

# Le Podcast - « Accueillir le handicap d'un enfant »

Je vais vous faire partager aujourd'hui la lettre, écrite à quatre mains, d'une maman d'enfant porteuse de trisomie 21. Si je choisis d'aborder le handicap sous cette forme de récit personnel subjectif, et non de façon plus théorique, c'est parce que je pense que les parents confrontés à cette réalité trouveront sens et soutien au récit de cette maman, dont le cheminement me semble à la fois universel, réaliste, pédagogique et gorgé d'espairs. Il me semble également que de nombreux parents d'enfants porteurs d'autres handicaps pourront également profiter de ses messages généraux...

La voici :

Chers parents,

Vous venez de mettre au monde un enfant porteur de trisomie 21 et vous vous sentez bouleversés, ou perdus.

Vous êtes peut-être aussi en train de porter cet enfant, et la question d'un avortement thérapeutique se pose à vous.

Ce témoignage n'est empreint d'aucune idéologie : je suis athée et absolument, fermement, résolument en faveur de l'avortement lorsque les parents ne se sentent pas capables d'accueillir un enfant qui les rendrait trop malheureux, ce qui retentirait évidemment cruellement sur son bonheur à lui ; personne ne souhaite le malheur d'une famille.

Ma fille Iris est née il y a 8 ans avec sa trisomie et j'aimerais que mon témoignage, celui d'une maman à laquelle vous pourrez peut-être vous identifier, vous aide à prendre votre décision de façon éclairée. Parce que vivre avec un enfant trisomique n'est pas forcément aussi lourd que ce que l'on imagine, et vivre un avortement thérapeutique à plus de cinq mois de grossesse n'est pas non plus la solution anodine et miraculeuse que le corps médical veut bien nous présenter.

Voici donc mon histoire.

Je suis tombée enceinte à 30 ans de ce premier bébé. J'étais heureuse, j'avais un métier qui me plaisait beaucoup. Maxime, avec qui je vivais, finissait ses études et commençait sa vie professionnelle. J'étais sincèrement très heureuse. De ma vie, et d'être enceinte.

Lors de la première échographie, je connaissais la date de la conception, mais l'échographe m'a dit que ce bébé était trop petit pour avoir été conçu si tôt. Nous nous sommes quittées, pensant sans doute toutes les deux que l'autre faisait une erreur (elle, médicale, moi, de date).

À cinq mois et demi, mon taux d'HT 21 était un peu élevé (1 probabilité sur 180), ce qui a alarmé ma gynécologue qui m'a appelée de façon tout à fait désinhibée pour me dire : « j'ai reçu vos résultats et j'en ai très mal dormi cette nuit ». C'est donc moi qui me suis retenue de « la remercier pour cette transparence sur ses émotions, dont je me serais bien passée à cet instant », car elles laissaient peu de place aux miennes. Mais en recalculant un paramètre de date, les résultats se sont montrés vaguement meilleurs...

Parallèlement, la seconde écho a révélé que notre bébé (qui était donc une fille !) était un peu petite,

que l'os de son nez était un peu court, et qu'un souffle au cœur était suspecté. L'échographe a conclu qu'il y avait une très mince possibilité d'anomalie génétique (1 probabilité sur 200). Mais une échographie cardiaque plus précise a finalement invalidé l'affaire du cœur.

Nous avons aussi refait une échographie complète avec un ponte parisien, qui nous a dit : « ce bébé va parfaitement bien, il est de bonne taille, bien proportionné, ses organes fonctionnent tous et il est très tonique, mais si ma collègue a pointé ces indices il y a un mois, c'est que le risque demeure »... J'étais éprouvée par ces alternances entre les messages, et je me souviens avoir pleuré à chaudes larmes en rentrant à la maison ce jour-là.

Je me suis donc retrouvée avec « un os du nez un peu court » (je n'ai jamais autant observé et théorisé sur cette zone de nos anatomies : avons-nous, NOUS aussi, des « os de nez un peu courts » ???), et avec une statistique qui finissait elle aussi par paraître, somme toute, assez rassurante (1 risque sur 200, ça ne serait quand même vraiment « pas de chance »).

Ma gynécologue, qui suivait l'affaire de près, m'a demandé si j'étais prête à accueillir une enfant trisomique. Je lui ai répondu que c'était impensable. Je pouvais envisager le handicap physique même grave, mais pas une déficience mentale. Je suis une intellectuelle, j'aime ce qui est beau, et la trisomie sonnait comme le contraire de ce à quoi j'aspirais : la seule image de trisomique qui me venait en tête était celle de femmes très disgracieuses, très peu soignées, mal habillées et très déficientes que j'avais croisées plus jeune dans le bus avec une authentique sensation de frayeur. Ce souvenir ne pouvait absolument pas se superposer à mes projets maternels et à mon quotidien, c'était définitivement impossible, et tous les moyens seraient bons pour éviter ça.

