

# 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 Lavoie)

Marc Gosselin

**T**risomie-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 filon 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 COMMUNICATA et plus



Profil  
**SYLVAIN  
FORTIN**

(Roger Lavoie)

Page 28

# Hebdo Rive Nord

transcontinental MÉTROPOLITAIN

17<sup>e</sup> année, no 10 - dimanche 11 novembre 2001 • [www.hebdorivenord.com](http://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 éloges 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

# Actualités

## PÉDALER POUR L'AMOUR DE SON FILS

*Sylvain Fortin traversera le Québec à vélo cet été*

Marc Gosselin

**L**e Repentinois Sylvain Fortin peaufine, ces jours-ci, la préparation d'un grand voyage à vélo qui le mènera aux quatre coins du Québec cet été. Cette tournée de 5 000 kilomètres s'inscrit dans le cadre de la première campagne nationale québécoise de sensibilisation de la trisomie-21.

Président et fondateur de la Société québécoise de trisomie-21, Sylvain Fortin a eu l'idée d'effectuer ce grand voyage à vélo à l'automne 2000. Toutefois, le projet est né en janvier 2001.

Deux motifs expliquent les intentions de Sylvain Fortin : l'amour immense qu'il voue à son fils, Mathieu, atteint de trisomie-21, et l'engagement social face à cette maladie peu connue.

Gestionnaire œuvrant dans le milieu de la santé, Sylvain Fortin menait une vie comme tous les autres pères lorsque Mathieu est né le 16 mai 1997. Père d'un garçon d'un an, Olivier, il apprenait quelques heures après la naissance de Mathieu que ce dernier était atteint de trisomie-21.

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.

### Des appuis

Dans le cadre de sa première campagne de sensibilisation, Sylvain Fortin jouit de certains appuis. Il a déjà contacté toutes les régions régionales de la Santé et des Services sociaux.

De plus, le Repentinois a rendu hommage au député de L'Assomption, Jean-Claude St-André : « Dès nos premières rencontres, M. St-André a compris l'importance de notre campagne. »

« Il a cogné à beaucoup de portes pour nous. Il nous a également représentés auprès de plusieurs ministres du Parti québécois », ajoute-t-il.

### Le pot au fédéral...

Sylvain Fortin aurait bien aimé obtenir l'appui financier de Patrimoine Canada, mais l'accueil du



**SYLVAIN FORTIN est accompagné de ses deux fils : Olivier et Mathieu.**

*(Photo Roger Lacoste)*

cabinet de la ministre Sheila Copps a été glacial.

« Les fonctionnaires ne voulaient pas accorder un appui financier à une campagne nationale québécoise, dit-il. Pour eux, national et Québec ne vont pas ensemble. Pourtant, je ne fais pas de politique. »

Le Repentinois dénonce l'absence du gouvernement fédéral

dans le financement des organisations communautaires comme la sienne. « C'est indécent de voir nager ce gouvernement dans les surplus. Pourquoi priver une organisation de sous pour une question politique? » questionne-t-il.

Le départ de la randonnée pour la sensibilisation de la trisomie-21 se déroulera le 1er juin, 9 h 30, au Vieux-Port de Montréal.

# Un tour du Québec à vélo pour les trisomiques

(CM) MANIWAKI- Sylvain Fortin veut sensibiliser et information la population québécoise à la trisomie-21.

chromosomes, un de plus que la majorité de la population», a-t-il ajouté.

Sylvain Fortin est père d'un enfant tri-



Sylvain Fortin: sensibiliser en pédalant.

Pour réussir, il a pris les grands moyens: une tournée du Québec à vélo. Pendant deux mois, du 1er juin au 3 août, il sillonnera toutes les régions de la province, donnant des entrevues et diffusant des informations sur cette condition.

«La trisomie-21, ce n'est pas une maladie, mais un état, une condition. Autrefois, on parlait d'enfants mongoliens, mais c'est surtout un terme de dénigrement. Les enfants atteints de trisomie-21 sont des enfants comme tout le monde. Ils ont simplement trois chromosomes 21, au lieu de 2», de dire M. Fortin.

«C'est quelque chose qui débute dès la conception et le début de la multiplication cellulaire. Nous venons au monde avec 23 paires de chromosomes, mais les enfants atteints de trisomie-21 ont 47

somique, Mathieu, âgé de 5 ans. Il y a deux ans, il a participé à la création d'une association nationale, la Société québécoise de la trisomie-21, dont il est directeur général.

«Il faut démystifier la trisomie-21. Les enfants trisomiques ont souvent du retard au plan intellectuel, mais ils ont autant de cœur que nous et peuvent nous apporter beaucoup. Nous sommes tellement pris la matérialité de l'existence quotidienne que nous ne voyons plus ces enfants qui nous invitent au développement personnel. Les trisomiques nous donnent l'exemple d'un amour sans condition, ni préjugés, et ils peuvent nous apprendre l'amour inconditionnel», a dit M. Fortin.

Comme moyen de sensibilisation, l'Association a décidé de lancer cette tournée

en vélo dont la préparation est en cours depuis janvier 2001. Il a fallu trouver des commanditaires pour cet événement et le gouvernement du Québec, Hydro-Québec et deux régions régionales de la santé et des services sociaux ont accepté de collaborer à cette campagne, dont le slogan est: «Une chance que j'ai, une chance qu'on s'a».

Le départ a eu lieu le 1er juin dernier (samedi), à Montréal. «C'était difficile au début, à cause de la circulation dans les rues de Montréal et de Laval. Même avec une escorte policière, il fallait arrêter à tous les coins de rue. Ensuite, une fois sorti de l'agglomération urbaine, ça s'est amélioré et la vitesse de croisière a augmenté», a-t-il dit.

Accompagné d'une caravane, M. Fortin a remonté toutes les Laurentides, jusqu'à Mont-Laurier. Au matin de lundi, a pris la route pour passer à Aumont et Déleage, par la route 107, et s'est arrêté à

Maniwaki pour rencontrer la presse et des représentants du réseau de santé en région. Il a ensuite remonté vers Grand-Remous pour s'élaner sur la route 117, dans la réserve faunique de La Vérendrye, direction Abitibi. Ensuite, il passera par Chibougamau pour se rendre au Saguenay/Lac-St-Jean, avant d'aller sur la Côte-Nord, en Gaspésie, Charlevoix, Québec, la Beauce, l'Estrie, le Centre-du-Québec et la Montérégie, jusqu'à son retour à Montréal.

Facile de traverser le Québec à vélo? «Il y a 10 541 personnes trisomiques au Québec. Dans cette tournée, il n'y a qu'un vélo, mais 10 541 cyclistes qui pédalent. Comme ça, c'est pas forçant», a-t-il dit.

En passant, sur le devant de la caravane, on peut voir une banderolle avec la mention «Saint-dessus-de-côte». En d'autres mots, ce n'est jamais déplaisant de se retrouver en haut d'une côte, juste avant la grande descente en roue libre!

Sylvain Fortin fait le tour du Québec

Page 6

# Pour l'amour de son fils TRISOMIQUÉ

## Sylvain Fortin fait 5 000 kilomètres à vélo pour parler de la Trisomie 21

PAR ÉRIC BUSQUE

Sylvain Fortin, un homme de Montréal, s'est fixé tout un défi pour parler de la Trisomie 21. Il va faire le tour du Québec à vélo, soit un périple de 5 000 kilomètres

M. Fortin a amorcé son aventure le 1er juin et, dimanche dernier, il était de passage à Sainte-Agathe-des-Monts. Il fut accueilli par Nicole Nadeau et Laurent Thériault, deux inter-



venants du Centre hospitalier et centre de réadaptation Antoine-Labelle.

Père de Mathieu, 5 ans et atteint du syndrome de down, Sylvain Fortin entend relever ce défi afin de sensibiliser la population et surtout les parents qui doivent accueillir un nouveau-né atteint de Trisomie 21.

C'est sur le thème "une chance que j'ai, une chance qu'on a" que M. Fortin pédalera à travers les villes québécoises. Son message est à la fois simple et combi-en humain: "Oublions l'enfant révé et reconnaissons le petit être humain qui saura faire sa place et nous faire vivre un amour inconditionnel".



Laurent Thériault a accueilli Sylvain Fortin avec plaisir.

## La tournée à vélo fera escale à Chapais et à Chibougamau en fin de semaine

La Société québécoise de la Trisomie-21 organise une vaste tournée de vélos à travers la province afin de sensibiliser les populations sur la maladie. Juché sur sa bicyclette, l'initiateur de cette tournée sera de passage à Chapais et à Chibougamau en fin de semaine.

Sous le thème "Une chance que j'ai, une chance qu'on s'a", la première campagne d'information et de sensibilisation sur la Trisomie-21 a pris la forme d'une vaste tournée de bicyclettes à travers la province.

L'initiateur de cette tournée, Sylvain Fortin, père d'un enfant trisomique et directeur général de la société québécoise de la Trisomie-21, circulera dans la région Nord-du-Québec du 10 au 18 juin.

À Chapais, M. Fortin sera de passage pendant la journée du samedi 15 juin. Pour Chibougamau, une conférence de presse est organisée la même journée à compter de 16 h à la salle Dany Drapeau, du 600 3e

Rue. Pour l'occasion, toute la population, les organismes locaux et les parents d'enfants trisomiques sont invités à venir rencontrer M. Fortin.

Le cycliste quittera la région le

dimanche 18 juin en direction du Lac-Saint-Jean. Au terme de ses 84 jours de campagne, ce dernier aura fait plus de 44 jours sur son vélo dans les 16 régions du Québec, soit l'équivalent de 4 554 kilomètres avec une moyenne de 103,5 km par

jour.

"Ce défi, je veux le relever pour sensibiliser l'ensemble de la population québécoise aux réalités vécues par les enfants trisomique-21 et leur famille", a établi Sylvain Fortin.

PAR JIMMY LAVOIE



# Sylvain Fortin parcourt le Québec à vélo par amour pour son fils

Sylvain Fortin, père de deux enfants, dont l'un est trisomique, a fait une escale à Val-d'Or, mercredi dernier, afin de sensibiliser et d'informer la population à propos de la Trisomie-21.



Par  
MARILYNE LAVOIE

Sylvain Fortin, directeur général de la Société québécoise de la Trisomie-21, effectue aussi une campagne nationale québécoise d'information et de sensibilisation à la Trisomie-21 par le biais d'un tour du Québec à vélo, du 1er juin au 3 août prochain.

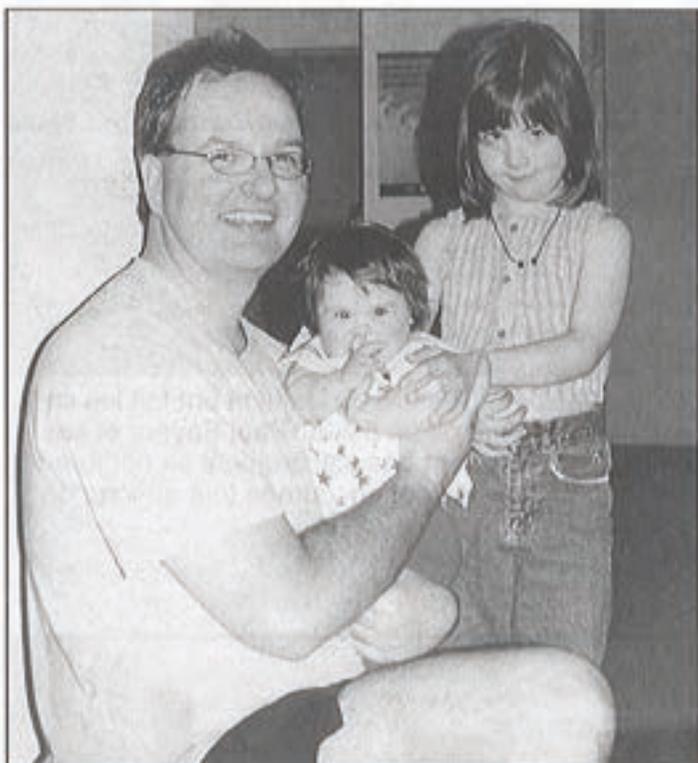
M. Fortin visitera 16 régions du Québec et parcourra 4554 km au cours de l'été. Il ne relève pas ce défi à titre de directeur de la Société, mais en tant que papa de Mathieu, son fils de 5 ans trisomique.

«On peut tout faire quand on se sent aimé. Je me sens aimé inconditionnellement par Mathieu, et tout autant par Olivier, mon autre fils», indique le père de 39 ans.

## Une affaire de coeur

«Pour moi, c'est une affaire de coeur. Je fais cette randonnée à vélo pour faire reconnaître ces enfants porteurs d'amour, de joie et d'espérance», explique M. Fortin. Pour lui, les enfants trisomiques sont porteurs d'un amour inconditionnel et n'ont aucun préjugé. «Mathieu possède cette capacité d'accepter toutes les personnes pour ce qu'elles sont, et non pas ce qu'elles peuvent lui apporter.»

Sylvain Fortin fait donc ce tour du Québec à vélo non pas pour lui-même, mais pour la cause. «Je ne suis pas un athlète professionnel, mais grâce à Mathieu, je découvre que je suis capable de faire des choses que je n'aurais jamais cru être capable d'accomplir. Je n'aurais jamais fait le tour du Québec à bicyclette sans son amour», précise le directeur général.



Sylvain Fortin en compagnie de Rose et Lydia, deux petites trisomiques de la région.



M. Fortin a été très bien accueilli lors de son arrivée à Val-d'Or.

## La Trisomie-21

Selon l'Office des personnes handicapées du Québec, la province compterait 10 540 trisomiques. La Trisomie-21 est une déficience intellectuelle caractérisée par la présence d'un chro-

mosome supplémentaire dans les cellules qui composent l'être humain.

Certaines caractéristiques physiques, comme les yeux, sont propres aux trisomiques.

# 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.

## Cataclysme

L'annonce de la trisomie 21 de son fils Mathieu, 5 ans, a eu sur lui l'effet d'un cataclysme. «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.

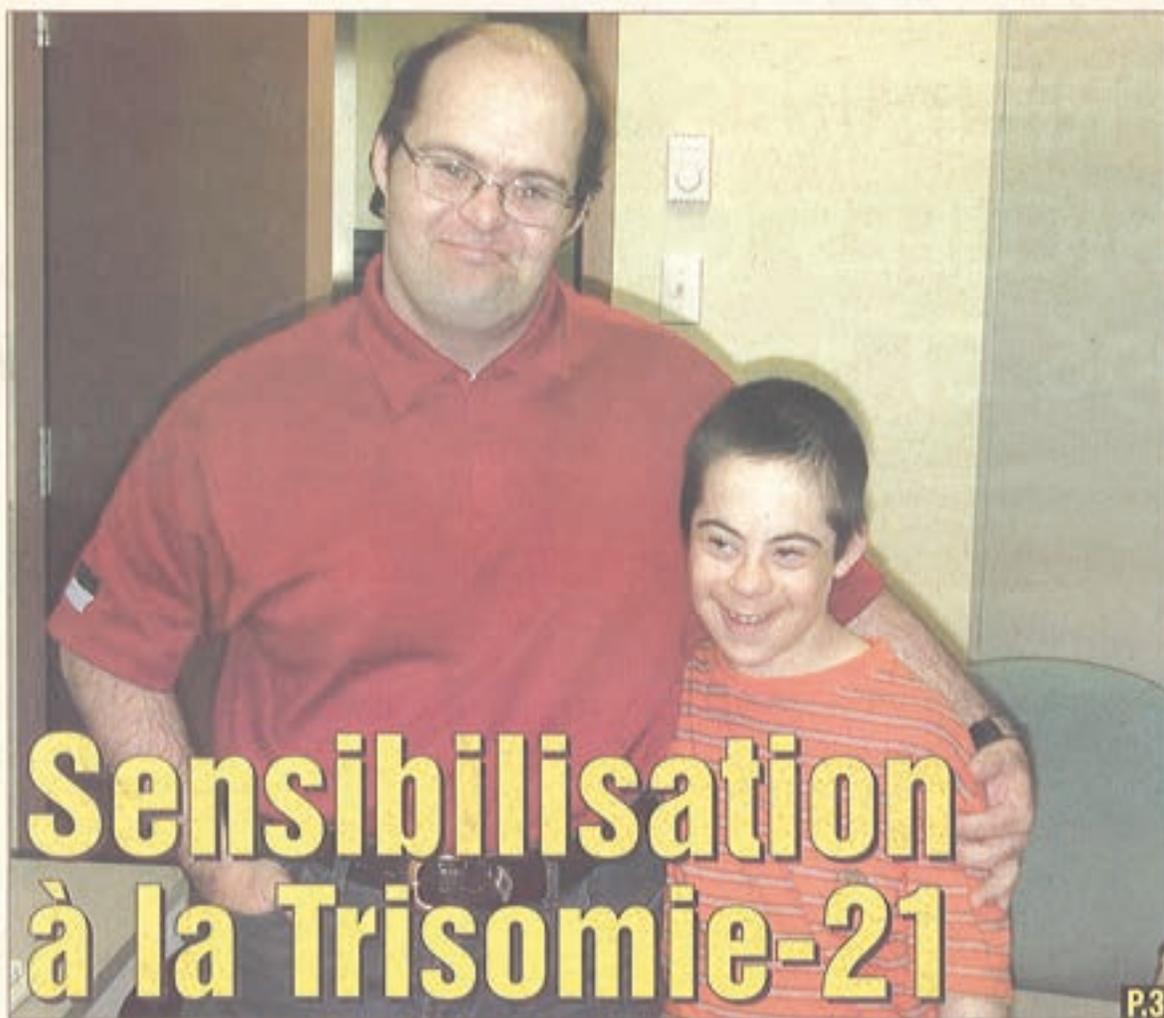
DENTUROLOGISTE

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



P.10

## Chandler maritime



P.4

**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 Rebel et Bernard Smith, courtiers d'assurances

courtiers d'assurances  
généralistes

- Habitation
- Automobile
- Entreprise
- Maritime

248, boul. René-Lévesque Est C.P. 359  
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

# Sensibilisation à la Trisomie-21

**CHANDLER.** La Société québécoise de la Trisomie-21 tient présentement sa première campagne nationale québécoise à vélo d'information et de sensibilisation. Son président, Sylvain Fortin arrivera à Percé le 1er juillet et le départ vers New-Carlisle se fera le dimanche 7 juillet. Le 3 juillet, M. Fortin rencontrera les parents de jeunes trisomiques à Percé.

