

L'ACCUEIL D'UN ENFANT TRISOMIQUE, DON DE DIEU !

Claude et Dominique

Dans le livre *La vie est un bonheur*, dont l'auteur est Clara Lejeune, la fille du professeur Jérôme Lejeune, il est écrit : « Le handicap est une croix qui se porte tous les jours, inlassablement, les jours gais comme les jours tristes, sans répit » ; il y est dit également que le professeur appelait ses malades « les déshérités » car « leur héritage génétique n'était pas parfait et parce qu'ils étaient mal aimés de cette société de compétition et d'apparence ».

Alors, comment ne pas trouver le titre de notre témoignage « L'accueil d'un enfant trisomique, don de Dieu ! » plutôt déconcertant...

En effet, on peut aisément concevoir que la santé ou la prospérité familiale sont des dons de Dieu. Mais dire que l'accueil d'un enfant handicapé en est un, c'est tout de même un peu osé ! Nous allons pourtant vous expliquer que ce n'est pas inexact.

On pourrait aussi se demander, en écoutant le titre de notre témoignage, pourquoi la trisomie procure des grâces, et pas d'autres handicaps. En fait, il ne s'agit pas d'être exclusif : tout handicapé est aimé de Dieu, plus spécialement que toute autre personne, et à ce titre est source de grâces pour son entourage. Mais il est vrai que la trisomie est un handicap connu, ne serait – ce que parce que c'est probablement le plus fréquent et qu'à ce titre il est assez facile d'en parler. Précisons tout de même que ça n'a pas été le cas jusque dans les années 50, lorsque le professeur Lejeune a découvert l'origine de la maladie causée par la présence d'un troisième chromosome sur la paire 21, d'où le nom de trisomie 21 ; il en ressort que cette déficience devenait une anomalie génétique et non pas une malédiction causée par une faute des parents, comme on le pensait à l'époque ; n'oublions pas que la plupart des « mongoliens » comme on les appelait alors, étaient soit cachés dans leurs familles, soit placés très jeunes dans des centres fermés ; autant dire que leur niveau d'évolution physique, et en matière d'instruction, était ridiculement faible et que cela ne faisait qu'aggraver la perception négative que l'on portait sur eux.

Tout cela a fort heureusement bien changé et on ne peut que remercier ce grand professeur qui a permis de reconnaître à sa juste valeur ce handicap.

Il est aujourd'hui d'autant plus facile de parler de la trisomie 21 que ce handicap suscite d'emblée de la sympathie : de fait, pour beaucoup, le trisomique est par nature une personne drôle, joviale, affectueuse, un vrai rayon de soleil !

Et c'est tellement vrai ! Mais pourtant, l'aisance avec laquelle la trisomie peut être détectée dès les premières semaines de grossesse fait que l'espérance de vie d'un embryon atteint de trisomie est ridiculement faible, et même proche du néant. Quel paradoxe ! « J'éprouve la plus grande sympathie pour les trisomiques, mais je n'ai pas le courage d'affronter ce handicap à la maison », pensent la plupart de nos concitoyens. De même, un ministre, déclarait il y a quelques années qu'il ne comprenait pas pourquoi 4 % des trisomiques naissaient encore. Mettons ces déclarations et réflexions sur une méconnaissance du handicap et sur l'influence délétère de la pensée unique, davantage que sur une volonté délibérée d'élimination. Il n'en demeure pas moins que tout cela s'inscrit dans la culture de la mort, si dénoncée par le grand pape saint Jean-Paul II et ses successeurs.

Avant de rentrer dans le vif du sujet, nous aimerions dire que nous ne parlons que de notre propre expérience et de ce que nous constatons par rapport à notre fils, et que nous ne voulons en aucun cas généraliser : de fait, il est possible que certains parents d'enfants trisomiques ne se retrouvent pas dans notre témoignage. De même, nous sommes bien conscients que la trisomie 21 est un handicap assez facile à porter pour des parents et que d'autres handicaps sont infiniment plus lourds et génèrent bien des soucis, de l'anxiété et parfois de la révolte, ce qui est bien compréhensible. Nous tenons ainsi à exprimer notre immense gratitude et reconnaissance envers ceux qui se donnent pour leur enfant lourdement handicapé mais aussi ceux qui se sont lancés dans le défi de l'adoption d'enfants trisomiques ou souffrant d'autres handicaps, en connaissance de cause ; quelle grandeur d'âme ! Nous connaissons plusieurs de ces couples et nous tenons à leur dédier notre témoignage.

