

Campagne nationale
de sensibilisation à la
trisomie 21



visages de lumière



Exposition itinérante
de photographies et de poésies
portant sur les personnes
qui vivent avec une
trisomie 21



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21
Organisme national
www.DEGAULLE-TRISOMIE21.org





visages de lumière



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21
Organisme national
www.DEGAULLE-TRISOMIE21.ORG

ISBN : 978-2-9807797-4-9

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2016.
Dépôt légal - Bibliothèque et Archives Canada, 2016.

© Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés.



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21

Organisme national

WWW.DEGAULLE-TRISOMIE21.ORG

Mot de **Sylvain Fortin**

« Que dit le visage quand je l'aborde? Ce visage exposé à mon regard est désarmé. Quelle que soit la contenance qu'il se donne, que ce visage appartienne à un personnage important, étiqueté ou en apparence plus simple. Ce visage est le même, exposé dans sa nudité. Sous la contenance qu'il se donne perce toute sa faiblesse et en même temps surgit sa mortalité (...) ».

(Emmanuel Levinas, *Altérité et transcendance*, éd. Fata Morgana)



C'est avec un très grand plaisir et rempli de fierté que nous vous présentons aujourd'hui cette exposition de photos et de poèmes que nous avons intitulés *Visages de lumière*. Dédiée aux personnes qui vivent avec une trisomie 21, cette exposition itinérante, présentée dans plusieurs villes au Québec, se propose de vous faire rencontrer des personnes bien réelles, bien vivantes, saisies dans diverses situations de leur vie, de leurs loisirs ou de leur travail.

Vous comprendrez, en regardant attentivement leur visage, à quel point elles ne sont pas « différentes » de vous, que malgré les yeux « bridés » que vous reconnaîtrez sans doute comme un de leurs signes distinctifs, elles aiment, comme vous, sont sensibles au bonheur, veulent être heureuses, éprouvent de la joie, du plaisir et même de la jouissance; elles peuvent aussi souffrir, vivre des deuils, de la tristesse, de la peine, des colères; elles sont parfois mélancoliques ou, au contraire, se montrent pleines d'espoir et de joie. Alors, elles explosent devant vous, et c'est un véritable feu d'artifice, car elles vivent tout avec beaucoup d'intensité!

Une chose leur est cependant commune, qui les distingue probablement de chacun d'entre nous, c'est leur aptitude à aimer de manière inconditionnelle. Ces enfants, ces adultes, ne savent pas comptabiliser leurs sentiments, calculer ce qu'ils donnent, se réserver au cas où l'autre déciderait de s'éloigner ou de rompre la relation. Ils ne divorcent pas de leurs sentiments. Incapables de préjugés à l'égard d'autrui, ils se livrent entièrement, sans malice, sans intention cachée, en s'offrant avec la plus grande ouverture. En cela, ils nous sont supérieurs, et on a peut-être une meilleure idée de ce qu'est le véritable amour lorsque nous les regardons dans les yeux, face à face.

Nous aimerions, grâce à cette exposition, que vous ouvriez à votre tour votre cœur pour les accueillir; que vous compreniez aussi leur vulnérabilité, car en s'exposant ainsi à vous, sans masque, sans défense, ils ne cherchent qu'une chose, être aimés comme ils sont, pour ce qu'ils sont : des individus et des citoyens, comme vous.

Sylvain Fortin, LL.M.
Président
Société québécoise de la Trisomie-21
Organisme national

Mot de la députée

Martine Ouellet



J'aimerais d'abord remercier la Société québécoise de la Trisomie-21 pour avoir mis sur pied cette exposition et pour m'avoir invitée à y participer. C'est une belle et noble cause à laquelle je m'associe avec plaisir.

Au cours de ma carrière politique, je me suis toujours appliquée à défendre des causes qui me tiennent à cœur et, surtout, me paraissent importantes pour l'avenir et la pérennité du peuple québécois. Que ce soit à travers le Comité sur l'écologie et l'environnement du Parti québécois, dont j'ai eu l'honneur d'être la présidente et cofondatrice (1991-1995); la Société d'assainissement des eaux, dont j'ai été membre au conseil d'administration et au conseil exécutif (1995-2002); ou encore en m'associant, à titre de présidente et porte-parole, à la Coalition québécoise Eau Secours (2001-2010), j'ai toujours été extrêmement sensible à la dimension écologique qui fonde notre monde et à la question du développement durable qui en est la condition.

