

Trisomie 21 : à voir, à lire, à découvrir

Un long chemin pour accepter son enfant trisomique *Ce n'est pas toi que j'attendais*, de Fabien Toulmé

Publié chez Delcourt en 2014, c'est un long album d'environ 250 pages, séquencé en une vingtaine de chapitres distingués par un jeu de couleurs. Le personnage central, c'est Julia, un embryon, un fœtus, un bébé, puis une jeune enfant de presque 3 ans. Elle a une simple particularité : « *Elle a attrapé la trisomie* », comme dira Louise, son aînée. Le narrateur, auteur et illustrateur de l'album biographique, c'est Fabien.

Julia est venue au monde dans les pages 60 de l'album. Dès les premiers instants, le père, Fabien, fait une fixation, convaincu que sa fille est trisomique, alors que tous les soignants paraissent surpris de sa réaction. Le lendemain, Julia part aux urgences pédiatriques, mais rien à voir avec une trisomie, ce n'est « que » pour des sou-

cis cardiaques. En fait, Julia a une malformation cardiaque – une tétralogie de Fallot – qui implique une intervention chirurgicale avant le premier anniversaire du bébé. C'est alors seulement que le couperet tombe : « *Néanmoins*, explique le médecin spécialiste, *cette malformation peut être liée à une anomalie chromosomique de type trisomie 21, et c'est ce que nous envisageons dans le cas de Julia* ». L'intuition de Fabien s'avère juste. Pour lui, le monde vient de s'écrouler.

Fabien refuse d'être le père d'une enfant handicapée. Il trouve quand même la force d'informer son épouse, Patricia, et les autres membres de sa famille. Sa grande sœur Marie-Laure, qui est infirmière, lui donne un point de vue qui va le marquer profondément : « *Aujourd'hui, les enfants trisomiques sont très bien pris en charge, et ils sont capables de faire plein de choses une fois adultes. Ils peuvent habiter seuls, avoir un travail, une vie bien à eux (...). Les enfants trisomiques sont super gentils, affectueux* »...

« Je suis quand même content que tu sois venue »...

Un autre témoignage similaire permet à Fabien de prendre du recul sur la « maladie », de dépassionner ce moment douloureux de sa vie et de lui laisser entrevoir un futur moins sombre qu'il ne l'imaginait. Quand même, selon ses propres dires, Fa-



bien reste envahi par une profonde tristesse et un sentiment d'injustice, avec le sentiment de vivre un véritable cauchemar... et non l'un des plus beaux moments de sa vie.

Les quelque 150 pages qui suivent sont presque banales tant elles reflètent la vraie vie. Forcément, Fabien va chercher à se renseigner sur Internet. Il comprend, d'une part qu'il ne faut surtout pas aller sur un forum pour se rassurer, d'autre part qu'il vaut mieux ne pas trop se poser de questions sur l'avenir...

Il connaît la période des « si » et des « si », et celle de la colère qui va jusqu'à lui faire espérer que le bébé ne survive pas à l'intervention chirurgicale, puis de la colère contre soi-même pour avoir été jusqu'à souhaiter la mort de son propre enfant.

Son épouse, Patricia, va beaucoup l'aider à cheminer : elle est « *impressionnante dans sa faculté à encaisser le*

choc ». Et il y a Louise aussi, tellement contente d'avoir une petite sœur qu'elle ne voit pas la maladie.

Le récit apporte des explications sur la façon dont survient la trisomie 21 ; il montre les aides possibles tant pour les trisomiques eux-mêmes que pour les parents. Surtout, l'album montre la « bêtise » des autres, telle cette dame qui plaint Patricia : « *Pauvre maman* »... parce que Julia est « *attardée* ». C'est qu'elle s'y connaît : elle s'est elle-même occupée d'un enfant trisomique et « *ça n'a pas donné grand-chose. Une perte de temps et d'énergie* ». Et de souhaiter « *bien du courage* » à Patricia.

Ce n'est pas toi que j'attendais... C'est le titre de l'album et ce que Fabien dira un jour à Julia, tout en ajoutant : « *Je suis quand même content que tu sois venue* »...



