



Présentation du Collectif Les Amis d'Eléonore

Le 8 décembre 2010

Nous sommes les parents d'Eléonore, jeune fille de 24 ans atteinte de trisomie 21. Depuis 24 ans nous nous occupons d'elle avec le plus grand soin. Nous savons maintenant qu'Eléonore et tous ceux qui sont atteints d'une trisomie 21 ont droit aux soins et à l'accueil de toute la société. Eléonore est devenue leur porte parole et dénonce la discrimination dont ils souffrent.

Pour que ces personnes soient mieux entendues, nous avons créé le Collectif Les Amis d'Eléonore qui regroupe, à ce jour, plus de 25 associations et plus de 2000 personnes qui s'engagent à intervenir auprès des pouvoirs publics pour que soient respectés les droits et la dignité des personnes porteuses de trisomie 21.

Pour la première fois en septembre 2010, dans le cadre d'une enquête, ces personnes se sont exprimées sur leur joie de vivre, leur difficulté à supporter les regards d'incompréhension et leur souffrance d'être trop souvent stigmatisées. (Conclusions de l'enquête sur le Site : www.lesamisdeleonore.org). Leur porte-parole, Eléonore, leur redonne l'espoir d'être reconnues comme citoyen à part entière.

Nos enfants ont droit au bonheur !

«Il y a 24 ans, je ne savais rien de la trisomie ; juste quelques idées préconçues, majoritairement monstrueuses, sources d'angoisse, de honte et d'antipathie. (...) Aujourd'hui tout ce que nous lui donnons, Eléonore nous le rend au centuple.» Maryse, la maman d'Eléonore

« Mes parents ont cru en moi, ils ont dû se battre, et ils ont eu raison. Heureusement qu'ils ne se laissent pas faire.» « En ce moment je suis heureuse, c'est ma nature. » Eléonore

Nos enfants ont le droit d'être soignés

De nombreux chercheurs en Europe et dans le monde travaillent sans relâche pour trouver un traitement pour nos enfants. Une chose est sûre : la recherche avance et nous redonne confiance pour que la vie de nos enfants s'améliore mais les chercheurs manquent de moyens.

Nous refusons la stigmatisation de la trisomie 21

Le projet de loi relatif à la bioéthique présenté par l'ancien ministre Roselyne Bachelot, le 20 octobre dernier, **n'a pas retenu l'extension du DPI** (diagnostic préimplantatoire) **à la trisomie 21. Le Collectif Les Amis d'Eléonore s'en félicite, mais reste cependant vigilant et très mobilisé** pour que ce dispositif ne soit pas inclus dans la nouvelle loi par un amendement, ce qui reviendrait à stigmatiser davantage la trisomie 21.

Nous demandons une meilleure information sur les caractéristiques et les conséquences de la maladie au moment du dépistage et du DPN (diagnostic prénatal). L'enquête citée note que l'élimination de l'enfant porteur de trisomie 21 vient de l'incompréhension sur la maladie et du manque de soutien dans la société. Or, le bilan des Etats généraux de la bioéthique, le Conseil d'Etat et le Comité Consultatif National d'Ethique confirme cette attente : l'information sur la maladie, l'accueil des personnes atteintes de trisomie 21 et la recherche pour traiter les malades.

Comme le suggère le Conseil Consultatif National d'Éthique : *« Des recherches publiques sur les mécanismes de la trisomie 21 (effets biochimiques liés à la présence d'un chromosome supplémentaire) ou encore dans le champ cognitif et psychologique, pourraient être encouragées afin d'améliorer les performances intellectuelles des personnes porteuses d'une trisomie 21. D'une façon générale, toute mesure qui concourt à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de handicap mental répond aux exigences de la loi du 4 mars 2002 : « Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale ».* (Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé)

Après un tour de France à la rencontre d'associations de parents et d'élus, nous avons été reçus par le Député Jean Leonetti. Celui-ci a bien compris notre attente et s'est engagé à ne pas étendre le DPI à la Trisomie 21. Ce qui est confirmé par le projet de loi.

Récemment, nous avons déposé auprès du premier ministre François Fillon, un dossier de candidature de « Cause d'intérêt général » sur le thème :

« Trisomiques ? Et alors ! »

Cette candidature a pour objectif de changer le regard de toute la société sur ces personnes pour ajuster les moyens dont elles ont besoin : des crédits publics pour une recherche thérapeutique en vue d'améliorer la vie quotidienne de ces personnes, l'amélioration de la prise en charge dans le domaine de la santé, de l'accompagnement et de l'intégration en milieu ordinaire ou dans des structures adaptées et enfin, le soutien aux associations qui accueillent, informent et aident les parents et les proches de ces patients.

Nous sommes convaincus que la parole donnée à de jeunes adultes atteints de trisomie vient apporter une certaine leçon de vie, conscients du combat qu'ils ont à mener, non pas sur eux-mêmes mais dans le regard des autres. Des jeunes qui abordent à leur façon mais avec franchise et spontanéité leur bonheur. Un bonheur restitué par la totalité d'entre eux et qu'ils estiment semblable à celui de tout à chacun dans la majorité des cas.

Emmanuel LALOUX
Président

Maryse LALOUX