Notre intervention se fera autour de 3 parties : la découverte et la perception du handicap, le comportement de notre fils, puis les réactions qu'il suscite.

I. LA DÉCOUVERTE ET LA PERCEPTION DU HANDICAP

Paul a 20 ans ; nous avons 6 enfants et il est le dernier. Il vient d'obtenir un CAP de service en restauration collective.

Nous pouvons dire, encore une fois dans notre cas personnel et ce n'est pas une généralité, que nous avons été préparés à l'acceptation de son handicap. Sans le savoir, évidemment.

Ainsi, en 1988, j'assistais à un congrès de la famille où M. et M^{me} Alingrin témoignaient ; ce couple extraordinaire a accueilli 400 enfants handicapés abandonnés, de tous pays, avant de les confier à des familles qui souhaitaient les adopter ; ils en ont eux-mêmes adopté 18. Lucette Alingrin m'a dédicacée ce jour-là la plaquette qui retraçait leur œuvre « Hier, aujourd'hui, demain, apôtre toujours, soyez-le ».

Pas mal d'années plus tard, nous arrivions à Madrid avec nos 5 enfants pour un séjour de 3 ans. La première famille qui nous a accueillis, grâce à la paroisse espagnole que nous fréquentions, était une famille de 6 enfants dont la petite dernière, Margarita, était atteinte de trisomie 21 ; cette famille, très engagée au sein de l'Opus Dei nous a d'emblée impressionnés ; la joie de vivre qui y régnait était manifeste et la tendresse dont bénéficiait Margarita était touchante.

Par ailleurs, notre 4^e enfant et premier garçon était atteint de surdité profonde ; ainsi, nous avons connu plusieurs petites opérations successives et deux opérations lourdes de mise en place d'un implant cochléaire, nous avons rencontré des spécialistes, nous avons découvert les formalités administratives auprès des instances chargées du handicap (MDPH, etc.), nous avons commencé à fréquenter des centres spécialisés dans la prise en charge du handicap, bref les semaines étaient rythmées par divers rendez-vous médicaux et para – médicaux.

Ainsi, nous étions préparés à l'arrivée d'un enfant différent !

Elle ne tarda pas : un an et demi après notre arrivée en Espagne, j'attendais un enfant et au moment de la 2^e échographie, le gynécologue m'indiqua qu'il présentait des signes caractéristiques d'anomalies, comme le nanisme, la trisomie 21 ou d'autres handicaps mentaux ; j'étais seule et ce fut un choc. En quittant le médecin, je lui dis de but en blanc : « de toutes façons ce sera un petit enfant du Bon Dieu comme un autre ».

La 3^e échographie confirma ce qui avait été décelé et une amyosynthèse nous fut alors proposée, ce que nous avons refusé : à quoi bon mettre en péril le bébé ? Nous savions bien que l'amyosynthèse permet de confirmer le handicap et qu'en cas de certitude, ce qui est d'ailleurs un leurre car il n'y a jamais de certitude, l'issue est fatale dans la plupart des cas, même en Espagne hélas. Nous avons dû signer une décharge et c'est alors que le gynécologue nous a dit « vous avez bien fait » ; quel soulagement de se savoir accompagnés par un médecin bienveillant. De fait, jusqu'à la naissance, le corps médical ne nous a jamais parlé de handicap ni de quoi que ce soit, et l'accompagnement s'est fait tout à fait normalement. Nous mesurons notre chance car nous savons que dans l'immense majorité des cas, les futurs parents subissent un véritable harcèlement de la part

du corps médical et souvent des familles : face à cette pression, les futurs parents déjà traumatisés, cèdent et donnent leur accord pour l'irréparable.

