

# Pour que toutes les Eléonore aient droit de cité

**Plus qu'un combat qui aura donné un sens à leur vie, c'est une philosophie sociale qui guide Maryse et Emmanuel Laloux depuis qu'est née il y a vingt-quatre ans Eléonore, leur fille trisomique. Ils ont tout fait pour qu'elle puisse le plus possible vivre « comme si de rien n'était » et la jeune fille, rayonnante et attachante, prendra bientôt son indépendance dans un appartement adapté, imaginé par Pas-de-Calais habitat sur le site de l'ancienne clinique Bon Secours. Mais voici qu'en même temps une loi se profile où la trisomie 21 serait la seule maladie citée au diagnostic prénatal. Un autre combat a commencé.**

**A**LORS que son annonce donne lieu, à 92%, « à une élimination systématique du fœtus », une révision des lois de bioéthique propose nommément la détection de la trisomie. Elle deviendrait alors la seule maladie génétique « dénoncée ». Connu pour avoir pris en son temps le relais de l'association Down up, créée bien avant la naissance d'Eléonore pour l'intégration scolaire des déficients mentaux, Emmanuel Laloux a constitué le collectif des Amis d'Eléonore et lancé, le 25 mars, un appel national pour refuser cette stigmatisation de la trisomie 21 en réclamant, au contraire, un financement de la recherche médicale. « On va de plus en plus vers une société aseptisée qui a

peur de la différence, constate Emmanuel Laloux. On commence par recommander le dépistage de la maladie. Demain, ce sera l'eugénisme ». La loi va encourager les parents à choisir l'avortement « guidés par une image négative et préconçue de la maladie ». Or, « ces enfants-là » peuvent être heureux et apporter du bonheur à leur entourage.

## Fière d'être indépendante

Dans la mesure de leurs possibilités, Elise travaille à la crèche Maurice-Leroy, Amandine à la résidence Soleil, Eléonore à la clinique, et toutes sont intégrées et amènent une sorte d'apaisement autour d'elles. « Les personnes âgées, notamment, les adorent », dit le papa d'Eléonore.

La société ne sait pas ce qu'elle perdrait s'il n'y avait plus ces enfants « autrement ». Alors faut-il invoquer des raisons économiques ? « Depuis qu'Eléonore travaille, elle coûte moins à la société. On lui a réduit son allocation adulte handicapé. La rentabilité prend le pas sur la compassion ».

Neuf cents personnes ont déjà rejoint le collectif et, depuis mars, le site a reçu deux mille visites. « Nous montons en pression pour faire réfléchir, et fléchir, les pouvoirs publics », dit Emmanuel Laloux. Eléonore se prépare, tout énervée, à emménager dans son appartement. « Je suis fière, dit-elle, d'être arrivée à gagner mon indépendance ».

Claude Marneffe  
collectif@lesamisdeleonore.com



**Eléonore et ses parents avant leur embarquement en TGV pour Paris le 27 mai pour participer à une rencontre à France Télévision sur l'insertion des handicapés dans le monde du travail.**