

# Eléonore s'en va-t-en guerre

**Trisomie 21**

*Hier, Eléonore, une jeune femme trisomique, était reçue au ministère de la Santé où elle a pu défendre sa cause.*

**P**as du tout impressionnée, la jeune Eléonore, par la solennité des lieux et l'importance de sa mission. Au ministère de la Santé, ce petit bout de femme, atteinte de trisomie 21, a surpris son monde. « Pourtant, je n'ai pas beaucoup parlé. Ça allait trop vite pour moi. C'est papa qui a tout expliqué. » Consciente de sa déficience, Eléonore a décidé de s'investir dans la cause des malades au travers du Collectif des amis d'Eléonore, mené par son père Emmanuel. « Il faut financer la recherche, dit-elle. Avec un traitement, on pourrait améliorer sensiblement mes capacités intellectuelles. » Des capacités, Eléonore n'en manque pas. La jeune femme a du tempérament, et un désir de vivre chevillé à son corps fragile. Elle a survécu à une malformation cardiaque, à un staphylocoque doré et... aux moqueries des vilains. « C'est ça que je déteste le plus dans ma maladie. Ça me blesse. »



**Eléonore refuse la stigmatisation de son handicap : la trisomie 21.**

Elle ne mâche pas ses mots : « Je suis comme je suis. Et en tant que "triso", je me sens comme tout le monde. » Et elle le prouve. Eléonore travaille depuis quatre ans au service facturation de la Générale de Santé, à Arras. Elle énumère, très fière, ses tâches quotidiennes : « Du classement alphabétique et numérique, de la mise sous pli, des envois de fax, et un peu d'aide à l'accueil. » Du côté des collègues, c'est l'enthousiasme : « Elle est un rayon de soleil pour nous ! »

s'exclament aujourd'hui celles qui, les premiers temps, dissimulaient un brin d'inquiétude.

Depuis quelques jours, cette jeune fille du Nord a vu passer beaucoup de monde, des têtes nouvelles, des officiels, des journalistes aussi. Pas plus perturbée que ça. Les costumes sombres et les fonctionnaires de la République, rien n'entame son naturel, sa bonne humeur, ni ses gestes d'affection envers son « papa ». Elle clame haut et fort, et publiquement, son amour pour sa famille. Et on fond devant tant de charme rafraîchissant.

Ses parents se sont battus – âprement, y compris devant des tribunaux – pour scolariser Eléonore, refusant les institutions spécialisées, la stimulant le plus possible, l'intégrant dès la maternelle dans « le milieu ordinaire », s'entendant traiter de « parents irresponsables » mais forts de leurs convictions. Au bout du chemin, une jeune femme indépendante, autonome, qui attend avec impatience d'avoir son propre appartement, dans un an. « Parce que moi, j'aime que les choses soient rangées. Mes parents, ils mettent le foutoir partout ! » Regard

coquin vers le père, un peu honteux. Un appartement dans lequel elle pourra chanter à tue-tête de la brit-pop, sa musique préférée, et gratter sa guitare électrique (elle en joue depuis sept ans) et terminer la lecture d'Harry Potter. Trisomique, oui ! Mais il y a un avenir pour cette demoiselle à la séduction folle. ■

**Marie Marvier**

## Que demande la jeune femme ?

La question est difficile à trancher. Faut-il ou non pratiquer un dépistage systématique de la trisomie 21 dans les diagnostics préimplantatoires (DPI) comme on le fait pour les maladies génétiques sur les couples ayant des antécédents familiaux ? C'est ce que préconise le Conseil consultatif national d'éthique et le rapport de la mission d'information parlementaire sur la bioéthique. « Si ce dépistage systématique était retenu, la trisomie deviendrait la première maladie stigmatisée dans tous les cas de grossesse », s'insurge le Collectif des amis d'Eléonore.

[www.lesamisdeleonore.com](http://www.lesamisdeleonore.com)