## Par ALEXANDRE D'ASTOUS

Les enfants trisomiques-21 vivent à la fois une déficience intellectuelle et physique, ce qui ne les empêche pas d'être en avance sur plusieurs d'entre-nous quant à certaines qualités de cœur remar-

quables comme l'amour inconditionnel et leur capacité de vivre sans préjugé envers les autres. Les personnes atteintes de trisomie-21 possèdent trois chromosomes 21 plutôt que deux.

### Deux beaux exemples

Le Havre vous présente deux beaux exemples de personnes atteintes de Trisomie-21 qui vivent très bien malgré leur handicap. Mathieu Cyr-Lucas, 11 ans et Alain Poirier, 31 ans, sont très autonome et peuvent accomplir de nombreuses tâches.

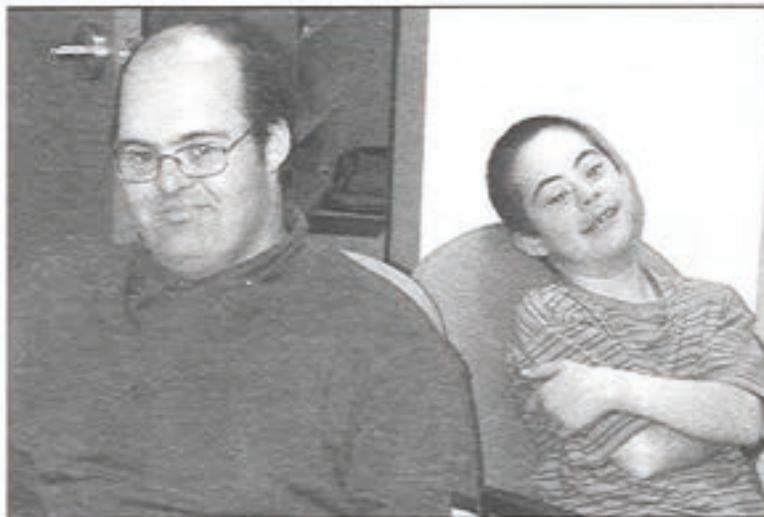
Mathieu joue à l'ordinateur, joue dehors avec son chien, pratique la lecture (et il lit très bien), met la table, fait la vaisselle. C'est un jeune

très social qui aime jouer avec les autres et un champion des casses-tête. Il s'occupe de son chien et décide du choix de menu pour la semaine. Il joue de la guitare et il chante. Mathieu va à l'école où il participe à des activités de découpage, d'ordinateurs, de coloriage, de casse-tête et d'écriture. Pendant les vacances, il prévoit jouer au ballon faire des pique-nique, aller à la plage et à la piscine municipale.

Alain travaille à la gare de Via Rail. Il répond au téléphone, vide les sacs à poubelle, travaille sur l'ordinateur, se charge de remettre le courrier et effectue des transmissions par télécopieur. Ils participent également aux activités de l'Association la Joie de vivre, comme le hockey-balle et le jeu de poches.

Alain adore son travail, mais il a bien hâte aux vacances pour partir en voyage à Québec avec ses parents. Un événement qu'Alain ne veut surtout pas manquer, c'est l'Opti-Rodéo de Maria. " J'aurais mon chapeau de cowboy, mes bottes de cowboy et ma ceinture de cowboy ", mentionne-t-il. Alain nage très bien et pratique le vélo. Il excelle également dans la peinture à numéro. Il aide ses parents en tondant le gazon et en entretenant sa chambre.

\* Mathieu et Alain représentent deux beaux modèles. Il faut les stimuler (les personnes atteintes de Trisomie-21), leur faire vivre des choses. Ça les valorise et ils prennent ça à cœur. C'est important de les mettre dans des situations d'apprentissage. Le fait d'être stimulé les empêche de regresser ", mentionnent les intervenantes du Centre de réadaptation Johanne Cyr et Ghislaine Roussy.



Mathieu Cyr-Lucas, 11 ans et Alain Poirier, 31 ans, sont très autonome et peuvent accomplir de nombreuses tâches. (Photo Alexandre D'Astous)

# 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

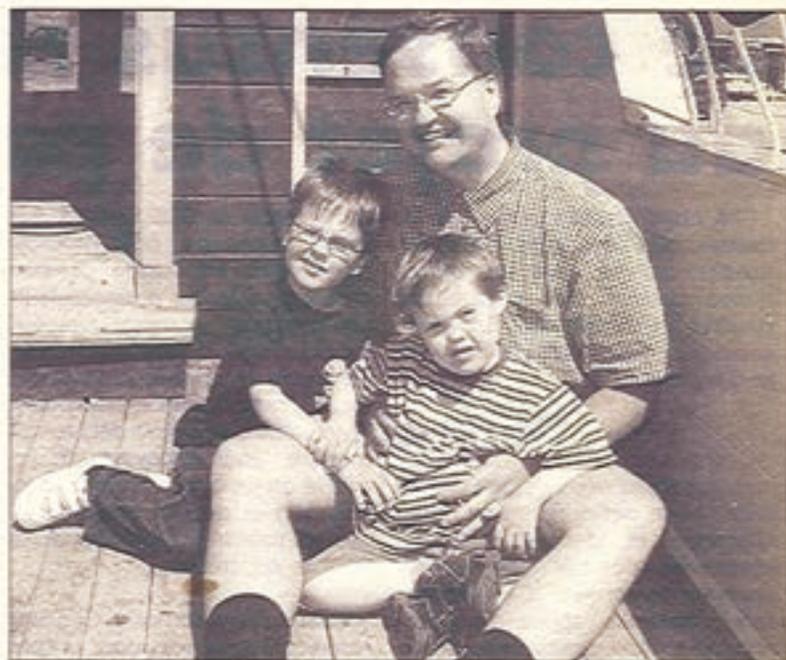
pas seuls puis pour sensibiliser la population de notre belle patrie de façon à favoriser l'émergence d'une solidarité sociale autour des personnes ayant une trisomie-21. Je souhaite que l'amour pour ces enfants si attachants ait droit de cité partout sur notre territoire", dit Sylvain Fortin.

### 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 cœur 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'tai, 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 DUPÉRE

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'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 désorganisation 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<sup>e</sup> 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. À 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.»

# UN 47<sup>E</sup> CHROMOSOME PORTEUR D'AMOUR

*Sylvain Fortin apprend beaucoup de son fils trisomique*

«**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.»

(F.S.) 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 1<sup>er</sup> juin, Sylvain Fortin, originaire de Repentigny, parcourt le Québec à vélo afin d'informer et de sensibiliser la population à la trisomie-21.

Peu après son passage dans le secteur de Charlesbourg, il a raconté au représentant du CHARLESBOURG EXPRESS 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 première campagne nationale, il y a quelques semaines.

«Il y a plus de 10 500 trisomiques au Québec et nous ne les connaissons



Dans sa tournée, Sylvain Fortin est accompagné de ses deux fils, Mathieu, cinq ans (dans ses bras) et Olivier, six ans.

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'édition 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. À 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.»

# Une grande première pour la trisomie 21

Nathalie Prévost

THETFORD MINES

Depuis le 1er juin et jusqu'au 3 août, Sylvain Fortin parcourt le Québec à vélo afin de sensibiliser la population à la trisomie 21. Il était de passage samedi, à Theford Mines, et plusieurs familles touchées par ce handicap sont venues entendre son cri du cœur.

M. Fortin, directeur général de la Société québécoise de la trisomie 21, préparait cette toute première campagne nationale d'information et de sensibilisation depuis janvier 2001 et déjà, son périple de quelque 5000 kilomètres s'achève.

Lui-même père d'un enfant trisomique âgé de cinq ans, il ne cache à personne son affliction lorsqu'on lui a appris l'état de son fils: «L'annonce de la trisomie 21 de Mathieu a eu sur moi l'effet d'un véritable cataclysme. Elle m'a plongé dans une souffrance telle que ma vie est entrée dans la désorganisation et l'incertitude. J'étais totalement incapable de composer avec ce changement de programme que le hasard avait orchestré à mon insu», affirme-t-il.

Avec le recul, Sylvain Fortin a compris qu'il avait alors réagi avec beaucoup d'ignorance, comme c'est encore le cas de bien des gens face à ce handicap. Sa réflexion a donné naissance à la grande virée qu'il effectue aujourd'hui, traversant à son rythme une cinquantaine de villes et de municipalités. Le défi, il souhaite le relever non seulement pour sensibiliser la population à la réalité vécue par les enfants trisomiques-21 et leur famille, mais aussi afin de signifier aux parents d'un enfant différent qu'ils ne sont pas seuls et pour favoriser l'émergence d'une solidarité sociale autour de toutes ces personnes.

Partout où il passe, le père de Mathieu livre un message d'amour, basé sur les paroles significatives de la chanson de Jean-Pierre Ferland *Une chance que j'ai, une chance qu'on s'a*. Il met ainsi l'accent sur le fait que les enfants atteints de trisomie 21, malgré leur retard au plan intellectuel, devancent le reste du monde sur le plan humain puisque ce sont des êtres dotés de remarquables qualités de cœur, qui prodiguent un amour inconditionnel et ont la capacité de vivre sans préjugés envers les autres.

D'ailleurs, M. Fortin se plaît à dire que le troisième chromosome 21 supplémentaire chez les enfants trisomi-

ques est celui de l'amour.

«Mon message 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. Pour l'équilibre de vos vies...», déclare-t-il.

Personnellement, Sylvain Fortin estime que la vie lui a accordé un privilège d'une valeur inestimable. «J'ai été transformé à mieux regarder ce petit être et sa présence m'a rendu meilleur. Il m'a fait comprendre à quel point j'étais éloigné des choses essentielles. Aujourd'hui, Mathieu et moi vivons une réciprocité très nourrissante. Sur Olivier, son frère aîné d'un an seulement, l'influence est également très positive. Il y a une certaine profondeur qui se développe en lui, par exemple, son respect et sa sensibilité envers les personnes présentant une beauté fort singulière», soutient-il.

Ce tour du Québec à vélo a débuté à Montréal et il se terminera au même endroit. D'ici là, M. Fortin sera de passage dans la région estrienne au cours de la semaine. Il prévoit traverser Sherbrooke jeudi, si tout se déroule comme prévu. Une fois le dernier coup de pé-



La Tribune, Jean-Charles Poulain

Sylvain Fortin, qui parcourt le Québec à vélo afin de sensibiliser la population à la trisomie 21, tient dans ses bras son fils Mathieu, âgé de cinq ans et atteint de cet handicap ainsi que devant, on peut voir l'aîné de la famille, Olivier.

dale donné, le cycliste ne compte toute- coup de chemin à faire pour enrayer fois pas s'arrêter là. Il y a encore beau- l'ignorance et les préjugés...

# 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.

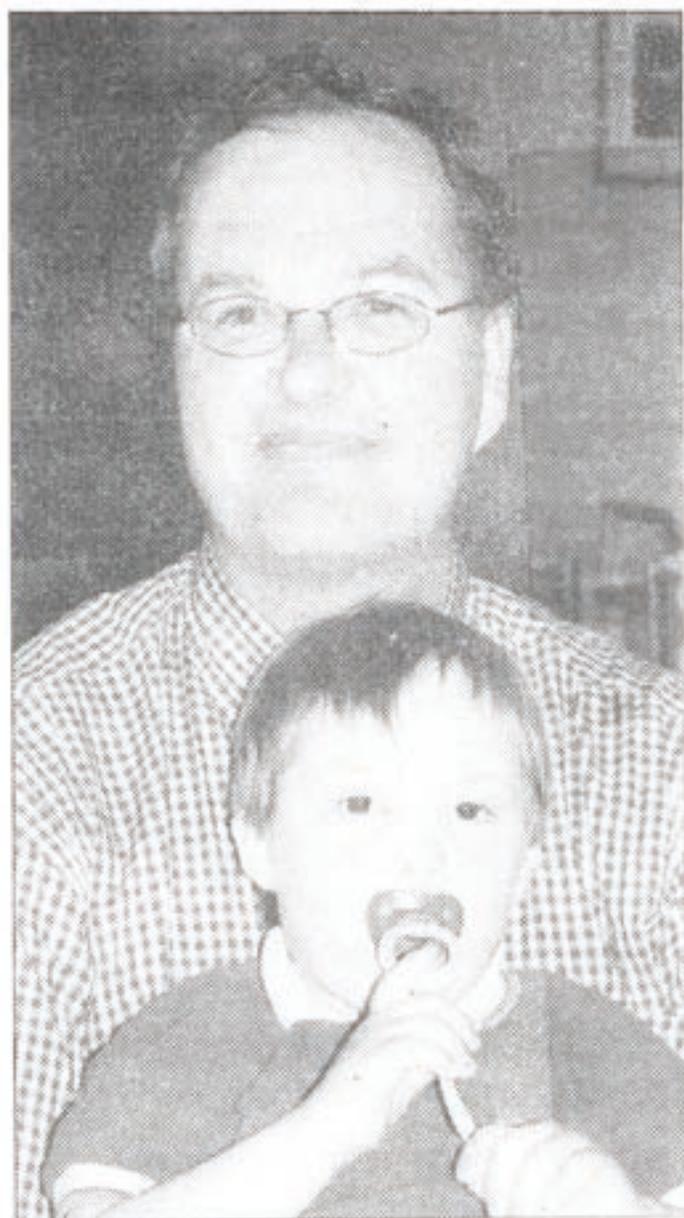
Cela traduit en peu de mots la pensée qui anime le directeur général à l'effet «qu'une vie avec un enfant trisomique 21 est, au plan humain, source d'enrichissement et d'épanouissement réciproque».

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...».



(B.D.) En tournée provinciale en tant que directeur général et fondateur de la Société québécoise de la trisomie 21, Sylvain Fortin s'est arrêté à Matane au début de l'été. Accompagné de ses fils, il voulait sensibiliser la population à la situation difficile que vivent les personnes atteintes de trisomie 21 et ceux qui en prennent soin. Son fils Matthieu en est atteint. Il a décidé de consacrer sa vie à défendre ses droits qui, selon lui, sont inexistantes. «Le ministère de la Santé n'a aucune politique pour nous, dit-il. Nous sommes laissés à nous-mêmes.» Il n'y a pas de cotisation à payer pour les parents qui veulent rejoindre la Société de la trisomie 21. Ils peuvent rejoindre Sylvain Fortin au 1 (877) 581-3376. (sans frais). Une ligne d'écoute sans frais 24 heures sur 24 devrait être accessible cet automne.

