

21 visages pour sensibiliser à la Trisomie-21



Benoit LeBlanc
Publié le 16 avril 2016

SOCIÉTÉ. Qu'elles soient de Laval, Deux-Montagnes, Saint-Augustin, Mirabel ou Saint-Eustache, «nous tenions à ce que les personnes vivant avec la Trisomie-21 se racontent elles-mêmes dans leur quotidien, par les activités qui les passionnent, pour sensibiliser la population», d'exprimer Sylvain Fortin, qui a eu l'idée de l'exposition *Visages de lumière* à l'hiver 2012.



En 2000, Sylvain Fortin a décidé de fonder la Société québécoise de la Trisomie-21, basée depuis sur le boulevard Saint-Elzéar, dans Vimont. (Photo TC Media)

Déjà présentée en mars à Saint-Hubert, accueillie à Laval durant le mois d'avril, cette exposition itinérante de photographie et poésie partira pour Gatineau, Beloeil, Montréal et Sherbrooke d'ici la fin de l'année.

D'un noir et blanc soigné, les œuvres sont géantes et rassemblées selon trois groupes d'âge, de la petite enfance aux personnes âgées. À 3 ans, Nolan Moisan sourit au soleil devant ses blocs alors qu'à 61 ans, Luc Lapré porte fièrement le jersey du Canadien de Montréal, pendant que le Lavallois de 18 ans, Mathieu Fortin, flâne sur Internet et que Sacha Thompson, 31 ans, ne fait pas semblant de jouer de la guitare électrique.

«Les spectateurs constatent vite que ces personnes font toutes les mêmes affaires et partagent les mêmes passions que nous autres, confie Sylvain Fortin, président fondateur de la Société québécoise de la Trisomie-21. Cette fois, nous n'avons pas pris la parole pour eux.»

Des rencontres

Quand l'équipe de Sylvain Fortin a commencé à travailler sur le projet, ce dernier a eu l'audace de lâcher un coup de fil au Musée des Beaux-Arts de Montréal. Il voulait qu'on lui recommande un photographe.

«Josée Lafrance a été extraordinaire, souligne-t-il. Ce n'était pas évident, mais elle a su prendre le temps pour s'asseoir de chacun, l'écouter et apprivoiser.»

À chaque rencontre, l'artiste professionnelle a pris une trentaine de pauses, choisissant la meilleure et plus représentative d'entre elles.

«Je m'attendais à rencontrer des êtres affectés par leur trisomie, c'est-à-dire des personnes éprouvant des difficultés à s'adapter à leur condition, (...) à vivre avec les autres en société. (...). Ce que j'ai vu là, ce sont des personnes au bonheur facile, des personnes souriantes, qui aiment rire, voire se taquiner entre elles (...). Ils gardent leur cœur grand ouvert, rayonnant de lumière», a notamment fait savoir Josée Lafrance dans le superbe livre d'art produit pour l'occasion.

«Devant ces photos et poèmes, les gens réalisent qu'il y a plus de ressemblances que de différences entre eux et nous.» Sylvain Fortin, président fondateur de la Société québécoise de la Trisomie-21

Chaque portrait est complété par quelques lignes d'un poème signé par Virginie Beauregard. «J'ai tenté, humblement, de bâtir des petits mondes fictifs, spéciaux (...). Ces personnes ont des trésors à nous offrir. Les familles n'ont pas à subir l'exclusion», mentionne la poète dans le même document.

Bientôt un centre national

La Société n'avait pas fait de campagne de sensibilisation depuis 12 ans.

«Nos services d'aide et de soutien aux familles drainent beaucoup en temps et énergie, d'affirmer Sylvain Fortin. Il y a également, d'ici trois ans, l'établissement d'un Centre national afin de développer une expertise et recherche des meilleures pratiques sociales, sans négliger de l'hébergement pour personnes âgées vivant avec la Trisomie-21.»

M. Fortin prévient que depuis le tournant des années 2000, le Québec connaît l'émergence d'une première génération de personnes âgées T-21 qui vivra plus longtemps que leurs parents. «Ceux-ci sont inquiets, nous ne sommes pas prêts à faire face à cette réalité!»

La Société québécoise de la Trisomie-21 présente l'exposition «Visages de lumière» jusqu'au samedi 30 avril à la bibliothèque Gabrielle-Roy (3505, boulevard Dagenais Ouest), dans Fabreville. Information: 450 978-8909 ou www.degaulle-trisomie21.org.