

COMMUNIQUÉ DE PRESSE



La trisomie 21 à la Une

Livres de témoignages, émissions de télé, buzz sur internet...

La trisomie 21 a rarement fait autant parler d'elle que ces derniers mois.

Un tournant dans la perception de ce handicap par l'opinion ?

Qui n'a pas entendu parler de Marie, Louise ou Domitille ? Toutes trois sont les héroïnes de livres de témoignage parus depuis un an ; toutes trois sont atteintes de trisomie 21 et ont tapé dans le cœur du grand public. Marie, c'est la petite adoptée de « Tombée du nid » (Editions Terra mare), publiée par sa mère Clotilde Noël. Si le récit de cet accueil dans une famille nombreuse connaît un vrai succès de librairie (plus de 10 000 exemplaires vendus), c'est sans compter le buzz qui a suivi sur les réseaux sociaux. La page Facebook rassemble en effet 19 000 personnes, et est devenue un lieu de témoignages atypique sur le handicap : des parents y font le récit de leur expérience en parlant au nom de leur enfant. Emotion garantie...

Pour Louise, presque un an, le buzz a précédé le livre. En juin 2015, sa mère Caroline Boudet, journaliste, postait un message coup de gueule sur Facebook, pour dire qu'il ne fallait pas résumer sa fille à son handicap. En quelques jours, son post accompagné d'une photo craquante a fait le tour du monde (30 000 partages)... Plusieurs mois plus tard, dopée par cet écho, elle publie « La vie réserve des surprises », chez Fayard, un récit bien troussé des 9 premiers mois de sa vie avec Louise, qui, dit-elle, lui « a ouvert l'esprit ». Télé, grandes radios, et même la Une de *20 minutes*, l'effet médiatique est à son comble autour de la sortie en février.

Enfin, dernier ouvrage, plus discret mais aussi positif, « Ma sœur cette fée Carabosse » (Carnets Nord) : c'est cette fois-ci le point de vue d'un grand frère, Clément Moutiez, qui évoque Domitille, 26 ans, à qui il rend un hommage vibrant et plein d'humour. « *J'ai appris à voir, dans cette maladie, des richesses humaines qui ne se retrouvent nulle part ailleurs* », écrit-il. A la clé de cette parution : la présence des protagonistes sur le plateau de « Toute une histoire » sur France 2... comme l'avait fait un peu plus tôt la famille de Marie, dont la bonne bouille a fait fondre le public. Alors, la France serait-elle en passe de se réconcilier avec les trisomies ?

Le chemin est pourtant encore long. Car la France reste championne du dépistage prénatal de la trisomie 21, avec pour conséquence une très forte pression à l'IMG. C'est ce que rappelle Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Lejeune, dans son dernier ouvrage, « Les premières victimes du transhumanisme » (Pierre-Guillaume de Roux). Alors que le nouveau test de dépistage par simple prélèvement sanguin commence à être commercialisé, il dénonce l'élimination massive des enfants trisomiques in utero (96 % en France), qu'il voit comme les prémices d'un eugénisme aux prolongements mercantiles, des firmes faisant leur miel de ces tests onéreux. Et dans les médias, pas à un paradoxe près, la valorisation des personnes trisomiques cohabite avec une façon parfois très décomplexée de défendre leur avortement massif : on pense à cet « eugénisme protecteur » (!) que la journaliste Anne Sinclair a défendu au micro d'Europe 1 il y a quelques semaines.

La revue Ombres et Lumière, publiée par l'OCH, s'attache à travers des témoignages à souligner l'unicité de chacun de ces enfants porteurs de trisomie : ils ont leurs limites certes, mais aussi bien des talents, notamment celui de désarmer nos défenses et de créer du lien. Donnons-leur cette chance. On pourrait être gagnant.

Cyril Douillet

Rédacteur en chef d'Ombres et Lumière

ombresetlumiere.com