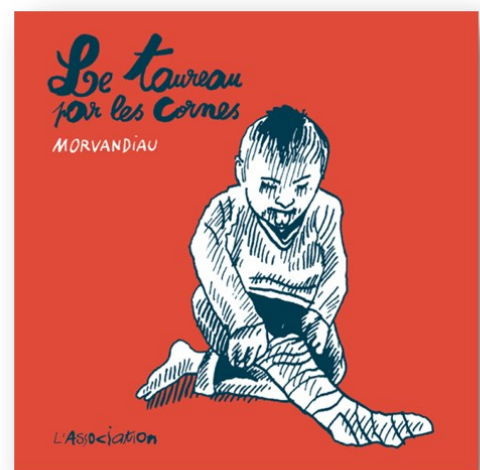
De l'enfant fantasmé à l'enfant accueilli tel qu'il est *Le taureau par les cornes*, de Morvandiau (2020)

À quelques mois d'intervalle, Morvandiau apprend que sa mère souffre d'une démence apparentée à la maladie d'Alzheimer et que son bébé, Émile, est porteur de la trisomie 21.

Émile naît prématurément en septembre 2005. Après une série d'examens médicaux, une puéricultrice et un pédiatre annoncent aux parents que leur bébé est porteur de la trisomie 21.

Dans *Le taureau par les cornes* (L'Association, 2020) ⁽¹⁾, en toute transparence, l'auteur, Morvandiau, pose des mots sur les défis induits par l'arrivée d'un enfant trisomique dans une famille : « *C'est la mort bouleversante d'un intime fantasmé dont je prends la mesure* ». Au deuil de la mère qu'il avait connue et qui souffre aujourd'hui de démence, l'auteur doit également faire le deuil de l'enfant espéré.

La bande dessinée fait passer différents messages et informations à travers le récit familial. Ainsi, le lecteur peut prendre connaissance de ce qu'est la trisomie 21 et mieux se représenter le vécu des enfants concernés et de leurs parents : « *En même pas un an, Émile a passé plus de temps dans les salles d'attente que moi-même durant toute ma vie* ».



(1) – 152 pages (19 euros).

Entre les rendez-vous médicaux et les différents services qui l'accompagnent, Émile est sans cesse sollicité. Cela fait partie de son parcours de santé mais également du suivi relatif à la stimulation de ses capacités pour qu'il soit le plus autonome possible et qu'il se sente bien : « *Si elle induit généralement une déficience intellectuelle, la trisomie n'empêche pas chaque personne qui en est porteuse de posséder sa personnalité et ses capacités propres* ».

Morvandiau témoigne du très long traitement des dossiers en raison de la saturation des services et confie le caractère fastidieux des démarches administratives : « *Pouvez-vous m'expliquer pourquoi, chaque année, la*

MDPH ⁽²⁾ nous demande un certificat médical au sujet de la trisomie de notre fils ?! »

Plus largement, l'auteur réfléchit à son rôle en tant que parent et à la posture humble que cela requiert : « *Être parent n'est-il pas d'abord un exercice d'observation intensive ? Guetter, essayer de comprendre et se souvenir physiquement de sa propre croissance* ». Il revient sur les particularités d'Émile et d'abord celles qui l'impressionnent : « *Il est imbattable sur les compilations que je réalise pour écouter en voiture et reconnaît infailliblement chaque titre et son ordre arrivée* ».

L'album est éclairant et instructif, avec de délicates touches d'humour.

Amour et humour : les armes pour accueillir la trisomie 21 *Triso Tornado*, de V. Bernad et C. Royer (Futuropolis, 2021)

Amélie et Frédéric forment un couple heureux avec leur petit garçon, Charlie. Nous sommes en 2014 à Valence et la famille s'agrandit avec le petit Nils – le bébé au visage « lunaire ».