Elle m'a proposé l'amniocentèse, réalisée par un de ses confrères parisiens chez qui le taux d'accident passait de 1 risque sur 100 (c'est la statistique nationale) à 1 risque sur 1000, tant il est adroit. Elle a appelé sous mes yeux son secrétariat, qui n'a pu me proposer qu'une seule date avant deux mois, grâce à un désistement. Mais cette date m'obligeait à annuler un long week-end organisé dans ma maison de vacances avec des amis qui avaient déjà tous pris leurs billets d'avion. Je lui ai donc répondu : « non, désolée, mais je ne peux pas ». Ma gynécologue m'a regardée ahurie, et m'a dit en cachant le combiné d'écoute de sa main : « ce rendez-vous est une aubaine, vous n'en aurez pas d'autre, est-ce que vous vous en rendez compte? », je lui ai dit que oui, et elle a raccroché, avec tout ce que ça signifiait : sans amniocentèse, ce bébé naîtrait, avec ou sans son handicap.

En réalité, je n'avais pas conscience de grand-chose, je n'avais simplement aucune envie de renoncer à mon week-end avec mes copains. J'ai repensé évidemment très souvent par la suite à ce très court échange qui a déterminé bien des aspects de mon destin, et je crois que ma gynéco parlait alors avec mon inconscient, c'est-à-dire avec la part de moi qui avait en réalité pris la décision. Au fond, j'envisageais sans doute le handicap de mon enfant. Simplement, je l'ignorais.

Pourquoi la menace du handicap a-t-elle à ce moment cessé de peser ? Peut-être parce que j'étais jeune, et que je ne me rendais pas compte de tous les paramètres de cette réalité potentielle à venir... ou bien parce que j'étais dans une pulsion de vie très puissante et n'étais pas du tout prête à lâcher le lien qui m'unissait déjà à mon bébé... Il était là, dans mon gros ventre heureux, et je l'aimais déjà tellement.

Maxime n'a fait peser aucun choix sur moi. Il écoutait les professionnels, il m'écoutait, semblait un peu survoler l'affaire, préférant me faire des blagues (il me répétait avec une voix grave, sans articuler les consonnes, en grimaçant et en bavant sur mon épaule : « un trisomique, c'est plein d'amour dans la maison », « il faut accueillir toutes les créatures de Dieu »), ce qui a certainement inconsciemment contribué à m'inscrire dans ce choix de continuer à rêver. On se regardait dans la glace, on se trouvait beaux, et l'on ne pouvait pas imaginer un seul instant que notre bébé ne soit

pas celui dont on rêvait.

Ces femmes trisomiques disgracieuses, mal habillées, peu soignées et très déficientes du bus, ne pouvaient pas être notre enfant, et sans doute pressentais-je une autre alternative à ce qui viendrait de nous. J'ai sans doute eu moins peur de l'inconnu que confiance en nous, en ce que nous pourrions faire d'elle. Cette dualité pourrait évoquer un clivage : je ne voulais pas de ce que je connaissais de la trisomie, mais j'avais confiance en ce bébé et je l'aimais déjà. Le handicap a toujours été absent de mes rêveries de maternité, et il n'est pas parvenu à y pénétrer, malgré l'information médicale.

Les trois derniers mois de grossesse se sont déroulés sous le seau de cette probabilité statistique d'« un risque sur 200 ». J'étais sereine à hauteur de « 199 sur 200 ». Optimiste, pleine d'amour pour ce bébé à venir. Maxime continuait à me faire sourire avec ses imitations pas du tout politiquement correctes des trisomiques. Je me souviens d'un adolescent pataud que nous avons croisé sur une plage bretonne à la fin de ma grossesse, il faisait le pont et s'exclamait très fort en articulant mal, on le voyait uniquement sous son spectre encombrant. Pour moi, la déficience mentale était repoussante, et rien d'autre. Cet enfant trop grand, qui générerait ces nuisances sonores et ne devait qu'indisposer son entourage... Maxime et moi nous sommes regardés, un peu effrayés, on a ri, puis on est repartis, toujours aussi certains que fondamentalement, ça ne pouvait pas être notre destin.

L'accouchement est arrivé, et il s'est impeccablement déroulé. Mon obstétricienne n'avait cessé de me rassurer à la fin de la grossesse sur l'improbable statistique qui menaçait mon bébé. Sur la table, en poussant, je lui ai quand même demandé de me dire, dès sa « sortie », s'il y avait un risque, selon elle, qu'elle soit trisomique. Elle m'a alors textuellement répondu, irritée, que « j'avais de drôles d'idées pour une femme sur sa table d'accouchement... ».