De notre côté, nous avons pu nous préparer pendant six mois à l'éventualité de la naissance d'un enfant handicapé, je dis bien éventualité car nous n'avions aucune certitude. Sur les conseils bienveillants d'un prêtre Domini, nous disions chaque jour "oui" à la volonté de Dieu. Nous avons également beaucoup prié et sollicité la prière de nos proches dans la foi.

Dès que Paul est né, la sage-femme l'a pris et l'a amené dans une autre salle ; nous savions bien pour quoi et nous imaginions tout à fait le praticien cherchant les signes d'un handicap. Ce n'est pas très agréable à vivre, mais c'était incontournable. Paul nous fut rendu après quelques longues minutes et une heure plus tard, le gynécologue vint nous dire avec beaucoup de délicatesse que Paul était atteint d'un « syndrome de Down » ; c'est la façon de qualifier la trisomie 21 dans la plupart des pays. Nous n'étions pas surpris, et tout se passa bien. Le personnel a d'ailleurs été surpris devant notre sérénité, fruit des prières, c'est certain.

Pour nos enfants, encore jeunes, Paul était un enfant comme les autres. Pour les adultes qui nous côtoyaient, c'était un enfant spécial et, dans un pays où l'enfant est particulièrement choyé, nous n'avons reçu que des marques de sollicitude et d'affection.

Son baptême fut très joyeux et nous permit d'inviter de nombreux amis espagnols ; vous imaginez l'ambiance festive autour de la guitare et des chants. Nous avons donné à Paul le deuxième prénom d'Emmanuel « Dieu avec nous ».

Durant sa première année, Paul fut très souvent malade et fut plusieurs fois hospitalisé en urgence. Nous avons vu ces mêmes amis se relayer pour le garder à l'hôpital et préparer des repas afin de me permettre de souffler un peu pendant que Claude travaillait. Cette chaîne d'amitié et de foi nous a beaucoup réconfortés.

De retour en France, nous avons été reçus par une cardiologue pour un bilan : sa cardiopathie, si pénible durant sa première année, et si fréquente chez les trisomiques, avait totalement disparu ! Le cathétérisme cardiaque qu'il aurait dû subir a été annulé. Dominique est convaincue que c'est miraculeux ; elle avait d'ailleurs fait une neuvaine à saint Jean-Paul II et une autre à saint Joseph avant l'examen, neuvaines qu'elle a faites seule car j'étais absent pour une durée de 6 mois.

Concernant l'éducation que nous avons donnée à Paul, nous avons essayé de ne pas lui réserver un traitement de faveur car il aurait pu se montrer capri-

cieux ; il n'est pas toujours facile de bien ajuster le curseur, mais on fait comme on peut.

Pour conclure cette partie, nous n'avons jamais ressenti le fait d'avoir un enfant différent comme une punition et nous ne nous sommes jamais révoltés ; nous avons simplement considéré que nous avons reçu une mission au jour de sa naissance qui était de le rendre heureux et de l'éduquer. Rien de plus que pour un autre enfant en définitive et cela permet de ne pas se poser trop de questions, de ne pas se comparer aux autres, de ne pas s'apitoyer. Et lorsque nous chutons, il est bon de se remémorer ces mots de saint Jean-Paul II en 1981 : « J'espère que la foi chrétienne vous aide à porter votre épreuve avec courage, sérénité et amour car vous êtes auprès de ces enfants les témoins et les coopérateurs de la tendresse de Dieu ». D'ailleurs, dans cette mission de coopération, beaucoup de parents désemparés peuvent trouver le soutien d'associations chrétiennes, mais aussi laïques dès lors qu'elles sont tournées vers le bien commun. À ce sujet, nous ne pourrions jamais assez remercier la Fondation Jérôme Lejeune, qui travaille à améliorer le quotidien des personnes atteintes de handicaps mentaux.

II. LE COMPORTEMENT DE NOTRE FILS

M. et M^{me} Alingrin disaient : « les petits trisomiques, ils sont bien autre chose que ne se figurent nos duretés de cœur ; plus que d'autres, ils ont faim de tendresse et en apportent ».

