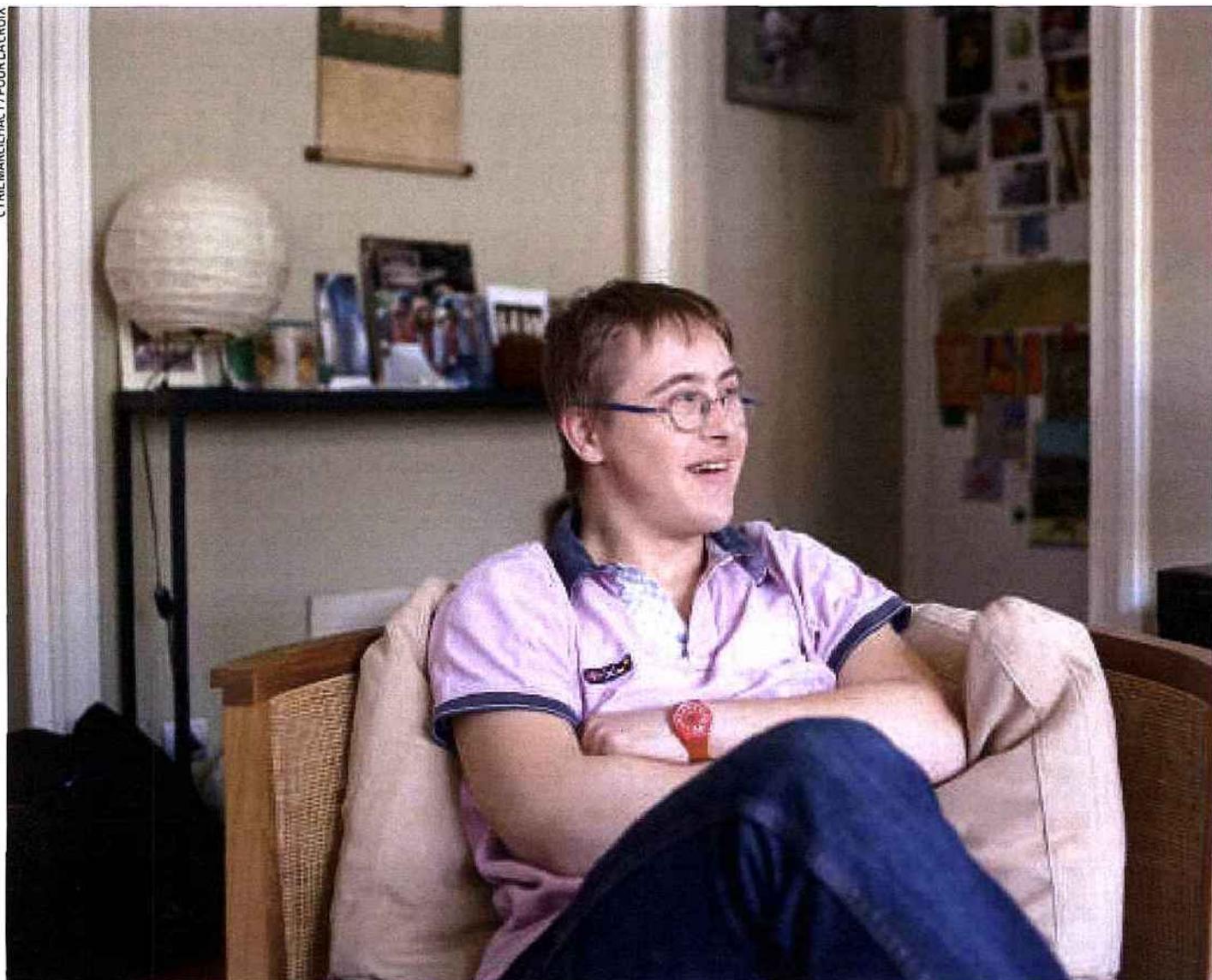


Trisomie, une vie qui vaut le coup

À l'occasion d'un colloque qui se tient aujourd'hui au Conseil économique et social à Paris, Maxence et Antoine racontent leur quotidien

CYRIL MARCILHACY / POUR LA CROIX



Maxence, 20 ans : «Je suis responsable, maintenant, j'apprends encore mais je me débrouille.»

