



SANTÉ.

## Eléonore, trisomique, ne veut pas du dépistage de sa maladie

Eléonore Laloux, une jeune trisomique de 24 ans, sera reçue demain au ministère de la Santé. Avec un collectif créé par ses parents, elle refuse un projet d'amendement aux lois de bioéthique.

Thibault Raisse | 19.05.2010, 00h00

Si un jour vous rencontrez Eléonore, oubliez la compassion : à la place, chaussez donc une grosse paire de lunettes fumées. « Les gens me disent que je suis leur rayon de soleil », annonce-t-elle avec humour. Malgré sa trisomie 21, la jeune femme de 24 ans jure qu'elle se sent comme les autres, « au moins un peu ». Et c'est déjà beaucoup. Ce message simple, elle le portera demain lors d'un entretien au ministère de la Santé. Avec l'appui du collectif créé par ses parents (les Amis d'Eléonore), la jeune femme veut convaincre la ministre Roselyne Bachelot d'abandonner un projet d'amendement de la future loi de révision bioéthique. Adopté par la commission parlementaire ad hoc le 19 janvier dernier, le texte propose le dépistage automatique de la maladie génétique lorsque certaines conditions sont réunies. « Une façon d'éradiquer la trisomie », accuse Emmanuel Laloux, le père d'Eléonore.

Celle-ci revient de loin. Car, à sa naissance, elle n'est même pas considérée comme un être humain : c'est une « anomalie chromosomique », explique le gynécologue au couple Laloux. Drôle d'anomalie : vingt ans plus tard, Eléonore est une secrétaire en CDI, employée chez un assureur d'Arras (Pas-de-Calais), la ville où elle habite avec ses parents. Ajoutez à cela une passion pour la guitare électrique à la mode « Christophe Maé, Gérald De Palmas, mais surtout Noir Désir ». Mais, pour en arriver là, il a fallu batailler. « Au collège, on m'insultait, on se moquait de moi. Une fois, des copains de classe m'ont collé du chewing-gum dans les cheveux », se souvient-elle sans en rajouter dans le pathos.

Aujourd'hui, elle « aime son travail, ses collègues », et s'apprête à emménager seule pour la première fois. Avec un petit copain ? « Je préfère avoir un chat », rétorque-t-elle, un brin fière.

Ce joli parcours n'est pas dû au hasard. « Terrassés » par l'annonce de la maladie de leur fille, les parents d'Eléonore font le pari d'élever leur fille en l'intégrant à la « société ordinaire ». « Elle était à l'école primaire jusqu'en CM 2, raconte son père. Au collège, elle ne suivait plus le programme classique, mais continuait de se rendre dans l'établissement du quartier ». Son but : « forcer les gens à s'adapter à son handicap, et non l'inverse ». Avec un certain succès. « Lorsqu'elle a décroché son CDI, elle a eu l'impression que la société la considérait comme un maillon ordinaire de la chaîne.

C'était une reconnaissance inestimable. »

Après trois conférences à Arras, Rennes, Marseille, les Amis d'Eléonore rassemblent douze associations et compte 1 000 membres. Ici, pas de message politique, et encore moins religieux. Le Conseil d'Etat lui aussi a émis un avis négatif sur l'amendement visé. « Nous ne sommes pas contre l'avortement, affirme Emmanuel Laloux. Nous disons simplement qu'il est possible d'élever un enfant trisomique avec beaucoup de bonheur. » Mais Eléonore est-elle vraiment heureuse ? « Oui. Oui, je suis heureuse », répète-t-elle en souriant.

Le Parisien

Droits de reproduction et de diffusion réservés - Copyright LE PARISIEN 2010