En voyant le visage d'Iris, Maxime et moi lui avons trouvé des yeux vraiment très bridés et un faciès assez nettement trisomique. Mais on était surtout fous d'émotion et de joie. Les gestes sont venus avec une évidence totale, j'étais en forme, tout allait bien, mais je voulais savoir. Alors j'ai sollicité la visite du pédiatre de garde, uniquement pour cette raison, et lui ai parlé de nos doutes. Il a examiné Iris et m'a dit qu'elle ne présentait aucun signe « *pathognomonique* » de trisomie (c.-à-d. aucun signe évident), en dehors de ses yeux effectivement un peu bridés. Lui et l'obstétricienne m'ont affirmé qu'elle avait les miens, un peu en amande, et que c'était tout. J'ai quand même demandé un caryotype, « pour me sortir enfin ce fantasme de la tête s'il n'avait pas lieu d'exister », et la prise de sang a donc été réalisée sur ma demande, quelques heures après sa naissance, le pédiatre m'ayant bien expliqué que c'était une exploration réalisée « *contre avis médical* » !

Au cours des trois jours qui ont séparé sa naissance de l'annonce, Iris est devenue de plus en plus belle, ses traits ont dégonflé, elle ressemblait à une petite poupée chinoise, gracile et adorable. L'atmosphère au-dessus de son berceau était euphorique, il y avait beaucoup de visites et de cadeaux. Les pédiatres se succédaient, tous plus chevronnés les uns que les autres, et nous rassuraient. Tous nous répétaient ceci : « elle ne laisse rien apparaître d'inquiétant, il y a 95% de chance qu'elle ne soit pas trisomique ».

Seul Maxime restait sceptique. Sur tous les films de la maternité, il ne cesse d'interpeller nos visiteurs en riant : « tu ne trouves pas qu'elle a une tête de triso ? ». Je lui répondais : « quand elle sera à la Sorbonne et qu'elle ira papillonner dans les fêtes avec son groupe de copines branchées, on lui racontera cette histoire et elle n'en croira pas ses oreilles ».

Après 3 jours, l'un des pédiatres que nous avons déjà rencontrés, entre dans notre chambre, fait sortir nos visiteurs et nous dit calmement : « nous avons reçu les résultats du caryotype, et ils sont positifs. Iris est porteuse d'une trisomie 21 ».

Ce que j'ai ressenti à cet instant est très précis et très violent. Je le raconte ici en toute sincérité, parce que je n'ai pas peur des affects qui peuvent parfois nous étreindre. Ils ne sont qu'humains, et sont toujours légitimes. La seule chose que nous pouvons juger est ce que nous en faisons.

D'abord, le sol s'est dérobé sous mes pieds. J'ai réellement vu la pièce tourner. Je me souviens m'être accrochée aux draps, avec une sensation de chute. Je me suis dit : « ma vie est finie. Voilà, c'est terminé. J'ai vécu, j'ai été moi, heureuse, gracieuse (des images de moi enfant faisant de la danse classique au conservatoire, avec mon petit chignon, m'ont étonnamment traversée...), mais tout ça est derrière moi. Ma vie se termine maintenant ». Une sensation de fin du monde, donc.

Le pédiatre nous a tout de suite proposé l'abandon, car c'était son devoir de médecin. Il nous a alors appris qu'un tiers des parents qui mettaient au monde un enfant trisomique choisissaient de l'abandonner parce qu'ils ne se sentaient pas capables de l'élever. Qu'Iris serait alors adoptée et heureuse dans une autre famille. Je n'ai même pas écouté cette proposition ; l'abandonner était impensable.

J'ai posé deux questions fondamentales et très précises au pédiatre : combien de temps vivent les trisomiques, et pourra-t-elle biologiquement être mère ? (ses réponses ont été celles-ci : ils vivent aujourd'hui jusqu'à 70 ans et peuvent faire des enfants, bien que ça ne soit généralement pas souhaitable, pour des raisons de compétences éducatives...)

Puis j'ai pensé aux scénarios qui pourraient faire disparaître mon problème. J'ai donc envisagé de faire mourir Iris par l'intermédiaire du pédiatre. Comme elle représentait la fin de ma vie, si elle disparaissait, notre vie et nos espoirs reprendraient là où nous les avons laissés. Maxime et moi le lui avons d'ailleurs demandé tout à fait explicitement (mais quand même un peu honteux, il faut bien l'avouer). Il nous a répondu que les médecins ne faisaient plus cela.

