Collectif les Amis d'Eléonore
Trisomique... et alors... !®

World Down Syndrome Day

DOSSIER DE PRESSE

21 MARS
JOURNEE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

Sommaire

P.3 **Pourquoi le 21 mars ?**
C'est quoi la trisomie 21 en 2015 ?

P.7 **21 réussites**
liées à la **trisomie 21,** parmi tant d'autres !

P.13 **La résidence partagée de "l'Îlot Bon Secours" à Arras**
Une expérience unique en France.
21 mots pour la décrire

P.18 **Courrier envoyé par les Amis d'Éléonore**
au Président **de la république**

P.19 **Rapport [extrait]**
Sur les droits de l'homme
et les **personnes handicapées**

P.20 **Triso et alors !**
Éléonore Laloux, en collaboration avec Yann Barte

P.21 **Les Français et la trisomie 21**
Première **enquête miroir** entre le grand public et les personnes trisomiques 21

P.24 **"Téléréalité" au CSA**
Est-il possible aujourd'hui de **parler publiquement de trisomie 21** sans être taxé de provie, d'anti IVG ou d'extrême droite ?

Pourquoi le 21 mars ?

Une résolution de l'Assemblée Générale des Nations Unies du 19 décembre 2011 a reconnu le 21 mars Journée mondiale de la Trisomie 21.
Cette reconnaissance couronne les efforts des nombreuses associations qui travaillent à rendre la vie des familles et des personnes plus facile.
Si cette reconnaissance facilite la médiatisation de cette cause, elle n'a pas encore réussi à changer le regard de nos concitoyens sur les personnes ayant une trisomie.
La stigmatisation à tous les âges et à toutes les grandes étapes de la vie, est encore le quotidien des familles et des personnes.

C'est quoi la trisomie 21 en 2015 ?

82 % de nos concitoyens ne connaissent pas de personne ayant une trisomie dans leur entourage familial, de voisinage ou professionnel, pourtant c'est la première cause de déficience intellectuelle.
Le monde anglo-saxon dénomme cette pathologie : « Down syndrome », en France, depuis qu'en 1959 le professeur Jérôme Lejeune a identifié avec son équipe, l'origine génétique de l'affection, nous parlons de trisomie 21.

Habituellement nous possédons 23 paires de chromosome, qui constituent le patrimoine génétique hérité de chacun de nos deux parents. Les personnes ayant une trisomie possèdent trois chromosomes 21. Ce chromosome 21 supplémentaire vient d'une erreur de division des gamètes qui sont à l'origine de la fécondation. Cette anomalie est aléatoire. On constate seulement que ce risque d'anomalie augmente avec l'augmentation de l'âge de la mère

Cette affection touche une conception sur 700, un chiffre en augmentation en Europe du fait de l'augmentation de l'âge des femmes au premier enfant, mais seulement 1 naissance sur 1000. Cette distorsion est le résultat de la politique de dépistage systématique de cette maladie. Un dépistage qui n'a pas pour but de soigner les personnes atteintes, mais de les éliminer avant leur naissance.

En France, environ 65000 personnes sont touchées par cette pathologie. Leur santé est fragile, mais leur espérance de vie a triplé en 50 ans. Ils bénéficient d'un accompagnement multisectoriel qui permet d'améliorer considérablement leur vie quotidienne.

Ils ne sont pas un poids pour la société, ils développent des talents et commencent à avoir accès au marché de l'emploi. Certains font du cinéma, d'autres de la cuisine, de la danse du théâtre, chacun peut trouver sa place.

Ils ont une aptitude au bonheur et à la joie de vivre supérieure à la moyenne.

Qu'est-ce que le collectif *LES AMIS D'ÉLÉONORE ?*

Le Collectif LES AMIS D'ÉLÉONORE est composé de parents, citoyens, associations et institutions qui partagent les mêmes convictions et souhaitent mettre leurs compétences et moyens au service du Collectif.
La porte-parole du Collectif est Éléonore Laloux, jeune femme ayant une trisomie 21. Elle habite dans le Pas-de-Calais, travaille, réside dans son propre appartement et démontre au quotidien qu'il est possible pour une personne ayant une déficience intellectuelle de vivre une vie indépendante et heureuse dès lors qu'elle est considérée comme une personne à part entière.
Le collectif LES AMIS D'ÉLÉONORE est né en 2010 à l'initiative d'Emmanuel et Maryse Laloux, parents d'Éléonore, pour dénoncer le renforcement de la stigmatisation de la trisomie 21 par la révision de la loi de bioéthique. Depuis sa création, le collectif mène des actions pour lutter contre la discrimination et le rejet dont sont victimes les personnes ayant une trisomie 21.

Convictions du collectif

Convaincus que tout personne, quelle que soit sa différence, a une égale dignité, le Collectif défend l'idée que chacun a sa place dans la vie et la société. Les parents, proches et accompagnants témoignent que les personnes ayant une trisomie 21, trop souvent stigmatisées, apportent bonheur et humanité à leur entourage.
Considérant qu'il est urgent de faire évoluer positivement le regard sur les personnes ayant une trisomie 21, le Collectif LES AMIS D'ÉLÉONORE souhaite témoigner du plaisir de côtoyer ou vivre auprès de ces dernières et de l'enrichissement qu'elles représentent pour leurs camarades de classe, leurs collègues de travail, et l'ensemble de la société.
Le Collectif LES AMIS D'ÉLÉONORE considère que la priorité au plan national doit être le développement et le financement de la recherche thérapeutique et de l'accueil des personnes ayant une trisomie.

Les actions du collectif

Le Collectif LES AMIS D'ÉLÉONORE intervient dans les médias, auprès des pouvoirs publics et des relais d'opinion dès que les personnes trisomiques se trouvent stigmatisées d'une façon ou d'une autre notamment lors de l'élaboration de textes pour empêcher toutes évolutions en défaveur aux personnes ayant une trisomie 21.
Le Collectif LES AMIS D'ÉLÉONORE entreprend des actions de sensibilisation auprès du grand public sur la réalité de la trisomie 21.