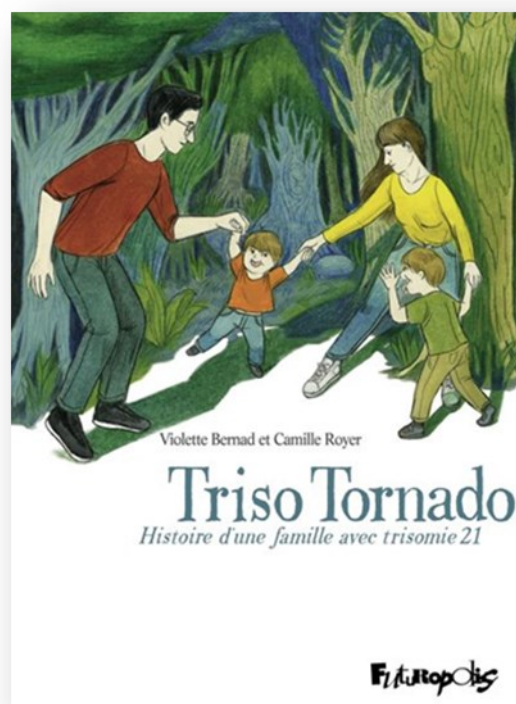
À la maternité, l'insistance des professionnels de santé pour avoir les résultats du « tri-test » finit par intriguer les deux parents. Oui, il a été effectué, et non, il ne révélait rien qui puisse inquiéter. Seulement, ce n'est pas un examen pour réaliser un diagnostic, mais pour établir des probabilités par rapport à la trisomie 21. En France, 96 % des parents qui apprennent la trisomie de leur bébé pendant la grossesse décident d'interrompre celle-ci.

Amélie et Frédéric n'ont pas eu à décider avant la naissance. Ils ignoraient que leur bébé allait être différent. À la naissance, seules une légère hypotonie ⁽³⁾ et une forme de visage particulière sont observées. Puis le diagnostic tombe, et avec lui son lot de pronostics médicaux : retard mental, probabilités de malformations... D'où des examens, et encore des examens, et en plus en plein mois d'août !

Nils, le « rescapé » du triple test...

Dans l'album *Triso Tornado – Histoire d'une famille avec trisomie 21*, l'auteure Violette Bernad témoigne de son propre vécu et Camille Royer le traduit avec talent par le dessin. L'album est construit en deux parties : la première évoque l'arrivée de Nils et son acceptation au sein de sa famille ; la seconde décrit le chemin parcouru durant les quatre premières années.

La première est beaucoup plus développée que la seconde. Amélie et Frédéric se sont mariés, puis ils ont



L'album (136 pages) publié aux éditions Futuropolis en mars 2021 (20 euros).

quitté Paris pour le sud-est de la France ; les voilà décidés à se lancer dans un troisième projet : élever ensemble un enfant trisomique. Amélie : « *Si ça nous arrive à nous, c'est peut-être parce qu'on est capables de l'assumer* ». Frédéric : « (...) *C'est pour ça que Nils nous a choisis* ».

(2) – Maison départementale des personnes handicapées.

(3) – Insuffisance de tonicité musculaire.

Mais tout n'est pas si simple pour Amélie qui ne censure aucun de ses sentiments, aucune des pensées qui l'a traversée à un moment ou un autre. C'est difficile pour elle de faire le deuil de l'enfant dont elle avait rêvé. Pour elle, celui qui vient de naître est un inconnu. Elle est triste et se sent coupable de l'être. Elle voudrait tuer la trisomie mais garder Nils.

Au quotidien, il lui faut affronter les réactions maladroitement de son entourage. Et surtout cet étonnement récurrent : « *Et vous ne l'avez pas su pendant la grossesse ?* » Sous-entendu : si elle l'avait su, elle aurait forcément avorté... C'est peut-être aussi cela qui explique les maladresses des professionnels de santé : aujourd'hui, ils ont plus l'habitude d'éliminer le malade que de soigner la maladie. Nils est un « *rescapé* » !

Devenir parent, c'est entrer dans un nouveau monde ; devenir parent d'un enfant « handicapé », c'est entrer dans un autre monde ! Dans la seconde partie, qui a pour titre le surnom donné à Nils, Amélie et Frédéric découvrent les démarches administratives (ici pour accéder à l'« affection de longue durée » – ALD). Surtout, ils peuvent bénéficier d'un accompagnement complet, et pour toute la famille, auprès d'un Camsp. Traduction : un Centre d'action médico-sociale précoce. Accueillir un enfant trisomique, ce n'est pas simple tous les jours, mais en France, tout de même, les parents et leur(s) enfant(s) peuvent bénéficier d'un accompagnement professionnel de qualité.