Elle serait donc là, entre nous, pour toujours. Une fois le médecin parti, on a regardé notre petite poupée si mignonne et l'on s'est dit qu'elle n'avait rien demandé, rien choisi, qu'elle était là, et qu'elle méritait d'être aimée, comme tout enfant...

Lorsque le pédiatre est repassé le lendemain, je lui ai demandé si notre requête de la veille l'avait choqué. Il m'a dit que non, que les parents qui écoutaient leur ambivalence au départ étaient ceux qui se révélaient les meilleurs parents par la suite. Que deux couples dans notre situation avaient récemment affiché une grande indifférence à cette annonce et que, « comme par hasard » (je cite), ces deux bébés avaient succombé à une mort subite du nourrisson quelques semaines après leur retour de la maternité, ce qu'il avait envisagé comme une petite « résolution » familiale, maquillée en accident, de la part agressive qui n'avait pu s'exprimer au départ. Ce passage à l'acte, nous aurions été absolument incapables de l'agir... et ce récit nous a fait froid dans le dos.

Je me souviens d'un autre sentiment inattendu : la honte d'annoncer aux miens que mon bébé était trisomique. C'est comme si en ne les mettant pas au courant, l'illusion se maintenait en partie pour moi aussi. J'avais le sentiment d'avoir « échoué » mon enfant, d'avoir « mal fait mon travail », d'être « décevante ». Je craignais aussi les réactions de pitié, de désolation. C'est ainsi que je l'ai annoncé à mes amies les plus proches seulement au retour de la maternité, soit deux jours entiers après l'annonce, en anticipant le ton qu'elles devraient avoir face à cette réalité. En substance, ce mail disait : « nous sommes heureux, s'il vous plait, ne nous plaignez pas ».

Les séquences intimes entre Maxime et moi après cette annonce ont été extrêmement touchantes, les premiers mots qu'il m'a dits en pleurant ont été : « je n'aurais jamais pu vivre ça avec quelqu'un d'autre ».

J'ai appelé ma sœur et l'ai chargée de mettre au courant le reste de ma famille. Maxime a appelé sa mère. Nos deux familles se sont retrouvées dans la chambre de maternité une heure après l'annonce.

Les réactions de nos entourages ont été extrêmement différentes. Certaines personnes ont été parfaites, étayantes et légères. Mon frère, par exemple, en arrivant, n'a pas pu se retenir de rire de cette bonne blague que le destin m'offrait. Il m'a dit : « toi, la pressée, l'exigeante, la passionnée des fulgurances de l'esprit... t'envoyer le handicap mental... le grand barbu existe forcément et a beaucoup d'humour ».

Mes parents ont posé les mêmes questions très précises que moi sur ce handicap, auquel nous ne connaissions rien, et nous ont aidés à relativiser leur futur impact sur nous. Ils nous ont dit : « ce sera sans doute un peu pénible, mais pas plus qu'avec un autre, ne faites pas l'erreur de mettre tous les agacements qu'elle vous inspirera sur le compte de sa trisomie : tous les enfants mettent à l'épreuve nos nerfs ».

La maman de Maxime a eu cette parole particulièrement réconfortante pour notre narcissisme familial. Elle nous a dit ceci : « Iris sera l'enfant *supplémentaire* d'une belle et grande famille que vous allez continuer à construire ».

Certains proches ont pleuré, je les ai donc regardés souffrir en ayant le sentiment un peu inconfortable que c'était pourtant à moi d'être réconfortée, parce qu'au fond, il s'agissait de ma vie. Mais j'ai décidé de prendre cette réaction pour de l'amour, de me dire qu'il s'agissait aussi d'une enfant qui faisait partie de leurs proches, elle n'était en effet pas que ma fille. Et j'ai eu raison, parce que certains parmi eux ont été épatants pour nous aider à l'élever par la suite.

J'ai demandé à nos proches une chose, une seule, car je la considérais comme fondamentale pour Iris : je leur ai demandé de soutenir mon amour pour elle, de m'aider à l'aimer. Je savais qu'elle aurait besoin de cet amour, et je craignais, à l'époque, de ne pas réussir à le lui donner. J'avais si peu d'idée de ce qu'elle allait devenir...

En sortant de cette chambre de maternité, nos deux familles, si différentes, et qui se connaissaient encore très peu, sont allées dîner au restaurant. Nos fratries et nos parents ont trinqué au champagne à la santé d'Iris et se sont promis le tutoiement. Mon frère m'a envoyé ce soir-là des sms pour évoquer « l'effet Iris », cette matière liante qu'elle avait déjà réussi à créer entre tous.