21 mars
21 réussites,
21 mots pour le dire,
21 propositions positives pour la trisomie 21

Un événement au Conseil Économique, Social et Environnemental,

21 mars 2015

Dans le cadre du

Débat :

21 réussites, 21 mots pour le dire, 21 propositions positives

Pour combattre la morosité et les idées reçues :

1. Présentation de 21 réussites de personnes ou d'initiatives autour de la trisomie (dont l'îlot Bon Secours)
2. l'Îlot Bon Secours en 21 mots
3. Présentation et vote pour 21 propositions de nature à faire évoluer vers l'inclusion, les pratiques, les politiques publiques, les comportements individuels…

21 personnes porteuses de trisomie souhaitent déposer, ce 21 mars, les 21 propositions à l'Élysée.

Avec

Modérateur : **Emmanuel LALOUX,** fondateur du Collectif les Amis d'Éléonore

Jean-Paul DELEVOYE, Président du Conseil économique, social et environnemental (CESE) (à confirmer)

Éléonore LALOUX, auteure de « Triso et alors ! »

Danielle Moyse, philosophe, enseignante, agrégée de l'Université, chercheuse associée à l'IRIS (Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux sociaux CNRS /EHESS)

Anne-Charlotte TAILLANDIER, Maître de conférences en sciences de gestion, Université d'Artois – LEM UMR 8179 CNRS

Zaihia ZEROULOU, Maître de conférences en sociologie. Institut de Sociologie et d'Anthropologie, Université de Lille 1 – CLERSE UMR CNRS 8019

21 réussites

liées à la **trisomie 21,** parmi tant d'autres !

ÉTUDES ET FORMATION

Yasmine Berraoui

Bac avec mention pour cette jeune marocaine

Élève d'un lycée de Casablanca, la jeune fille porteuse de trisomie 21, vient d'obtenir son bac avec mention assez bien. C'est une victoire pour tous ceux qui se battent au Maroc et ailleurs pour maintenir en milieu ouvert leur enfant porteur de Trisomie 21.Quand on connaît la discrimination dont les personnes en situation de handicap font l'objet dans le Royaume, on imagine aisément le parcours du combattant qu'à dû être celui de cette jeune fille et de ses parents ! Fier des résultats de sa fille, Jamal Berraoui n'a pas caché les difficultés auxquelles il a dû faire face, dont les préjugés qui perdurent dans la société marocaine, y compris dans le corps médical.

Noah Van Vooren et Rion Holcombe

Tous deux admis à l'université

Belle revanche pour Noah Van Vooren ! À sa naissance, le médecin avait dit aux parents que leur fils trisomique "ne saura jamais marcher, parler, ni faire quoi que ce soit". Aujourd'hui le jeune homme a intégré à l'Université d'Edgewood, un programme spécifique appelé "Cutting Edge", destiné aux étudiants ayant un retard de développement intellectuel. Également porteur d'une trisomie 21, Rion Holcombe participe désormais au programme intitulé "Life", proposé par le campus de Clemson et destiné aux étudiants ayant des difficultés mentales.

Pierre-Henri Masson

En stage dans les cuisines de l'Élysée.

Pierre-Henri Masson est élève au sein de l'atelier spécialisé Les Pifaudais dans les Côtes d'Armor. Tout récemment, le jeune homme trisomique de 23 ans a eu la chance d'intégrer les cuisines de l'Élysée pour un stage. Il a participé à la préparation du repas du président de la République : un navarin de pintade, selon Ouest-France. Pierre-Henri a même eu l'honneur de rencontrer François Hollande en personne, qui lui a remis son prix du Concours de l'Assiette Gourm'hand. A peine intimidé, le jeune Breton n'a pas hésité et lui a adressé un joli câlin.

EMPLOI

Stéphanie Gabé

Titularisée à la mairie de Beaurains (62)

Du haut de ses 28 ans, la trisomie 21 n'empêche pas Stéphanie d'avancer, de travailler, de vivre seule. Depuis juillet 2011, elle vit à l'îlot Bon Secours, en centre ville d'Arras, un espace où se côtoient personnes âgées, familles avec enfants et adultes trisomiques. Et depuis dix ans, la mairie de Beaurains est devenue sa deuxième maison. Elle vient d'y signer un contrat de travail, en CDI ! À la bibliothèque municipale, elle a notamment la responsabilité de nettoyer les livres qui ont été empruntés, les ficher et les ranger dans les bacs. Elle participe par ailleurs à la préparation du planning des animateurs des ateliers périscolaires.

Nathalie LENFANT

Aide à la crèche depuis 20 ans

Nathalie travaille comme aide à la Crèche (à mi temps) au centre becquerel de Rouen depuis septembre 1996 sans discontinuité. Embauchée dans un premier temps, dans le cadre de divers contrats aidés, elle travaille en CDI depuis le premier mai 2009. Au début de sa carrière, Nathalie a suivi une formation qualifiante en alternance pour préparer le CAP "employé de collectivité ". Elle a obtenu brillamment toute la partie technique.

ARTS ET CULTURE

Emmanuel Joseph Bishop

Jeune prodige de 16 ans aux talents multiples

Vous avez dit trisomique ? Emmanuel parle trois langues, tient des conférences aux États-Unis et dans le reste du monde. Il a aussi donné des concerts comme violoniste soliste, accompagné par des orchestres symphoniques, gagné des médailles dans des compétitions de golf ou de natation (200 et 400 mètres en nage libre). À six ans à peine, il lisait le discours d'accueil de l'Association Nationale Syndrome de Down, en trois langues devant une assemblée de plus de 600 personnes…

Jamie Brewer

Comédienne et mannequin

Jamie Brewer est la première femme atteinte de trisomie 21 à avoir foulé le podium de la Fashion Week de New York, la prestigieuse semaine de la mode aux Etats-Unis. Connue pour ses différents rôles dans la série "American Horror Story", la comédienne est donc maintenant devenue mannequin. Si Jamie Brewer a défilé en février dernier à New York, elle le doit à Carrie Hammer, une créatrice qui souhaite mettre en avant de "vraies" femmes lors de ses créations. Cette dernière s'est déjà fait remarquer en mettant en avant des profils que l'on n'a pas du tout l'habitude de voir dans le milieu de la mode.