Pour faire un monde qui soit habitable, où il fait bon vivre, il faut aussi des enfants ! Des enfants en bonne santé, des enfants éduqués, heureux dans leur famille et leur communauté, des enfants soutenus et accompagnés tout au long de leur développement, afin qu'un jour ils deviennent à leur tour des citoyens libres, engagés et responsables. La création, en 1997, des Centres de la petite enfance, une initiative majeure du Gouvernement du Parti Québécois, a aussi été pour moi l'occasion de m'impliquer en participant à la rédaction et la négociation de la première convention collective du CPE, Mon petit Édouard, à Longueuil. Cause majeure pour les Québécoises et les Québécois puisque, aujourd'hui encore, les CPE font l'envie de tous !

Les enfants n'ont cependant pas tous les mêmes chances, les mêmes cartes à leur naissance. Parmi eux, il y a ceux qui naissent avec une trisomie 21. Ce sont ces enfants, garçons et filles que vous allez voir dans cette exposition où ils se présentent à vous dans toute leur fragilité, toute leur candeur. Nous devons leur en être reconnaissants, car ainsi, en nous montrant la voie de l'amour inconditionnel dont ils sont les héros au quotidien, ils nous donnent l'occasion de réfléchir à notre humanité et à ce qui en est son fondement : celui de notre rapport à l'autre, peu importe ce qu'il est et à quoi il ressemble, de la responsabilité qui nous incombe de l'accueillir et de le défendre parce que, à travers son regard, nous avons reconnu en lui notre propre humanité. Vous verrez aussi qu'ils participent à la société québécoise et que, dans la mesure de leurs moyens, ils contribuent à son développement et à l'épanouissement de la communauté entière.

Souhaitons que cette exposition soit pour vous l'occasion d'aller à la rencontre de ces Visages de lumière, exposés ici dans toute leur simplicité, sans appareils, afin de découvrir la lumière qu'ils portent en eux.



Martine Ouellet
Députée de Vachon
Assemblée nationale du Québec



Josée Lafrance

Artiste-photographe

Lorsque M. Sylvain Fortin m'a proposé de faire ces photos et qu'il m'a orientée vers les vingt-et-une personnes qui composent aujourd'hui cette galerie de portraits, 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 dans leur corps, avec leur handicap, à vivre avec les autres, en société. Bref, je m'attendais à rencontrer des personnes souffrantes.

C'est pourtant à un tout autre rendez-vous que j'ai été conviée! Ce que j'ai vu là, ce sont des personnes qui ont le *bonheur facile*, des personnes souriantes, qui aiment rire, voire se taquiner entre elles, qui entrent assez facilement en communication si vous leur en donnez l'opportunité. Des personnes qui font confiance spontanément si vous les regardez avec affection et sans les juger. J'ai découvert là des êtres sans malice, sans préjugés à l'égard d'autrui, qui ouvrent grand leur cœur et le manifestent avec une rare intensité, sans se ménager, sans rien filtrer de leurs sentiments. Aussi peuvent-ils changer d'état sans que rien ne l'annonce, passant de la joie à la tristesse, de l'enthousiasme à l'angoisse. Heureusement, cela ne dure pas, car ils vivent la plupart du temps dans le moment présent. Cela a été pour moi une grande leçon, car dans ce monde de jugement et de quête de perfection où nous vivons, nous n'avons guère l'occasion de rencontrer des personnes donnant accès aussi facilement à leur grand cœur, sans rien attendre en retour.

Lors des séances de photos, j'ai découvert que ces *visages de lumière* savaient ce qu'ils voulaient nous révéler d'eux-mêmes. Moi qui ai l'habitude de mettre en scène mes sujets, de choisir les angles par lesquels je vais les photographier, je me suis vue guidée par eux dans la façon de rendre compte de leur quotidien. Ce que vous allez voir au cours de cette exposition, c'est l'expression de cette volonté de vous montrer qu'au-delà de leurs limitations et des jugements d'autrui, ils gardent leur cœur grand ouvert, rayonnant de lumière. C'est ce que j'ai perçu sur leur visage.

Lafrance



visages de



Virginie Beauregard

Poète

Lorsqu'on m'a invitée à écrire des poèmes à partir de photographies pour une exposition visant à sensibiliser sur la trisomie 21, j'ai compris que je me lançais en quelque sorte dans le vide. L'orientation qui s'est imposée à moi était de ne pas présumer, de ne pas tenter de m'imaginer parler au nom des personnes pour qui je devais écrire.