En effet, deux choses nous frappent chez Paul : sa capacité à aimer Dieu et son amour des autres. Et lorsqu'il fait des reproches sur des personnes, c'est souvent parce qu'il nous a entendus dire des choses négatives sur elles. Cela nous oblige à nous modérer devant lui, à éviter de critiquer, et si on ne le fait pas, la sanction est sans appel et humiliante pour nous. En fait, ces enfants n'ont pas de filtre et n'ont pas de nuances : ils sont entiers.

Sainte Thérèse de Lisieux disait « Dieu ne nous a pas choisis pour accueillir un tel enfant pour nos capacités ou parce que nous en sommes dignes, c'est juste par sa volonté ». Et nous pouvons affirmer que l'expression de cette volonté nous pousse à l'humilité parce que ces enfants eux, c'est certain, ont une relation privilégiée avec le bon Dieu et suivent des lignes droites lorsque chez nous tout est sinueux.

Tout n'est pas simple dans l'éducation d'un enfant comme Paul : il peut être obstiné, têtu, paresseux, extrêmement autoritaire, et il est toujours lent. Il a également des difficultés à admettre son handicap, ce qui crée bien des complications.

Mais finalement ce n'est pas beaucoup plus dur qu'avec un autre enfant ; c'est juste différent parce que le fonctionnement et le raisonnement d'un enfant trisomique ne sont pas du tout comme le nôtre. Une fois qu'on a compris ça, il faut s'armer de patience et exercer plein d'autres vertus. Au quotidien, il nous arrive d'oublier ces exigences, on se plaint, on s'énerve, on baisse les bras... Dieu merci, Sa miséricorde nous rattrape à travers la confession ! Finalement, ces enfants nous tirent vers le haut.

N'oubliez surtout pas que notre vie est triste et pleine de contraintes ; en fait, c'est tout le contraire et Paul y contribue largement car, comme la plupart des personnes trisomiques, il est très amusant et a de nombreuses expressions désopilantes que son entourage, ses frères et sœurs notamment, reprennent pour s'amuser. Ainsi, les classiques de Louis de Funès n'ont plus de secret pour lui. Il raffole également de musique et de chansons ; on le retrouve souvent à la maison en train de chanter à tue-tête et se mettre en scène ; c'est assez hilarant même si on n'y fait plus toujours attention. Lorsque nous sommes invités à des mariages, il est capable de danser sans interruption, invitant toute la gent féminine, mariée comprise, jusqu'à épuisement. Lors d'un repas traditionnel ardéchois organisé par la municipalité, Paul a invité toutes les dames à danser !

Nous allons vous donner quelques exemples qui illustrent son comportement direct et franc et l'amour dont il déborde, même si la manière n'est pas toujours au rendez-vous...

– Un jour, tout récemment, nous étions en week-end et sommes allés à la messe dans une paroisse que nous ne connaissions pas. À la sortie de la messe, il est allé droit vers le curé qui était en pleine discussion, l'a interrompu et lui a dit sa grande déception d'avoir dû communier à une dame car « cela ne se fait pas ». Le prêtre était évidemment décontenancé et lui a dit que la prochaine fois, il devrait communier auprès de lui. C'est sans filtre, mais ça paye !

– Une autre fois, dans une autre paroisse où nous étions de passage, il est allé voir à deux reprises des personnes qui discutaient dans l'église et leur a demandé de se taire, car elles étaient devant Jésus. Elles ont obtempéré sans grogner. Quant à nous, nous essayions de nous faire tout petits tout en nous disant « après tout, au diable le respect humain, Paul a raison ».

– Fréquemment, il va dire aux personnes qui ont des épreuves qu'il va prier pour elles ; c'est systématique avec les SDF et il leur donne toujours une pièce, ce qui là encore nous pousse à la charité alors que nous ne le ferions pas forcément.

- Il va aussi aider des personnes âgées à la caisse du magasin s'il voit qu'elles sont en difficulté. En somme, rien de bien formidable, mais des choses faites spontanément, avec cœur et dans la joie.

- Paul est généreux : il donne toujours un cadeau à ses professeurs, etc. en fin d'année. De même, Il a fait une cagnotte avec ses efforts de carême destinée aux petits chanteurs à la croix de bois dont il veut être mécène ! Enfin, il invite des personnes à déjeuner à la sortie de messe sans qu'on le sache...