Hannah

Un film pour dresser le portrait d'une danseuse et athlète porteuse de trisomie 21

Le téléfilm Hannah (de Sérgio Cruz - Grèce, Royaume Uni, Islande) est une ode aux mouvements, à l'énergie et à l'élégance du corps humain. Il fait ressentir au téléspectateur l'adrénaline qui coule dans les veines d'Hannah. Une osmose entre art et sport incarnée par cette danseuse athlète. La prestation d'Hannah prouve que le handicap n'est nullement un frein à la créativité. Son destin est un beau pied de nez à la perception et aux préjugés de notre société vis-à-vis du handicap.

Mathilde Planchon

Poète et actrice

Titulaire d'un CAP cuisine, Mathilde Planchon est cependant vite rattrapée par sa fibre littéraire. Elle occupera finalement un poste de documentaliste dans un lycée de Béziers. Parallèlement, elle prend des cours de théâtre et se lance dans l'écriture. En 2010, elle décroche un prix de poésie avec son texte "Je viens de loin". Extrait : « Je viens de la lune, d'un endroit où l'on est différent. Je viens des étoiles qui brillent là-haut, de cet espace où mon sang comme les autres est aussi beau. Pourquoi me sortir de ma bulle ? » Elle est aussi l'actrice principale d'un film du même nom de Marion Casabianca, primé par de nombreux festivals.
*"Je viens de loin", (Ed2A).

Compagnie Mops DanceSyndrome

Danse contemporaine et trisomie 21

Mops DanceSyndrome se veut projet artistique chorégraphique, novateur et indépendant. C'est une compagnie Suisse de danse contemporaine, composée exclusivement de danseurs porteurs de trisomie 21, qu'a créée en 2008 la chorégraphe Ela Franscella. Mops_DanceSyndrome se veut également une méthode chorégraphique spécifique. Le choix volontaire de la seule présence sur scène de danseurs trisomiques, avec leurs talents et sensibilité, rend le projet pionnier dans son genre à l'échelle internationale. La compagnie Mops DanceSyndrome en est déjà à sa troisième production et à son deuxième court-métrage.

COMBAT

Éléonore Laloux et son chromosome en plus

Triso, et alors ?

Entre autres actions et engagements, Éléonore Laloux témoigne de son parcours pour devenir indépendante dans un livre d'une grand force "Triso et alors !" sorti en librairie en 2014. Un à un, elle fait tomber les a priori dont souffrent les personnes porteuses, comme elle, de trisomie 21. La jeune femme adresse aussi un formidable pied-de-nez à celles et ceux qui estiment que les personnes handicapées sont une charge pour la société. Avec humour, elle nous fait partager son quotidien, entre son deux pièces, son

"boulot", ses amours tumultueuses et sa passion pour la pop-rock. « Ceux qui se moquent de moi, je les ignore. Point. Je me dis que j'ai plus de chromosomes qu'eux !"

« Chère future maman »

Une magnifique campagne, hélas censurée par le CSA.

C'est un message très fort et réconfortant qui a été adressé aux femmes qui attendent la naissance d'un enfant trisomique, grâce à la campagne "Chère future maman". Réalisée à Milan, elle rassemble des acteurs italiens, espagnols, anglais et français, tous porteurs d'une trisomie 21. Tous affirment en chœur : « On a tous le droit au bonheur ». Diffusée par TF1, M6 et D8, et visionnée plus de 6 millions de fois sur Internet, ce court-métrage de sensibilisation est aujourd'hui censuré par le CSA (conseil supérieur de l'audiovisuel). Le grand public n'aurait-il pas le droit de savoir qu'on peut être handicapé et heureux ?

Abandonné par ses parents biologiques,

Gammy un bébé trisomique est adopté par l'Australie

Un bébé trisomique dont le sort avait ému la planète, quand ses parents biologiques australiens l'avaient abandonné à sa mère porteuse en Thaïlande, a obtenu la nationalité australienne. Cette dernière a demandé la nationalité australienne pour son fils Gammy, en faisant valoir que son père était australien. "La demande de citoyenneté a été examinée et tous les critères d'obtention ont été jugés recevables", a annoncé le service de l'immigration australienne. Gammy s'était retrouvé au cœur d'un scandale lié à la gestation pour autrui après que sa mère porteuse ait accusé ses parents biologiques de lui avoir abandonné l'enfant, tout en gardant auprès d'eux Pipah, sa jumelle.

Bientôt un mémorial

Pour les personnes handicapées, victimes du régime de Vichy

L'appel pour un mémorial en hommage aux personnes fragilisées par la maladie et le handicap condamnées à mourir sous le régime de Vichy lancé sur Change.org a rassemblé plus de 81 000 signataires. Cette mobilisation a porté ses fruits. Dans un courrier du 11 février, le Président de la République y répond favorablement. C'est en quelque sorte un jour historique pour la reconnaissance de toutes les victimes mortes par abandon dans les hôpitaux psychiatriques et les hospices français dans cette sombre période de notre histoire. François Hollande écrit notamment : « Je partage votre volonté, qu'à ce délaissement de la République ne s'ajoute pas le silence de l'oubli. »

PERFORMANCES

Émilia Turcotte

Médaille de bronze pour la jeune patineuse aux Jeux du Québec

C'est tout sourire et le pouce en l'air que la jeune patineuse artistique de 15 ans est grimpée sur le podium pour recueillir sa médaille de bronze. L'athlète patine depuis l'âge de quatre ans. Elle évolue dans la catégorie Olympiques spéciaux Québec. «On a travaillé

fort. La progression est plus lente parce qu'elle a de la difficulté notamment avec sa motricité», explique la maman et entraîneure, Véronique Morin.