Je me suis assise devant chacun des portraits pour me laisser imprégner. Je les ai laissés me parler, simplement. J'ai laissé parler l'image. J'ai eu le sentiment de rencontrer un peu chacun de ces personnages uniques et beaux. J'ai aussi eu l'impression d'être la première visiteuse d'une exposition importante. D'avoir accès à une parcelle de l'identité de ces vingt-et-une personnes m'a fait sentir privilégiée. J'ai tenté, humblement, de bâtir des petits mondes fictifs, spéciaux, pour accompagner chaque portrait.

En me plongeant dans les photographies, j'ai vu émerger la sincérité, l'amour, la solidarité, la sensibilité. Décrire ces vingt et un poèmes a donc été une expérience de beauté et d'espoir à laquelle je suis honorée d'avoir participé.

Visages de lumière est une perche tendue à la société. Ces personnes ont des trésors à nous offrir. Les familles n'ont pas à subir l'exclusion.

À chacune des personnes pour qui j'ai écrit de même qu'à leur famille, je vous remercie chaleureusement.

« *Que se passe-t-il quand je regarde autrui face à face ?* »

— Emmanuel Levinas

Vingt et un portraits rayonnants

de Nolan, 3 ans, à Luc, 61 ans,
au-delà des mots Trisomie 21 qui enferment,
au-delà des préjugés qui tuent,
au-delà des handicaps qui limitent,
vingt et une personnes s'exposent devant vous
pour témoigner de leur amour de la vie,
de leur quête de lumière et de reconnaissance,
de leur confiance envers les hommes,
car elles naviguent sur un voilier qui les porte au-delà de la mer,
là où les bords se fondent et se mêlent au ciel.

Bienvenus dans leur monde !

Sylvain Fortin, LL.M.
Président



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21
Organisme national
www.DEGAULLE-TRISOMIE21.ORG

Lumière



~~~~~  
**NOLAN MOISAN**  
~~~~~ 3 ans

je m'arrête après deux tours
pour sourire
oh! le soleil

il se pose sur le plancher
et moi Nolan
je prends mon air coquin







NATHANAËL
BELOIN—DESPRÉS

4 ans

avez-vous vu avec mes bottines
comme s'exercent mes jambes
je suis Nathanaël

mes petites mains
dirigent deux serpents de coton
je suis un charmeur ébloui







MÉDÉRYK LEMIEUX

4 ans

maman prend Médéryk dans ses bras
je suis léger comme une bouffée d'air
je croise mes doigts derrière ses cheveux

m'accrocher fort
pour garder sa joue comme oreiller
pour mon tour du monde







LOÏCK DARGIS

5 ans

petites lèvres attentives
Loïck est plongé dans l'histoire
le jeu

suivre l'aventure à petits pas
prêt à cartographier
les déserts et les océans







FLORENCE PARENT

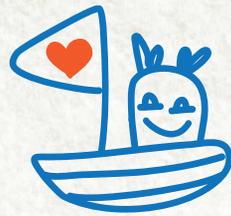
7 ans

Boing! Boing!
j'aime ma chambre
c'est toute ma ville

c'est moi l'étoile Florence
qui défonceurait bien
le plafond pour voir plus haut







LAURA
BOLDUC—SANDERSON

10 ans

Laura est sur un bateau
elle ne compte pas descendre bientôt
le son des vagues lui va très bien