(Photo Brigitte Dubé)

# Il parcourt le Québec par amour pour son fils

Sylvain Fortin traverse la province à vélo pour sa campagne de sensibilisation à la trisomie-21



PAULE VERMOT-DESROCHES

Depuis le 1er juin dernier et ce jusqu'à samedi prochain, Sylvain Fortin fait le tour de Québec à vélo. Pas de pris à gagner en bout de ligne, pas de régime à satisfaire, Sylvain Fortin poursuit sa campagne de sensibilisation pour la trisomie-21. Il était de passage hier à Trois-Rivières.

Sylvain est le directeur général de la société québécoise de la trisomie-21 et en est à sa première campagne nationale québécoise de sensibilisation à cette cause. Une particularité, il est à vélo depuis bientôt deux mois.

Ces efforts, il ne les fait pas à l'aveuglette, il sait de quoi il parle. En effet, Sylvain est le papa du petit Mathieu, cinq ans, atteint de trisomie-21. C'est en grande partie pour lui, et aussi pour tous les autres enfants dans cet état, que Sylvain se bat aujourd'hui.

«À sa naissance, quand le médecin nous a appris la nouvelle, ça a été pour moi un choc. J'ai été subitement écarté dans cette réalité, j'ai subi tellement de frustrations et de désarroi», raconte Sylvain. C'est quand il a ramené Mathieu à la maison que les choses ont changé pour le mieux.

«En changeant sa couche un jour, j'ai découvert qu'il avait des rougeurs et des irritations dues au fait qu'il n'avait pas été bien soigné à la pouponnière. Je me suis demandé pourquoi il devrait être traité différemment des autres. J'ai soudainement vu en lui un être assoiffé d'amour, il en a tellement à donner», poursuit-il.

Pour lui, la trisomie n'est pas une maladie. «C'est simplement un chromosome de plus dans la formation du fœtus. Ce n'est pas une maladie, c'est un état. Je dis toujours que le chromosome qu'ils ont en plus est celui de l'amour», soutient Sylvain.

Reçu à l'hôtel de ville de Trois-Rivières hier après-midi par le conseiller Jean-François Caron, il a signé le livre d'or de la ville, tout comme son fils aîné Olivier. «À Trois-Rivières, on reçoit

toutes les causes. Je crois que ça fait partie de notre devoir, puisque ces gens font partie de notre communauté et nous apportent beaucoup», admet M. Caron.

## UN LONG PÉRIPLE

Sylvain Fortin se dit fatigué de son voyage, épuisé physiquement, mais il ne le regrette pour rien au monde. «Si c'était à refaire, je le referais», annonce-t-il. Avec lui, il a une gardienne et un chauffeur. «On a une caravane avec nous aux couleurs de la campagne. Mes enfants font le voyage avec moi depuis le 27 juin et la gardienne s'occupe d'eux. Moi je suis devant sur mon vélo», explique Sylvain.

Le but premier du voyage est bien sûr la sensibilisation. Sylvain Fortin tient à faire savoir l'amour que ces gens peuvent apporter, il tient également à ajuster certains préjugés qu'on pourrait avoir ou dénoncer certains noms que les gens donnent faussement aux trisomiques. Il cite d'ailleurs Antoine de St-Exupéry qui disait dans *Le Petit Prince*: «L'essentiel est invisible pour les yeux. (...) Il n'y a que le temps que tu consacres à ta rose qui fait d'elle quelque chose d'important pour toi».

Père monoparental, il est directeur général de la fondation et s'occupe de ses enfants: voilà sa plus grande préoccupation. Olivier, le frère de Mathieu, est quant à lui âgé de six ans. À le voir se préoccuper de son frère, on comprend vite qu'il l'aime énormément. Il se dit conscient que Mathieu est différent, mais cela ne le dérange pas. «Mathieu, je l'aime comme il est», lance-t-il, naïvement mais extrêmement convaincu.

Aujourd'hui, Sylvain est en route pour Victoriaville pour continuer sa campagne.

Il se dirigera ensuite en Montérégie et dans les Cantons de l'Est pour terminer son périple à Montréal samedi.



IMAGE MÉDIA MAURICIE: MARIE DUBOIS

Lors de son passage à Trois-Rivières dans le cadre de sa campagne de sensibilisation à la trisomie-21, Sylvain Fortin a été invité à signer le livre d'or de la ville. Il est accompagné de ses fils Olivier et Mathieu, atteint de trisomie-21, ainsi que du conseiller municipal Jean-François Caron.



M. Fortin, qui a été accueilli à St-Georges par le maire Roger Garette (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 LEGARÉ**

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

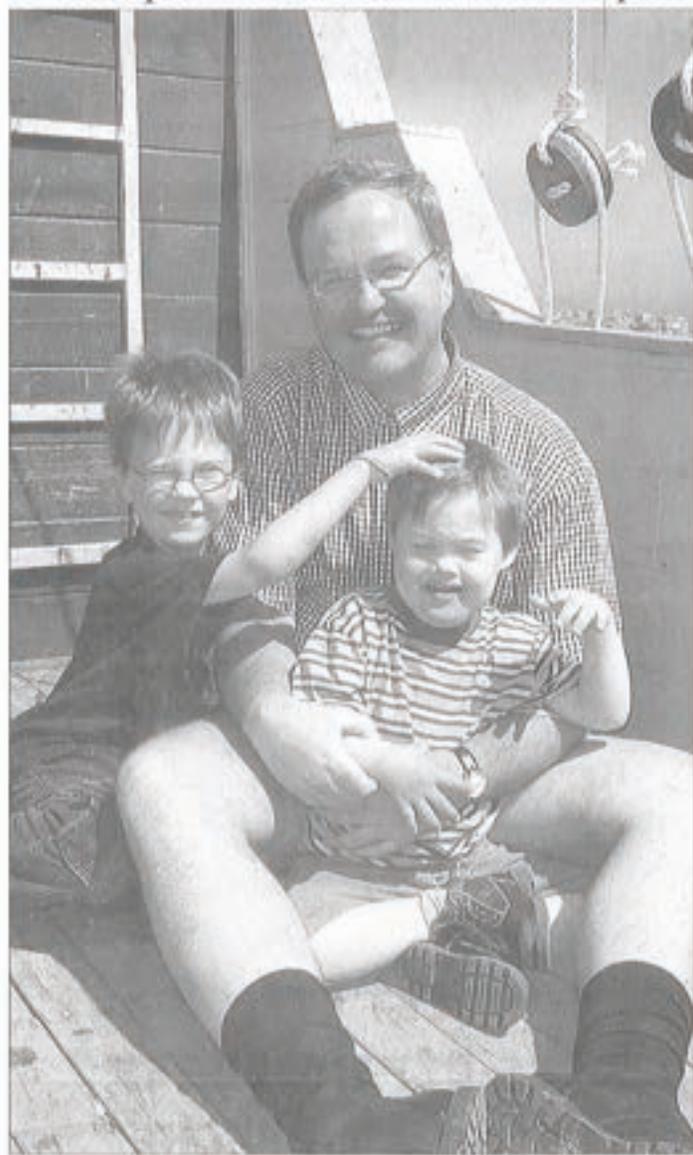
quitter son emploi pour en devenir le directeur général.

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.

# L'EST ET LA CÔTE-NORD

## À vélo pour les enfants trisomiques



**Père monoparental de deux garçons** et directeur général de la Société québécoise de la trisomie 21, Sylvain Fortin (ci-dessus avec ses fils Jérôme et Matthieu) poursuit sa tournée, à vélo, des 16 régions du Québec. « Cette première campagne a pour but de sensibiliser les gens à la trisomie 21 et de rencontrer des parents qui vivent cette réalité, affirme M. Fortin. Je souhaite également que les gens jettent un regard nouveau sur ces champions de l'amour inconditionnel et regrouper les gens dans une même association. » Selon M. Fortin, les parents d'enfants trisomiques vivent une véritable course à obstacles lorsque vient le temps d'inscrire les jeunes à la garderie ou à l'école. « Or, nous avons besoin de toutes nos énergies pour nous occuper d'eux. Il faut donc connaître, et apprécier, ces enfants comme ils sont. » Le cycliste, qui complétera bientôt son tour de la Gaspésie, visitera les régions de Charlevoix, de Québec, de Chaudière-Appalaches, de l'Estrie, de la Mauricie et de la Montérégie avant de regagner Montréal, le 3 août. H. M.

# 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 21e, 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 de 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 SOCIÉTÉ DE LA TRISOMIE-21

*Au-delà de toutes attentes*

Veronique Goyette

**S**ylvain 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'ai, une chance qu'on s'a». En effet, son attachement pour les enfants ayant le symptôme de Down est manifeste. «Bien qu'un 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 de 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*

**S**ylvain 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.

*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'aie, dit le père en empruntant les mots de la chanson de Jean-Pierre Fortin 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 effort du Québec à vélo en juin prochain.



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

MARTHA GAGNON

L'arrivée de Mathieu a complètement bouleversé la vie de Sylvain Fortin, 39 ans, professeur 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'avais changé des choses essentielles. Je suis devenu moins matérialiste et moins carriériste. Très aimé dans le présent.»

Tantôt il n'oubliera le jour de sa naissance. «Quatre heures après l'accouchement, le médecin m'annonçait que mon fils était anormal. Pétrifié, les yeux pleins d'eau, j'observais un clinet qui offrait des ballons à d'autres parents heureux, épanouis par le nouveau né. 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. «Ses voyants ce petit être, intubé, se débattaient de toutes ses forces pour survivre, j'ai compris que je serais éternellement à lui. Je l'ai veillé jour et nuit.»

Dévoilé, 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.»

Mathieu suit son père partout. «Même je n'ai eu besoin de lui. Que ce soit au Nouvelin où je m'entraîne dans le bureau où j'ai travaillé 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 cause 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'arrive pas. L'absence de places en garderie est un exemple, parmi tant d'autres, d'absence de ressources dont se plaignent les parents dans ma situation.»

Présent durant toute l'enfance, Mathieu d'ailleurs à faire tomber une chaise pivotante en posant des petits cris d'inventivité. «C'est sa façon de s'exprimer, précise son père. Il ne parle pas. En plus d'un état inséparable, il a aussi des problèmes de motricité. Il a besoin de stimulation, d'érgothérapie 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: «Définir 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 Cité 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 est rendu à plusieurs reprises au bureau du député péquiste, Jean-Claude Saint-Arthur, du comté de L'Assomption, où il a trouvé une meilleure attention. «C'est plutôt rare de rencontrer 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 Nouvelin, près de chez lui à Repentigny, en vue de faire du Québec à vélo qui doit se dérouler du 1<sup>er</sup> juin au 1<sup>er</sup> août 2002. Jean-Pierre Fortin a accepté que sa chanson «Une chance que j'aie, une chance qu'on s'aie», serve de thème à la première campagne

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

Président-fondateur de la Société québécoise de la trisomie 21, il estime que l'on dépense davantage d'argent dans le domaine que dans le soutien aux familles. «Loin d'être un militant prosaïque, 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 rien 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 désespoir, dit-il. N'écoutez pas mon fils, je ne me serais jamais touché du son des enfants trisomiques. Aux parents qui viennent de recevoir un diagnostic, j'affirme qu'il y a de belles éclatantes 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 chère, c'est l'holocauste.»

## 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 Nouvelin de Repentigny où je peux m'occuper Mathieu parce qu'il y a un service de garde.

# Suites

Le magazine des diplômés de l'UQAM

## UNE CHANCE QUE J'T'AI, UNE CHANCE QU'ON S'A

*Tour du Québec à vélo  
pour informer et sensibiliser  
sur la trisomie 21*



**Sylvain Fortin** (dipl. de 2<sup>e</sup> cycle en études sur la mort 96), en tant que parent d'un enfant trisomique 21 et directeur de la campagne 2002 de la Société québécoise de la trisomie 21, participera au *Tour du Québec à vélo*, la première campagne nationale québécoise d'information et de sensibilisation organisée par la Société, du 1<sup>er</sup> juin au 1<sup>er</sup> août 2002. Sous le thème « Une chance que j't'ai, une chance qu'on s'a », M. Fortin, suivi d'un winnebago affichant le poster de la campagne, parcourra 5 000 km à vélo en visitant une cinquantaine de villes et de municipalités, dans le but de contrer les craintes et les préjugés face à la trisomie 21 et de favoriser l'émergence d'une solidarité sociale autour des personnes vivant une trisomie 21.

Information: (450) 581-3376

# PROFIL

## Sylvain Fortin

### POUR CES GÉANTS DE L'AMOUR INCONDITIONNEL

Philippe Beauchemin

beaucheminp@transcontinental.ca

L'entrevue, qui aura duré plus d'une heure, n'en fut pas une. Bon, d'accord, si l'on s'arrête à la définition du terme, oui, ce fut « une rencontre concertée entre deux personnes qui ont à parler ensemble ». Cependant, ce fut loin d'être une rencontre terne.

Sylvain Fortin est le directeur de la Société québécoise de la Trisomie-21. Il y a maintenant cinq ans, sa vie a complètement basculé, suite à la naissance de Mathieu.

« J'étais déjà le père d'un jeune garçon, Olivier, qui était en pleine forme et en parfaite santé. Mathieu, lui, est né trisomique. Comme parents, on ne s' imagine jamais élever un enfant trisomique. Disons que je l'ai mal pris. Je me posais des questions du genre: « Pourquoi moi ? ». Et pendant ce temps-là, Mathieu était seul à la pouponnière et il ne demandait qu'à nous couvrir de son amour inconditionnel. Quel égoïste je faisais ! »

L'amour de Mathieu a finalement contaminé son père. Un amour si fort que Sylvain Fortin a décidé de se dévouer entièrement aux personnes trisomiques. Il y a deux ans, il a mis sur pied la Société québécoise de la Trisomie-21; l'été dernier, il a fait le tour du Québec à vélo, pour sensibiliser la population; cette année, un conte illustré sera distribué dans l'ensemble des écoles primaires du Québec, de même que dans les bibliothèques; l'automne prochain, une

chanson devrait être lancée; l'an prochain, on prévoit l'ouverture d'un parc, à Québec, où un monument de bronze surplombera les visiteurs.

« Je fais tout cela uniquement pour sensibiliser et informer la population, rien d'autre. La vie en société est tellement axée sur la performance individuelle que l'on ne voit pas tout ce que ces « géants de l'amour inconditionnel » peuvent nous apporter. »

Voilà le surnom qu'il a trouvé pour les décrire: les géants de l'amour inconditionnel.

« La trisomie est d'ordre génétique. Tous les êtres humains possèdent vingt-trois paires de chromosome, pour un total de 46. La trisomie-21 fait en sorte qu'une personne possède trois chromosomes numéro 21, pour un total de 47 chromosomes. Il y en a donc un de plus. Et vous savez quoi ? Je crois que ce chromosome, c'est celui de l'amour inconditionnel. »

Il est vrai que les personnes trisomiques aiment sans conditions, sans préjugés.

#### Un changement positif

M. Fortin avait un bon emploi, un bon salaire, une belle famille. Mathieu a tout changé. Maintenant, il est divorcé, gagne peu d'argent et se consacre entièrement à ses deux enfants et à la Société de la Trisomie-21... Et il se dit plus heureux que jamais.

« J'aime mes enfants. Olivier a la chance de pouvoir se défendre. Mathieu, je vais l'aider du mieux que je peux. Depuis l'arrivée de mon géant, je suis un meilleur être humain. »



SYLVAIN FORTIN

(Photo Roger Lacoste)

VIA  
communautaire  
et loisirs

Profil

SYLVAIN  
FORTIN



Page 33

(Roger Lacoste)

## DES «INCONDITIONNELS» AU SERVICE DE L'AMOUR

*L'OSL et Véronique Dicaire chantent l'hymne à la trisomie-21*

**A**u départ, il s'agissait d'un projet audacieux. S'y sont joints l'interprète Véronique Dicaire et l'Orchestre symphonique de Laval. Aujourd'hui, «Inconditionnel», la chanson thème dédiée aux personnes souffrant d'une trisomie-21, est immortalisée sur disque compact.



