

Éléonore reçue mardi à l'Élysée pour y soumettre 21 propositions

Vous l'aviez élue parmi les « Géants 2012 - Nordistes de l'année » : l'Arrageoise Éléonore Laloux sera reçue mardi à l'Élysée. Elle y soumettra 21 propositions, pour faire en sorte que tous les trisomiques puissent rêver de s'épanouir comme elle, dans une société moins stigmatisante.

PAR HUBERT FÉRET
region@lavoixdunord.fr

ARRAS. À 30 ans, Éléonore Laloux a une mine facétieuse, un sourire contagieux et un tempérament bien trempé. Elle a un appartement, un job, un amoureux, une famille qui l'entoure, des amis qui l'aiment. Elle joue de la guitare, écoute du rock... Bref, à 30 ans, Éléonore a une vie ordinaire. Un ordinaire qui relève pourtant de l'extra pour cette jeune femme que le destin n'avait pas prédestinée à vivre « *comme les autres* ». À vivre tout court, même. Quand elle voit le jour, à Arras, le 26 août 1985, les médecins annoncent ainsi à ses parents, Emmanuel et Maryse, que leur fille est triso-

“ **L'expérience d'Éléonore montre qu'il est possible de permettre à chacun de prendre toute sa place dans la société, et de s'y épanouir.** ”

mique, mais qu'elle souffre aussi d'une malformation cardiaque et que ses chances de survie sont minces. Mais trois opérations – dont une à cœur ouvert – plus tard, Éléonore déjoue tous les pronostics. Et en même temps que cette épreuve surmontée aura sans doute inconsciemment insufflé à l'enfant le goût de la vie, elle exhorte ses parents à se promettre de tout employer pour la lui rendre plus douce et savoureuse. En un mot : normale. Pas si simple. Car si la France est le pays des droits de l'homme, elle



Éléonore Laloux est la pétillante icône d'une famille trisomique qui aimerait voir changer le regard que la société porte sur elle. Un livre sorti en 2014 a déjà appuyé la démarche. PHOTO PASCAL BONNIÈRE

n'est pas nécessairement celui de tous les droits pour les porteurs de ce fichu chromosome. Ainsi, pour le papa d'Éléonore, s'il a le mérite d'exister, le système de prise en charge des enfants et adultes trisomiques les isole pourtant chaque jour un peu plus. Les éloignant d'un parcours scolaire ordinaire, rendant compliquée leur intégration professionnelle, participant donc à leur exclusion so-

ciale et à leur marginalisation. « *Dans certaines structures, on est davantage gestionnaire d'un prix de journée que de l'épanouissement de la personne, cantonnée dans une sorte de ghetto où elle perd plus d'autonomie qu'elle n'en gagne.* » Ce système, Éléonore ne l'a pas connu. Car Emmanuel et Maryse ont su surmonter les obstacles et vaincre les réticences pour faire en sorte que leur fille suive un cur-

sus scolaire normal, de la maternelle au lycée, qu'elle décroche un travail (à la compta de la clinique des Bonnettes), puis prenne son indépendance, emménageant au cœur d'une résidence, l'Îlot Bon Secours, unique en France, pour mêler mixité sociale, générationnelle et fonctionnelle, accueillant des personnes trisomiques autonomes et actives. « *Elles ne sont pas perçues comme handicapées,*

juste comme de simples locataires. Seule leur singularité intellectuelle, émotionnelle ou relationnelle les distingue des autres. C'est tout ! » Avec une invitation à venir lui rendre visite, ce sont 21 propositions, résumant en quelque sorte son parcours et visant à élargir au plus grand nombre cet exemple d'insertion réussie, qu'Éléonore déposera mardi sur le bureau de François Hollande. ■

Quatre axes et vingt et un points

Autour de la naissance. 1 Former les professionnels de santé aux spécificités de la trisomie 21 ; 2 Favoriser l'éveil précoce de l'enfant.

À l'école. 3 Prendre en considération la singularité de l'enfant ; 4 Remplacer le QI (quotient intellectuel) par le QE (quotient émotionnel) ; 5 Donner aux enseignants les armes pédagogiques pour faire progresser tous leurs élèves ; 6 Imposer la scolarité ordinaire pour tous ; 7 Ouvrir l'école aux associations et personnes-ressources.

L'accès à l'emploi. 8 Adapter les

dispositifs pour l'emploi à la déficience intellectuelle ; 9 Ajuster le temps de travail aux rythmes de la personne ; 10 Permettre à la personne handicapée de cumuler AAH et salaire ; 11 Créer un véritable statut de la personne accompagnante.

La reconnaissance. 12 Élargir le Téléthon à l'ensemble des handicaps ; 13 Accorder autant de moyens à la recherche qu'au dépistage ; 14 Faire de la trisomie 21 une Grande Cause nationale ; 15 Ne pas censurer l'expression du bonheur de la personne ; 16 Écarter les formules dévalorisant la per-

sonne à besoins spécifiques ; 17 Adapter les grilles d'évaluation à la déficience intellectuelle ; 18 Tenir l'engagement d'un « zéro personne sans solution » ; 19 Simplifier les démarches administratives ; 20 Accorder aux personnes autonomes le droit de signer des actes officiels ; 21 Faire du décloisonnement une règle absolue. ■

Ces 21 propositions sont portées par le Collectif des Amis d'Éléonore. Créé en 2010, il intervient auprès des pouvoirs publics pour que soient respectés les droits et la dignité des personnes atteintes de trisomie 21. Son action est soutenue par plus de 3 000 personnes. Contact : www.lesamisdeleonore.com.

LA VOIX
DE

HUBERT
FÉRET



Épatants, avec un s... Épatante, Éléonore l'est. Indiscutablement. Il faut la voir et l'entendre témoigner de son extraordinaire parcours sur les plateaux télé, à la radio et dans les journaux, toujours avec une incroyable aisance. Et lire sa biographie, *Triso, et alors !*, pour finir de s'en persuader... Mais épatants, ses parents le sont aussi. Assurément. Face à

la maladie, face à l'inconnu, d'autres auraient douté, peut-être même renoncé. Emmanuel et Maryse, eux, se sont révélés. Dans le seul but de donner à leur enfant toutes les chances de réussite et d'épanouissement. Si c'est le rôle et le souhait de tout parent, l'investissement était et reste là plus intense... Ce chromosome surnuméraire a donné à Éléonore une richesse qu'Emmanuel et Maryse disent lui envier ; nous, nous envions Éléonore d'avoir des parents dotés d'une telle force et d'un tel courage. Belle famille.