les livres sont des bouées
de toutes les couleurs
we must take a ride





The Boat



MAÏKA CHARTIER

14 ans

l'amour en perfusion

Maïka est cool

elle danse

s'allonge dans son jardin

détecte les épines

et les cœurs en bling-bling







ANTOINE LÉPINE

18 ans

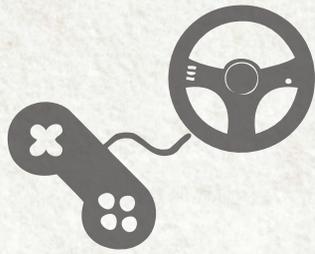
Antoine est solide
il n'a pas peur

armé devant la route
il manœuvre

comme un chef
audacieux







MATHIEU FORTIN

18 ans

entre deux rires

Mathieu

est le pilote

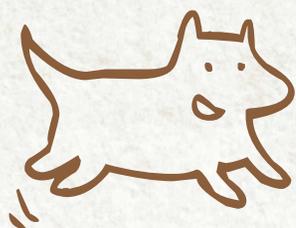
il court sur les réseaux

loin des blablas

des qu'en-dira-t-on







CRISTEL PERREAULT

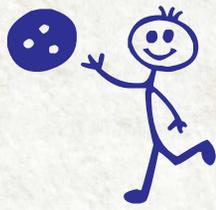
22 ans

Cristel se repose
nous la rencontrons
comme le vent

nos mains se rejoignent
sur le dos de velours
d'un chien qui nous aime







MARIE—SOLEIL
POTVIN

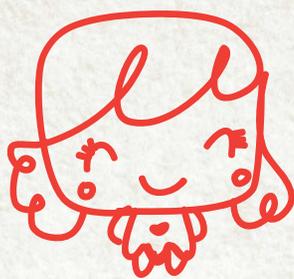
22 ans

imperturbable la boule marbrée
percute les quilles

Marie-Soleil tout assumée
défonce l'allée
de ses rayons
électrifiants







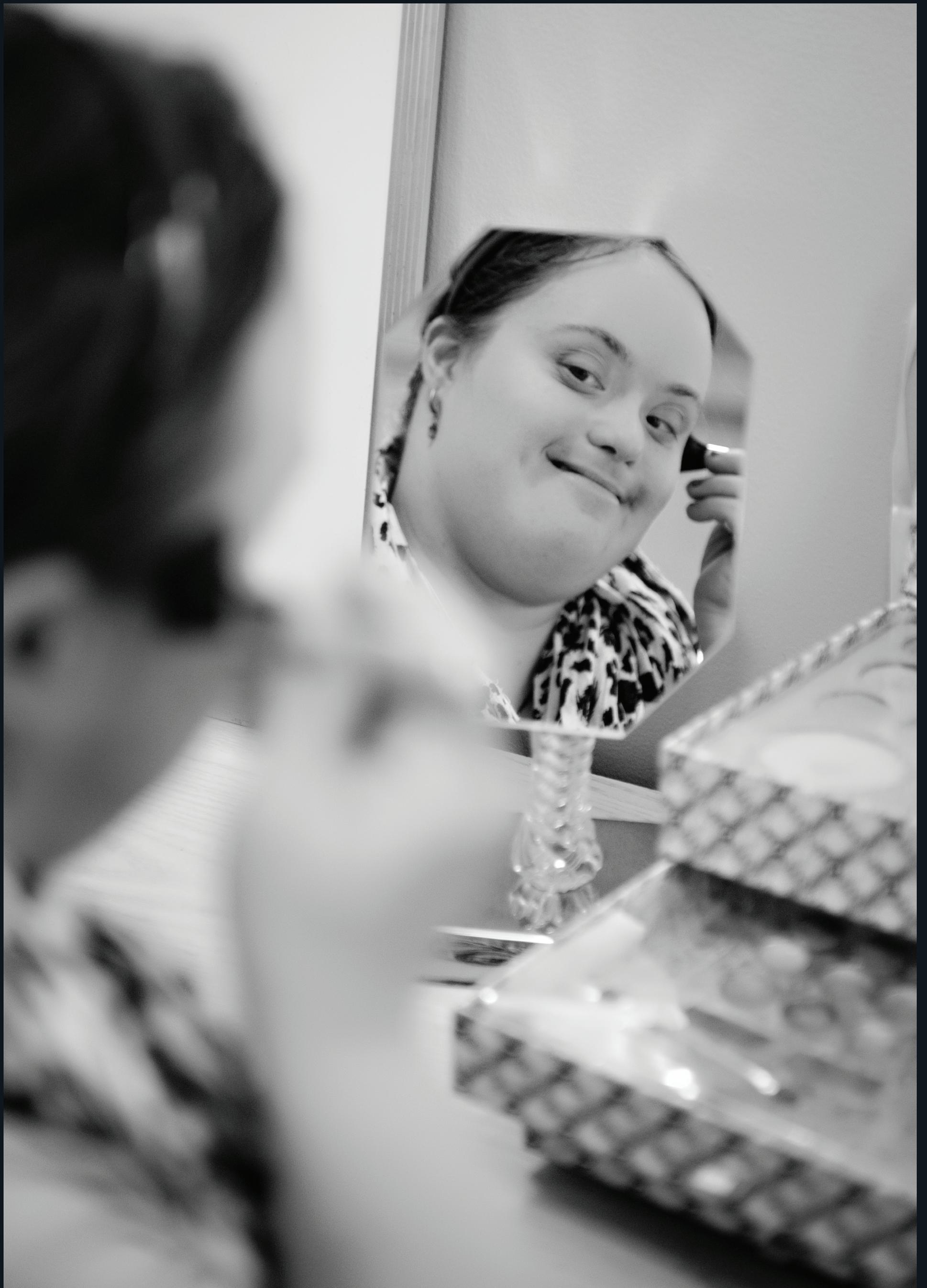
CAROLANNE PELLETIER

25 ans

au centre du cadre
des soins attentifs
à un sourire précieux

sur le métal poli
fièrement se dessinent les traits
de la belle Carolanne







~~~~~