Julien Gauthier  
julien.gauthier@transcontinental.ca

Idéateur et concepteur du projet, directeur général de la Société québécoise de la trisomie-21, mais d'abord et avant tout père d'un jeune garçon trisomique, Sylvain Fortin récolte enfin le fruit de plusieurs mois d'efforts soutenus. «Lorsque l'idée de produire un hymne à la trisomie-21 m'est venue, je me suis dit qu'il fallait que ce soit digne des textes des plus grands interprètes. Je souris maintenant devant le résultat puisque le morceau parlé de lui-même», note M. Fortin.

Il faut dire, d'entrée de jeu, que le projet a été déposé entre bonnes mains. C'est l'interprète Véronique Dicaire qui s'attaque au micro avec fougue et passion. «Véronique était la personne idéale pour transmettre notre message car lorsqu'elle était plus jeune, elle gardait des jeunes enfants trisomiques, ce qui lui donne aujourd'hui la profondeur et la sensibilité nécessaires pour mener la chanson à bon port», explique un père visiblement ému.

### Comme si ce n'était pas suffisant!

Comme si ce n'était pas suffisant, l'idéateur a aussi eu recours aux services de l'Orchestre symphonique de Laval (OSL) qui s'est montré extrêmement coopératif. «Lorsque nous avons eu écho de l'idée de M. Fortin, nous avons trouvé cela génial. Ça rejoint beaucoup de monde et c'est une façon



Sylvain Fortin pose ici devant les membres de l'OSL en pleine préparation pour l'enregistrement de «Inconditionnel», qui a eu lieu au studio-12 de Radio-Canada, à Montréal, lundi dernier.

Martin Deslauriers

intéressante pour nous de nous impliquer dans notre communauté, lance la directrice générale de l'OSL, Linda Clouette. Il ne faut pas se cacher que le fait que la pièce ait été composée par Marc Ouellette a donné le goût à nos musiciens d'embarquer dans l'aventure!»

Les paroles de «Inconditionnel» ont été écrites par Norman Racicot.

Selon Sylvain Fortin, le plus important dans cette expérience, c'est que les gens qui vivent une différence, qu'ils soient frappés par la trisomie-21 ou pas, se retrouvent dans cet hymne à l'amour.

Le disque compact n'est pas disponible en magasin. Les intéressés peuvent se procurer le disque auprès de la Société québécoise de la trisomie-21, au 581-3376.

### D'autres projets en tête

La création d'un disque compact étant déjà chose du passé, M. Fortin s'est remis au boulot : en effet, deux autres idées prendront forme sous peu, soit la mise sur pied d'un conte pour enfants où le héros est un jeune garçon atteint de trisomie et l'inauguration, à Québec, près du bassin Louise, d'un parc commémorant le courage de ces jeunes frappés par la maladie. «L'inauguration du parc aura lieu le 16 mai 2004. C'est le sculpteur Fabien Pagé, qui a entre autres produit les bronzes de René Lévesque et de Charles de Gaulle, qui a eu comme mandat de couler un bronze représentant trois enfants trisomiques qui jouent au ballon. L'un d'eux est la copie conforme de mon fils, Mathieu, ce qui est un honneur pour nous. Les deux autres statues représentent deux jeunes filles, l'une de Rimouski, l'autre de Val d'Or», explique-t-il. Bref, un autre moyen de sensibilisation hors du commun.

Au total, quatre versions de la pièce ont été enregistrées. La première en collaboration avec l'OSL, la seconde adaptée à la radio, une autre de type instrumental et, enfin, une quatrième acoustique.

## « L'INCONDITIONNEL » POUR LES TRISOMIQUES

Véronic Dicaire se joint à la Société québécoise de la Trisomie-21

« Tout le monde a eu sa chanson, sauf les trisomiques », a lancé le directeur de la Société québécoise de la Trisomie-21, qui vient de produire une chanson dédiée aux personnes trisomiques: « L'inconditionnel ». Une chanson interprétée par Véronic Dicaire et les 60 musiciens de l'orchestre symphonique de Laval.



veronique.goyette@transcontinental.ca

C'est par souci d'être écouté et entendu que le directeur de la Société québécoise de la Trisomie-21, Sylvain Fortin, a songé à une chanson. On se rappellera que l'an passé, M. Fortin avait « roulé » pour sa cause tout l'été. La Société s'était lancée dans une campagne de sensibilisation prenant la forme d'un tour du Québec à vélo. Cette campagne avait pour thème un vers d'une chanson de Jean-Pierre Ferland, « Une chance que j't'ai, une chance qu'on s'a ». Cette année, la Société ne veut plus emprunter des mots, mais bien s'appropriier les siens. Et c'est là que « L'inconditionnel » entre en scène.

« Quand je suis revenu de mon tour du Québec, je me suis dit: « tant d'effort, tant d'énergie et il ne



SYLVAIN FORTIN, directeur de la Société et père d'un enfant trisomique de six ans. C'est dans les yeux de son fil qu'il a vu « L'inconditionnel ».

(photo: Roger Lacoste)

reste plus rien ». Alors je me suis demandé comment on pouvait mettre en place une mesure de sensibilisation qui durerait », raconte Sylvain Fortin.

Eureka! En pleine nuit, l'idée d'une chanson s'est imposée. « C'était une idée audacieuse. Je ne voulais pas que ce soit n'importe quoi. Que ce soit fait à la va-vite sur un coin de table », explique-t-il.

C'est pourquoi Sylvain Fortin a fait appel à Norman Racicot pour l'écriture et à Marc Ouellette pour la composition: deux artistes qui ont travaillé avec notamment Isabelle Boulay et Diane Juster. L'album de « L'inconditionnel » sortira en octobre et comprendra quatre

versions de la chanson: radiophonique, symphonique, acoustique et instrumentale. Pour la version symphonique, l'équipe a enregistré lundi, avec les musiciens de L'OSL dans un studio de Radio-Canada. Les autres versions seront bientôt enregistrées au Studio Piccolo à Montréal. Le même studio qu'affectionne la diva Céline Dion lorsqu'elle endisque au Québec.

### Véronic Dicaire

Le choix de la chanteuse Véronic Dicaire pour interpréter « L'inconditionnel » n'est pas un hasard. « Les chanteurs, quand ils vont entendre cette chanson-là, vont se dire qu'ils auraient bien aimé chanter ces mots-là ! », clame Sylvain For-

tin. Véronic Dicaire est une étoile montante du Québec depuis qu'elle a endossé le rôle principal dans l'adaptation française du succès sur Broadway de Chicago. Elle a joué le personnage de la célèbre Roxie Hart tout l'été, aux côtés d'Anthony Kavanagh et de Laurent Paquin, entre autres.

### Démarche

Sylvain Fortin, directeur de la Société québécoise de trisomie-21 est également père d'un enfant trisomique, Mathieu. Sa réalité quotidienne a nourri la chanson en mots authentiques et en profondeur. L'impact sera certainement senti puisque Norman Racicot et Marc Ouellette ont mis des heures à s'imprégner de la vie avec la trisomie. Une démarche longue d'un an.

« Ils m'ont écouté. Je leur ai présenté Mathieu. Ils m'ont vu aller avec Mathieu », explique le père du garçon de six ans. « Pour la chanson, j'ai tout puisé dans les yeux de Mathieu. Dans ses yeux, je vois l'amour à perte de vue et c'est comme ça que naissent de grandes réalisations ».

### À la radio

« L'inconditionnel » sera diffusée sur la Première chaîne de Radio-Canada. La chanson devrait aussi être entendue sur d'autres radios. Le directeur de la Société québécoise de la trisomie-21, qui tient son siège social à Repentigny, croit fermement que cette chanson aidera « à sortir de l'obscurantisme ». « On de gros retards historiques à rattraper. On n'a pas le choix de créer des événements comme celui-là ».



## Campagne contre les préjugés envers les trisomiques

Mise à jour le lundi 10 novembre 2003, 15 h 48 .

**La Société québécoise de la trisomie 21 et le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle s'associent pour combattre les préjugés envers les personnes trisomiques.**

Créée il y a deux ans, la Société québécoise de la trisomie 21 regroupe plus de 800 parents qui résident dans les régions. La Société fait la promotion des droits des personnes trisomiques, reconnues comme tendres et affectueuses, mais trop souvent méconnues du public.

C'est dans cet esprit que la Société a adopté une chanson-thème pour sa campagne contre les préjugés envers les trisomiques. La chanson sera popularisée par la jeune vedette, Véronique Dicaire et les profits de la vente du disque, remis aux enfants atteints du syndrome de Down.



Selon, le directeur général de la Société québécoise, Sylvain Fortin, les trisomiques sont des personnes à part entière et doivent être considérées comme telles.

### **Milieu insensible**

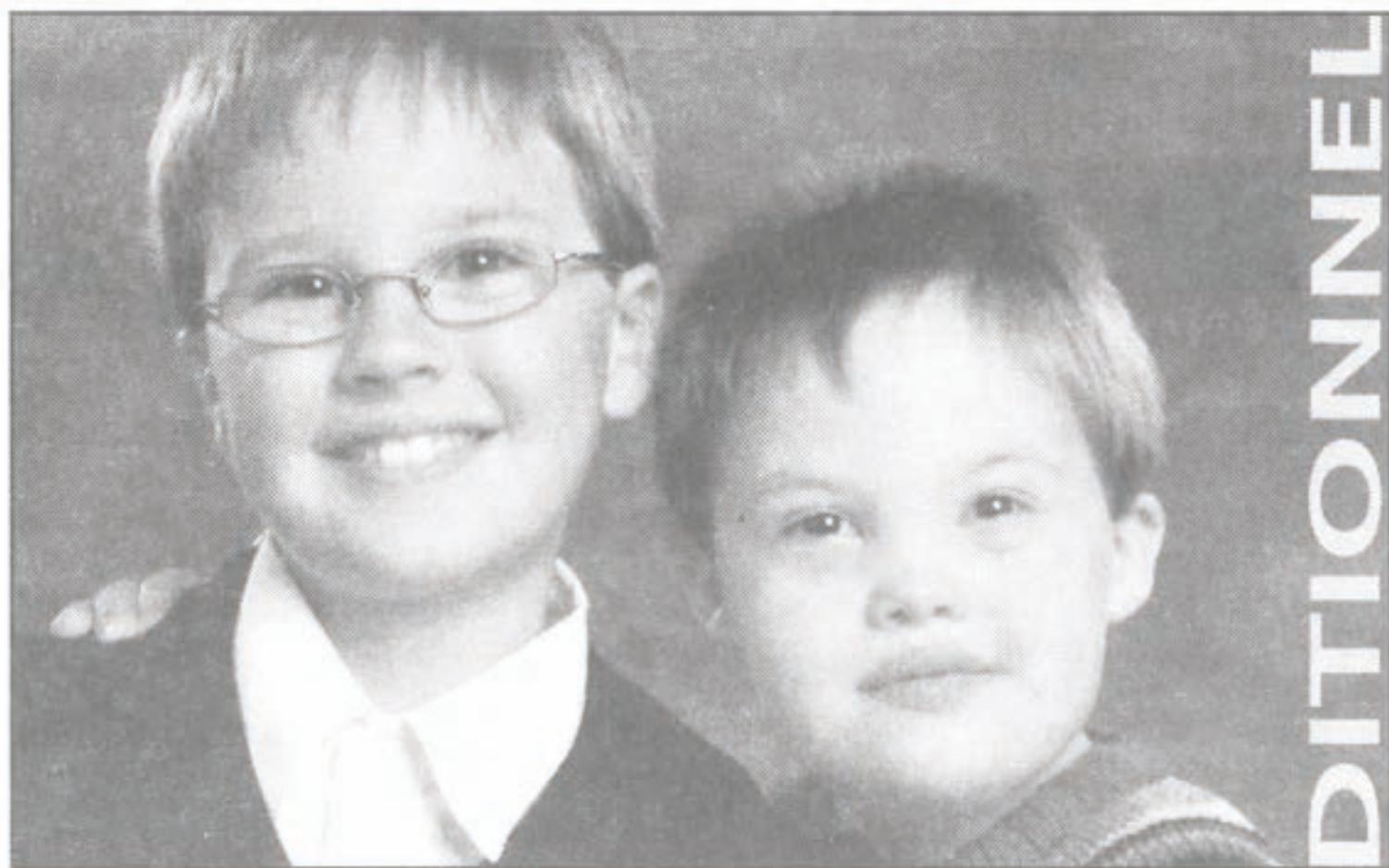
Sylvain Fortin déplore l'insensibilité et l'insouciance du milieu scientifique à leur égard : « On en parle avec des termes comme *aberration chromosomique, malformation chromosomique*. Toujours avec des termes qui ne font que diminuer. »

Dans le Bas-Saint-Laurent, on compte 320 personnes atteintes de trisomie 21. Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent leur offre différents services, qui visent l'intégration dans leur milieu.



## Actualités

# L'ALBUM L'INCONDITIONNEL DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21 EST SORTI



**LE GRAND PROJET** de Sylvain Fortin, directeur de la Société québécoise de la Trisomie-21 vient de voir le jour. L'album « L'inconditionnel » est sorti la semaine dernière et comprend quatre versions de la chanson « L'inconditionnel » interprété par la chanteuse Véronic DiCaire: radiophonique, symphonique, acoustique et instrumentale. Cet album est le nouveau porte-voix de la Société québécoise de trisomie-21. Sylvain Fortin est père d'un enfant trisomique, Mathieu. Sa réalité quotidienne a nourri la chanson en mots authentiques et en profondeur.

(photo: Courtoisie)

SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE 21

## Un hymne aux « géants de l'amour inconditionnel »

**Louise Lebel**

Afin de combattre les préjugés encore très présents dans la société, le directeur général de la Société québécoise de la trisomie 21, Sylvain Fortin, a eu l'idée de dire en chanson ce qui, selon lui, a été trop longtemps tu. À son initiative, un disque compact dédié à ces « géants de l'amour inconditionnel » vient d'être lancé.

Interprétée par Véronique Dicaire, la chanson « Inconditionnel » a pour but de défaire les préjugés et d'éduquer le public sur la trisomie 21. Quatre mille exemplaires du disque compact seront mis en vente, notamment au centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent, situé aux Allées du Centre-ville à Rivière-du-Loup. Accompagnée de l'Orchestre symphonique de Laval, la chanteuse interprète quatre versions de la chanson sur cet album.

Après avoir complété une tournée de sensibilisation à vélo à travers la province en 2002, Sylvain Fortin, lui-même père d'un enfant trisomique, s'est creusé la tête afin de trouver une façon plus permanente de passer son message d'accueil et de compréhension de la différence. « Je suis allé voir Marc Ouellet et Norman Racicot, qui ont notamment composé des chansons pour Marie-Denise Pelletier et Isabelle

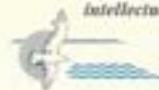


Lui-même père d'un enfant atteint de la trisomie 21, Sylvain Fortin travaille beaucoup afin d'amener la population à comprendre et à accueillir la différence. Photo : Louise Lebel

Boulay, pour qu'ils travaillent avec moi. Je leur ai dit : "Composez-moi une chanson digne des grands noms de la musique ou ne composez rien du tout" et ils ont accepté. » M. Fortin a passé beaucoup de temps

avec le compositeur et le parolier afin de bien leur faire saisir la capacité qu'ont les personnes trisomiques de donner un amour sans condition et sans préjugés.

Les profits de la vente du disque, au coût de 20 \$, iront à la fondation du CRDI du Bas-Saint-Laurent et à la Société québécoise de la trisomie 21. L'argent servira à la réalisation du conte « Le semeur de câlins », portant sur la trisomie 21, qui sera distribué dans les écoles. De plus, un parc sera inauguré en mai à Québec. Ce parc sera baptisé la place des Géants de l'amour inconditionnel et une sculpture de bronze représentant trois enfants trisomiques, dont la petite Katrina Lepage de Rimouski, y sera érigée. La trisomie se caractérise par la présence dans l'ADN de la personne affectée de trois chromosomes 21 plutôt que deux. Selon Sylvain Fortin, ce chromosome supplémentaire est celui de l'amour. Au Québec, il y a environ 10 640 personnes qui vivent avec la trisomie 21. Seulement dans le Bas-Saint-Laurent, elles sont 320.



## La Société de la trisomie 21

M. Sylvain Fortin, directeur général de la Société québécoise de la trisomie-21, cherche différents moyens pour sensibiliser la population sur ce thème en plus de sa tournée en vélo dans notre région en 2002. Il est le concepteur-producteur du disque compact dont la chanson thème s'intitule « *Inconditionnel* ».

