

Ces surdoués de la relation

Un regard sur les personnes porteuses de trisomie 21

Trisomie : ce simple mot déroute, angoisse et peut faire peur.

Il est associé à celui d'un handicap qui dérange visuellement, surprend et déstabilise. La trisomie 21 demeure le symbole du handicap mental, l'icône de la différence.

Quel regard pose-t-on sur les personnes porteuses de trisomie ?

Leur présence est souvent ressentie comme une catastrophe ; elles sont alors considérées comme des « gêneurs », des « inutiles » et des « improductifs » qui, de surcroît, coûtent cher à la société.

À l'heure où le dépistage prénatal, de plus en plus facilité et perfectionné conduit à une demande d'interruption médicale de grossesse (IMG) dans 96 % des cas de trisomie diagnostiquée, cet ouvrage apporte de nombreux témoignages qui bousculent bon nombre d'idées préconçues et de stéréotypes à leur égard ; certains sont véritablement émouvants, notamment celui d'Éléonore Laloux.

Au-delà d'une vie professionnelle normale et pleinement réussie, Éléonore, avec le soutien de ses parents, sillonne la France pour porter le message de non stigmatisation et de respect de la dignité des personnes atteintes, comme elle, de trisomie 21. Un périple qui l'a conduit jusqu'à l'Assemblée nationale.

La réalité de ces personnes n'est peut-être pas celle que nous pressentons, imaginons ou craignons.

Ne seraient-elles pas porteuses d'une réponse à un mal profond, bien installé dans notre société dite avancée : un manque de Lien ?

De par leur sens de la convivialité, leur chaleur et leur gentillesse exceptionnelles, ces surdoués de la relation font expérimenter à leur entourage une joie de vivre qui fait si souvent défaut.

Julien PERFUMO, éducateur spécialisé, a eu pour mission durant trente ans, au sein d'institutions spécialisées, d'inclure en milieu ordinaire de travail de jeunes adultes en situation de handicap mental, dont certains atteints de trisomie 21. Un combat difficile mais passionnant, qu'il a mené tout au long de sa vie professionnelle. Aujourd'hui à la retraite, il continue ce combat dont ce livre est une expression.