

enquête

*C'est
la vie*

MOBILISÉS pour les porteurs de trisomie 21

Pour faire connaître la particularité de leurs proches atteints de cette anomalie génétique, et faciliter leur intégration, ils montrent leur "normalité" sur internet, dénoncent les injustices dont ils sont victimes et se battent pour une meilleure acceptation dans la société.

Chaque 17 novembre, c'est la journée mondiale de la trisomie 21. L'occasion de mettre un coup de projecteur sur cette anomalie chromosomique, la plus fréquente et la plus grande cause de déficience intellectuelle dans le monde. En France, environ 500 enfants naissent chaque année avec trois chromosomes 21 au lieu de deux. Longtemps, les personnes porteuses de cette maladie génétique ont été cachées, mises dans des instituts isolés du reste du monde. Aujourd'hui, elles sont davantage visibles et de plus en plus d'initiatives, souvent portées par leurs proches, leur permettent de vivre en milieu ordinaire.

Le 8 septembre dernier, M6 diffusait *Apprendre à l'aimer*, un téléfilm racontant les bouleversements vécus par un couple qui découvre, à sa

naissance, que leur fille est porteuse de trisomie 21. Peu de temps après, le 19 septembre, sur France 3, *Meurtre en Pays cathare* mettait en scène Pauline, déterminée à prouver l'innocence de son frère atteint de trisomie et accusé de meurtre. Et l'an prochain, TF1 diffusera la suite de *Mention particulière*, qui montrait la vie de Laura, trois ans après avoir obtenu son baccalauréat, devant 6 millions de téléspectateurs. À des heures de grande écoute, sur des chaînes nationales, ces programmes ont pour personnages principaux des acteurs victimes de ce handicap.

FAIRE ÉVOLUER LES MENTALITÉS

Sur les réseaux sociaux, ces handicapés sont également davantage visibles. Sur des comptes dédiés, des parents y dévoilent leur quotidien, suivis par des dizaines de milliers de →

← La gaieté et les sourires des équipiers déficients intellectuels des Café Joyeux n'obèrent en rien la qualité du service. Au contraire!

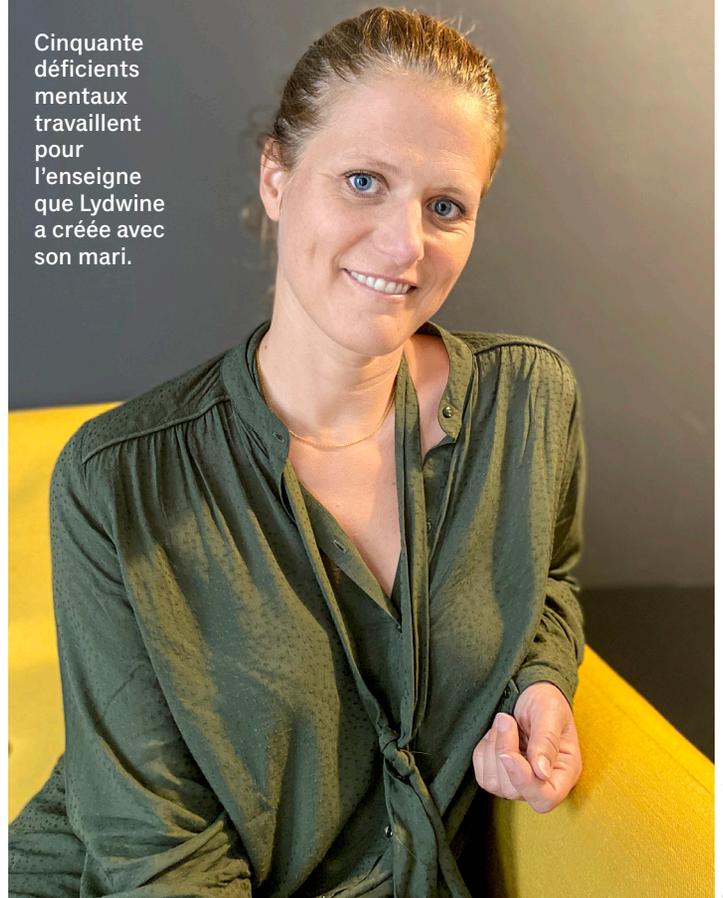
Lydwine

47 ANS, FONDATRICE DE CAFÉ JOYEUX (CAFEJOYEUX.COM), PARIS.

“Nos cafés forment et emploient des personnes atteintes de trisomie 21.”