Cette chanson est interprétée par une étoile montante de la musique québécoise, Véronic DiCaire. Celle-ci a pour but de défaire les préjugés et d'éduquer le public par rapport à la trisomie-21. L'enregistrement comprend quatre versions de la chanson soit instrumentale, populaire, symphonique et acoustique.



### À quoi servira la vente?

Les profits seront versés à la Société québécoise de la trisomie-21 et 20% des ventes seront remis à la Fondation des personnes déficientes intellectuelles du Bas-Saint-Laurent. L'argent recueilli servira à financer la réalisation d'un livre de contes pour enfants sur la trisomie-21 qui sera distribué dans les écoles ainsi qu'à la création d'un parc à Québec où sera érigée une sculpture représentant trois enfants grandeur réelle.

Le CRDI du Bas-Saint-Laurent a accepté de collaborer à la réalisation de ce projet et va chercher la participation des huit MRC dans la vente des disques compacts. Nous en avons 4000 à vendre au coût de 20 \$, donc vous pouvez l'offrir personnellement en cadeau de Noël ou en parler aux familles de vos clients, aux grands-parents, aux amis et ressources de type familial. Les disques compacts sont disponibles dans tous les points de service du CRDI.

Les organismes communautaires peuvent utiliser la vente des disques compacts de la façon qu'ils le désirent comme moyen de financement et les profits leur seront versés selon l'entente.

Nous vous remercions pour l'aide que vous apportez à cette cause et n'oubliez pas que la chanson est aussi pour toutes les personnes déficientes intellectuelles du Québec.

**Danielle Michaud**  
Secrétaire de la Fondation

Découpez et retournez



### DANS CE NUMÉRO

- 1 La Société québécoise de la Trisomie-21
- 2 L'arrivée de l'enfant ayant des besoins spéciaux à l'école : trois outils de communication.
- 3 Ergonomie cognitive et intégration scolaire : une démarche favorisant le maillage école - famille - communauté
- 4 Décès
- 4 Un nouveau défi vous intéresse !
- 4 Flash info en bref...
- 6 Le comité des usagers vous informe
- 7 Party d'halloween
- 8 Olympiades Inter-Résidences

### Coupon-réponse

Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_

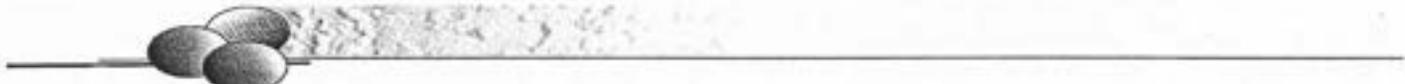
Je désire acheter :

Nombre de CD : \_\_\_\_\_ x 20 \$ Total : \_\_\_\_\_

Je désire vendre :

Nombre de CD : \_\_\_\_\_ x 20 \$ Total : \_\_\_\_\_

Retournez au point de service le plus près  
de chez-vous.



## L'arrivée de l'enfant ayant des besoins spéciaux à l'école : trois outils de communication

En entête, vous avez le titre d'un atelier auquel je participais dans le cadre du colloque sur l'intégration scolaire des 28 et 29 octobre derniers à UQTR (Université du Québec à Trois-Rivières).

Deux chercheurs de l'Université Laval (Mmes Sylvie Tétrault et Annie Pomerleau) nous ont proposé trois outils de communication développés dans le cadre d'un projet de recherche portant sur la transition à l'école (PIST).

Les trois grandes motivations à la base du projet étaient : l'importance du transfert, de la cueillette et de l'utilisation des informations relatives à l'enfant, la reconnaissance de l'expertise des parents et des éducatrices en milieu de garde (CPE) en ce qui réfère à la connaissance de l'enfant et enfin une transmission dynamique de l'information en trois façons ayant des implications variées.

Les conférencières nous ont d'abord présenté la teneur du projet, je vous en livre plus essentiellement les quatre grands objectifs qui sont :

- Évaluer les effets du projet PIST à titre de programme de préparation à l'inclusion et de soutien à la transition pour les enfants d'âge pré-scolaire ayant des besoins spéciaux;
- Décrire les situations d'inclusion des enfants d'âge pré-scolaire ayant des besoins spéciaux avant la maternelle scolaire ( $\pm$  2-3 ans avant);
- Évaluer l'utilité et la satisfaction du point de vue particulier de chaque groupe d'acteurs ayant expérimenté les trois outils développés;
- Décrire la trajectoire de l'enfant ayant des besoins spéciaux un an après l'application du programme de transition.

Le premier des trois outils développés consiste en un formulaire de transmission d'information utilisant des pictogrammes. Ses principales caractéristiques le rendent accessible à tous, simple et facile d'utilisation. Il met l'accent sur le potentiel de l'enfant de préférence aux difficultés. Il recueille des mots-clés plutôt que des phrases descriptives, il suppose une approche positive de la part des utilisateurs et il se résume à quatre pages agréables à compléter.

Le deuxième outil est un vidéo reportage sur l'enfant. Il présente l'enfant dans ses environnements quotidiens soit à la maison et au CPE. Il expose des images de l'enfant assorties des commentaires des parents et des éducatrices en CPE à propos de son fonctionnement et des stratégies d'intervention qui mettent l'accent sur ses caractéristiques positives. Il est possible de fournir aussi un portfolio avec les réalisations de l'enfant. Cet outil a été considéré utile, facile à faire, pratique et a permis de mettre en images l'enfant et de réagir à ces images.

Enfin, une grille intitulée « Passage à la maternelle » (PALM) provenant d'une adaptation du MHAVIE – enfant, (Fougeryrollas et al., 2001) est complétée. Il s'agit d'une grille descriptive de l'enfant en activité, qui est basée sur les habitudes de vie et les six compétences préscolaires du MEQ. La réalisation de l'activité est évaluée selon un critère de difficulté et selon un critère lié au type de soutien requis, une cote individuelle et une cote environnement est attribuée.

En conclusion, malgré que le projet de recherche ne soit pas encore terminé, les mots-clés de la réussite d'un programme de transition CPE-École se résument à:

- L'information parce qu'elle permet l'ouverture et diminue la peur de l'inconnu;
- La collaboration et le partage parce qu'elle permet la circulation des expertises dans l'intérêt non seulement des enfants mais aussi des acteurs.

Aux intervenants intéressés par ces outils, je vous informe que je les transmettrai à vos conseillers cliniques le 25 novembre prochain.

**Louise Francoeur**  
Conseillère clinique territoire Kamouraska/Rivière-du-Loup

# Une chanson pour la Société québécoise de la trisomie-21

C'est Inconditionnel, la chanson interprétée par Véronique DiCaire, qui devient la chanson-thème de la Société québécoise de la trisomie-21. Et c'est à Rivière-du-Loup qu'on procédait dernièrement au lancement du disque compact.

## ROBERT LEGENDRE

En compagnie de la directrice du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent (C.R.D.I.), madame Hélène Marquis, le directeur et fondateur de la Société québécoise de la trisomie-21, M. Sylvain Fortin, présentait les objectifs poursuivis par cette chanson-thème. «Il s'agit de défaire les préjugés vis-à-vis les personnes affectées par cette malformation chromosomique». Selon lui, les trisomiques, des personnes à part entière, sont méconnues du public. Ce sont des personnes tendres et affectueuses, qui n'ont que de l'amour inconditionnel, d'où le titre de la chanson-thème qui vise à favoriser le rapprochement. Un peu plus de trois cent personnes (300) sont touchées par la trisomie-21 au Bas-Saint-Laurent.

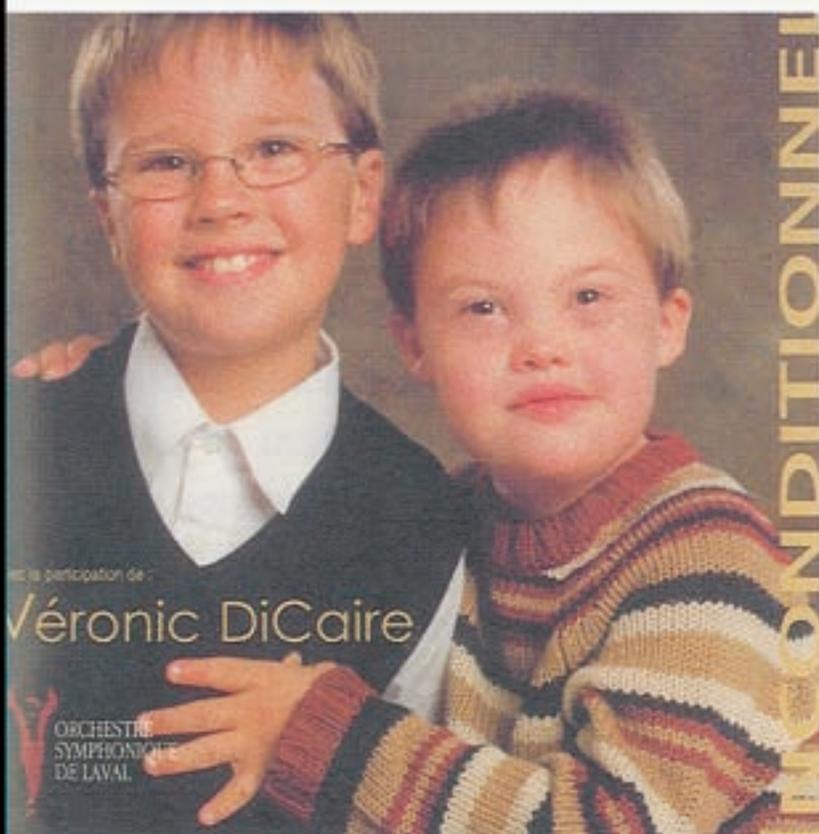


PHOTO ROBERT LEGENDRE

**M. Sylvain Fortin, directeur et fondateur de la Société québécoise de la trisomie-21, présente à Mme Hélène Marquis, directrice du CRDI, le premier exemplaire du disque compact Inconditionnel lancé à Rivière-du-Loup.**

Associée à la diffusion du disque compact, Mme Marquis rappelait les différents services d'aide aux familles et d'intégration au milieu qu'offre son organisme : «Il importe cependant d'intervenir le plus tôt possible.

Les interventions précoces sont plus efficaces». On peut se procurer des exemplaires du disque compact auprès du CRDI qui touche vingt pour cent (20%) des profits de la vente pour ses opérations.



La Société québécoise de la Trisomie-21 a lancé le disque compact de sa nouvelle chanson-thème : Inconditionnel.

Inconditionnel a pour but de défaire les préjugés et d'éduquer le public par rapport à la Trisomie-21. Elle veut susciter l'émergence d'une solidarité sociale et espère contribuer par son message de réconfort, à la compréhension et à l'accueil de la différence.

## Lancement officiel de la chanson-thème

pour la



Société québécoise  
de la **Trisomie-21**

Sur le disque, qui comprend quatre versions de la chanson, Véronique DiCaire est accompagnée par l'Orchestre symphonique de Laval. La musique et les orchestrations sont signées Marc Ouellette. Les paroles sont de Norman Racicot.

Le disque compact est vendu au coût de 20 \$. Les profits de la vente du disque seront versés à la Fondation du CRDI du Bas-Saint-Laurent ainsi qu'à la Société québécoise de la Trisomie-21.

Vous pouvez vous procurer le disque compact auprès du siège social et des points de service du CRDI du Bas-Saint-Laurent.

Inconditionnel

## Trisomie 21 UN CONTE POUR LES ÉLÈVES



Page 2

(Photo: Roger Lacoste)

# « LE SEMEUR DE CÂLINS » ARRIVE DANS NOS ÉCOLES

Philippe Beauchemin

beaucheminp@transcontinental.ca

**A**fin de favoriser l'intégration de jeunes enfants vivant avec un trisomie-21 dans le milieu scolaire régulier, la Société québécoise de la trisomie-21 vient de lancer un conte destiné aux élèves du primaire, principalement de la maternelle à la troisième année.

« Le Semeur de câlins » sera donc à la disposition des commissions scolaires et des professeurs qui souhaiteront en faire usage avant l'arrivée d'un jeune vivant avec un trisomie-21 dans la classe.

« Il n'existait aucun outil d'intégration de ce type dans les écoles, et il s'agissait là d'une lacune importante dans le processus d'intégration, explique Sylvain Fortin, président de la Société québécoise de la trisomie-21. Ce conte réaliste sera très utile pour tout le monde, tant pour les élèves et les

professeurs que le jeune qui arrive dans une nouvelle classe ». Le conte propose donc une série de mises en situation destinée à favoriser l'intégration d'un jeune trisomique et ce, dans divers aspects de sa vie: avec des amis, quand il joue, avec les parents, à la maison, en sortie scolaire, etc.. « On souhaite tout simplement vaincre les préjugés et démontrer que ces jeunes enfants ont une immense richesse au cœur, soit celle d'aimer inconditionnellement toute leur vie durant », souligne M. Fortin.

### Année après année

Depuis 2002, le président de la Société québécoise de la trisomie-21 n'a pas chômé, loin de là ! Pour faire connaître la cause qui lui tient à cœur, il a d'abord fait le tour du Québec en vélo, puis, l'an dernier, a lancé un disque (comprenant la performance de la chanteuse Véronique Dicaire), et, aujourd'hui, il nous arrive avec ce conte, « Le Semeur de câlins ». Et l'an prochain, il prévoit l'ou-

verture d'un parc à Québec dédié aux gens qui vivent avec une trisomie-21. « Il faut poser des gestes concrets pour ainsi favoriser l'épanouissement et l'intégration sociale des personnes vivant avec une trisomie-21. C'est ce que je m'applique à faire », laisse entendre M. Fortin.



(Photo: Roger Lacoste)

# DES MONTANTS QUI SONT LES BIENVENUS !

(P.B.) - Ce 22 novembre, Jacques P. Dupuis, ministre responsable de la région de Lanaudière, remettait au nom du Premier Ministre Jean Charest et de Philippe Couillard, ministre de la Santé et des Services sociaux, deux montants de 8 000 \$ chacun. L'un à monsieur Sylvain Fortin, président de la Société québécoise de la Trisomie 21 à Repentigny et à monsieur Yves Carrière, membre du Conseil d'administration ; l'autre, par l'entremise de Sylvie Thouin, attachée politique de Jacques P. Dupuis, à Manon Paquette, coordonnatrice de l'organisme communautaire Cible Famille

Brandon, et à madame Jacinthe Poirier, secrétaire-trésorière. Cette dernière subvention permettra à l'organisme d'assurer la poursuite du projet Défis Enfant et le maintien des mesures de prévention de la négligence et de l'abus envers les enfants. Pour ce qui est de la subvention accordé à Sylvain Fortin, elle permettra à l'organisme de procéder à l'achat d'équipements pour le bénéfice des enfants et des adolescents utilisateurs de la Maison du P'tit Poussin, maison de répit-dépannage directement reliée à la Société québécoise de la Trisomie 21.



**SYLVAIN FORTIN, président de la Société québécoise de la Trisomie 21 à Repentigny et Yves Carrière, membre du Conseil d'administration...** (Photo: Courtoisie)

La lettre de la semaine | Sylvain Fortin\*

# Trisomie 21 : l'étatisation d'un préjugé

**L**e ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec se prépare à mettre en œuvre un programme de dépistage prénatal de la trisomie 21 au Québec.

Que ce soit par préoccupation pour la qualité de vie des parents afin de leur permettre d'être mieux préparés à accueillir leur enfant à la naissance, pour assurer les meilleures conditions d'accueil lors de l'accouchement aux enfants présentant une trisomie 21 ou pour céder aux pressions de l'industrie fabriquant les tests de dépistage prénatal de la trisomie 21 et qui souhaite de toutes ses forces que toutes les femmes enceintes reçoivent ces tests et non seulement les femmes âgées de 35 ans et plus, le résultat sera le même, soit l'élimination des enfants qui ne correspondent pas aux attentes de la perfection. Des enfants mal vus, mal sus, mais pourtant bien jugés.

Il s'agit ici de la deuxième salve de la part du gouvernement du Québec en direction des personnes qui vivent avec une trisomie 21. La dernière fois, c'était en 1988 alors que le Comité de la protection de la jeunesse du ministère de la Justice projetait une politique concernant l'euthanasie passive des enfants ayant un syndrome de Down.