La vie au quotidien des personnes trisomiques



Maxence et sa maman Dominique entretiennent des relations très privilégiées. En dépit d'un suivi étroit et de réels progrès, rien n'est pourtant jamais totalement acquis pour lui.

► **Cinq jours avant la Journée mondiale de la trisomie 21, un colloque est organisé aujourd'hui à Paris, à l'initiative du collectif Les Amis d'Éléonore, pour interpeller les politiques.**

► **La vie des personnes trisomiques a changé ces dernières années. Alors qu'environ 50 000 personnes sont atteintes en France, des jeunes et leurs familles témoignent.**

Avec sa tête blonde et ses petites lunettes rondes, Maxence a des airs d'adolescent. Mais à vingt ans, n'allez pas lui parler comme à un enfant. « Je suis responsable, maintenant, j'apprends encore mais je me débrouille. Attention, j'aime mes parents ! Mais j'ai aussi besoin de respirer », dit-il avec de grands gestes chassant l'air, pour montrer qu'il lui faut de l'espace. De fait, ce jeune homme trisomique qui vit en famille à Paris a acquis une relative autonomie au prix de réels efforts, dus, notamment, à la volonté farouche de sa mère qu'il puisse vivre comme les autres.

Aujourd'hui, Maxence sait lire et écrire, suit des cours de théâtre, de tennis et d'arts martiaux, navigue sur les réseaux sociaux et travaille. Depuis septembre, il est stagiaire au service courrier d'une grande entreprise d'équipement. « Je trie les lettres et je les distribue dans les bureaux, je parle aux gens, je dis bonjour, je discute », explique le jeune homme avenant, en cherchant un peu ses mots. Tous les matins, il prend seul le RER direction Massy-Palaiseau, son téléphone portable en poche. « En cas de problème, si je me perds, j'appelle maman », précise-t-il.

Pour cette dernière, le téléphone est rassurant car en cas d'événement imprévu, Maxence peut perdre ses repères. « Il suffit qu'il y ait un petit incident sur la ligne, confie Dominique, on ne sait jamais comment il va réagir. »

Étrange maladie : en dépit de réelles aptitudes, rien n'est totalement acquis, remarque cette mère, qui a appris que son fils était atteint de trisomie 21 à sa naissance. « Il faut tout le temps le stimuler, on fait encore des dictées, des multiplications et j'essaie de le distraire de son ordinateur devant lequel il peut rester des heures ! », poursuit-elle. Guider Maxence sans trop le mater et sans trop lui en demander : cette mère cherche sans cesse la bonne distance. Car il est difficile de savoir jusqu'où son enfant peut aller. « Je voudrais qu'il obtienne un CAP. Avoir un diplôme, ce serait très gratifiant pour lui. On va essayer, on verra bien ! »

Ces dernières années, le quotidien des personnes trisomiques s'est beaucoup amélioré. Tout d'abord en raison des progrès médicaux. Car si l'on ne sait pas guérir cette maladie, les pathologies associées sont mieux soignées. « C'est le cas des cardiopathies par exemple, indique Clotilde Mircher, médecin et généticienne à l'Institut Jérôme-Lejeune, à Paris. Aujourd'hui, on opère les enfants qui vivent ensuite avec un cœur quasiment normal. On traite aussi beaucoup mieux les infections, auxquelles les personnes trisomiques sont plus vulnérables, de même que l'épilepsie. » Ces avancées ont permis d'augmenter de façon significative l'espérance de vie, jusqu'à 50 à 60 ans en moyenne « contre neuf ans au début du XX^e siècle », dit le médecin. Elle reste toutefois en deçà de la moyenne en raison d'un vieillissement prématuré des cellules, encore mal expliqué.

Autre évolution majeure : la multiplication des lieux de prise en

charge, en grande partie grâce à la mobilisation des parents. À Vannes (Morbihan), Catherine en sait quelque chose. Il y a

trante ans, pour que son fils puisse être scolarisé, cette enseignante a créé une association et mis sur pied une classe spécialisée dans une école ordinaire. Rebelote au collège, puis au lycée. Aujourd'hui Antoine, 38 ans, travaille à mi-temps au service restauration d'une clinique de Vannes. Comme Maxence, il s'y rend seul et « se débrouille ». « En ce moment, raconte-t-il, il y a des travaux alors je demande aux chauffeurs, je les connais tous. »

