

En mars 2010, à l'occasion des réflexions sur la révision des lois de bioéthique, mon mari (Emmanuel) et moi avons créé le collectif « Les Amis d'Eléonore » <http://www.lesamisdeleonore.com/> afin d'alerter les citoyens sur le fait qu'un projet de loi propose la détection de la trisomie 21 lors du diagnostic préimplantatoire, ce dernier étant prévu, au départ, dans l'unique cas d'une maladie héréditaire identifiée chez les parents. Nous ne sommes pas favorables à l'ajout de la trisomie 21 lors de ce dépistage car nous pensons que le fait de nommer la trisomie 21 stigmatise cette maladie, contribue à accentuer son image négative et soulève des problèmes d'éthique et de dérive eugénique graves. Nous proposons qu'au contraire l'Etat finance la recherche pour trouver des traitements thérapeutiques qui vise à améliorer les capacités intellectuelles des personnes porteuses de trisomie 21 et renforce sa mission de protection et d'intégration des personnes handicapées.

Notre position suscite des interrogations. Les uns se demandent qui nous sommes (des catholiques intégristes ? des militants anti-avortements ?) et pourquoi nous prenons position dans ce débat de bioéthique ; d'autres objectent qu'il y a déjà de nombreux dépistages durant les grossesses, alors à quoi bon...?

Soyons clairs. Je ne suis pas croyante et nous ne nous positionnons ni pour ni contre l'avortement ou le DPI. Cela relève d'un choix personnel et nous sommes pour la liberté de choix. Là où le bât blesse est que choisir suppose que l'on soit suffisamment informé pour être en mesure de jauger le pour le contre, que l'on soit capable de faire le meilleur choix. Or, que sait-on, en France, des personnes porteuses de trisomie 21 ? En avez-vous côtoyées à l'école, dans votre association locale, au travail ? En avez-vous entendu vous dire que, malgré leur différence, elles sont heureuses ? Avez-vous déjà entendu des parents d'enfant trisomique dire qu'ils sont heureux de vivre avec leur enfant différent ? Pourquoi faire passer la trisomie 21 pour une maladie si « grave et incurable » qu'elle ouvre le droit à l'IMG ? La déficience intellectuelle est-elle à ce point inacceptable dans notre société moderne ?

Parce qu'elles sont encore trop souvent placées en établissements spécialisés et donc fermés au lieu d'être scolarisées, comme tout un chacun, à l'école de la République, et employées dans les entreprises, les personnes porteuses de trisomie 21 sont relativement peu visibles en France. Elles ne sont pas pleinement intégrées dans la société. De ce manque de visibilité et de connaissance découle un déficit d'information qui engendre à son tour tabou, idées préconçues, gêne, peur, rejet, demande d'avortement.

Loi de moi l'idée de critiquer une mère qui demanderait une interruption de grossesse après avoir appris la trisomie de son enfant. Moi-même, qu'aurais-je fait il y a 25 ans si l'on m'avait appris que j'allais donner naissance à un enfant porteur d'une anomalie chromosomique ? J'aurais eu peur, très peur car je ne savais rien de la trisomie. Tout ce que je croyais savoir, c'était des monstruosités, des préjugés négatifs et erronés. Aujourd'hui, après 24 années de vie avec Eléonore, j'ai conscience de mon ignorance d'alors et je frémis d'horreur à l'idée que j'aurais pu empêcher la venue au monde d'un enfant exceptionnelle, aux qualités innombrables, une enfant dotée d'une richesse « extra-ordinaire » au sens propre et figuré du terme. Eléonore est fondamentalement bonne, gentille, généreuse (avec quelques réserves quand il s'agit de sa nourriture...☺), battante, courageuse (et il en faut du courage quand on a conscience de sa différence et qu'il faut affronter les regards réprobateurs...), drôle, candide, authentique, intelligente, une intelligence intuitive et affective qui porte envie. Grâce à son chromosome surnuméraire, Eléonore nous a aussi fait nous découvrir des qualités qu'Emmanuel et moi nous méconnaissions totalement. Elle nous a apporté une ouverture à la différence, armés de pugnacité et investis d'une mission. Plus succinctement, elle a donné un sens à notre vie.

Aujourd'hui, j'ai aussi conscience de la méconnaissance de la plupart de mes concitoyens au sujet de la trisomie 21 et de l'image négative encore véhiculée par les textes et autorités divers. Nous, parents d'Eléonore, considérons que la trisomie 21 n'est pas une maladie grave et que la recherche de traitement thérapeutique en cours laisse espérer qu'elle ne soit pas non plus une maladie incurable. Nous voulons que la trisomie 21 cesse d'être stigmatisée. Nous voulons donner de l'info, de la confiance, de l'espoir et du courage aux futurs parents d'enfants porteurs de trisomie. Nous voulons donner à réfléchir pour permettre de mieux accueillir et accompagner. Nous voulons que le regard porté sur les personnes porteuses de trisomie 21 évolue et s'abonnisse.

Et puis, tout simplement, nous voulons dire que l'on peut vivre heureux avec un enfant porteur de trisomie, que l'on peut même être fier de son enfant différent et que cette différence peut s'avérer être, au final, une bien belle aubaine.

Maryse Laloux