

■ Nord Éclair

7, place Roger Salengro
62300 LENS
Tél. : 03.21.13.04.80
Fax. : 03.21.13.04.81
E-mail : artois@nordeclair.fr

Bureaux ouverts du lundi
au vendredi de 9 h à 12 h 30
et de 13 h 30 à 17 h 30.

SERVICE CLIENTS
0810.204.106 (numéro azur)
serviceclients@nordeclair.fr

■ AUJOURD'HUI

Sur un podium pour Christian Lacroix
Jeudi, cinq femmes d'un chantier d'insertion béthunois vont jouer les mannequins lors d'un défilé solidaire du célèbre couturier.

➤ à lire demain
dans Nord éclair

■ ARRAS

Un chromosome en plus et pas moins épanouie

Depuis 24 ans, Emmanuel Laloux se bat pour que sa fille Éléonore, atteinte de trisomie 21, mène une vie la plus normale possible. Alors que chaque jour est une victoire de plus contre le handicap, le projet de révision des lois de bioéthique vient bouleverser leur bonheur.

CÉLINE DEBETTE > celine.debette@nordeclair.fr

Une aberration chromosomique. Voilà comment Éléonore, à peine sortie du ventre de sa maman le 26 août 1985, a été présentée par le corps médical à ses parents. Des mots difficiles à digérer pour Emmanuel Laloux, le papa. « C'est un électrochoc, lâche-t-il. À cette époque, on ne parlait pas vraiment de trisomie 21 mais davantage de mongolisme. Du coup, les professionnels de la santé ne savaient pas comment l'annoncer et étaient, en général, très maladroits. » Pour autant, Emmanuel et sa femme ne baissent pas les bras et décident de se battre pour leur fille. « Une fois que le deuil de l'enfant parfait est terminé, il faut redresser les manches et foncer.

“ La trisomie 21 serait classée en haut de la liste des maladies à éradiquer. Si l'embryon en est porteur, il serait détruit. C'est discriminatoire ”

EMMANUEL LALOUX, papa d'Éléonore

Nous avons très vite cherché à nous rapprocher de parents dans la même situation pour échanger nos ressentis, des informations et des adresses de psychomotriciens, kinésithérapeutes et orthophonistes », explique-t-il.

En 1985, il fonde l'association artésienne Down Up qui aujourd'hui compte une trentaine de personnes atteintes de trisomie. Pour Jean-Paul, le papa d'Élise, 22 ans, c'est une bouffée d'oxygène. « On vous ferme tellement de portes en vous disant que votre enfant ne pourra pas faire ci ou ça que c'est important de rencontrer des familles qui s'en sortent. Ça permet de se projeter et de se dire qu'on peut y arriver. » Tous sont intimement persuadés que, malgré le handicap, leurs enfants peuvent tout à fait mener une vie normale. Pas question pour eux de les enfermer dans des



Les amis d'Éléonore se mobilisent pour lutter contre le projet de révision des lois de bioéthique.

établissements spécialisés. « Nous avons tenu à ce qu'ils suivent une scolarité en milieu ordinaire car nous savions qu'une stimulation précoce leur donnerait plus de chance de s'épanouir. »

Et le dynamisme et la joie de vivre d'Éléonore, aujourd'hui âgée de 24 ans, sont la plus belle preuve de leur victoire. En CDI à mi-temps depuis 4 ans à la générale de santé d'Arras, la jeune fille, qui prend chaque jour le bus pour se rendre au travail, devrait emménager seule dans une résidence intergénérationnelle réservée aux jeunes trisomiques, personnes âgées et couples avec un enfant, d'ici octobre. « J'ai hâte d'avoir mon indépendance pour que mes parents me lâchent un peu les baskets », sourit-elle tout en lançant un regard complice en direction de son papa.

Après être parvenu à franchir les

nombreux obstacles posés en travers de son chemin, Emmanuel Laloux s'élève aujourd'hui contre le projet de révision des lois de bioéthique. Ce dernier prévoit un diagnostic pré-implantatoire destiné à rechercher les anomalies génétiques et en premier lieu, la trisomie 21, dans le cadre d'une fécondation in vitro. « La trisomie serait classée tout en haut de la liste des maladies à éradiquer. Si l'embryon en est porteur, il serait détruit. C'est discriminatoire », martèle Emmanuel qui, pour faire entendre sa voix, a créé il y a plusieurs mois, le collectif Les Amis d'Éléonore.

La stigmatisation du handicap

Car selon ce papa, le fait de pouvoir éviter la naissance de certains enfants atteints de maladies graves soulève de nombreuses inquiétudes, au premier rang des-

quelles le risque de dérive eugénique ainsi que la peur de voir les personnes trisomiques, comme sa fille, un peu plus montrées du doigt. Et c'est bien là, le cœur du problème : ce projet de révision de loi met à mal son combat et celui des autres parents qui luttent pour changer le regard de la société. « On a des grands moments de bonheur avec nos enfants. C'est le sourire tous les jours. Leur différence nous enrichit », affirme Emmanuel qui, par ailleurs, fonde de grands espoirs en l'avenir. « Alors que des scientifiques sont en train d'avancer dans l'élaboration d'un traitement pour la trisomie 21, voilà qu'on la stigmatise », déplore-t-il. ●

PRATIQUE

Plus d'infos sur le site Internet :
www.lesamisdeleonore.com