Les trisomiques connaissent la tendresse comme seule façon de vivre, selon Sylvain Fortin. — PHOTO AFP

Depuis la cause Daigle contre Tremblay (1989), la Cour suprême du Canada a statué que le fœtus *in utero* n'a pas droit à la vie. Cette cause a mis un point final aux droits des fœtus. Puisque celui-ci n'a pas droit à la vie, il n'est donc pas considéré comme une personne humaine et, conséquemment, aucunement protégé par les chartes. Ce n'est qu'après l'accouchement que l'enfant né vivant et viable devient une personne juridique à part entière.

Les chartes n'ont donc leur

utilité qu'à ce moment et elles nous renseignent combien souvent elles sont ignorées envers les personnes qui vivent avec une trisomie 21 dans le cadre des tests de dépistage de la trisomie 21. Des personnes vivant avec cet état comprendront un jour ou l'autre qu'on élimine des enfants avant leur naissance parce qu'ils sont comme elles. Sur le plan de l'effet négatif au niveau psychologique, ceci représente un traitement cruel et inusité ainsi qu'une at-

teinte profonde à leur dignité humaine.

Ces personnes qui connaissent la tendresse comme seule façon de vivre possèdent trois chromosomes 21 plutôt que deux. La trisomie 21 n'est donc pas une maladie, mais un état caractérisé par la présence d'un chromosome supplémentaire. Ce chromosome est, à mon avis, celui de l'amour.

Le général de Gaulle aussi a eu une fille porteuse d'une trisomie 21. Née le 1<sup>er</sup> janvier 1928 et décédée le 6 février 1948 à Colombey-

les-Deux-Églises. Sur sa tombe, son père a eu cette phrase extrêmement émouvante et lourde de vérité : «Maintenant, elle est comme les autres.» Les époux de Gaulle ne se sont jamais séparés d'elle jusqu'à sa mort. Les membres de la famille de Gaulle et leurs proches ont témoigné que le général de Gaulle, réputé pour avoir un amour retenu avec sa famille, se montrait plus chaleureux et extraverti avec Anne. À sa mort, en 1970, il fut enterré dans le cimetière de Colombey, à côté de sa fille. J'aimerais, comme Anne, que mon fils Mathieu n'ait pas à attendre sa propre mort pour être vu comme tous les autres enfants, pour qu'il soit aimé et apprécié pour ce qu'il est.

Le travail est grand pour que les «préjugeants» et «jugés» se rassemblent pour apprendre à se côtoyer et pour que tous changent leurs mentalités et leur regard afin qu'ils puissent découvrir toute l'immensité de l'amour et la grandeur d'âme des enfants nés avec une trisomie 21 et qui sont des géants de l'amour inconditionnel.

\*L'auteur est père d'un garçon vivant avec une trisomie 21. Il est titulaire d'une Maîtrise en droit de la santé et a présidé la Société québécoise de la trisomie 21 de 2001 à 2005.

# À VOTRE TOUR

LETTRE DE LA SEMAINE

## Le chromosome de l'amour

Les tests de dépistage de la trisomie-21 auront un impact cruel sur les personnes qui en sont atteintes

SYLVAÏN FORTIN

*L'auteur est père d'un garçon atteint de trisomie-21. Il est titulaire d'une maîtrise en droit de la santé et a présidé la Société québécoise de la trisomie-21 de 2001 à 2005.*

Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec se prépare à mettre en œuvre un programme de dépistage prénatal de la trisomie-21 au Québec.

Que ce soit par préoccupation pour la qualité de vie des parents afin de leur permettre d'être mieux préparés à accueillir leur enfant à la naissance, ou pour assurer les

**Elles comprendront un jour ou l'autre qu'on élimine des enfants avant leur naissance parce qu'ils sont comme elles.**

milleures conditions d'accueil aux enfants présentant une trisomie-21, ou pour céder aux pressions de l'industrie fabriquant les tests de dépistage prénatal de la trisomie-21 et qui souhaite de toutes ses forces que toutes les femmes enceintes reçoivent ces tests, et non seulement les femmes âgées de 35 ans et plus, le résultat sera le même: l'élimination des enfants qui ne correspondent pas aux attentes de la perfection. Des enfants mal vus, mal sus, mais pourtant bien jugés.

Il s'agit ici de la deuxième salve de la part du gouvernement québécois en direction des personnes qui vivent avec

la trisomie-21. La dernière fois, c'était en 1988 alors que le Comité de la protection de la jeunesse du ministère de la Justice projetait une politique concernant l'euthanasie passive des enfants atteints du syndrome de Down.

Depuis la cause *Dalgle c. Tremblay* (1989), la Cour suprême a tranché que le fœtus in utero n'a pas droit à la vie. Cette cause a mis un point final au droit du fœtus. Puisque celui-ci n'a pas droit à la vie, il n'est donc pas considéré comme une personne humaine et, par conséquent, n'est aucunement protégé par les Chartes. Ce n'est qu'après l'accouchement que l'enfant né vivant et viable devient une personne juridique à part entière.

Les chartes n'ont donc leur utilité qu'à ce moment et elles nous renseignent combien souvent elles sont ignorées envers les personnes qui vivent avec une trisomie-21 dans le cadre des tests de dépistage de la trisomie-21. Des personnes vivant avec cet état comprendront un jour ou l'autre qu'on élimine des enfants avant leur naissance parce qu'ils sont comme elles. Sur le plan de l'impact psychologique, cela représente un traitement cruel et inusité ainsi qu'une atteinte profonde à leur dignité humaine.

Ces personnes, qui connaissent la tendresse comme seule façon de vivre, possèdent trois chromosomes 21 plutôt que deux. La trisomie-21 n'est donc pas une maladie, mais un état caractérisé par la présence d'un chromosome supplémentaire. Ce chromosome est, à mon avis, celui de l'amour.



Sylvain Fortin avec son fils, Mathieu.

PHOTO FOURNIE PAR L'AUTEUR

Le général de Gaulle aussi a eu une fille porteuse d'une trisomie-21. Née le 1<sup>er</sup> janvier 1928 et décédée le 6 février 1948 à Colombey-les-Deux-Églises. Sur sa tombe, son père a eu cette phrase extrêmement émouvante et lourde de vérité: «Maintenant, elle est comme les autres.» Les époux de Gaulle ne se sont jamais séparés d'elle jusqu'à sa mort. Les membres de la famille de Gaulle et leurs proches ont témoigné que le général de Gaulle, réputé pour avoir un

amour retenu avec sa famille, se montrait plus chaleureux et extraverti avec Anne. À sa mort, en 1970, il fut enterré dans le cimetière de Colombey, à côté de sa fille. J'aimerais, comme Anne, que mon fils Mathieu n'ait pas à attendre sa propre mort pour être vu comme tous les autres enfants, pour qu'il soit aimé et apprécié pour ce qu'il est.

Le travail est grand pour que les «préjugés» et «jugés» se rassemblent pour apprendre à se côtoyer et pour que tous

changent leurs mentalités et leur regard afin qu'ils puissent découvrir toute l'immensité de l'amour et la grandeur d'âme des enfants nés avec une trisomie-21 et qui sont des géants de l'amour inconditionnel. Il nous restera toujours un monde à bâtir, à définir, mais accompagnés de géants, qui peut traîner cet avenir?

L'auteur de la lettre de la semaine, Sylvain Fortin, recevra une copie laminée de cette page.

Mise à jour: 10/02/2009 09:44  
La chronique de Richard Martineau

## Le meilleur des mondes

(Journal de Montréal) Richard Martineau

journal  
montréal

Hier, dans une lettre ouverte particulièrement touchante, le père d'un enfant trisomique s'inquiétait des impacts du programme de dépistage prénatal de la trisomie 21 que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'apprête à mettre à la disposition des couples québécois.

Ce test, affirme-t-il, va ouvrir la voie à l'élimination des enfants qui ne correspondent pas aux attentes de la perfection.

Tu es différent? Tu n'es pas comme nous? On te flush!

### UNE QUESTION DÉLICATE

La question que pose cet homme est délicate, mais extrêmement importante: permettre aux futurs parents de se débarrasser d'un fœtus parce qu'il est atteint de la trisomie 21 constitue-t-il de l'eugénisme?

Pas facile, comme débat...

D'un côté, si une mère ne se sent pas capable d'élever un enfant handicapé, on ne peut quand même pas la forcer à mener sa grossesse à terme...

De l'autre, les enfants trisomiques ont le droit de vivre. Jeter un fœtus aux poubelles juste parce qu'il est différent de la norme soulève le spectre de l'eugénisme.

C'est quoi, la suite? Éliminer les enfants aveugles, les enfants sourds, les enfants qui ont une jambe plus courte que l'autre?

Je n'exagère pas. L'obstétricienne d'une amie m'a déjà raconté qu'une de ses patientes lui a demandé d'interrompre sa grossesse parce que l'échographie avait permis de détecter que son fœtus avait un bec-de-lièvre.

«Il n'en est pas question, avait répondu l'obstétricienne. Un bec-de-lièvre est une malformation mineure qui se corrige facilement et qui ne laisse même pas de trace...»

Frustrée, la bonne femme est allée voir un autre médecin, et elle l'a eu, son avortement.

On dirait un consommateur qui a échangé un sofa parce qu'il a découvert une tache sur un coussin!

### UNE ÉLIMINATION ACCEPTABLE

Les parents d'enfants trisomiques disent tous que ces derniers sont attachants, aimants, drôles...

Et on pourrait les tuer parce qu'ils ne correspondent pas à la norme?

Comme l'écrivait le père dans sa lettre: Que dira-t-on aux enfants trisomiques que leurs parents ont accepté d'avoir? Que la société juge qu'il est parfaitement acceptable d'éliminer les garçons et les filles qui leur ressemblent?

Il fut un temps pas très lointain où les Noirs étaient considérés comme des sous-humains. Aurait-on permis à une femme enceinte de se débarrasser de son fœtus juste parce qu'il avait le malheur de ne pas être Blanc ?

Et que dire du jour où des tests prénatals permettront de déceler le gène de l'homosexualité chez les enfants à naître? Les homophobes pourront-ils se débarrasser de leurs fœtus gays?



Publié le 20 février 2009 à 07h43 | Mis à jour le 20 février 2009 à 07h43

## La trisomie 21 qui fait peur aux «normaux»

[Jean-Guy Dubuc](#)

La Voix de l'Est

La nouvelle: «Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec se prépare à mettre en oeuvre un dépistage prénatal de la trisomie 21».

En fait, l'étude reprend une démarche qui s'est déjà faite, il y a déjà près de 15 ans. Le but consiste à devancer le moment du dépistage de cette condition du fœtus qui viendra au monde avec le handicap que l'on appelle le mongolisme. L'enfant pourra souffrir de divers maux, comme le retard cognitif et certaines modifications morphologiques. Les risques d'accoucher d'un enfant trisomique grandissent avec l'âge de la mère. Les exigences pour les parents sont évidemment grandes.

Pourtant, les témoignages «amoureux» de parents qui ont élevé de tels enfants sont éloquentes. (Par exemple, La Presse, 9 février). Un père écrit: «Ces personnes qui connaissent la tendresse comme seule façon de vivre possèdent trois chromosomes 21 au lieu de deux. (...) Ce chromosome est, à mon avis, celui de l'amour».

Mais, dira-t-on, ce ne sont pas tous les parents qui sont capables d'un tel courage, pour ne pas dire d'un tel amour. Ce qui fait que le dépistage de la trisomie 21 pourra signifier un plus grand nombre d'interruptions de grossesse. Le débat est d'actualité. La remise de l'Ordre du Canada au Dr Morgentaler a suscité des débats passionnés, allant jusqu'à la remise de leur médaille de certains autres Officiers. En plus, plusieurs groupes de citoyens - surtout de femmes - dénoncent le gouvernement Harper qui voudrait rendre plus difficile l'accès à l'avortement partout au Canada.

Voilà un exemple d'évolution scientifique qui oblige les Canadiens, personnellement concernés ou pas par la question, à s'interroger sur les diverses directions que prennent les progrès de la science et sur leur influence dans nos vies. D'une certaine façon, cette situation nouvelle fait penser à celle qui se vivait en Chine il y a à peine quelques années. Faisons un bref retour en arrière. On connaît le contexte culturel chinois: les familles vivaient dans de toutes petites maisons de deux pièces. Chaque couple n'avait droit, sous peine de conséquences graves, mises en place et surveillées par l'État, à un seul enfant. La présence de deux enfants signifiait l'arrêt de la subvention gouvernementale nécessaire à la subsistance de la famille.

Le fils qui se marie devient responsable de ses parents vieillissants; il les amène avec lui dans sa nouvelle maison, obligation qu'il conserve jusqu'à leur mort. La fille, elle, abandonne ses parents en quittant le foyer. D'où le désir très grand, on pourrait dire normal, que la maman accouche d'un garçon. Comme ce n'était évidemment pas toujours le cas, des filles venaient au monde. Et les parents les plus déçus tuaient leur enfant. En grand nombre, comme si de rien n'était: ce n'était qu'une fille et elle nuisait à leur avenir. (Confirmé par des officiels chinois.)

L'immense majorité des Occidentaux qualifiait le geste de barbare. Il faut maintenant se poser la question: la possibilité de détecter plus rapidement la trisomie 21 peut-elle susciter une discrimination semblable?

On pourra répondre: au contraire, on se débarrasse du fœtus avant sa naissance, donc avant qu'il soit un être humain.

Deux objections: une, il faut, pour accepter ce jugement, croire qu'un enfant n'est humain que quand il voit le jour. Ce à quoi s'opposent ceux qui croient que la vie que la maman sent dans son corps n'est pas celle d'un animal. Autre objection, il faut se priver de l'amour que décrivent les parents d'enfants trisomiques devenus des êtres responsables.

Débat social? Éthique? Ou simplement humain? Chose certaine, refuser de répondre serait un peu des trois. Question de valeurs.

[redaction@lavoxdelest.qc.ca](mailto:redaction@lavoxdelest.qc.ca)

# À VOTRE TOUR

## Pour l'amour des enfants

ANNE-CLAUDE FOUCAULT

*L'auteure a subi une interruption médicale de grossesse en novembre dernier. Elle répond à la lettre ouverte de Sylvain Fortin, publiée le 9 février.*

Le gouvernement devrait-il offrir à toutes les futures mamans la chance de passer un test prénatal afin de détecter les anomalies chromosomiques? Le but de ces examens n'est pas d'éliminer toutes les personnes atteintes de trisomie 21 et certainement pas d'obtenir un «bébé parfait», comme pourraient le redouter certains. Le prénatest, ou triple test, permet de dépister plusieurs anomalies génétiques dont, entre autres, les trisomies 13, 18 et 21.

En aucun cas le prénatest ne se veut un incitatif à l'avortement en cas de problème. Au contraire! Tout le corps médical s'affaire à donner l'information relative aux anomalies génétiques de façon objective, sans orienter les parents d'aucune manière dans leur prise de décision. En l'occurrence, ces tests permettent aux parents de prendre pleinement conscience de ce que pourra être la vie de leur enfant, pour le meilleur et pour le pire.

On peut se demander ce qui est mieux. Ne pas savoir ou avoir le

«choix»? Il faut comprendre que malgré tout le débat médiatique qui entoure les tests prénataux, la décision d'interrompre une grossesse en cas de problème médical est rarement vécue comme un «choix», mais plutôt comme une «épreuve».

En effet, qui veut voir son enfant souffrir d'hypotonie, de neuro-dégénérescence, d'encéphalopathie glycémique ou d'autres maladies aux noms imprononçables et assurément incurables parce que génétiques? Personne. Quelle femme se voit soulagée de mettre un terme à une grossesse qu'elle a souhaitée? Enterrer un enfant qu'elle a aimé mais qu'elle n'aura pas bercé vivant? Je n'en connais personnellement aucune.

À 29 ans, parce que mes assurances remboursaient les 350\$ que coûtait le test, j'ai choisi de savoir. Nous avons eu le privilège de pouvoir choisir le meilleur pour ma fille, parce que nous pouvions payer. Malgré tout ce qui s'en est suivi, je ne regrette pas une seconde cette décision. Quand les mauvaises nouvelles sont arrivées, j'ai béni le ciel de vivre dans un pays qui me donnait le droit de décider pour elle. Si c'était à refaire, je ferais la même chose, à la différence que je passerais le prénatest peu importe le remboursement consenti par mes assurances. Je suis donc

largement en faveur du prénatest remboursé par le gouvernement.