Les choses s'améliorent, donc. « Mais il faut se battre bec et ongles, tempère Dominique, à Paris. Et il n'y a pas de place pour tout le monde. » D'autant que les établissements et services d'aide par le travail (Esat), censés permettre l'accès à l'emploi en milieu protégé, souffrent des effets de la crise, fait observer le docteur Mircher. Pour un Maxence ou un Antoine, combien de personnes trisomiques sont laissées pour compte, dans des centres occupationnels, sans projet ni perspective ? Certaines, d'ailleurs, souffrent de handicaps très lourds, et ne sont pas autonomes pour les gestes de la vie quotidienne, s'habiller, faire leur toilette, etc. « Les profils des personnes atteintes de trisomie 21 sont très variables », rappelle la généticienne.

En outre, même lorsque les déficiences sont modérées et la prise en charge adéquate, « l'écart se creuse avec l'âge, remarque la mère de Maxence. Petit, il n'y a pas de problème, les différences se voient peu et l'intégration est facile. Puis tout se complique, et rester dans le milieu ordinaire peut s'avérer destructeur en mettant le jeune en échec ». Elle-même reconnaît « ajuster les choses » en permanence avec son fils. L'idée de le laisser vivre seul dans un appartement lui semble prématurée. « Je pense qu'un foyer

lui conviendrait mieux » ; lui se verrait bien « en colocation ». Quant à Antoine, à Vannes, il souhaite rester chez ses parents. « Je suis bien ici, je ne veux pas partir », dit-il avant de confier : « Je ne peux pas rester seul pendant l'orage », terrorisé lorsque gronde le tonnerre.

Il faut pourtant préparer l'avenir. À 65 ans, Catherine pense déjà au moment où elle et son mari ne seront plus là pour s'occuper de leur fils. À en croire le docteur Mircher, c'est d'ailleurs l'une des premières inquiétudes qu'expriment les parents, alors même que leur enfant est encore bébé. Sans vouloir brusquer les choses, Catherine mûrit un nouveau projet : des studios pour adultes trisomiques donnant sur une pièce commune, avec une maîtresse de maison le soir venu. « Ils ont besoin d'une présence rassurante. On a beau encourager leur autonomie, il ne faut pas nier les limites liées au handicap », observe-t-elle. Ces studios, selon elle, devraient aussi être adossés à des logements adaptés aux personnes âgées. « On pense à leurs vieux jours. Je ne veux pas qu'Antoine soit obligé de changer de lieu de vie. »

Reste encore une inquiétude. À mesure que le diagnostic prénatal s'affine et que le nombre de personnes trisomiques diminue (1), quel regard sera porté sur les malades et leurs familles ? « Aujourd'hui, les gens sont plutôt bienveillants, mais, le risque, pour les jeunes générations, c'est que l'on dise : "Vous avez voulu garder votre enfant trisomique, maintenant, vous assumez" », relève Dominique. « Le diagnostic prénatal induit un renversement énorme, souligne pour sa part la philosophe Danielle Moyse, avec l'idée sous-jacente de n'avoir que des enfants conformes à nos désirs. Cela pose des questions majeures. »

MARINE LAMOUREUX
et FLORENCE PAGNEUX

(à Vannes)

(1) À l'heure actuelle, on estime qu'environ 90 % des embryons porteurs d'une trisomie 21 font l'objet d'un avortement.

« Petit, il n'y a pas de problème, les différences se voient peu et l'intégration est facile. Puis tout se complique, et rester dans le milieu ordinaire peut s'avérer destructeur en mettant le jeune en échec. »



Une campagne de sensibilisation a été menée du 27 février au 14 mars pour véhiculer une image positive dans la société.

Un colloque à Paris

« Trisomie 21 : un enjeu éthique, quelle urgence pour les politiques ? » c'est l'intitulé du colloque organisé aujourd'hui par le collectif associatif des Amis d'Éléonore, dont la **Fondation Jérôme Lejeune** est partenaire. Il s'ouvrira à 14 h 30 au Conseil économique, social et environnemental (Cese), à Paris, avec pour intervenants, entre autres,

Emmanuelle Prada-Bordenave, directrice générale de l'Agence de la biomédecine, Didier Sicard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique, et Jean-Paul Delevoye, président du Cese.

Renseignements sur le site du collectif :
www.lesamisdeleonore.com