Kevin Grow

Le footballeur trisomique d'une équipe championne

Le jeune footballeur trisomique de 26 ans a eu l'occasion, en mars 2014, de participer à la victoire de son équipe favorite face à l'Atletico Sorocaba (3-0). Présenté à la presse comme n'importe quelle nouvelle recrue, il a ensuite été acclamé par les supporters du stade. Le jeune footballeur a quitté la pelouse sous les applaudissements de tous les joueurs avant d'assister à la victoire des siens depuis la tribune.

Karrie Brown

Modèle pour la marque textile Wet Seal.

Au départ, une simple photo d'une ado trisomique, Karrie Brown, postée sur Facebook par sa mère ! Mais où a-t-elle acheté ses fringues, s'interrogent nombre d'internautes. Wet Seal est la marque préférée de la jeune fille, répond sa mère, une marque qui a lancé une collection pour jeunes filles rondes. Et Karrie rêve de devenir modèle... Une page Facebook est créée et le lendemain la marque propose à Karrie un shooting professionnel si elle parvient à rassembler 10 000 likes sur sa page. Depuis, la jeune fille est aux anges et quoiqu'on dise, la marque a aussi pris un risque tant les diktats de la mode sont prégnants…

60éme concours de l'Eurovision

La Finlande représentée par un groupe punk et trisomique

C'est le groupe punk PKN (Pertti Kurikan Nimipäivät) qui a été choisi pour représenter les couleurs du pays. Il est composé de quatre membres d'une quarantaine d'années atteints de trisomie 21.

«Beaucoup de gens viennent à nos concerts et nous avons beaucoup de fans. Nous ne voulons pas que les gens votent pour nous par pitié, nous ne sommes pas si différents des autres, juste des gars normaux avec un handicap mental », a déclaré Sami Helle, le bassiste du groupe au Guardian

ÉQUIPEMENT

Nouvelle crèche

Pour enfants à besoins spécifiques

Ni établissement de soins, ni établissement médicalisé, une nouvelle crèche municipale parisienne accueille 20 enfants de 2 mois et demi à 6 ans en situation de handicap (moteur, mental, ou maladie chronique). Le plan d'accueil individualisé est élaboré en concertation avec les familles et les professionnels pour chacun des enfants. Les mobiliers et équipements ont été volontairement choisis pour leurs matériaux souples. Deux éducatrices de jeunes enfants et deux auxiliaires de puériculture sont présentes au quotidien. Quatre nouvelles crèches sur le même modèle sont actuellement en projet.

RECHERCHE

Amélioration du développement psychomoteur
L'étude clinique Acthyf

À visée thérapeutique, cette étude est destinée à évaluer si un apport en acide folique (vitamine B9), associé à un supplément d'hormone thyroïdienne, améliore le développement psychomoteur des jeunes enfants porteurs d'une trisomie 21, au début de leur développement neurologique (6 à 18 mois). Elle est menée par l'Institut Jérôme Lejeune par le docteur Clotilde Mircher. À ce jour, 102 enfants ont d'ores et déjà été inclus dans cet essai. Les résultats sont attendus en 2018.

Amélioration des capacités cognitives
Essai clinique du Laboratoire Roche

En faisant taire le neurotransmetteur GABA (acide gamma-aminobutyrique), lequel fonctionne trop fortement chez les personnes trisomiques (avec pour effet de ralentir l'activité de leurs neurones) il est possible d'améliorer leurs capacités cognitives. C'est ce qu'a montré récemment un essai du laboratoire Roche. L'enjeu est aujourd'hui est de connaître les molécules qui auraient un effet inverse. Roche s'apprête donc à lancer un essai avec une molécule inhibitrice, avec pour objectif de "permettre aux personnes atteintes de trisomie 21 de vivre de façon plus indépendante". À noter aussi, par ailleurs, les résultats prometteurs de l'essai Tesdad, une recherche préclinique qui a mis en évidence le potentiel thérapeutique la molécule EGCG extraite du thé vert sur les capacités intellectuelles des personnes porteuses de trisomie 21.

AUTRE RÉUSSITE

La résidence partagée de "l'Îlot Bon Secours" à Arras

Une expérience unique en France.
21 mots pour la décrire

L'Îlot Bon Secours est une utopie concrétisée. Depuis 2010, cette résidence située dans le centre ville d'Arras rassemble une centaine d'habitants autour d'un idéal de « convivialité partagée ». A L'Îlot Bon Secours, l'idéal de mixité prend trois formes : mixité sociale puisqu'on y trouve à la fois des logements sociaux et des lofts spacieux ; mixité générationnelle puisqu'un tiers des appartements est occupé par des retraités ; et, point nodal du projet, mixité « fonctionnelle » qui vise à inclure au cœur de la cité des personnes trisomiques, autonomes et actives.

Au sein de l'Îlot Bon Secours, la personne trisomique n'est pas perçue comme « anormale » ou « handicapée » mais comme « extraordinaire », en ce sens qu'elle propose une singularité intellectuelle, émotionnelle et relationnelle qui la distingue des personnes « ordinaires ». En effet, alors que beaucoup de parents d'enfants trisomiques confient ces derniers à des instituts spécialisés, il est d'autres parents qui font le choix de scolariser leur enfant en « milieu ordinaire ». Ce choix, qui prend souvent l'aspect d'un parcours du combattant, repose sur une impérieuse exigence : l'objectif poursuivi par ces parents est d'offrir à leur enfant trisomique un vrai bagage éducatif (apprentissage de la lecture, de l'écriture, etc.) et une expérience concrète du monde « ordinaire » afin de leur permettre, à terme, d'accéder à un emploi, un logement et une existence autonome.

En se battant pour l'inclusion de leur enfant « extraordinaire » au sein de l'institution scolaire « ordinaire », ces parents veulent à la fois les faire accéder à l'âge adulte (n'est-ce pas là le souhait de tout parent ?) et démontrer que la personne trisomique peut pleinement être acteur de la vie de la cité et qu'elle peut même être profitable à cette dernière.