Au cours de cette première nuit après l'annonce, Maxime est resté dormir avec nous dans la chambre de maternité. Il a pris Iris et l'a gardée contre lui. Moi, je me souviens avoir fait un rêve bouleversant. J'étais devant le miroir de la salle de bain de la maison de mon adolescence, et je scrutais mon visage en détail, exactement comme lorsqu'à cette époque j'avais observé pendant des heures et des heures les transformations physiques troublantes de la puberté. Mais les transformations dont il était question dans ce rêve étaient bien différentes, puisque j'observais mes yeux qui se bridait, et ma mâchoire qui devenait trop étroite pour ma langue. Ce rêve m'est tout de suite apparu comme le témoignage du processus identificatoire qui se mettait en place entre elle et moi, dans un sens aussi inattendu que touchant : puisqu'elle ne serait pas la belle et intelligente fille que je pensais qu'elle serait, c'est moi qui devrais me décentrer jusqu'à elle. Et j'expérimentais déjà cette identification dans mes chairs, alors qu'elle n'avait que trois jours.

Je suis restée deux jours supplémentaires à la maternité, un peu sonnée, mais tranquille. Je n'ai jamais pleuré. Maxime dit que j'ai été très forte. En réalité, j'étais surtout très éprise d'Iris, et cet amour me portait, était la réponse aux angoisses. Il y avait les perspectives théoriques, catastrophiques, et la réalité quotidienne cotonneuse, tellement nourrissante et gratifiante, avec

elle. Toujours cette dualité, ce clivage avec lequel il a fallu composer au départ.

En rentrant avec mon bébé à la maison, j'ai été bouleversée en regardant les jeunes femmes dans la rue. Son destin ne serait pas celui-là, actif, indépendant, normal... J'avais mis au monde une enfant qui serait physiquement et mentalement handicapée pour toujours. Cette confrontation soudaine avec le monde social a été très douloureuse. J'ai eu peur qu'elle soit malmenée par les autres, raillée à l'école, malheureuse dans sa vie, ce qui me serait insupportable. Et comment, moi, vivrais-je le regard social des autres sur elle ?

Iris m'a séduite très vite, et de plus en plus. En étant jolie (j'imagine que ça m'a beaucoup aidée), vive, relationnelle, souriante, facile, tonique, curieuse, douce, gouleue et bonne dormeuse... J'ai eu d'autres enfants par la suite, que j'ai adorés aussi, mais avec celle-ci, j'ai été plus disponible pour la fusion, et comme tous les aînés, elle m'a passionnée. Parce que le processus développemental d'un enfant est, en soi, fascinant, mais aussi parce qu'en y pensant, je me disais qu'elle donnerait de l'épaisseur à notre famille, à nos autres enfants. Qu'elle leur apprendrait la différence à la base, la tolérance, qu'elle les rendrait moins étriqués et élitistes que moi, en fait.

Trois semaines après la naissance d'Iris, j'ai aussi été bouleversée par un témoignage du magazine Marie-Claire, qui a sans doute assis en partie mon lien avec Iris - et aussi mon envie de prendre la plume aujourd'hui. Une maman racontait son désir de bébé après avoir eu deux garçons. La grossesse lui avait annoncé une petite fille trisomique, et ils avaient, avec son mari, choisi l'interruption médicale à cinq mois et demi (après la seconde écho). Elle y racontait la réalité crue de cet accouchement précoce : la prise de pilule abortive, qui charge donc la mère de mettre fin à la vie de son bébé in utero alors qu'elle le sent bouger dans son ventre depuis des semaines, l'expulsion avec péridurale comme pour un accouchement normal. Le bébé mort qu'on habille, qui vous est montré et possède les traits de la famille (je me souviens qu'elle évoquait ses gros doigts de pied un peu en dedans, comme chez ses fils) ou qui est pris en photo (l'équipe réalise un polaroid à mettre dans le dossier au cas où les parents voudraient y revenir un jour). Le choix possible d'un prénom et de son inscription sur le livret de famille. La chambre de maternité vide, à côté des jeunes mères et de leurs bébés, le retour à la maison triste, anéantie. Cette maman exprimait son regret d'avoir fait ce choix, son sentiment d'avoir été trompée par le corps médical sur ses perspectives « simplement libératrices ». Et en cela, je la rejoins : l'avortement thérapeutique n'est pas une anecdote dans la vie d'une femme qui voulait un enfant. Son effet sur le psychisme doit être mis en balance de façon objective face au fait d'avoir un enfant trisomique en 2022. Aucune des deux décisions n'est simple, et si elle n'est pas celle éclairée et authentiquement choisie du couple, chacune des deux peut être traumatique.

