

Mettre 21 visages sur la trisomie-21

ALI DOSTIE

ali.dostie@tc.tc

SENSIBILISATION. Pour sa 4^e campagne de sensibilisation, la Société québécoise de la Trisomie-21 a voulu faire toute la place à ceux souffrant de cette maladie. Au travers des photographies et poèmes de l'exposition itinérante *Visages de lumière*, ils se racontent. Au public de tendre l'oreille.

Florence saute sur son lit, Maïka écoute de la musique, Mathieu bricole et Sylvain s'entraîne au gym.

«On les voit dans une activité quotidienne qui les passionne. Contrairement aux autres campagnes qu'a menées la Société, on arrête de parler à leur place», note le président de la Société québécoise de la Trisomie 21, Sylvain Fortin.

L'exposition, qui s'arrêtera dans six villes du Québec entame son parcours au bureau de circonscription de la députée Martine Ouellet, où elle sera présentée jusqu'à la fin mars. L'exposition offre 21 portraits de personnes atteintes de trisomie-21. Des garçons et des filles, des hommes et des femmes, des jeunes et moins jeunes.

Chacune des photographies de Josée Lafrance est accompagnée d'un poème de Virginie Beauregard, dédié à chacune des personnes en vedette.

«Le but demeure la sensibilisation, qui contribue à l'évolution des mentalités. Le travail n'est jamais terminé. On veut permettre aux personnes qui vivent avec la trisomie d'être mieux intégrées à la société. Bref, on veut mieux les faire connaître», résume M. Fortin.

Le titre *Visages de lumière* exprime justement cette volonté de mettre en avant 21 personnes rayonnantes.

«Ces personnes ont peut-être un retard au niveau mental, mais elles sont en avance dans les qualités de cœur remarquables, comme l'amour inconditionnel. Elles n'ont aucun préjugé, avance celui qui est père d'un enfant atteint de trisomie. Elles m'ont appris à vivre au jour le jour et sans préjugé, mais pour elles, c'est inné.»

Pour certains, ce projet a permis la réalisation d'un rêve. Luc, qui a toujours voulu être un artiste, a ainsi l'impression d'avoir atteint son objectif. «Il est vraiment tout fier, tout content!»

À LA PLACE DES GOUVERNEMENTS

Sylvain Fortin déplore que c'est à la Société que revient l'organisation de campagnes de sensibilisation sur la trisomie-21. Car malgré la signature par le Canada de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'Organisation des Nations unies et demandant notamment aux États de mettre en place des campagnes de sensibilisation, les gouvernements canadien et québécois n'ont rien fait de la sorte. Le



L'exposition *Visages de lumière* dévoile 21 portraits de personnes atteintes de trisomie 21. (Photo: TC Media – Robert Côté)

caractère non-contraignant de ces mesures serait l'argument sans cesse évoqué par les gouvernements lorsque la Société rappelle leurs devoirs aux gouvernements.

«C'est très surprenant de la part de nos États, admet M. Fortin, qui préside la Société depuis 16

ans. On doit mener des campagnes demandées par l'ONU et pour lesquelles les gouvernements ne contribuent pas, malgré leur engagement.»

Visages de lumière s'arrêtera à Laval, Gatineau, Beloeil, au Centre des congrès de Montréal puis à Sherbrooke.