L'Îlot Bon Secours, en ce sens, est l'illustration concrète de cet idéal inclusif : les personnes trisomiques qui y vivent sont assez largement autonomes et la plupart exercent une activité professionnelle. Au cœur même de la résidence, elles exposent aux personnes « ordinaires » (notamment aux anciens) une autre façon d'être au monde, une affectivité singulière qui offre de ravissants bénéfices en termes de convivialité et de d'échanges.

Travail, loisirs ou engagements associatifs : les dix jeunes adultes « surchromosomés » de l'Îlot Bon Secours agissent et interagissent dans le monde « ordinaire », chacun à leur façon, participant de sa polyphonie. Les actions des membres de l'association Down Up qui, installés dans les murs de l'Îlot, participent aux activités résidentielles, reçoivent et conseillent les parents d'enfants trisomiques, s'engagent auprès des acteurs locaux. L'idéal d'inclusion empathique de l'Îlot Bon Secours représente un message d'espoir, non seulement pour les personnes trisomiques mais aussi pour chacun d'entre nous puisque l'existence de cette résidence mixte démontre qu'il est possible, en notre monde, de créer les conditions d'une convivialité partagée qui décloisonne les catégories (aisés et précaires, jeunes et anciens, malades et bien-portants, etc.) tout en mettant à mal les préjugés à l'encontre des « idiots mongoliens ».
Les personnes trisomiques ont une richesse immatérielle à nous offrir, une richesse dont nous serions stupides de vouloir nous priver.

ABOUTISSEMENT

Une détermination qui a abouti. Celles de parents qui ont souhaité le milieu ordinaire pour leurs enfants, et envisagé sereinement l'après parents. Avec l'Ilot Bon Secours, ils sont ainsi passés d'une utopie à la réalité. Cette résidence est la première réalisation de ce type en France, elle est reconnue comme habitat alternatif par le Ministère du logement.

ACCOMPAGNEMENT

Dans cette résidence, chacun apprend à son rythme, progresse petit à petit puis décide en fonction de son propre choix et des conséquences de celui-ci. Le but étant de mener la personne trisomique à son autonomie, de lui permettre de savoir faire et non pas faire à sa place.

AUTODÉTERMINATION

À l'îlot Bon Secours, parmi les priorités de l'association Down Up (qui fait de la formation pour les aidants en partenariat avec l'Université de 3 Rivières au QUÉBEC) : développer la capacité de la personne à faire des choix éclairés et non influencés par des agents externes, donc à gouverner sa vie sans influence externe.

BIENVEILLANCE

Ici l'environnement humain est empathique et non compassionnel. Les rapports de voisinage sont de qualité et très tournés vers la solidarité. À l'image de cette voisine qui accompagne un locataire trisomique au conservatoire pour sa leçon de piano.

BONHEUR

C'est pour les personnes trisomiques celui d'être considérées comme tout le monde, c'est aussi l'intérêt qui leur est porté. Par exemple ce partenariat avec l'école Européenne d'esthétique qui permet à chacun de travailler son image et l'estime qu'il a de lui. Autre bonheur : celui des parents de voir leur enfant heureux.

CITOYEN À PART ENTIÈRE

Aucun résident personne trisomique n'est sous mesure de protection juridique. Tous prennent part à la vie de la cité, votent, participent au Comité de quartier.

COMPÉTENCES

Chacun est ici considéré à travers ses compétences. L'association Down Up crée des référentiels sur les compétences et non "la lourdeur du handicap comme le ferait un Cap emploi".

CONVIVIALITÉ

Jardin suspendu, salle de convivialité, kiosque, gym douce, marche… Tout a été conçu pour favoriser les rencontres, les fêtes et autres partages de bons moments.

HABITAT

Chacun est locataire de son appartement. Celui-ci est parfaitement accessible sur les plans physique et financier (loyer modéré et compatible par rapport à leurs ressources). Les loyers sont pratiquement couverts par l'APL, ce qui laisse un reste à charge minime et un pouvoir d'achat respectable.

INCLUSION

C'est l'une des valeurs fortes dans toutes les actions du projet. Un énorme travail a été réalisé sur l'environnement pour qu'il soit inclusif. Tout le quartier et toute la ville sont sensibles à cette expérience unique.

INTERGÉNÉRATIONNEL

Le concept est porté par le bailleur social Pas-de-Calais habitat. De quelques mois à 97 ans ! Une crèche de 30 berceaux et la présence de personnes âgées sont la preuve de la diversité générationnelle de l'îlot Bon Secours.

LABORATOIRE

Bon Secours peut servir de référence pour d'autres projets. Ce projet est à lui seul une force de propositions pour faire bouger les lignes (postures institutionnelles), changer les comportements, pour faire évoluer les lois, les droits des personnes, les modes d'accompagnement. Et tout cela en diminuant les coûts pour la collectivité… Reconnue et

soutenue par le Conseil Général du Pas-de-Calais la Résidence est un modèle proposé à d'autres associations.

LOMBRICOMPOST

1,5 tonne de déchets ménagers verts collectés et retraités en une année sur la résidence … Le Développement durable est au cœur de la résidence qui aussi prétexte à la médiation, une activité portée par Down Up.

MUTUALISATION

Ce qui signifie déjà l'accompagnement domestique avec le prestataire en aide à domicile (partage du temps d'accompagnement des aides ménagères et de la PCH). Les temps accordés pour l'accompagnement sont mis dans un pot commun et sont utilisés à la demande.

NUMÉRIQUE

Chaque locataire trisomique est équipé de tablette et Smartphone, ce qui lui permet d'utiliser les applications nomades produites par l'association Down up. L'ambition de celle-ci étant de favoriser l'utilisation ces technologies de la communication comme outils facilitateurs (repérage dans le temps et dans l'espace, sécurité, connexion audio-visuelles immédiate, prévenir les solitudes)

PROJET DE VIE

À Bon Secours, Il est construit avec la personne en fonction de ses compétences, de ses appétences, de ses choix, en insistant sur la responsabilité de la personne. Rien ne se fait ou ne se décide sans la concertation avec la personne elle-même.