- Dernier exemple, la semaine dernière, Paul était reçu pour un entretien dans un ESAT. La personne qui menait l'entretien lui a demandé quel était son projet de vie. Paul a immédiatement répondu : « devenir un saint » !

Ces exemples illustrent que Paul a une relation directe avec le Ciel ; combien de fois il nous dit qu'il veut devenir un saint, et pour cela il essaie de se référer à des modèles ; en ce moment, c'est don Bosco, saint Dominique Savio et sainte Bernadette. Il proclame sa volonté de devenir un saint, et l'instant d'après il sera obstiné ou grognon, mais au moins il a des désirs d'absolu revendiqués.

Pour conclure cette partie, le fait de savoir que les enfants, et plus tard adultes, handicapés, sont aimés du Seigneur et qu'Il est avec eux est pour nous essentiel. Le reste est finalement assez accessoire, comme le fait de vivre constamment à 3 (nous avons l'habitude de dire que nous formons un "troupe" au lieu d'un couple !), ce qui est à la fois sympathique et lourd, ou encore le fait de ne pas dérouler de projets d'avenir car la vie est plutôt au jour le jour. Nous nous remémorons parfois cette déclaration affectueuse d'un couple âgé dans notre paroisse espagnole, alors que Paul était bébé : « celui qui unit la paroisse est Paul, petit innocent ».

III. LES RÉACTIONS QUE PAUL SUSCITE

Il est extrêmement réconfortant pour des parents de recevoir des réactions positives, et souvent enthousiastes, au sujet de Paul.

Pourtant, tout n'a pas été simple ; nous allons commencer par cela pour finir en beauté !

Pendant 2 ans, dans l'établissement où il était en ULIS (il s'agit de classes adaptées pour des enfants présentant des déficiences cognitives), il a subi la méchanceté d'un éducateur qui, étant incapable de gérer sa classe, nous a régulièrement adressé des reproches au sujet de Paul. Avec le recul, nous pensons que nous aurions dû manifester notre désaccord plus tôt et placer cet éducateur face à ses propres incompétences. Mais comme le comportement

de Paul était inapproprié vis-à-vis d'autres enfants qu'il bousculait ou sur lesquels il crachait, nous nous excusions auprès des parents et faisons la morale à Paul. En fait, il était en souffrance car les enfants trisomiques, mieux que quiconque, savent très bien et très rapidement s'ils sont aimés ou non. Ces enfants ont besoin d'affection et en donnent en retour au centuple. Mais s'ils se sentent mal aimés, ils ont des comportements qui laissent à désirer.

Il nous arrive aussi de souffrir intérieurement lorsque Paul nous dit qu'il n'a pas d'amis ; c'est comme un glaive qui vous transperce, car nous savons très bien que ce n'est pas de son fait, mais uniquement parce qu'il est différent. Et en même temps, nous le comprenons très bien : comment demander à des adolescents de devenir amis d'un enfant différent, dont le raisonnement est celui d'un grand bébé alors qu'ils sont en pleine crise d'adolescence. Ces marques d'indifférence, voire de méchanceté imbécile, sont bien normales et nous rappellent que dans la vie nous ne sommes pas égaux ; nous sommes égaux en dignité, évidemment, égaux devant Dieu aussi, mais nous sommes tous différents.

Les regards portés sur Paul peuvent être également source de souffrance, même si on n'y prête plus trop attention et si cela nous fait maintenant sourire ; le plus drôle, c'est lorsque de jeunes enfants le dévisagent avec attention en se demandant probablement pourquoi ce garçon n'est pas comme les autres ; rien de méchant dans cela, c'est humain. Et puis Paul ne s'en rend pas compte et c'est tant mieux. Ce qui est réellement douloureux, c'est lorsque des décideurs politiques proclament qu'il faut être toujours plus efficaces dans le dépistage pré-natal : c'est vraiment terrible de se dire que ces hommes et femmes se font les apôtres zélés d'un massacre ciblé et privent la société de disposer de citoyens entièrement tournés vers l'amour.

