

Éléonore ou l'itinéraire d'une jeune fille obstinée

LES BELLES HISTOIRES EN FRANCE (1/5) – Née avec un chromosome en plus et une grave malformation cardiaque, Éléonore se bat pour mener une vie normale et milite pour l'inclusion des personnes porteuses de trisomie.



AIMÉE THIRION

Éléonore Laloux chez elle, à Arras, le 22 juillet dernier.

Mi-mai, Éléonore Laloux a été reçue à l'Élysée pour présenter les 21 propositions de son collectif Les Amis d'Éléonore. « *J'espérais voir François Hollande mais il avait un agenda trop chargé* », glisse-t-elle avec un sourire malicieux. « *C'est sa conseillère qui nous a reçus, mon père et moi. L'entretien s'est très bien passé.* »

Deux heures durant, la jeune Arrageoise a expliqué à son interlocutrice les obstacles qui jalonnent le parcours des jeunes atteints comme elle de trisomie 21 et leur combat pour conquérir une place à l'école puis en entreprise.

> **Lire aussi:** [Une semaine pour réconcilier emploi et handicap](#)

Devenue la porte-parole du collectif, elle a proposé un certain nombre de mesures pour améliorer leur quotidien. « *J'aimerais que le regard change un peu. Petit à petit les choses s'améliorent mais il reste beaucoup à faire.* »

Ce n'est pas la première fois que la jeune femme rencontre une personnalité pour défendre la cause des personnes porteuses de trisomie 21. De François Fillon à Roselyne Bachelot, de Jean-Paul Delevoye, médiateur de la République, à Jean Leonetti, on ne compte plus les interlocuteurs interpellés par Éléonore Laloux.

considérée comme condamnée à la naissance

Celle-ci n'a pas pour autant attrapé la grosse tête. « *Je ne suis pas une star. Je suis juste moi-même* », confie-t-elle. Lorsqu'elle prend le bus pour se rendre à son travail, il n'est pas rare que des gens la reconnaissent et viennent la féliciter pour son action... Peut-être pas une star, mais une jeune femme devenue très médiatique!

> Lire aussi: **Controverse autour d'un message télévisé sur la trisomie 21**

L'histoire d'Éléonore a pourtant bien mal commencé. Atteinte de trisomie 21 et d'une malformation cardiaque grave, elle est considérée comme condamnée. « *Les médecins me donnaient juste deux semaines à vivre* », s'insurge-t-elle... C'était compter sans son incroyable combativité.

« *Pour ma toute première opération à cœur ouvert, un mois après ma naissance, je me suis battue. Je voulais vivre!* », affirme ce petit bout de bonne femme au caractère bien trempé. Il faudra deux autres interventions pour qu'Éléonore soit vraiment tirée d'affaire.

> Lire aussi: **Nébine Dominguez, l'éveil à la différence**

Fin de la parenthèse? Pas vraiment car un autre combat s'annonçait pour elle, tout aussi rude: celui de l'insertion. De l'école maternelle au lycée, toutes les portes se ferment dès que les parents annoncent le handicap de leur fille. Manque de moyen, personnel insuffisant...

Les arguments invoqués varient d'un établissement à l'autre mais le résultat est le même: on oriente gentiment Éléonore vers des instituts spécialisés. « *Nous avons dû aller jusqu'au tribunal administratif*, assurent Emmanuel et Maryse Laloux, ses parents, qui ont dû batailler pour maintenir coûte que coûte leur fille dans le système scolaire ordinaire. *On nous a traités de parents irresponsables pour avoir osé refuser les décisions arbitraires de la toute-puissante Maison départementale des personnes handicapées.* »

il faut forcer les portes

« *J'ai dû souvent changer d'école*, regrette Éléonore. *À chaque fois, il fallait se refaire des amis, s'intégrer. Ce n'était pas évident.* »

Aidée à l'école maternelle par une assistante, puis au collège par une auxiliaire de vie scolaire, elle poursuit son petit bonhomme de chemin jusqu'à son intégration dans une classe professionnelle. « *Là aussi, il a fallu forcer les portes. En raison de son handicap, Éléonore était automatiquement orientée vers des métiers manuels: cuisine, ménage, jardinage, conditionnement, secteurs qui ne l'intéressaient pas du tout. Après un stage professionnel dans un service administratif, elle a pu rejoindre une formation au brevet de bureautique* », se félicite son père.

