de notre société qui n'investit pas suffisamment dans les ressources d'aide, comme les maisons de répit. On ne peut nier qu'un enfant trisomique coûte cher en services professionnels de toutes sortes. Mais cela ne devrait pas influencer les choix de nos dirigeants.»

Malgré ses convictions, Sylvain Fortin refuse de juger les parents qui ont recours à l'avortement ou confient leur enfant trisomique à une famille d'accueil. «Je comprends leur incapacité et leur désarroi, dit-il. N'aurait été de mon fils, je ne me serais jamais soucié du sort des enfants trisomiques. Aux parents qui viennent de recevoir un diagnostic, j'affirme qu'il y a de belles éclaircies entre les nuages. Pour les voir, il faut prendre le temps.»

La prévalence de la trisomie 21 ou syndrome de Down serait de 100 cas sur 100 000 habitants, une naissance sur 700. Les estimations sont de plus de 7300 personnes au Québec.

Selon M. Fortin, les besoins des enfants trisomiques sont parfois oubliés ou négligés dans le lot de demandes provenant du milieu. «La déficience intellectuelle est comme une grosse poche dans laquelle on met 250 handicaps, dont la trisomie, explique-t-il. Sur le

plan local, il existe quelques regroupements, mais c'est la première fois qu'on organise une campagne provinciale qui, j'espère, contribuera à bâtir une plus grande solidarité. Ça, la plus grosse, c'est l'isolement.»

LE CARNET DE SYLVAIN FORTIN

► Un livre: *Le Chemin le moins fréquenté* de Scott Peck. «Parce que c'est le chemin que j'ai, moi aussi, choisi de prendre.»

► Le film français, *Le Huitième Jour*. «C'est l'histoire d'une personne trisomique (ce qu'est réellement l'acteur) qui vit du rejet. J'ai été bouleversé en le regardant après la naissance de mon fils.»

► Le centre Nautilus de Repentigny où je peux emmener Mathieu parce qu'il y a un service de garde.