RÉSEAU

L'association Down Up a accepté le pilotage du projet et est allée chercher des compétences chez des partenaires dont c'est le métier. Des Comités de Pilotage et de Suivi accompagnent la démarche. Down Up ne gère pas le personnel mais travaille avec des associations qui portent les emplois.

REGARD

L'objectif de l'îlot Bon Secours est aussi de changer le regard et d'ouvrir la société à la différence. Les invitations et les coups de main dont bénéficient les personnes trisomiques sont la preuve du regard qui a changé.

SERVICE CIVIQUE

Down Up fait en permanence appel à des jeunes en Service Civique. Elle est la seule association à accueillir des jeunes en situation de handicap. Le service civique est aussi une manière de sensibiliser les jeunes à la richesse des personnes porteuses d'une trisomie 21.

TRAVAIL

Sur les dix personnes trisomiques vivant dans la résidence, six travaillent dans le milieu professionnel ordinaire.

VILLE

L'Îlot est situé en cœur de ville, avec un passage à proximité des lignes de transport urbain. Les résidents ont donc la possibilité de participer facilement aux activités culturelles, de se déplacer, d'être connu et reconnu par les habitant, par les commerçants…

Courrier envoyé par **les Amis d'Éléonore**
au Président de la république

Monsieur le Président de la République,

Comme l'affirme le récent rapport du commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, Monsieur Nils MUIŽNIEKS, sur les droits de l'homme et les personnes handicapées : « Malgré les engagements souscrits par la France au titre de la charte sociale européenne et de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, (….) de nombreuses personnes handicapées demeurent isolées dans leur propre milieu social en raison de l'inaccessibilité des structures de santé et des moyens de transport et de la difficulté d'accéder à l'emploi qui perpétuent l'exclusion sociale et la marginalisation de ces personnes. »

Aussi, afin de remédier au moins en partie à ces difficultés, le collectif « les amis d'Éléonore » que je représente et qui rassemble plus de 3000 familles et une trentaine d'associations, propose 21 mesures positives pour l'inclusion des personnes trisomiques dans la vie de la cité.

J'aimerai profiter de la journée mondiale de la trisomie 21, le 21 mars prochain, et de la journée du « Printemps de l'Optimisme » organisé au CESE, pour présenter 21 actions positives pour et par les personnes trisomiques, ainsi que 21 propositions positives et réalistes pour améliorer la vie des personnes handicapées dans notre société.
Avec les personnes concernées, nous avons réfléchi à ces propositions qui pourraient permettre une inclusion positive pour chacun facilitant le mieux vivre ensemble.

Ce serait un honneur qu'une délégation de 21 personnes trisomiques 21 puisse vous remettre en mains propres, de manière symbolique, ces 21 propositions positives, lors de la journée du 21 mars prochain, les médias nationaux qui nous suivent cette journée-là pourraient accompagner notre délégation, si vous le voulez bien.

Convaincu que vous serez sensible à cette demande et voudrez bien y faire droit, si votre agenda le permet, je vous remercie de l'attention que vous portez à la condition des personnes handicapées dans notre société et sais que vous avez à cœur de faire évoluer la position de la France dans ce domaine.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de mon profond respect.

Rapport [extrait]

Sur les droits de l'homme et les **personnes handicapées**

PAR NILS MUIŽNIEKS

Commissaire aux Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe

Suite à sa visite en France du 22 au 26 septembre 2014

Extrait du *résumé* [page 5]

Droits de l'homme des personnes handicapées

Le Commissaire a constaté lors de sa visite que malgré les progrès effectués au cours des dernières années la question du handicap est rarement abordée sous l'angle des droits de l'homme en France. Bien que le cadre juridique en la matière soit développé et donne la priorité à l'autonomie et à l'inclusion dans la société, le Commissaire constate que celles-ci ne sont pas toujours garanties en pratique, en raison des difficultés de mobilité et d'accessibilité et des défaillances des dispositifs d'orientation et d'accompagnement des personnes handicapées.

Il est préoccupé par les milliers de personnes handicapées qui se voient contraintes de quitter la France pour chercher à l'étranger, en particulier en Belgique, des solutions adaptées à leur situation. Il déplore en outre les difficultés d'accès à l'emploi et les conditions discriminatoires réservées aux travailleurs handicapés dans certaines structures spécialisées. Il invite les autorités françaises à redoubler d'efforts pour remplir leurs obligations tirées, notamment, de la Charte sociale européenne en matière d'accompagnement des personnes handicapées et d'accès à l'emploi, faute de quoi ces personnes resteront marginalisées et exclues de la société.

La question du droit à l'éducation et à l'inclusion scolaire des enfants handicapés, notamment ceux souffrant de troubles autistiques, a été mise en relief par des décisions et par des conclusions du Comité européen des droits sociaux. Elle a également retenu l'attention du Commissaire, qui s'inquiète de constater que certains enfants handicapés demeurent exclus du bénéfice du droit à l'éducation. Il salue les mesures adoptées en matière d'accompagnement des enfants handicapés afin de favoriser leur scolarisation, à tous les niveaux, en milieu ordinaire. Les autorités sont invitées à redoubler d'efforts dans ce domaine, de manière à garantir qu'aucun enfant ne soit laissé au bord du chemin faute d'accompagnement ou d'instruction appropriés et continus.

Le rapport contient les conclusions et les recommandations du Commissaire aux autorités. Il est publié sur le site internet du Commissaire, de même que les commentaires des autorités françaises.

Triso et alors !

Éléonore Laloux
en collaboration avec Yann Barte

Éditions Max Milo

Atteinte de la trisomie 21, Éléonore Laloux mène un combat au quotidien afin de lutter contre les stigmatisations. Et ce, toujours avec le sourire.