M. Fortin, je salue votre combat pour démystifier le syndrome de Down auprès du grand public. Je ne doute pas une seconde de l'amour que vous portez à votre fils. Ce doit être un grand bonheur de l'avoir avec vous. De la même manière, j'espère que personne ne doutera une seconde de l'amour que j'avais et que j'ai encore pour ma fille.

Je n'ai pas souhaité porter un enfant malade, ni de la mettre en terre avant son premier souffle.

**On peut se demander ce qui est mieux. Ne pas savoir ou avoir le «choix»?**

C'est la chose la plus difficile que j'aurai faite de toute ma vie.

Nous l'avons fait strictement pour elle, parce que nous l'aimions comme tous les parents aiment leurs enfants: profondément et inconditionnellement. Ma fille dort maintenant avec les autres petits bébés de Sainte-Justine. Un jour, ce sera à mon tour de la rejoindre. À ce moment-là, elle viendra me retrouver dans ma tombe pour qu'à jamais je puisse la garder près de mon cœur.

Une maman pour la vie.



PHOTO MARTIN TREMBLAY. ARCHIVES LA PRESSE

«J'ai béni le ciel de vivre dans un pays qui me donnait le droit de décider pour ma fille», écrit Anne-Claude Foucault.

## DRAME

## TRISOMIE 21



PHOTO ÉRIC BEAUPRÉ, AGENCE GMI

■ Les deux frères sortaient très peu souvent de leur résidence de Saint-Jude, en Montérégie, et c'est ce qui expliquerait pourquoi les voisins n'ont rien soupçonné.

# Seul, il meurt de faim et de soif

■ Un homme trisomique a été laissé à lui-même après que son frère aîné ait perdu la vie dans leur résidence

**SAINT-JUDE | (Agence GMI) Incapable de prendre soin de lui-même, un homme de 46 ans souffrant de trisomie 21 est mort de faim et de soif en pleine canicule, plusieurs jours après que son frère aîné, qui prenait soin de lui, eut perdu la vie.**

Les corps de deux hommes ont été retrouvés dimanche en soirée, dans une résidence de la rue Saint-Roch, à Saint-Jude, en Montérégie.

C'est un proche des deux victimes, sans nouvelles de leur part depuis quelques jours, qui a fait la macabre découverte, vers 20 h 30 dimanche soir. Les deux hommes, Richard et Jean-Guy Roy avaient respectivement 46 et 59 ans.

«Le plus âgé des deux frères est décédé le premier d'une mort naturelle, a indiqué un porte-parole de la Sûreté du Québec, Ronald McInnis. Il prenait soin de son jeune frère. C'est lui qui devait lui dire quand boire et manger.»

Le plus jeune de deux hommes, qui souffrait de trisomie 21, serait mort de faim et de déshydratation. Il souffrait de problèmes respiratoires et pourrait avoir été

plus particulièrement atteint par la canicule de la dernière semaine, a souligné le porte-parole.

Une odeur nauséabonde autour du domicile des victimes laissait croire qu'elles étaient mortes depuis quelques jours, sans que personne n'ait remarqué leur absence. Les deux frères sortaient peu souvent de leur résidence, ce qui expliquerait pourquoi les gens habitant le secteur n'avaient rien soupçonné.

«C'était des gens démunis, assez isolés», a indiqué une voisine.

«C'est quand ça arrive qu'on se dit qu'on aurait peut-être pu faire quelque chose», a confié une autre.

## «Drame épouvantable»

«Lourdement handicapé, Richard Roy faisait fréquemment des crises de panique et était victime de railleries de la part du voisinage.

Selon une autre voisine, Isabelle Labelle, les frères Roy étaient des gens très religieux. Ils avaient même fait construire une petite chapelle dans leur cour arrière.

«C'est un drame épouvantable», a affirmé la comédienne et animatrice

Mireille Deyglun, dont la sœur jumelle souffre de trisomie 21.

Sans vouloir jeter le blâme sur la famille des deux hommes, Mme Deyglun a rappelé que les personnes souffrant d'une déficience intellectuelle nécessitent une attention plus particulière de la part de leur famille.

«Quand on vit cette situation-là, il faut être aux aguets et prendre des nouvelles le plus souvent possible», a dit Mme Deyglun.

## Un manque flagrant de ressources

Mireille Deyglun a parlé du «manque flagrant de ressources» pour les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle comme la trisomie 21. «S'il y a un CLSC dans le secteur, peut-être qu'une infirmière aurait pu aller visiter ces gens-là, mais c'est toujours un problème de manque de ressources.»

«Plus on parle des déficiences intellectuelles, plus les gens seront au courant et à même d'aider les gens atteints de cette maladie», a-t-elle ajouté.

Le président de la Société québécoise de la trisomie 21, Sylvain Fortin, s'est dit

«extrêmement attristé» par la nouvelle, mais «pas surpris». Après la mort de son frère, Richard Roy avait perdu tous ses repères, a expliqué M. Fortin.

«On ne peut pas imaginer un plus grand drame que ce qui s'est passé à Saint-Jude», a déclaré le président, lui-même parent d'un enfant vivant avec la trisomie 21.

M. Fortin a souligné que l'espérance de vie des personnes vivant avec une trisomie 21, actuellement de 57 ans, allait en grandissant. «On fait face à un phénomène de société nouveau, pour lequel le ministère de la Santé et des Services sociaux n'est pas préparé, soit de composer avec la réalité de personnes âgées vivant avec une trisomie 21 et dont les parents ne sont plus là pour prendre soin d'elles», a affirmé M. Fortin.

Croyez-vous que les ressources sont suffisantes pour les gens atteints de trisomie 21 ?

ÉCRIVEZ-NOUS : opinions@journalmtl.com

APPELÉ-NOUS : 461 514 529-577 Ext. 1488 107-400



PHOTOS FERRACIO ROY/LA PRESSE

Jean-Guy Roy (photo de gauche) avait promis à sa mère de s'occuper de son frère cadet Richard (photo de droite), atteint de trisomie 21. Il a tenu sa promesse jusqu'à la toute fin. On voit ici les deux hommes sur des photos familiales non datées. Jean-Guy tient dans ses bras sa sœur et filleule Jacinthe, aujourd'hui âgée de 27 ans.

# « Jean-Guy et Richard étaient inséparables »

## Des proches des deux frères morts à Saint-Jude racontent leur histoire unique

CATHERINE HANDFIELD

Lorsqu'elle a senti la mort approcher, dans les années 90, Laurencia Dulac s'est inquiétée pour l'avenir de son fils Richard, atteint de trisomie 21. Un autre de ses garçons, Jean-Guy, lui a fait une grande promesse: il s'est engagé à prendre soin de son petit frère après son départ.

« Il a dit à sa mère de ne pas s'inquiéter, qu'il s'était toujours occupé de son frère et qu'il continuerait de le faire », a raconté hier sa belle-sœur, Gisèle Roy.

Jean-Guy Roy a tenu sa promesse jusqu'à la toute fin. Dimanche, l'homme de 59 ans a été trouvé mort dans sa résidence de Saint-Jude, en Montérégie. Le corps de son frère Richard, âgé de 46 ans, a également été découvert.

L'autopsie a révélé que Jean-Guy Roy était mort en premier de causes naturelles. Richard est mort quelques jours plus tard, probablement de faim ou de soif.

Rencontrées hier après-midi dans leur domicile de Saint-Hyacinthe, Gisèle

Roy et sa fille Jacinthe, 27 ans, ont accepté de parler du drame qui vient de les secouer. « C'est dur, vraiment dur », a soupiré Jacinthe, qui était la filleule de Jean-Guy Roy.

C'est le père de Jacinthe Roy, Raymond (le frère des victimes), qui a découvert les corps dimanche soir. La

**« Un n'aurait pas pu partir sans l'autre. Ça aurait été trop cruel. »**

— Jacinthe Roy

famille était inquiète, puisque Jean-Guy ne répondait ni à la porte ni au téléphone.

Puisque la porte avant était verrouillée, Raymond Roy est entré par la fenêtre. Il a trouvé son frère Jean-Guy étendu sur son lit. Richard était couché sur le plancher du salon, inerte.

Lundi, la Sûreté du Québec a évoqué la possibilité que Richard Roy soit mort après

avoir été incapable de subvenir à ses besoins. « Nous, on pense qu'il s'est laissé mourir », a dit Gisèle Roy, soulignant qu'il était capable de prendre de l'eau par lui-même. « Jean-Guy et Richard étaient inséparables, a ajouté Jacinthe. Un n'aurait pas pu partir sans l'autre. Ça aurait été trop cruel. »

### Problèmes de santé

Issu d'une famille nombreuse, Jean-Guy Roy a toujours vécu chez sa mère, Laurencia Dulac. Il ne travaillait pas et ne savait ni lire ni écrire. Selon ses proches, il avait toutefois un grand cœur et voulait toujours rendre service.

Lorsque sa mère est morte d'une crise cardiaque, au mois d'août 1995, Jean-Guy a hérité de sa maison et de sa voiture. Depuis, il vivait seul avec son frère trisomique dans leur résidence de la rue Saint-Roch.

Selon la famille Roy, la collocation s'est bien déroulée jusqu'à tout récemment. Depuis quelques mois, Gisèle Roy a constaté que Jean-

Guy semblait découragé et fatigué.

« Je lui avais proposé de garder Richard quelques jours par semaine, mais il ne voulait pas », a-t-elle raconté. Elle lui a également conseillé d'appeler le CLSC pour demander du soutien à domicile, mais Jean-Guy a refusé net. « On aurait aimé ça, mais il ne voulait absolument rien savoir, a-t-elle confié. Selon moi, il était trop gêné pour demander de l'aide. »

La santé de Jean-Guy suscitait l'inquiétude de ses proches. Depuis deux mois, il se plaignait d'engourdissements dans les jambes, laissant planer des problèmes cardiaques. « Le 17 août, il est allé voir le médecin pour passer des examens, mais il est revenu avec une prescription de médicaments pour une bronchite. »

Six jours avant la découverte des corps, Gisèle Roy affirme avoir téléphoné à Jean-Guy pour prendre de ses nouvelles. « Il n'avait pas l'air de filer », a dit Gisèle, qui regrette de ne pas l'avoir rappelé au cours de la semaine.

« Richard se serait laissé mourir de toute façon », lui a dit Jacinthe, sereinement.

La coroner Sylvie Dragon a ouvert une enquête pour déterminer les causes exactes des décès. Si elle le souhaite, elle pourra émettre des recommandations pour éviter qu'un tel drame se reproduise.

## DES FUNÉRAILLES ÉMOUVANTES

Les frères Roy auront droit à un adieu émouvant. Avec l'accord de la famille, la Société québécoise de la Trisomie-21 invite les personnes trisomiques et leurs proches à assister aux funérailles des deux hommes, qui doivent avoir lieu à 10h samedi à la paroisse Notre-Dame-du-Rosaire, à Saint-Hyacinthe. « Nous voulons démontrer que nous sommes tous en deuil, a dit le président du groupe, Sylvain Fortin. Jean-Guy et Richard vont partir dans la dignité. » Aux côtés de son fils Mathieu, atteint de trisomie, Sylvain Fortin prononcera un hommage funèbre à la mémoire des victimes. En guise de solidarité, la Société québécoise de la Trisomie-21 s'est engagée à assumer les frais des services funéraires. Par ailleurs, Sylvain Fortin a déploré hier le manque de recours offerts aux personnes trisomiques, particulièrement pour les enfants vieillissants. À l'instar de Jean-Guy Roy, plusieurs parents hésitent à demander de l'aide, selon M. Fortin. Certains ont peur de la qualité des soins, d'autres craignent qu'on leur retire la garde de l'enfant. — Catherine Handfield

## TRAGÉDIE

## FUNÉRAILLES



« C'est vraiment décevant. Pourquoi les gens concernés par la trisomie n'étaient pas là ? Franchement, je ne le sais pas. Peut-être parce que s'occuper d'un enfant trisomique demande beaucoup de temps et d'énergie, et qu'ils ont préféré rester à la maison. »

— Sylvain Fortin, président de la Société québécoise de Trisomie-21



« Je suis étonnée de voir que je suis presque la seule à avoir répondu à l'invitation. Pour moi, c'était important de venir avec mon frère Jean-Denis. J'ai eu de la pitié en sachant comment ces deux hommes sont morts. »

— Francine Falardeau, de Drummondville, qui s'occupe de son frère trisomique de 50 ans depuis maintenant sept ans



« Aujourd'hui, mon épouse et moi avons obtenu la garde légale de notre petite-fille de trois ans, Talha, atteinte de trisomie. Déjà que je connaissais un peu Jean-Guy et Richard, c'est sûr que je me suis senti interpellé en apprenant ce qui s'était passé. J'aurais aimé les revoir ailleurs que dans une urne. »

— Émile Morin, qui a déjà croisé les frères Roy dans le passé



■ Aux funérailles des frères Jean-Guy et Richard Roy, hier, à Saint-Hyacinthe, le curé Claude Caron et, ses côtés, Jacinthe Roy, la filleule de Jean-Guy Roy.

PHOTOS ÉRIC BEAUPRÉ, AGENCE QM

## Richard et Jean-Guy Roy unis dans la vie et la mort

**SAINT-HYACINTHE** | Même la mort n'aura pas réussi à les séparer. Jean-Guy Roy, 59 ans, et son frère trisomique Richard, 46 ans, retrouvés sans vie dimanche dernier dans leur résidence de Saint-Jude, en Montérégie, ont été conduits ensemble à leur dernier repos, hier avant-midi.

MAXIME DELAND  
Agence QM

Les funérailles des deux hommes ont été célébrées dans la dignité et la sobriété, mais également dans un brin d'indifférence, en l'église de la paroisse Notre-Dame-Du-Rosaire, à Saint-Hyacinthe.

Malgré les circonstances trou-

blantes du décès des deux frères et toute la médiatisation de l'affaire, l'église n'était remplie qu'aux deux tiers de sa capacité. Environ 250 personnes étaient présentes pour dire un dernier adieu à Jean-Guy et Richard Roy.

Qui plus est, l'invitation lancée cette semaine par le président de la Société québécoise de la Trisomie-21, Sylvain Fortin, à l'endroit des personnes trisomiques et leurs proches d'assister aux funérailles des frères Roy, par solidarité, n'a visiblement pas été entendue.

Outre M. Fortin, qui était accompagné de son fils trisomique pour l'occasion, seules deux ou trois autres personnes assistaient aux funérailles en compagnie d'un proche atteint de trisomie 21.

Au cours de la cérémonie, la jeune Sabrina, nièce des défunts, a dit à l'intention de Richard Roy : « Tu comptes beaucoup à mes yeux. Moi, jamais je ne t'oublierai, car je t'ai gravé sur les paumes de mes mains. »

### La chanson des baveux

La musique aura été omniprésente au cours des funérailles, notamment parce que Richard Roy adorait en écouter, en chantant dans la résidence qu'il occupait avec son grand frère, sur la rue Saint-Roch, à Saint-Jude.

Le curé Claude Caron a fait jouer une chanson « qui n'est pas nécessairement le genre de musique que l'on entend dans des funérailles ».

« Ça donne jamais de chance à personne, un baveux. Il y a juste ses idées qui sont bonnes, un baveux. Ça vit renfermé sur lui-même, dans la terreur et dans la haine. Même si aimer, c'est merveilleux, un baveux », a-t-on entendu sur un air country.

Pour la première fois, des sourires sont apparus sur les visages. « C'est un clin d'œil de la part de Richard, qui la faisait toujours jouer. Il aimait cette chanson-là et ça faisait rire Jean-Guy », a dit le prêtre au sujet de la pièce *Les Baveux*, composée et interprétée par Réal V. Benoit.

### Pas sans son frère

Au terme de la cérémonie, des membres de la famille des deux disparus pouvaient à peine retenir leurs larmes. « C'est dur. Disons que c'est une journée très émotive pour nous. C'était bizarre de voir autant de gens aux funérailles. C'est pas mal plus que le nombre de personnes qui allaient les visiter », a dit la filleule de Jean-Guy Roy, Jacinthe, la gorge nouée.

C'est le père de cette dernière, Raymond Roy, qui a découvert les corps inanimés dimanche soir dernier.

Jean-Guy Roy serait mort de cause naturelle, tandis que son frère trisomique serait mort quelques jours plus tard, probablement de faim et de déshydratation. La famille des disparus croit toutefois que Richard s'est laissé mourir, incapable de vivre sans son frère.

