

Trisomie 21 : lancement du collectif Les Amis d'Éléonore

Article rédigé par *Élizabeth Montfort*, le 23 avril 2010

Dans le cadre de la révision des lois de bioéthique, des parents et amis d'enfants trisomiques lancent [l'Appel du 25 mars 2010](#) pour demander à l'État de financer la recherche sur leur maladie. Nos enfants ont droit au bonheur ! écrivent-ils, comme Maryse, la maman d'Éléonore : Il y a 24 ans, je ne savais rien de la trisomie, juste quelques idées préconçues, majoritairement monstrueuses, sources d'angoisse, de honte et d'antipathie.

Aujourd'hui, ajoute Maryse, tout ce que nous lui donnons, [Éléonore](#) nous le rend au centuple.

Non à la stigmatisation de la maladie de nos enfants

À l'occasion de la Ve Journée internationale de la trisomie 21, le 21 mars dernier, de nombreux parents ont rencontré des chercheurs qui travaillent sans relâche pour trouver un traitement pour nos enfants et leur ont fait part des avancées prometteuses de la recherche. Une chose est sûre : la recherche avance et redonne confiance aux parents d'enfants trisomiques pour que la vie de leurs enfants s'améliore, mais les chercheurs manquent de moyens.

Or la seule proposition faite aux parents, c'est le dépistage et le diagnostic. Il est question de créer une liste pour le DPI (diagnostic pré-implantatoire) où la trisomie sera la seule à figurer. Cette liste que tout le monde refuse pour les autres malades, va être créée pour leurs enfants ! Si cette proposition était retenue, la trisomie 21 serait l'exception et deviendrait la première maladie stigmatisée.

Ainsi, la discrimination des enfants trisomiques serait officiellement entérinée.

Or, les états généraux de la bioéthique, le Conseil d'État et le Comité consultatif national d'éthique ont proposé une alternative : l'information sur la maladie, l'accueil des personnes atteintes de trisomie 21 et la recherche pour traiter les malades.

Ce que dit la loi

Comme le recommande le CCNE, des recherches publiques sur les mécanismes de la trisomie 21 (effets biochimiques liés à la présence d'un chromosome supplémentaire) ou encore dans le champ cognitif et psychologique, pourraient être encouragées afin d'améliorer les performances intellectuelles des personnes porteuses d'une trisomie 21 . Les sages du Comité rappellent que d'une façon générale, toute mesure qui concourt à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de handicap mental répond aux exigences de la loi du 4 mars 2002 : "Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale" (Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) .

La révision des lois de bioéthique est donc pour les parents d'enfants trisomiques l'occasion de lancer l'Appel des Amis d'Éléonore pour interpeller les élus et les pouvoirs publics. Ils demandent au gouvernement :

- de financer la recherche thérapeutique pour traiter les patients atteints de trisomie 21 et améliorer leur vie quotidienne,
- de refuser la stigmatisation de la maladie par l'élargissement du DPI à la trisomie 21.

Le Collectif *Les Amis d'Éléonore* invite tous les parents d'enfants atteints de trisomie 21 et tous leurs proches à rejoindre le Collectif et à soutenir l'Appel du 25 mars 2010 pour que leur voix soit entendue.

REJOIGNEZ le collectif Les amis d'Éléonore, signez l'appel du 25 mars

Les parents d'Éléonore nous écrivent

Chers amis,

Nous vous écrivons car nous avons besoin de vous. Tout ce que nous vous demandons, c'est une simple signature pour matérialiser votre précieux soutien.

Nous sommes les parents d'Éléonore, une jeune fille pétillante atteinte de trisomie 21. Nous nous battons depuis sa naissance pour qu'elle soit éduquée, respectée, et impliquée dans la société. Aujourd'hui, Éléonore est bien consciente de sa trisomie et des avancées de la recherche en matière de guérison de sa maladie.

Nous venons vers vous car les prochaines lois de bioéthique pourraient créer une liste où la trisomie de nos enfants sera la seule à figurer pour un DPI (diagnostic préimplantatoire) et cela nous consterne. Nous ne voulons pas que nos enfants soient stigmatisés et discriminés.

Cette perspective est d'autant plus consternante que la recherche d'un traitement de la trisomie est actuellement développée. Nous savons que les chercheurs manquent de moyens, notamment en France, et il faut que l'Etat les aide davantage.

Pour faire entendre notre voix, nous avons créé le 25 mars le Collectif Les Amis d'Éléonore et nous vous invitons à nous rejoindre pour nous soutenir en demandant avec nous, au gouvernement :

- de refuser la stigmatisation de la trisomie 21 dans le cadre du DPI.
- de financer la recherche médicale pour traiter les patients atteints d'une trisomie 21 afin d'améliorer leur vie quotidienne.

Dans les tout prochains jours, nous allons écrire aux députés et aux ministres de la Santé et de la Recherche. Nous avons besoin de réunir un maximum de signatures pour faire entendre notre demande. Il vous suffit d'aller sur le site www.lesamisdeleonore.com ou directement sur la [page soutien](#).

Nous comptons sur vous. Une simple signature de votre part peut tout changer.

Nous vous remercions à l'avance pour votre mobilisation. N'hésitez pas à diffuser largement ce message à vos amis et connaissances.

Avec les remerciements d'Éléonore et les nôtres, croyez à tout notre dévouement.

Emmanuel et Maryse Laloux

Président et porte-parole du collectif Les Amis d'Éléonore

Contact : collectif@lesamisdeleonore.com

www.lesamisdeleonore.com