

RENCONTRE

La joie malgré le handicap

Ce jour-là, Éléonore Laloux se reposait à une table, après la séance de signatures de son tout premier livre. Cheveux blonds en crête coupés court, lunettes multicolores, vêtements rouges et bien ajustés sur son corps gracile, bracelets en perles rouges à ses poignets. À sa main aux doigts menus, une bague en forme de cœur rouge, qui s'associe avec le rouge de ses ongles. « *J'aime le rouge et le rock* », avoue la jeune femme qui joue également de la guitare électrique.

Son livre *Triso et alors !* (1) est une autobiographie. Avec la collaboration du journaliste Yann Barte, elle y raconte sa vie de femme de 28 ans, née avec trois chromosomes 21. Quand elle se présente, elle met en avant son expérience professionnelle, dont elle est très fière. Cela fait déjà huit ans qu'elle travaille dans une clinique, où elle est en charge de la « *mise sous pli, envoi de mails et fax* », énumère-t-elle. Et où les choses se passent parfaitement.

« *Quand j'ai eu mon CDI, on a fait une fête avec mes collègues. Ils m'ont remerciée pour ma bonne humeur et mon travail.* » Éléonore a la chance de pouvoir travailler et de vivre dans son propre appartement. Elle a la chance aussi d'avoir pu suivre une scolarité normale, au collège. Les différentes commissions d'orientation ont accumulé rapport sur rapport pour qu'elle rejoigne des établissements spécialisés. Mais ses parents ont tenu bon. « *Tout le monde les a traités d'irresponsables* », raconte Éléonore. Et quand elle a trouvé du travail, sa carte d'invalidité lui a été retirée ! « *Comme pour se venger* », sourit son père.

On peut être heureux et autonome, malgré la maladie : tel est le message qu'elle défend en tant que porte-parole du collectif Les Amis d'Éléonore, fondé par son père, et qui lutte contre la stigmatisation de la trisomie 21 et pour la reconnaissance de la valeur de toute vie. Un combat mis en valeur notamment lors de la Journée nationale pour la vie lancée par Jean-Paul II en 2000, et qui a lieu cette année ce dimanche 25 mai, jour de la fête des Mères.

Éléonore prend sa tâche au sérieux : « *Pour moi, c'est un vrai engagement. Je veux être digne de la confiance de mes parents* ». Le collectif s'est créé en 2010, scandalisé par la révision de la loi de bioéthique qui cherchait à rendre obligatoire le dépistage de la trisomie 21 chez les femmes enceintes. « *Les médecins emploient des mots durs pour faire peur aux parents. Je ne le supporte pas. Lorsque j'ai entendu un médecin nous traiter d'aberration chromosomique, j'étais vraiment en colère.* »



Éléonore Laloux

E. LAMONIX

Parce qu'elle refuse d'être résumée au handicap, la jeune femme signe son livre *Triso et alors !*

Ils n'ont pas le droit de parler de nous ainsi. » Éléonore est vive. « *Je dis que la trisomie 21 est une maladie génétique. Aux chercheurs de faire leur boulot !* », dit-elle en scandant ses propos de gestes de sa main.

Dans le cadre de l'association, Éléonore a pris l'habitude de s'exprimer à la radio, à la télévision et dans la presse, ainsi que dans les colloques. Au début, elle avait le trac. Alors son père l'a filmée, pour l'entraîner, et « *ça allait mieux* ».

Des gens l'interpellent pour lui dire qu'ils l'ont vue à la télévision. Elle sourit, et dédicace son livre avec grand soin. Sa plus grande qualité, selon elle ? « *La coquetterie* », dit-elle en riant. Avant de rajouter : « *J'ai la joie de vivre. Et puis je suis quelqu'un de carré, d'ordonné. Mes parents, c'est l'inverse !* » Avant de rajouter : « *Je suis très fière de mes parents* ». Un sentiment sans aucun doute réciproque. ●

Pauline Quillon

(1) Éd. Max Milo, « Essais-Documents ».