Au sein de l'hôtel que je tenais avec mon mari, nous avons embauché un jeune de 18 ans porteur de trisomie pour des petites tâches administratives. Très gai et consciencieux, il apportait beaucoup à notre équipe. Notre confiance lui a permis de faire d'énormes progrès jusqu'à travailler en cuisine. Cette expérience nous a donné envie de fonder en 2017 l'enseigne Café Joyeux qui forme et emploie des personnes majoritairement atteintes de trisomie 21 ou de troubles cognitifs comme l'autisme. Aujourd'hui, nous faisons travailler 50 équipiers Joyeux dans 5 établissements, à Rennes, Paris ou Bordeaux. Et de nombreux autres vont bientôt ouvrir!

Cinquante déficients mentaux travaillent pour l'enseigne que Lydwine a créée avec son mari.



© JEAN-MATTHEU GAUTIER - DR

“ Leur permettre de vivre au maximum dans le milieu ordinaire.”



Pour Anne-Charlotte, les porteurs de trisomie 21 sont capables de grandes choses.

© EMELENGUYET POUR PLEINEVIE - DR (X 2)

TÉMOIGNAGE

Anne-Charlotte

69 ANS, RETRAITÉE ET BÉNÉVOLE AU SEIN DE L'ASSOCIATION DOWN UP (DOWN-UP.FR), ARRAS (PAS-DE-CALAIS).

En 2011, missionnée par l'université où je donnais des cours, j'ai travaillé sur un projet de résidence intergénérationnelle, avec notamment des personnes déficientes intellectuelles. C'est ainsi que j'ai rencontré l'association Down Up, créée par des parents dont les enfants sont porteurs de trisomie 21. Ces jeunes débordant d'énergie et de gentillesse m'ont énormément touchée et j'ai décidé de m'investir pour leur permettre de vivre au maximum dans le milieu ordinaire, à chaque étape de leur vie : école, formation, travail, vie sociale, logement... Ils sont capables de grandes choses, il suffit de les accompagner !

→ personnes. L'occasion de découvrir leurs difficultés, leurs joies, les ennuis avec l'administration. C'est le cas, par exemple, de la page Louise and co (facebook.com/extralouise), racontant la vie de Louise, 5 ans, ou de L'extraordinaire Marcel, 4 ans, lui aussi porteur de cette anomalie (facebook.com/lextraordinairemarcel). *“ Cette visibilité est essentielle car elle signifie que les personnes porteuses d'un handicap existent, assure Sonia Ahehehinou, porte-parole de l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei). C'est un moyen de changer le regard du grand public, en faisant de la pédagogie. Et de médiatiser les difficultés rencontrées par les personnes aux besoins spécifiques, mais aussi les grands points communs avec le reste de la population.”*

UN ACCÈS À L'ÉCOLE COMPLIQUÉ

De nombreux parents profitent de cette visibilité pour alerter sur les obstacles qu'ils rencontrent à scolariser leur enfant. Selon la loi, tout enfant doit être accueilli à l'école si ses parents en font la demande. Dans les faits, c'est plus compliqué car un accompagnement est parfois nécessaire. Résultat, l'accès à l'éducation est très inéquitable selon les territoires. *“ La scolarisation dans des établissements ordinaires est essentielle pour pouvoir être autonome à l'âge adulte, rappelle Antoine, lui-même handicapé et vice-président de l'association Trisomie 21 France. C'est aussi un moyen de banaliser la différence : les enfants qui ont été scolarisés avec des déficients intellectuels découvrent que, s'ils sont différents sur certains points, ils ont aussi beaucoup en commun.”* Selon un sondage*, 90 % des Français sont favorables à la scolarisation en milieu ordinaire des élèves en situation de handicap. *“ Dans certains pays, tous les enfants sont scolarisés, même s'ils ont une déficience intellectuelle, car l'école est structurée pour cela”,* explique Anne-Charlotte, retraitée et bénévole au sein de l'association Down Up.

