

Journée de la trisomie 21 - « On n'est pas des poisons ! »

ARTICLE | 20/03/2014 | Par Pauline Quillon



Éléonore Laloux, jeune trisomique et auteur du livre *Triso et alors ?*

Plusieurs associations, dont la Fondation Jérôme Lejeune, se mobilisent pour la Journée internationale de la trisomie 21. La campagne « Chère future maman » cherche à rassurer les futurs parents sur l'avenir de leur enfant trisomique et rencontre un franc succès sur les réseaux sociaux. Pendant ce temps, Éléonore Laloux, jeune femme atteinte de trisomie, publie un livre sur sa vie, *Triso... et alors ?* Pour tous, un même objectif : dédramatiser une maladie qui se heurte à de nombreux préjugés.

La Journée internationale de la trisomie 21 a été fixée le 21 mars par une résolution de l'Onu, il y a trois ans. La date est symbolique et représente les trois chromosomes 21 dont sont porteurs les malades. À cette occasion, de nombreuses associations mènent une campagne intitulée « *Dear future mom* » pour informer sur la maladie, et travailler à changer le regard des sociétés sur ces personnes, de plus en plus menacées par l'eugénisme. [Un clip est au cœur de la campagne et a déjà été vu un million de fois](#). De jeunes handicapés y encouragent une future maman à garder son enfant trisomique : « *Ton enfant pourra accomplir de nombreuses choses. Il pourra te faire un câlin.* »

Il pourra courir vers toi. Il pourra parler et te dire qu'il t'aime. Il pourra aller à l'école, comme tout le monde. » En France, la [Fondation Jérôme-Lejeune](#) et [les Amis d'Éléonore](#) mènent ce combat pour que les personnes atteintes de trisomie puissent vivre, et vivre une vie la plus normale possible.

Éléonore est une jeune femme atteinte de trisomie 21 et porte-parole du collectif les Amis d'Éléonore. Elle a publié un livre intitulé *Triso... et alors*, en collaboration avec le journaliste Yann Barte. Elle y tient le même propos que lors de ses interventions sur France inter. Profondément heurtée par le discours médical sur la trisomie, elle s'insurge contre les propos de Jean-Didier Vincent sur France inter, fin 2012 (« *L'arrivée d'un enfant trisomique, c'est quand même un poison pour les familles* ») : « *J'aimerais que les regards changent et que [les médecins] arrêtent de parler d'"aberration chromosomique", parce que ce n'est pas vrai. On n'est pas des poisons, on n'est pas comme des monstres, on vit comme les autres.* »

Leurs jours heureux

Le collectif des Amis d'Éléonore a également lutté contre la loi bioéthique, qui voulait imposer le dépistage systématique de la trisomie 21. Les Amis d'Éléonore s'inquiètent d'une dérive eugéniste, qui proviendrait d'un discours médical sur la trisomie 21, la réduisant à une anomalie monstrueuse. Le collectif prône un meilleur accompagnement des parents, et demande qu'ils soient mis en contact avec des familles connaissant les mêmes difficultés « *afin qu'ils se rendent compte que ces enfants sont heureux et rendent heureuse leur famille* », explique Yann Barte, qui témoigne avoir rencontré une famille « *formidable* », qui a dû se battre pour garder Éléonore. « *Les médecins disaient qu'elle n'était pas viable, qu'elle ne vivrait que trois semaines.* » « *Si j'avais avorté, j'aurais fait la plus grande bêtise de ma vie* », contredit la mère d'Éléonore.

Dérive eugéniste

La question du [diagnostic prénatal](#) reste toutefois brûlante. Aujourd'hui, 96 % des fœtus diagnostiqués comme porteurs de trisomie sont avortés, dans le cadre d'une interruption médicale de grossesse (IMG). Bruno Deniel-Laurent est écrivain et publie un essai polémique sur la trisomie 21, *Éloge des phénomènes. Trisomie, un eugénisme d'État*. Dans un entretien qu'il donne à la Fondation Jérôme-Lejeune, il met en garde contre ce phénomène qui « *annonce la généralisation des ravages eugénistes de demain* ». Jacques Testart lui-même, le père du premier bébé-éprouvette, Amandine, exprime sa vive inquiétude de voir émerger une [dérive eugéniste](#), dans son dernier ouvrage *Faire des enfants demain* (Seuil).

La crainte d'eugénisme est d'autant plus vive qu'émergent, dans le monde scientifique, les tests génétiques dits « non invasifs », moins dangereux que l'amniocentèse responsable de fausses couches. En avril 2013, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) s'était prononcé en faveur de l'introduction de ces tests pour les femmes à risque élevé de trisomie 21. Cette avancée semble un danger pour Bruno Deniel-Laurent, notamment parce que d'autres informations sur le capital génétique de l'enfant deviennent disponibles, ce qui ouvre la voie à une possible sélection *in utero* de l'enfant parfait. « *Sans l'affirmation radicale de certains principes éthiques, nos descendants seront obligés de vivre à Gattaca ou dans un cauchemardesque "meilleur des mondes"* » écrit-il.

<http://www.famillechretienne.fr/societe/bioethique/journee-de-la-trisomie-21-on-n-est-pas-des-poisons-!-133059>