Changer la perception du handicap, c'est ce qu'Éléonore s'évertue à faire depuis des années. Elle a d'abord suivi une scolarité en milieu ordinaire et aujourd'hui, à l'âge de 28 ans, elle réside seule en subvenant elle-même à ses besoins. Depuis 2010, elle est porte-parole du collectif qui porte son nom : *Les amis d'Éléonore*.

Née avec une sévère malformation cardiaque, les médecins conseillent à ses parents de la laisser mourir, ils refusent. Elle passe sa première année entre la maison et l'hôpital avant de subir une opération à cœur ouvert. Soutenue par ses proches, ses parents et son frère Mathurin, Éléonore sera intégrée en milieu scolaire ordinaire de la maternelle au lycée. Elle y apprend à s'affirmer et à se faire respecter, à refuser d'être résumée à son handicap.

Éléonore a accepté sa différence et a décidé de croquer la vie à pleines dents avec « son chromosome en plus » comme elle le nomme. Elle vit aujourd'hui de manière indépendante, cultive un goût immodéré pour la musique rock – qu'elle pratique en amateur – et travaille à l'hôpital privé d'Arras.

Parce que le chemin a été semé d'embuches, que son droit à mener une vie normale (scolarité, emploi) lui a parfois été dénié, que son quotidien est encore jalonné de moqueries et de regards goguenards, Eléonore Laloux témoigne avec l'espoir que cela facilite les démarches d'autres personnes porteuses de trisomie 21 et de leurs familles. Plus que tout, elle souhaite changer la perception du handicap.

Éléonore Laloux a 29 ans, elle est la porte-parole du Collectif *Les amis d'Éléonore* qui lutte contre la stigmatisation de la trisomie 21. Elle réside dans le Pas-de-Calais.

Les Français et la trisomie 21

Première **enquête miroir** entre le grand public et les personnes trisomiques 21

Réalisée pour le *Collectif des Amis d'Eléonore,* Septembre 2010

L'ANALYSE DU COLLECTIF DES AMIS D'ÉLÉONORE

Le Collectif des amis d'Éléonore a souhaité faire une étude sur la perception de la trisomie 21 et donner pour la première fois la parole aux personnes handicapées elles-mêmes. Trop souvent les personnes trisomiques ont le statut de sujets de discussion. Nous avons voulu qu'elles deviennent acteurs du débat. Ignorer leur avis était déjà une mise à l'écart : admettre leur capacité de s'exprimer sur leur propre vie est un pas de reconnaissance. Et il était devenu urgent de connaître leur avis car l'enquête grand public révèle que 82% des personnes sondées n'ont pas de personne trisomique dans leur entourage, familial, professionnel, voisinage. Elles n'en ont que des idées reçues. Si certaines réponses bousculent des certitudes, la confrontation des deux enquêtes révèle des angles morts mais aussi des courants porteurs.

Perception de la trisomie

56 % des sondés considèrent que la trisomie est une maladie qui est difficile à porter mais qui n'empêche pas de vivre sa vie. Ce taux passe à 62 % pour les personnes ayant un enfant trisomique dans leur entourage. Le fait que cette maladie entraîne des différences physiques ne vient qu'en dernière position avec seulement 13 % des réponses. Nous y voyons un signe positif d'accueil car ces chiffres montrent que notre regard peut atteindre l'autre malgré son apparence.

Trisomique et heureux : A l'unanimité les personnes trisomiques affirment « je suis heureux »

Au cœur de l'étude la question du bonheur : 85 **% des répondants grand public pensent que les personnes trisomiques peuvent être heureuses «comme tout le monde»** (27%) ou « à sa façon » (58%). **96 %** pensent que le plus important pour une personne trisomique est « d'être aimée comme elle est », avant même d'être en bonne santé ou d'avoir des amis ou une famille. 49% estiment que le regard des autres est ce qui blesse le plus une personne trisomique.

Qu'en disent les personnes trisomiques ? **Toutes les personnes trisomiques interrogées affirment « je suis heureux »** et le plus souvent leur bonheur est lié à l'amour reçu et partagé : « quand je suis avec ma famille », « avec mes amis ». Derrière certaines réponses, c'est le bonheur de vivre qui est affirmé sans détour : « Pour vous être heureux c'est quoi ? Être un homme ». « Quand êtes-vous le plus heureux ? Tout le

temps. » Ils évoquent un bonheur inconditionnel, mais sans naïveté car à la question : « pour vous c'est quoi la trisomie 21 ? » Beaucoup répondent : « maladie, un chromosome en plus, affronter le regard des autres, un truc dur » Et quand on leur demande ce qu'il est urgent de faire pour les aider, la plupart répondent « faire que les gens nous aiment comme nous sommes », bien avant améliorer l'accès à une vie « normale » (école, discothèque) ou même de changer le regard des gens. Ils nous parlent d'accueil, d'amour, de joie de vivre.

La grande majorité des interviewés partage donc la même certitude : les personnes trisomiques sont heureuses, et le plus important pour elles, est d'être aimées comme elles sont.

La mécanique du rejet : 85 % pensent que le dépistage incite à faire une IMG

Pourtant, les chiffres du dépistage prénatal nous offrent une autre perception des choses. En France 96 % des enfants trisomiques dépistés sont avortés. Comment comprendre ? Longtemps l'argument du bonheur a été brandi pour expliquer le dépistage : « une personne trisomique ne peut pas être heureuse, elle vivra un cauchemar ». Comme si les personnes trisomiques étaient condamnées au bonheur pour pouvoir vivre. Or, elles sont heureuses, elles le disent, et le public en est convaincu à 85 %.

Nous avons donc voulu poser la question lors de l'enquête : « pensez-vous que le dépistage de la trisomie 21 incite les parents à ne pas garder un enfant susceptible d'être atteint de cette maladie ? » La réponse est sans ambiguïté : 85 % pensent que le dépistage incite les parents à faire une IMG.