À la fin de son témoignage, elle disait envisager l'adoption d'une enfant trisomique... c'était bouleversant pour moi qui avais ma petite fille toute la journée au creux de mon cou. Cette maman, sans le savoir, m'a aidée à passer de mon image tant redoutée de la trisomie, à l'acceptation de cette petite fille-là. Elle devenait rare et précieuse pour une autre maman.

Maxime a bien sûr lui aussi grandement participé à l'établissement de cet attachement. Il aimait s'en occuper, la bercer, l'endormir sur lui... nous avons pris un rendez-vous avec le Pr Munnich, chef du service de génétique à Necker. Iris avait quelques semaines. J'ai beaucoup parlé (comme d'habitude), et Maxime est resté très silencieux (comme d'habitude). Après une vingtaine de minutes, le Pr s'est tourné vers lui et lui a demandé : « et vous monsieur, comment vivez-vous la situation ? ». J'ai alors entendu mon Maxime dire ces mots bouleversants, que je ne l'avais jamais entendu prononcer avant : « j'ai toujours aimé la différence. Iris me fera découvrir une autre humanité que je ne connais pas. Et ça m'intéresse ».

Nous avons toujours beaucoup ri, alors il me disait aussi : « pense au côté positif des choses, sa

déficience sera une source inépuisable et garantie de fous rires ». Et il avait tellement raison... les expressions d'Iris réfléchissant les yeux en l'air ou articulant des mots incompréhensibles en louchant... nous font aujourd'hui à la fois complètement fondre et éclater de rire.

J'ai été épatée, dès sa naissance, par l'accueil incroyablement positif qu'elle a reçu de la part de la société. Je me suis souvent dit qu'elle était arrivée à une bonne époque, celle de la tolérance, de l'acceptation de la différence. Tous les personnels des collectivités qu'elle a fréquentées se sont attachés à elle et démenés pour qu'elle se sente bien auprès d'eux (directrices de crèche, du jardin d'enfant, de la maternelle, directeur d'école primaire, psychologues scolaires, institutrices, Atsem, aides scolaires, dames de la cantine, etc.). Les parents des autres enfants ont toujours été adorables, l'ont invitée aux anniversaires, nous ont complimentés, etc.

Au cours de son enfance, je n'ai croisé que trois situations très isolées d'exclusion qui m'ont fait souffrir. Un jour, les enfants mal élevés d'amis l'ont scrutée de façon désinhibée et ont ri de ses handicaps (visuel et verbal), ce qui m'a obligée à rester avec elle pour l'en protéger. Une autre fois, trois petites filles l'ont raillée au parc en imitant ses stéréotypies verbales, ce qui m'a également obligée à intervenir. Et une dernière fois, il m'a été rapporté que ma nounou de l'époque, trop occupée à discuter sur le banc du parc, avait laissé Iris se faire malmener par deux grands garçons (qui se moquaient aussi vraisemblablement d'elle).

Imaginez maintenant le nombre d'heures qu'elle a passées en collectivité et dans les parcs, depuis l'âge de 1 an... les enfants l'ont globalement toujours accueillie, enveloppée, entourée, protégée, ils lui ont toujours pris la main, et ont toujours joué avec elle, car le langage est finalement très anecdotique dans la rencontre entre les jeunes enfants : si l'attitude est adaptée et les affects bien accordés aux circonstances, le lien se noue et le plaisir se partage. Iris a toujours été sincèrement heureuse d'aller à l'école le matin et au parc ensuite (elle est même, de sa fratrie, celle qui le réclame le plus).

Elle a été à la crèche à 1 an (parce que j'ai eu envie de m'en occuper jusqu'à cet âge), elle a commencé à manger des morceaux à 2 ans, à marcher à 3, à être propre à 6, à dire des phrases complètes à 7, et n'est toujours pas particulièrement décidée à apprendre à lire et écrire. Tout est au ralenti, sur les plans moteur, intellectuel et verbal, et en toute honnêteté, je m'ennuie assez vite en sa présence, car la relation est rarement suffisamment stimulante à mon goût...

MAIS ! Elle est toujours aussi appétissante, son sourire irradie, elle est une surdouée de l'empathie (un radar détecteur de peine qui va immédiatement reconforter celui qui se sent mal). C'est une nageuse hors pair, elle est toujours prête à partager une session de rigolade, toujours enthousiaste à l'idée de découvrir de nouveaux horizons. Enfant, elle a toujours été parfaitement intégrée dans les collectivités (y compris à l'école de ski et au club mickey)... Lorsque nous partons en vacances avec des amis, ils sont épatés de la voir aussi adaptée à la vie quotidienne. Elle porte des lunettes depuis l'âge de 7 mois qu'elle n'a jamais perdues ou cassées. Elle est triste quand il est normal d'être triste, joyeuse lorsque c'est justifié, elle a honte, peur, est jalouse, en colère, excitée à la perspective de fêter son anniversaire, de manger du gâteau, d'inviter ses copines ou d'aller voir un spectacle. On lui confie des nourrissons en toute confiance tant elle est habile, tendre et sait les distraire pendant que les mamans papotent dans le jardin... elle gronde les enfants qui font des bêtises, vient les dénoncer à l'adulte, résume bien ses journées lorsqu'on la retrouve, et finit toujours mes phrases, ce qui prouve à quel point elle est « présente ».