En France, le réflexe est encore trop souvent l'institut spécialisé. Dans les années 1960, alors que les déficients mentaux restaient chez eux, sans stimulation, ces structures étaient une réelle avancée. Mais aujourd'hui, selon Catalina Devandas-Aguilar, rapporteure spéciale des Nations unies sur les droits des

personnes handicapées, l'enfermement dans "des structures ségréguées" est une atteinte aux droits fondamentaux, qui isole les personnes handicapées. "La France doit revoir complètement les modes d'accueil et d'accompagnement pour se diriger vers une société réellement inclusive", affirme-t-elle.

TRAVAILLER EN MILIEU ORDINAIRE

Avoir un emploi dans un environnement classique, aux côtés de collègues "valides", c'est le rêve de nombreux porteurs de trisomie 21. Or, seules 0,5 % des personnes atteintes de handicap mental travaillent en milieu ordinaire. "Grâce à notre association, treize adultes ont trouvé un job au sein de l'état civil d'une mairie, au service facturation d'un hôpital, dans une école..., se félicite Anne-Charlotte, de Down Up. À chaque fois, c'est un défi, mais cela les tire énormément vers le haut et évite de leur coller une étiquette de handicapé." L'association se charge de rassurer les employeurs, de mettre en place des aménagements et répond présente en cas de pépin. "Ils apportent tellement aux autres, s'enthousiasme Lydwine Bucaille, créatrice avec son mari des Café Joyeux. Grâce à leur énergie, leur authenticité, leur implication, l'ambiance est plus simple, plus sympa, entre le personnel mais aussi avec les clients." En plus de rendre le handicap visible au cœur des villes, l'ambition de cette chaîne de cafés tenus par des déficients intellectuels est de favoriser la rencontre entre le handicap et les "valides" qui ont souvent plein de préjugés à leur rencontre. "Ce travail en CDI leur permet d'avoir une vraie place dans la société et de prendre pour certains une autonomie vis-à-vis de leurs parents ou des institutions", ajoute-t-elle. Ce qui devrait être la norme et non l'exception. ●

* Sondage Harris Interactive pour Trisomie 21 France, les Pep, la Fnaseph, l'Anpea, et Unanimes.fr, août 2020.

65 000

personnes sont porteuses de trisomie 21 en France.

Antoine

33 ANS, EMPLOYÉ DE RESTAURATION, ESSARTS-EN-BOCAGE (VENDÉE)

Depuis 2016, je suis vice-président de l'association Trisomie 21 France. C'est important que ce soit une personne porteuse de trisomie à ce poste : avant, c'étaient nos parents, nos frères et sœurs ou les professionnels qui nous représentaient. Cela me permet de donner mon avis sur les sujets qui nous concernent. Je travaille notamment sur le projet "Ma Parole doit compter" qui développe des outils pour aider les personnes comme moi à s'exprimer, à expliquer leurs particularités, pour que chacun puisse devenir porte-parole de la trisomie 21. J'interviens aussi dans des écoles, des mairies, des entreprises pour indiquer comment notre vie est impactée. Le but est que l'on se comprenne mieux et que les regards changent !



Antoine, lui-même porteur de trisomie 21.

“ Le but est de faire changer les regards.”

L'AVIS DE L'EXPERT



Nathanaël Raballand,
président
de l'association
Trisomie 21 France,
trisomie21-france.org

Quel est le rôle des familles ?

Il varie car chacun réagit différemment à la perception du handicap. Il faut souvent un temps d'adaptation, d'acceptation, surtout si la trisomie se découvre à la naissance. Mais le premier cercle, c'est-à-dire les parents, frères et sœurs, est essentiel pour aimer, soutenir, stimuler, accompagner la personne.

Quel peut être la place des grands-parents ?

Comme pour un enfant "ordinaire", ils décident

de s'impliquer plus ou moins. Mais s'ils jouent le jeu et s'investissent, ils peuvent devenir des personnes ressource. Et permettre un détachement avec les parents, qui sont parfois trop protecteurs et aidants. Au sein de notre association, nous considérons les personnes trisomiques comme des citoyens comme les autres, qui doivent pouvoir être respectés dans leur dignité, faire leurs propres choix de vie et être autonomes s'ils le souhaitent.