# MATHIEU LEGAULT

~~~~~

26 ans

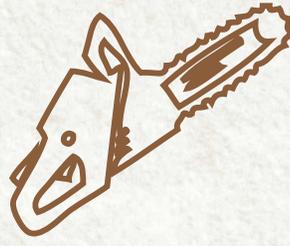
*des patentes
aux mains acharnées*

*dans la poigne solide
de Mathieu*

*se reconfigurent vis par vis
les verrous du monde*







STÉPHANE
ST-GERMAIN

27 ans

à corder du bois
comme on corde des sourires
Stéphane s'allie avec la nature

et à deux
grands et sereins
ils nous invitent à prendre le temps







SACHA THOMPSON

31 ans

de la guitare électrique
tirant les fils imprévisibles
de la Chine

Sacha nous défie
de sa mélodie
rebelle







ISABELLE GAUVREAU

43 ans

sur la mécanique des gestes quotidiens
à cheval sur le temps qui passe

sur le rythme des cling-clang
des verres dans l'évier

se construisent les mélodies
des rires d'Isabelle







SYLVAIN SANSCARTIER

47 ans

entre deux routines
Sylvain nous dit
bienvenue au gym

pilier valeureux du temple du corps
il surveille assumé
nos erreurs aux machines







KIM LEFEBVRE

48 ans

le sauté de Kim
aura le goût de la persévérance
du courage

entre les défis
et les pièges du chemin
une odeur rassurante







BRIGITTE BOULAIS

54 ans

bonjour Brigitte
qu'est-ce que tu penses
de la vie
de nous de vous de toi

est-ce que c'est beau
la différence ?