## On doit s'attendre à d'autres drames

MAXIME DELAND  
Agence QM

**SAINT-HYACINTHE** | Parce que les enfants atteints de trisomie vivent maintenant plus vieux que leurs parents — ce qui n'était pas le cas auparavant — et qu'aucun établissement de santé n'est adapté à leur réalité, il faut s'attendre à ce que d'autres drames comme celui de Saint-Jude se produisent au cours des prochaines années.

C'est du moins ce que croit le président de la Société québécoise de Trisomie-21, Sylvain Fortin, qui a lancé un cri du cœur à la population et au gouvernement du Québec lors des funérailles de Richard et Jean-Guy Roy.

« Je vous confie un rêve : que le Québec puisse se doter un jour d'un CHSLD pour personnes vivant avec une trisomie 21, car visiblement, leur présence dans les CHSLD ordinaires ne leur convient pas », a dit M. Fortin.

### Très loin de cette réalité

« C'est la première fois qu'on entend parler d'un drame comme celui de Saint-Jude, mais je peux vous dire que ce ne sera pas la dernière si le gouvernement ne s'adapte pas à la réalité de la trisomie. Présentement, le réseau de la santé est à trois galaxies de cette réalité », a-t-il ajouté.

Par ailleurs, la Société québécoise de la Trisomie-21 est déjà à l'oeuvre pour l'implantation de la Maison Charles et Anne de Gaulle, un centre de soins qui pourrait accueillir des personnes trisomiques dans un avenir rapproché.

### SUIVI DE LA UNE



DRAME DE SAINT-JUDE

# Derniers adieux aux frères Roy

CATHERINE HANDFIELD

**SAINT-HYACINTHE** — Dorothy Spinks a assisté samedi matin aux funérailles des frères Jean-Guy et Richard Roy. Les yeux humides, la Montréalaise embrassait tendrement son fils Nicolas, 10 ans, atteint de la trisomie 21.

Quelques bancs plus loin, Francine Fafard, de Drummondville, était elle aussi émue aux larmes. Elle tenait la main de son frère Denis, 50 ans, de qui elle s'occupe depuis la mort de leur mère, en 2004.

Comme une poignée d'autres Québécois vivant avec la trisomie 21, Dorothy Spinks et Francine Fafard ont tenu à être présentes à la cérémonie, qui s'est déroulée à l'église Notre-Dame-du-Rosaire, à Saint-Hyacinthe.

Elles ont toutes deux été bouleversées par l'histoire des deux frères trouvés morts la semaine dernière dans leur résidence de Saint-Jude, en Montérégie.

Jean-Guy Roy, 59 ans, est décédé de causes naturelles. Quelques jours plus tard, son jeune frère Richard, 46 ans, est mort à son tour, peut-être emporté par la faim ou la soif. Il était atteint de trisomie 21.

« Quand on y pense, Richard est décédé de solitude », a dit Dorothy Spinks à sa sortie de l'église.

Les frères Roy sont morts seuls, mais plusieurs centaines de personnes sont venues leur dire un dernier adieu. Leur père, âgé de 92 ans, et plusieurs de leurs frères, sœurs, neveux et nièces étaient présents à l'église.



Mathieu Fortin, 15 ans, et plusieurs autres personnes atteintes de la trisomie 21 ont assisté aux funérailles des frères Jean-Guy et Richard Roy, à l'église Notre-Dame-du-Rosaire de Saint-Hyacinthe.

PHOTO: VANON DEMERS, LA PRESSE

## ACTUALITÉS

# Le drame de Saint-Jude pourrait se reproduire

## Des parents dénoncent le manque d'aide aux familles touchées par la trisomie



La maison des frères Jean-Guy et Richard Roy était assez délabrée pour que la directrice générale de la municipalité de Saint-Jude s'inquiète et téléphone au CLSC. Mais le suivi n'a pas été fait.

PHOTO ROBERT SWINER, LA PRESSE

CATHERINE HANDFIELD

« Le drame de Saint-Jude pourrait arriver à n'importe quel parent vivant seul avec son enfant trisomique. Malheureusement, le manque de ressources est si criant que ça risque de se reproduire. »

Père d'un garçon trisomique de 13 ans qu'il élève seul, Sylvain Fortin a été très touché par les circonstances entourant la mort de Jean-Guy et Richard Roy, deux frères dont les corps ont été découverts dimanche à Saint-Jude, en Montérégie.

Jean-Guy Roy, 59 ans, est mort de causes naturelles. Atteint de trisomie 21, son frère Richard, 46 ans, est mort quelques jours plus tard, probablement de faim ou de soif.

Hier, *La Presse* a révélé que la famille communiquait souvent avec les deux frères. Malgré les conseils de ses proches, Jean-Guy Roy n'osait pas demander l'aide du CLSC.

« Comme Jean-Guy, plusieurs parents ont un réseau restreint pour les soutenir », constate Sylvain Fortin, président de la Société québécoise de la trisomie 21.

D'ailleurs, ce n'est pas la première fois qu'un tel drame survient. À l'automne 2004, Tracy Liston, une femme trisomique de 41 ans, est morte dans son logement de Montréal après le suicide de son frère aîné. La pathologiste avait conclu que c'était probablement faute de nourriture.

Geneviève Labrecque, présidente du conseil d'administration du Regroupement pour la trisomie 21, souligne à quel point il est important d'être

« Nous sommes laissés à nous-mêmes. Plusieurs parents angoissent en pensant à ce qui arrivera lorsqu'ils ne seront plus là. »

bien entouré quand on s'occupe d'un enfant trisomique. Une responsabilité qui revient selon elle aux parents, mais aussi à la famille, aux voisins et au réseau de la santé.

M<sup>me</sup> Labrecque s'étonne de ce que le CLSC ne soit jamais intervenu auprès des frères Roy. L'an dernier, la directrice générale de la municipalité de Saint-Jude avait pourtant téléphoné au CLSC pour s'informer des services disponibles. Elle avait constaté que Jean-Guy avait besoin d'aide pour entretenir sa maison, qui était délabrée.

Le CLSC n'a jamais communiqué avec les frères Roy, a confirmé Claude Dallaire, directeur des communications du CSSS Richelieu-Yamaska. Il explique que, pour intervenir, le CLSC doit recevoir une demande de service formelle ou un signalement selon lequel une personne est en danger.

« Le CLSC aurait quand même pu faire un tour pour constater la situation », estime Geneviève Labrecque, qui déplore le peu de ressources financières consacrées aux soins de première ligne.

Mère d'un garçon trisomique de 6 ans, M<sup>me</sup> Labrecque se désolé du caractère rigide du système de santé québécois, qui peine à s'adapter aux besoins particuliers. Selon elle, plusieurs parents se perdent dans les dédales administratifs lorsqu'ils souhaitent obtenir des services.

« Bref, nous sommes laissés à nous-mêmes, résume Sylvain Fortin. Plusieurs parents angoissent en pensant à ce qui arrivera lorsqu'ils ne seront plus là. »

Les funérailles des frères Roy auront lieu samedi matin à la paroisse Notre-Dame-du-Rosaire, à Saint-Hyacinthe (2200, rue Girouard Ouest). La famille recevra les condoléances à 9h30.

En l'honneur de Richard Roy, qui adorait danser, la famille fera jouer une chanson country qu'il affectionnait. La Société québécoise de la trisomie 21 invite les personnes trisomiques et leurs proches à la cérémonie. Au Québec, plus de 10 000 familles sont touchées par la trisomie.

Douces funérailles pour Jean-Guy et Richard Roy

## « Je vous confie un rêve »

- Sylvain Fortin, président de la Société québécoise de la Trisomie 21

Marie-Pier Gagnon Nadeau

De l'aveu même de leur famille, Jean-Guy et Richard Roy n'auront jamais vu défiler tant de personnes devant eux de leur vivant. Quelque 250 personnes s'étaient rassemblées pour honorer leur mémoire une dernière fois en l'église Notre-Dame-du-Rosaire, le samedi 11 septembre.

S'ils sont morts dans la solitude, les frères Roy auront eu droit à de douces funérailles, bercées au son de chanteurs et d'un quatuor à cordes de l'Orchestre métropolitain du Grand Montréal. Sur les bancs de l'église: une famille encore sous le choc d'un drame qui lui paraissait improbable, une

communauté - celle de Saint-Jude - sous le contre-coup d'une nouvelle tragédie et quelques personnes atteintes de trisomie 21 entourées de leurs familles aimantes, mais bouleversées par les tristes événements.

Le 5 septembre, en fin de journée, les corps inanimés de Jean-Guy Roy, 59 ans, et de son frère trisomique Richard, 46 ans, avaient été découverts à leur domicile de la rue Saint-Roch, à Saint-Jude. Selon toute vraisemblance, l'aîné serait décédé le premier de cause naturelle. Incapable de subvenir à ses besoins, son frère serait mort de faim ou de soif quelques jours plus tard.

Dans un hommage funèbre émouvant, le président de la Société québécoise de la Trisomie 21, Sylvain Fortin, a résumé

les questions soulevées par ces décès troublants.

« Comment est-il possible que, dans une société évoluée comme la nôtre, où les communications sont si faciles, où des services diversifiés sont offerts, deux personnes démunies aient pu mourir dans la solitude et l'indifférence et qu'on l'ait découvert seulement plusieurs jours plus tard? N'est-ce pas dérangeant de nous poser pareille question pendant que le Québec réfléchit à haute voix à la question de « mourir dans la dignité »? », a-t-il demandé sans chercher de coupable. À ses côtés, son fils Mathieu, atteint de trisomie, lui serrait la main.

« Les deux frères étaient liés l'un à l'autre non seulement par les liens du sang, mais par ceux d'un amour inconditionnel, au point où ils étaient incapables d'imaginer une séparation, a poursuivi M. Fortin. On dira que Jean-Guy a mal évalué sa propre fragilité, mais dans son esprit, cela était secondaire en regard de son affection et de sa tendresse pour Richard. »

M. Fortin a rappelé l'urgence d'agir après une telle tragédie pour éviter que d'autres événements semblables ne surviennent. Selon lui, de tels drames pourraient se reproduire, les personnes atteintes de trisomie 21 vivant de plus en plus longtemps et survivant à leurs parents. « Je vous confie un rêve : que le Québec puisse se doter un jour d'un Centre de soins

de longue durée pour personnes vivant avec une trisomie 21, car visiblement, leur présence dans les CHSLD ordinaires ne leur convient pas, a-t-il résumé. Je souhaite que nous soyons aidés par la population québécoise afin que nous puissions y consacrer une part de nos ressources et de nos énergies. »

Sur le parvis de l'église, après les obsèques, les familles qui prennent soin d'une personne trisomique tenaient le même discours. Le Maskoutain Émile Morin et son épouse sont les tuteurs légaux de leur petite-fille Taïna, 3 ans, atteinte de trisomie 21. « Il y a de l'aide dans la région, mais faut aller la chercher, ce qui exige qu'on pile parfois sur nos inquiétudes. Il y a aussi plusieurs organismes qui sont là, mais dont on n'entend pas beaucoup parler. On ne les connaît pas assez », a-t-il admis.

M. Morin avait connu les frères Roy à une autre époque. « La trisomie de Richard était sévère. J'aurais aimé le revoir dans d'autres circonstances. Leur départ va faire réfléchir beaucoup de familles comme la nôtre. Nous, dans la mesure du possible, nous avons prévu la suite pour Taïna, s'il nous arrivait quelque chose, mais c'est difficile de ne pas s'inquiéter pour elle. On a besoin d'un centre qui soit consacré à maintenir la qualité de vie des gens trisomiques qui se retrouvent seuls et on en a besoin maintenant. »



Photo Patrick Roger, Le Courrier ©

Le président de la Société québécoise de la Trisomie 21, Sylvain Fortin, a prononcé un hommage funèbre accompagné de son fils Mathieu.



Photo Patrick Roger, Le Courrier ©

La famille et les proches des frères Jean-Guy et Richard Roy ont célébré leur vie une dernière fois, samedi, en l'église Notre-Dame-du-Rosaire, à Saint-Hyacinthe.

# L'urgence d'agir

Marie-Pier **Gagnon Nadeau**

Des témoignages de parents âgés ou malades qui s'inquiètent de ce qu'il adviendra de leur enfant trisomique après leur décès, le président de la Société québécoise de la Trisomie 21, Sylvain Fortin, en reçoit tous les mois. Mais devant l'urgence d'agir, seul le gouvernement aurait le pouvoir d'accélérer les efforts faits par la Société pour développer des services de soins de longue durée.

« Je ne comprends pas que le ministre Yves Bolduc n'ait pas réagi à ce drame. Où est-il lorsque vient le temps de reconnaître ce raté du système en Montérégie? D'exprimer ses condoléances? D'annoncer qu'il fera tout en son pouvoir pour que de telles tragédies ne se reproduisent plus? Il me semble qu'il y a une occasion en or pour le système d'avancer à grands pas. C'est tout simplement enrageant. »

Depuis déjà quelques années, la Société québécoise de la Trisomie 21 planche sur un projet de CHSLD qui serait consacré à l'hébergement de personnes atteintes de trisomie. « Il faut un centre qui leur soit dédié, parce que la vie en hébergement pour personnes âgées ne leur convient pas. Et il n'est pas question de les isoler de la société. Nous voulons un centre qui leur offrirait des sorties, des activités, comme à la maison, et qui profiterait de sa raison d'être pour sensibiliser la population. »

Dans ce projet, qui porte déjà le nom de la Maison Charles et Anne de Gaulle, la Société avance lentement, mais sûrement. « Je voudrais aller plus vite, mais la bureaucratie et l'administration nous freinent considérablement alors qu'il y a urgence d'agir. Pourtant, on sait bien que lorsque le gouvernement veut réaliser un projet, il peut le faire bouger rapidement. Nous avons besoin de son appui. »

Pour Sylvain Fortin, qui voit dans les yeux de son fils Mathieu de l'amour à perte de vue, les choix de société faits aujourd'hui pourraient améliorer la qualité de vie des trisomiques et réduire l'inquiétude de leurs proches. « Au Québec, on s'est doté de moyens pour que les personnes atteintes de trisomie 21 soient en grande majorité éliminées avant leur naissance, par avortement après un test positif de dépistage sur le fœtus. Mais on ne s'est pas doté de moyens convenables pour prendre soins de ceux qui sont ici, avec nous, et qui nous survivront. Allez comprendre. » ◀



Société québécoise  
de la **Trisomie-21**  
Organisme national

**VOEUX DE NOËL ADRESSÉS AUX 10 230 PERSONNES  
VIVANT AU QUÉBEC AVEC UNE TRISOMIE-21**

*Dans vos yeux, on voit l'amour à perte de vue ;  
Tout y est toujours beau,  
On y est toujours beau,  
On s'y sent toujours beau.*

*Vous nous permettez de rêver d'un monde plus juste  
et plus humain, ce qui est proche  
du vrai sens de Noël.*

*Que la saison des Fêtes vous soit douce et illuminée !*

Sylvain Fortin  
Président  
Société québécoise de la Trisomie-21

[www.degaulle-trisomie21.org](http://www.degaulle-trisomie21.org)



Société québécoise  
de la **Trisomie-21**  
Organisme national

**VOEUX DU NOUVEL AN  
ADRESSÉS AUX 10 230 PERSONNES VIVANT  
AU QUÉBEC AVEC UNE TRISOMIE-21**

*Dans vos yeux, on voit l'amour à perte de vue ;  
Tout y est toujours beau,  
On y est toujours beau,  
On s'y sent toujours beau.*

*Vous nous permettez de rêver d'un monde plus  
juste et plus humain, ce qui est proche  
du vrai sens de cette saison des Fêtes.*

*Que l'année 2011 vous soit douce et heureuse !*

Sylvain Fortin  
Président

Société québécoise de la Trisomie-21

[www.degaulle-trisomie21.org](http://www.degaulle-trisomie21.org)

# VOEUX DU NOUVEL AN ADRESSÉS AUX 10 230 PERSONNES VIVANT AVEC UNE TRISOMIE-21 AU QUÉBEC



**Dans vos yeux, on voit l'amour à perte de vue;**

Tout y est toujours beau,  
On y est toujours beau,  
On s'y sent toujours beau.

Vous nous permettez de rêver d'un monde  
plus juste et plus humain, ce qui est proche  
du vrai sens de cette saison des Fêtes.

Que l'année 2011 vous soit douce et heureuse!

Sylvain Fortin  
Président