Et nous pouvons affirmer que cette capacité à aimer est ressentie et appréciée. Que de témoignages attendrissants ! Nous croulons sous les exemples :

– Récemment, dans une pizzeria, le propriétaire a offert le dessert à Paul ; sans rien dire de plus, mais tout était dit à travers ce geste. Une autre fois, un restaurateur a offert un cadeau à Paul et s'est livré en nous disant qu'il avait lui aussi une sœur handicapée et qu'elle était le ciment de sa famille.

– Dans la cour d'école, Paul est connu et crée de la sympathie ; Paul a invité des élèves à son examen pratique et nous étions heureux de constater que plusieurs sont gentiment venus.

– Nous ne rencontrons que des marques de bienveillance et de sollicitude, tant à l'école que lors des stages qu'il a effectués. Lors des bilans annuels que nous avons en présence du corps professoral, les éloges sont unanimes et sin-

cères. Cela nous étonne car nous connaissons bien les travers de notre garçon qu'il répercute parfois en classe, mais cela n'a pas d'importance pour les professeurs. En effet, tous soulignent sa gentillesse, son attention aux autres, sa politesse, sa droiture.

Ses notes sont incroyables ; ainsi, il a eu une moyenne de 18 en anglais ; mais quand on lui demande « Paul, comment dis-tu le en anglais », il répond : « Aïe, c'est compliqué ça ». On pourrait alors penser que c'est démagogique de la part des professeurs, mais eux voient avant toute chose les efforts réels qu'il accomplit, son assiduité, son bon comportement, et considèrent donc que sa note est justifiée au regard de ses capacités.

Combien de fois il nous a été rapporté que sa présence dans un lieu change le regard des autres et suscite de la générosité et de la bienveillance.

Nous sommes également touchés par la gentillesse des proches.

Nous allons vous donner un détail vraiment réconfortant qui illustre bien cela : 9 fois sur 10, lorsque nous rencontrons des amis, la première question qu'ils posent est « comment va Paul ? ».

Chez nos enfants, la présence de Paul a dès le début, et aujourd'hui encore, suscité un débordement de générosité, de don de soi, chacun avec son charisme. Son frère l'a choisi comme témoin de mariage. Une de ses sœurs, lui a demandé d'être parrain de son petit bébé. Nous en avons parlé avec elle et son mari ; Claude a même essayé de les en dissuader. Mais notre fille, et surtout son mari qui ne connaît pourtant Paul que depuis 3 ans, ont insisté en disant que leur fils sera heureux d'avoir un parrain qui lui procurera de l'amour, de la joie et priera pour lui. Et ça, c'est une certitude.

Enfin, nous ne pouvons que remercier toutes les personnes qui ont permis à Paul de prendre des loisirs dans une ambiance saine et souvent priante, et tout particulièrement la Famille Missionnaire de Notre Dame à travers le patronage ou encore les camps Arc en Ciel et Noé destinés aux enfants différents. Quelle joie de se sentir épaulés et compris.

Pour conclure notre intervention, nous tenons à rappeler qu'il peut être difficile pour des parents d'enfants handicapés, et même perturbant, de savoir comment se situer dans une société incohérente ; oui, une société incohérente car elle veut donner toute sa place aux personnes handicapées, quitte à en faire trop, tout en les empêchant à tout prix de naître. Dans ce cas, il est bon de se convaincre que le handicap mental, et celui des trisomiques en particulier, n'est pas une tare mais peut être vécu comme une grâce par les familles dès lors qu'on l'accepte et que l'on s'abandonne.

Il ne faut pas idéaliser car la vie quotidienne n'est pas un long fleuve tranquille, mais au bout du compte, le Ciel ouvre ses portes à ces personnes, et ces dernières cherchent à entraîner avec elles toutes les personnes de bonne volonté dont le cœur est ouvert.

Merci Seigneur pour toute vie que vous donnez !

Nous vous livrons une dernière réflexion sur le handicap. Il nous semble clair que la présence de handicapés dans la société contribue à apaiser celle-ci et à renforcer la solidarité entre les citoyens. Or au moment où les pouvoirs institutionnels font le maximum pour éradiquer le handicap avant la naissance, comment ne pas regarder avec effroi, et sans surprise, le durcissement et la fracturation de nos sociétés occidentales...