LYNE GRÉGOIRE

58 ans

tout-à-coup
une cascade de plaisir
tombe sur Lyne

une vague énorme
qui fracasse
les meubles du salon







LUC LAPRÉ

61 ans

en pleine lumière au dessus du C21

un sourire l'amour

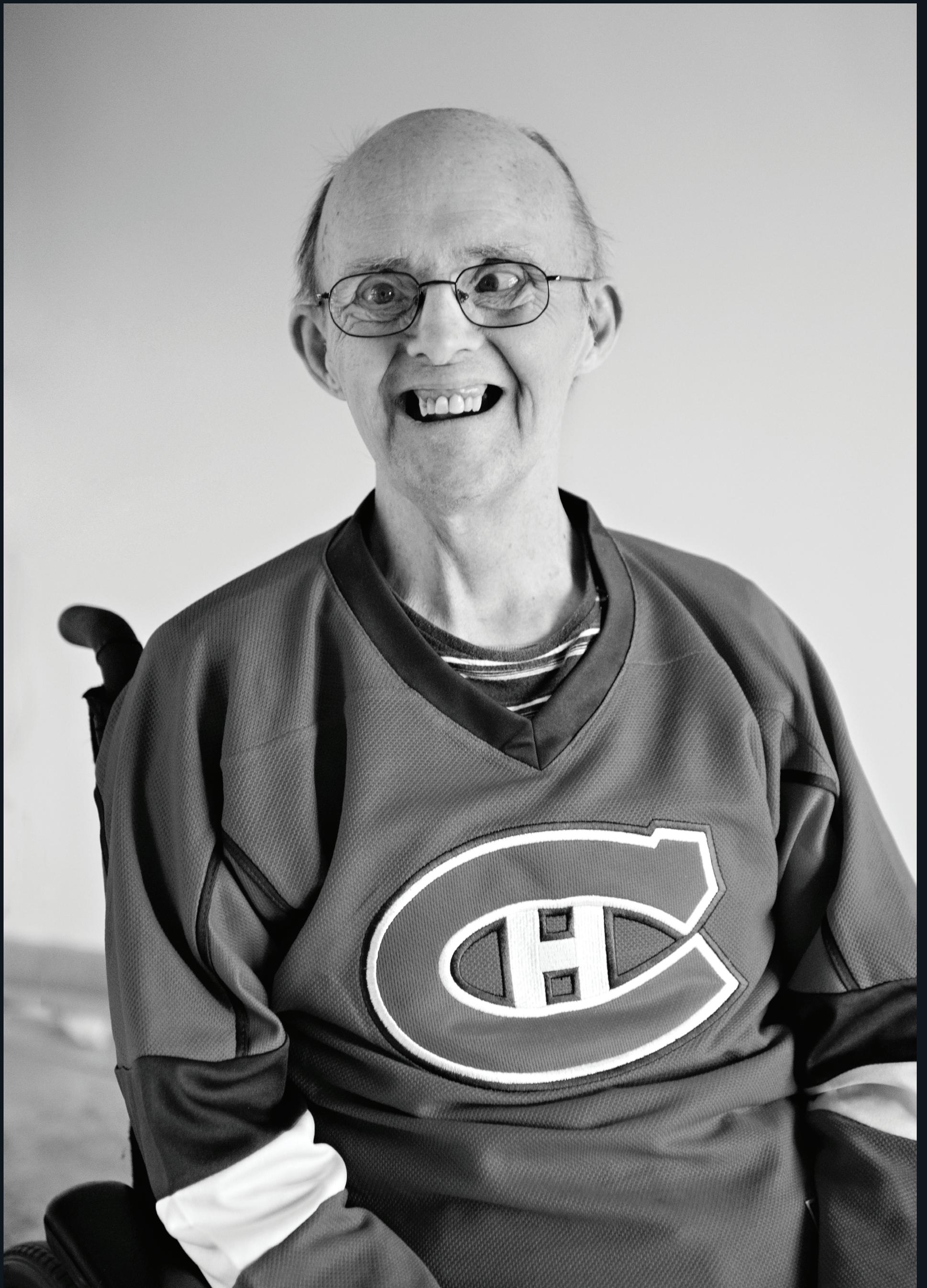
l'histoire d'une vie

s'étonnera-t-on

de remercier Luc

pour son apport au monde ?







SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21

Organisme national

WWW.DEGAULLE-TRISOMIE21.ORG

REMERCIEMENTS À NOS COLLABORATEURS INSPIRÉS

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Estrie - Centre
hospitalier universitaire
de Sherbrooke



Direction des programmes de déficience
intellectuelle, trouble du spectre
de l'autisme et déficience physique



maison
DE LA CULTURE
VILLEBON

AUBRY
Imprimerie Aubry Inc.



**Palais des congrès
de Montréal**
congresmtl.com

MAISON de la
POÉSIE
de Montréal



L'ITINÉRAIRE

CETTE EXPOSITION SERA
VUE DANS LES VILLES SUIVANTES :

Du 29 février au 31 mars 2016

Maison des Citoyens
5610, chemin de Chambly
Saint-Hubert, Qc J3Y 7E5

Du 1^{er} avril au 1^{er} mai 2016

Bibliothèque Gabrielle-Roy
3505, boulevard Dagenais Ouest
Laval, Qc H7P 4V9

Du 8 mai au 18 juin 2016

Bibliothèque Guy-Sanche
855, boulevard de la Gappe
Gatineau, Qc J8T 8H9

Du 22 juin au 31 juillet 2016

Maison de la culture Villebon
630, rue Richelieu
Beloeil, Qc J3G 5E8

Du 1^{er} septembre au 31 octobre 2016

**Palais des Congrès de Montréal
Espace Les Arbres Roses**
1001, Place Jean-Paul-Riopelle
Montréal, Qc H2Z 1H5

Du 7 novembre au 9 décembre 2016

Le Tremplin 16-30 de Sherbrooke
95, boulevard Wellington Sud
Sherbrooke, Qc J1H 5C9



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA TRISOMIE-21

Organisme national

www.DEGAULLE-TRISOMIE21.ORG