Sans décrocher le diplôme, Éléonore acquiert suffisamment de compétences pour s'attaquer au monde du travail. En 2006, elle obtient son premier CDD dans le service facturation d'un hôpital privé.

le CDI, sésame de l'indépendance

« *Au début, ça n'était pas facile car j'ai des comportements qui peuvent surprendre. Je parle toute seule, je boude facilement quand je ne suis pas contente... Mes collègues ne me comprenaient pas très bien. Ils ne connaissaient pas la trisomie 21 et avaient un peu peur de m'aborder. Petit à petit j'ai fait mes premiers pas vers eux, et aujourd'hui ils sont super-sympas avec moi.* »

> Lire le témoignage: **Pierre Bertrandias, travailleur handicapé: « Il faut en faire deux fois plus que les autres »**

Deux ans plus tard, son employeur lui propose un CDI: sésame pour gagner son indépendance. « *Je rêvais d'un appartement! Je voulais faire comme mon frère et prendre mon envol*, confie-t-elle, *mais mes parents étaient un peu réticents. Ils avaient peur de me laisser partir...* »

Quand Éléonore obtient un logement dans l'îlot Bon Secours, place de la Préfecture, elle rassure ses parents: « *Ne vous inquiétez pas. Je ne suis pas loin!* » L'appartement aménagé dans une ancienne clinique – celle-là même où est née Éléonore, 27 ans plus tôt! – fait partie d'un projet pilote mené par le bailleur social Pas-de-Calais Habitat.

Passionnée par le rock et le blues

Conjuguant mixité sociale et intergénérationnelle, cette résidence abrite des personnes âgées, des familles à revenus modestes, des cadres et des adultes trisomiques. Lieu de rencontre au rez-de-chaussée pour partager un café entre voisins, équipe d'animateurs présente sur place, tout est pensé pour favoriser les liens entre locataires.

Ici, Éléonore se sent chez elle! Son appartement, meublé de façon moderne, arbore des couleurs éclatantes. « *C'est moi qui ai choisi la décoration* », précise-t-elle. Au-dessus du canapé rouge: des posters des Rolling Stones. Éléonore avoue avoir un petit faible pour le batteur du groupe!

Face à la baie vitrée trône sa guitare électrique. Passionnée par le rock et le blues, elle prend des cours de musique toutes les semaines dans le centre d'Arras. Le reste du temps, elle mène sa petite vie tranquille, de façon autonome: elle travaille, prépare elle-même ses repas et fait ses courses le week-end avec ses parents.

Pour les vêtements, « *c'est shopping entre filles* », avec sa maman. Chemisier rose fluo rehaussé d'un petit pendentif à strass, lunettes rayées et mèche rebelle retenue par des barrettes rouges, elle nous parle avec un large sourire de Benoît, son amoureux, employé dans le même hôpital mais au service pharmacie. « *On s'est connu au lycée il y a deux ans. Un coup de foudre! On commence à penser au Pacs* », lance-t-elle, confiante. Des projets plein la tête... Et l'envie de vivre comme tout le monde. Malgré son handicap.

REPÈRES

26 août 1985: naissance d'Éléonore Laloux à Arras. Souffrant d'une malformation cardiaque grave, elle est hospitalisée au centre de pathologie néonatale d'Arras et doit subir trois interventions chirurgicales, dont une à cœur ouvert. Ses parents refusant d'envoyer leur fille dans des institutions spécialisées, Éléonore effectue toute sa scolarité dans le système scolaire ordinaire. Après l'école maternelle et primaire, elle entre au lycée privé Baudimont Saint Charles qui l'intègre dans une section préparant le brevet de bureautique.

2006: Éléonore est embauchée en CDD au service facturation de la clinique Bon Secours.

2008: son contrat est transformé en CDI.

2010: création du collectif Les Amis d'Éléonore, dont la jeune femme devient porte-parole.

2013: publication du livre *Triso et alors*, retraçant l'itinéraire d'Éléonore, en collaboration avec le journaliste Yann Barte.

2015: Éléonore est reçue à l'Élysée pour présenter les propositions de son Collectif en faveur des personnes atteintes de trisomie.

FLORENCE QUILLE

<http://www.la-croix.com/Actualite/France/Eleonore-ou-l-itineraire-d-une-jeune-fille-obstinee-2015-08-03-1340881>