Notre fille est donc adaptée, heureuse et elle nous rend heureux. Mais je veux bien envisager de mettre cela sur le compte de plusieurs facteurs objectifs :

- Premièrement, parce qu'elle est née en France ici et maintenant. Nos enfants profitent de

prises en charge médicales et de rééducations gratuites extraordinaires.

- Deuxièmement, parce que sa santé est bonne (et que nous ne sommes pas obligés de vivre la moitié du temps à l'hôpital).
- Troisièmement, parce que nous, ses parents, avons été aimés et avons bien intériorisé tout cet amour reçu dans nos enfances.
- Quatrièmement, parce que nos familles, bien que peu disponibles au quotidien, sont unies autour de nous.
- Cinquièmement, parce que nous avons décidé que le chromosome surnuméraire d'Iris ne constituait pas tout de notre fille aînée, et qu'elle-même n'était qu'un élément de nos existences, composées par de multiples autres réalités tout aussi fondamentales (maison, amis, boulots, vie de couple, loisirs, autres enfants, etc. !).
- Sixièmement, parce que nous avons un bon narcissisme...
- Personnellement, je ne compte pas sur mon enfant pour me « représenter » et me gratifier. Je charge mes propres performances académiques, professionnelles, et les soins que je me porte, de le faire.
- Septièmement, parce que nous avons éduqué notre fille aux mêmes interdits que n'importe quel enfant. S'il n'est évidemment pas envisageable d'exiger d'elle ce que son handicap ne lui permet pas de produire (personne ne lui demandera de réciter une poésie d'André Malraux), il a toujours été hors de question de l'exempter de toutes les règles de bienséances qui régissent la vie en société. Notre fille dit bonjour, au revoir, merci, elle sourit aux gens et leur demande des nouvelles, elle ne sort pas de table pendant le repas, ne dit pas de gros mots, ne crie pas lorsqu'elle va dans la piscine, ne tape pas, ne geint pas pour rien, ne nous coupe pas la parole, etc. Dès qu'elle a tenté, comme tous les enfants, de céder à ces transgressions, nous l'avons toujours calmement envoyée dans sa chambre sans crier ni taper. Et cela a toujours fonctionné, comme pour tous nos autres enfants. La trisomie est une pathologie intellectuelle, mais pas de l'affectivité. Le développement psychoaffectif de ces enfants est parfaitement normal, il est donc fondamental de leur offrir les mêmes propositions relationnelles qu'aux autres. Et leur enseigner la bienséance est particulièrement précieux pour leur intégration sociale. L'école tolère infiniment mieux la déficience si elle n'est pas associée à des troubles du comportement.
- Huitièmement, parce que je ne m'impose pas de jouer à l'éducatrice ou à l'institutrice sacrificielle de ma fille. J'ai une vie à vivre, elle m'intéresse, me rend heureuse, et il est hors de question que j'y renonce pour un jour le lui reprocher. Je ne me force à rien, car j'ai en tête de préserver notre amour, que je considère comme un moteur central pour son destin. Je n'ai pas envie de passer tout mon mercredi à lui faire faire ses rééducations, ou de faire une affaire personnelle de sa réussite académique. Je mobilise les grands-parents, j'embauche une nounou, je décontracte les instits sur nos attentes (par exemple en disant « de ne pas trop lui mettre de pression de rendement, pour maintenir son plaisir de découvrir et d'apprendre », et en précisant : que « si elle ne peut que colorier des poissons rouges toute la journée, ça n'est pas grave. Que j'attends de l'école qu'elle favorise son épanouissement à vivre parmi un groupe de pairs, qu'elle lui laisse un sentiment de légitimité à faire partie de la société, qu'elle lui en montre le fonctionnement »). De toute façon, je n'envisage pas polytechnique pour elle, et je considère que c'est à la maison que s'apprennent les règles sociales. Je la retrouve donc à 18h après une super journée de travail, pour lui donner tout ce que j'ai de meilleur à lui offrir (des câlins, des échanges verbaux, un bon dîner, des chansons et des parties de rigolade).

