

## COLLECTIF « LES AMIS D'ELEONORE » : ENTRETIEN DU MERCREDI 07 JUILLET A L'ASSEMBLEE NATIONALE.

Présents :

JEAN LEONETTI

YVES-MARIE DOUBLET (Administrateur à l'Assemblée Nationale) : Secrétariat Général de la Présidence de l'Assemblée Nationale - Division des Questions - Directeur Adjoint, chef de division.

ELEONORE LALOUX

MARYSE LALOUX

EMMANUEL LALOUX

JEAN-PAUL WICKART

Après les remerciements d'ELEONORE auprès de JEAN LEONETTI pour nous recevoir, un tour de table de présentation est réalisé.

EMMANUEL LALOUX présente les raisons de la création du Collectif

« Les Amis d'Eléonore » : <http://www.lesamisdeleonore.com/> et réaffirme notre position. Nous ne sommes pas favorables à l'adjonction de la trisomie 21 lors du diagnostic préimplantatoire car nous pensons que le fait même de nommer la trisomie 21 stigmatise cette maladie, contribue à accentuer son image négative et soulève des problèmes d'éthique et de dérives eugéniques graves. Nous proposons qu'au contraire, l'Etat finance la recherche pour trouver des traitements thérapeutiques qui visent à améliorer les capacités intellectuelles des personnes porteuses de trisomie 21 et renforce sa mission de protection et d'intégration des personnes handicapées. Écoute très attentive et silencieuse de J LEONETTI et YM DOUBLET.

E LALOUX précise les actions déjà réalisées (conférences de presse, rencontres avec JEAN-PAUL DELEVOYE, ALAIN GRAF, DAVID GRUSON, JEAN-MARIE VANLERENBERGHE, nombreux organes de presse écrite et audiovisuelle....).

J LEONETTI explique pourquoi et pour qui le DPI et les raisons d'y adjoindre le dépistage de la trisomie 21. Il précise que l'élaboration d'une liste de maladies à détecter dans le cadre du DPI s'étant avérée impossible à finaliser, toute idée de liste a finalement été abandonnée. Néanmoins, pour se prémunir d'éventuelles actions judiciaires menées par des parents qui, après avoir tant attendu le bébé souhaité, seraient confrontés à la trisomie 21 non détectée dans le cadre du DPI alors que la technique le permet "facilement", il a souhaité qu'un dépistage de la trisomie 21 soit réalisé. Au-delà de l'action judiciaire par elle-même, ce sont toutes les conséquences médiatiques que J LEONETTI souhaitait éviter en faisant cette proposition. Il souhaite éviter que "les parents demandent des comptes" (cf. arrêt Perruche).

YM DOUBLET reconnaît que la recherche sur la trisomie 21 est un parent pauvre en France puisqu'elle n'est pas financée par l'Etat et qu'il n'y a que la Fondation LEJEUNE qui finance les recherches. E LALOUX ajoute l'AFRT comme autre centre de recherche en France sur la trisomie 21.

Après des échanges sur :

\* la recherche,

\* le coût plus faible pour la collectivité d'une intégration en milieu ordinaire d'une personne trisomique,

\* la participation des LALOUX à une réflexion sur la présence à l'antenne (France Télévision) de personnes porteuses de déficience intellectuelle,

\* l'enrichissement des personnes qui ont fait " l'expérience" d'accueillir des trisomiques 21 dans le milieu scolaire, pré-professionnel, professionnel,

\* le projet de résidence intergénérationnelle « Bons Secours »

J LEONETTI conclut en indiquant :

\* qu'il réagit en tant que législateur : « quand on rédige un texte, on veille toujours aux interprétations qui pourraient en être faites, et aux actions qui pourraient être engagées sur le rédactionnel notamment. »

\* qu'il partage nos convictions, mais souhaite que les parents soient informés sur les possibilités de dépistage de maladies autres que celle recherchée dans le DPI,

\* qu'il veillera à ce qu'il n'y ait pas de stigmatisation de la trisomie 21 et, en même temps, à ce que l'on informe les parents (la rédaction sera donc à surveiller...)

\* qu'il convient d'alerter le gouvernement sur la nécessité d'affecter des fonds issus du grand emprunt à la recherche sur la trisomie 21 (une partie de fonds de ce grand emprunt est affectée à la recherche médicale en général).

JEAN LEONETTI dédicace son livre *Quand la science transformera l'humain* à ELEONORE : « Pour ELEONORE qui sait que... ...*Quand la science transformera l'humain*... il faudra préserver la fragilité de l'humain. Bien amicalement. »

EMMANUEL LALOUX propose de faire de la trisomie 21 une grande cause nationale : il acquiesce et précise que cela pourrait peut-être séduire le Président de la République.