Interrogés sur les causes qui leur paraissent influencer le plus les parents à ne pas garder l'enfant, 28% des personnes interviewées citent : « les contraintes d'organisation dans la vie de tous les jours », puis « la peur et l'ignorance sur cette maladie » (24 %). Seuls 22% évoquent un « choix libre des parents ». Il en ressort que la majorité des IMG d'enfants trisomiques se feraient parce que les parents n'ont pas le choix.

La recherche sur la trisomie 21 : une nécessité pour 97 % des interrogés

En pratique, la seule proposition faite aux parents, c'est le dépistage et le diagnostic prénatal. Or, à l'occasion de la révision de la loi de bioéthique, le bilan des États généraux, le Conseil d'État et le Conseil 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. Nous avons donc posé cette question dans notre enquête : l'État doit-il soutenir la recherche ?

76 % affirment que conditionner le droit à la vie en fonction du nombre de chromosomes ou de l'épaisseur de la nuque est une discrimination. Concernant l'aide que l'État pourrait apporter, les réponses sont très claires : 53 % des personnes interviewées considèrent que c'est une discrimination que l'État ne soutienne pas la recherche d'un traitement pour la trisomie et **97 % affirment que l'État doit intervenir financièrement dans la recherche sur la trisomie 21.**

Conclusion : changer notre regard

« Nous avons le droit au bonheur ! ». C'est par ces mots qu'Éléonore exprime son désir de prendre sa place dans la société et cette enquête confirme qu'elle n'est pas la seule. Le Collectif publie cette étude avec l'espoir de contribuer à changer le regard de la société sur les personnes porteuses d'un chromosome supplémentaire, comme Éléonore.! Cette enquête nous interroge sur notre capacité à atteindre l'autre au-delà de son apparence, ses qualités, son 'look', sa grâce. Si Éléonore n'avait pas ce charisme, ses lunettes branchées, cette façon de vous faire fondre par une réplique ensoleillée, serait-elle moins digne d'être aimée ? Si elle n'était pas heureuse serait-elle moins aimable ? Cette étude nous indique seulement que les personnes trisomiques ont envie de vivre, d'être soulagées de leurs maux, aimées comme elles sont, pour ce qu'elles sont, comme tout le monde. A nous de leur laisser la place à laquelle elles ont droit.

Notre regard, dès lors qu'il cherche à évaluer l'autre conditionne notre respect. Notre façon d'envisager l'autre n'est alors qu'une façon de le dé-visager. Porter sur l'autre un regard respectueux c'est d'abord le voir dans ce qu'il est : un être humain. « Comment dépasser la disgrâce du corps handicapé pour accueillir l'autre tel qu'il est ? »[1]

L'enjeu est d'atteindre l'autre malgré ses faiblesses et ses différences. D'où la violence pour les personnes trisomiques de la stigmatisation de leur maladie par le DPI ou le DPN. D'où l'urgence pour notre société de trouver une solution véritablement digne de notre humanité. D'où l'extrême vigilance du Collectif des Amis d'Éléonore lors des débats sur le projet de loi de bioéthique.

1- Handicap : pour une révolution du regard – Danielle Moyse, chercheuse associée à l'IRIS - Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux Sociaux

“Téléréalité” au CSA

Est-il possible aujourd’hui de **parler publiquement de trisomie 21** sans être taxé de provie, d’anti IVG ou d’extrême droite ?

S'adresser à une femme enceinte n'est-il pas **d'intérêt général ?**

C’est ce que laisse à penser la prise de position du CSA qui vient de reprocher aux chaines Canal +, D8, M6, et TFI d’avoir diffusé **la campagne « Chère future maman »** en mars 2014 à l’occasion de la journée mondiale de la trisomie 21. Une campagne qui **selon le CSA ne serait pas d’intérêt général,** car « ambigu et ne suscitant une adhésion spontanée et consensuelle ».

Cette vidéo s’adresse à une future maman qui s’interroge sur l’avenir de son enfant diagnostiqué trisomique 21. Elle délivre un message positif sur la vie des personnes ayant une trisomie 21, montrant en image qu’il est possible d’être heureux, de s’insérer dans la société et de réussir sa vie malgré les difficultés liées à cette maladie.

Le collectif les Amis d’Éléonore remercie les chaines Canal +, D8, M6, et TFI de contribuer par cette diffusion à lutter contre la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les personnes ayant une trisomie 21 et de s’inscrire dans le grand élan mondial d’adhésion qui a accueilli cette vidéo : **elle a été la plus partagée du web durant 24h, vue par plus de 5 millions de personnes, diffusée dans l’enceinte de l’ONU le 21 mars, saluée par le Premier ministre italien Matteo Renzi et primée à Cannes au Festival International de la Créativité.**

Alors que la télévision s’est enfin ouverte à cette diversité, **le CSA veut censurer les messages sur la trisomie 21,** contribuant à la politique étatique de stigmatisation qui conduit à l’élimination avant leur naissance de la quasi-totalité des enfants ayant une trisomie 21. Devant cet état de fait, le Collectif les Amis d’Éléonore ne peut rester indifférent. Loin de tout jugement sur le choix des femmes, son unique préoccupation est d’informer le grand public sur la réalité des personnes qui ont une trisomie 21, réalité méconnue et trop souvent noircie. Las d’être taxé de provie, d’anti IVG ou d’extrême droite, **le collectif Les Amis d’Éléonore tient à préciser qu’il est radicalement areligieux et apolitique et que son travail a pour seul objectif de faire évoluer de façon positive le regard sur les personnes qui ont une trisomie 21.**

Ainsi, nous pensons qu’il est temps de cesser de dénier aux personnes trisomiques le droit de parole à la télévision et invitons les personnes qui ont vu et apprécié cette vidéo à écrire au CSA.

Emmanuel Laloux

Vidéo #Dearfuturmom : http://www.youtube.com/watch?v=Ju-q4OnBtNU

PLUS D'INFOS

www.lesamisdeleonore.com

www.printempsdeloptimisme.com

www.facebook.com/lesamisdeleonore

https://twitter.com/AmisEleonore

CONTACT PRESSE

Aurélie Michel
contactpresse@lesamisdeleonore.com