Je reste donc assez focalisée sur la préservation de notre « bon lien d'amour ». Une anecdote illustre assez bien cela. Iris a été forcée de porter un « cache » sur l'œil gauche pendant plusieurs mois. Elle avait quatre ans et l'enlevait systématiquement. Tous les orthoptistes et pédiatres que j'ai rencontrés insistaient sur le caractère irremplaçable de cette rééducation. Pendant une semaine, j'ai tout essayé pour le maintenir sur son œil ou sa lunette, mais rien n'y faisait. À la fin, je ne faisais

plus que la gronder, et elle oscillait constamment entre pleurs et plaintes. J'ai soupesé l'enjeu : une « bonne mère » ou une « meilleure vue »? J'ai choisi notre lien... et rangé les caches dans un tiroir. Lors de ma visite de contrôle, j'ai présenté les faits de cette façon au chef de service de Necker, qui a d'abord semblé surpris puis m'a répondu : « je comprends et je pense que vous avez eu raison ».

Vous l'aurez compris, je ne regrette pas cette « décision inconsciente », prise chez ma gynécologue en refusant l'amniocentèse pour un WE parmi d'autres avec des copains. 8 ans plus tard, j'en suis toujours au même point : tous mes choix sont ceux de la vie, de l'amour, des enfants, du bonheur. Et le handicap de ma fille aînée reste une anecdote dans ce tout.

Je me suis aussi réconciliée avec les femmes trisomiques du bus. Elles appartiennent à une génération où les handicapés mentaux étaient exclus de leurs vies de famille (ils atterrissaient souvent chez les grands-parents, si possible dans leur arrière-boutique, où on les voyait le moins possible), privés de tout lien social. Aujourd'hui, les jeunes handicapés bénéficient de soins médicaux pointus et gratuits (pour Iris : opérations du cœur, du strabisme, etc.), de rééducations instrumentales hebdomadaires gratuites (orthophonie, psychomotricité, etc.), d'aménagements leur permettant l'intégration scolaire, et surtout, ils arrivent bien souvent dans des familles qui ont choisi de les accueillir (puisque 96% choisissent de ne pas les faire naître). Or, un enfant investi et stimulé transporte avec lui ces réalités. Notre fille est toujours bien habillée, soignée, nous veillons à son alimentation et lui faisons faire du sport, elle a très vite appris à ne plus jamais sortir sa langue de sa bouche, elle sourit parce qu'elle est heureuse, se sent légitime dans la société, et même dans vingt ans, je suis certaine qu'elle ne ressemblera pas aux femmes trisomiques du bus. Elle en est la version contemporaine, cajolée et branchée !

J'ai confiance en son avenir. Qu'elle reste collée à nous pendant la retraite m'étonnerait beaucoup compte tenu de son goût pour la vie sociale et de son indépendance. Et au fond, je me fiche assez du format qu'aura son quotidien. Vivra-t-elle chez nous ? Seule ou en couple dans un appartement ? Avec des colocataires dans un lieu spécialisé ? En institution ? et travaillera-t-elle auprès de bébés en crèche ? Au service courrier de l'entreprise d'un proche de la famille ? En CAT à assembler des objets ? Peu m'importe... j'ai infiniment confiance en ses ressources, en ses désirs, en la force de ses inspirations, en sa capacité à se défendre, et aussi à mobiliser le meilleur des gens qu'elle croisera sur son chemin. Et nous serons là, tout près, à veiller sur sa sécurité et son confort, ni plus ni moins que pour n'importe lequel de nos enfants.

Nous ne côtoyons que très peu d'autres enfants handicapés. Iris mène sa vie entre nous, l'école et ses activités extrascolaires classiques. Elle fréquente la classe ULIS de l'école publique de notre quartier et y est très heureuse. Il a simplement fallu réajuster ses loisirs en fonction de l'évolution de ses compétences. Nos interlocuteurs (musique, natation, ski...) se sont toujours montrés incroyablement gentils et flexibles pour nous aider à rendre sa vie plus douce. C'est d'ailleurs sans doute ici que se trouve le plus beau paramètre de cette aventure : Maxime avait raison, elle nous a montré l'humanité sous un très beau jour.

Pour faciliter son intégration scolaire, j'ai rédigé un petit texte que j'ai transmis à ses institutrices qui l'ont ensuite lu à leurs élèves, dès la petite section de maternelle. Il permet de mettre en mot (donc de rassurer) les enfants sur les différences qu'ils perçoivent d'Iris, mais aussi de renverser leur potentielle agressivité en instinct de protection. Le voici :

- Premièrement, il faut présenter l'enfant dès le départ comme différent, et dire en quoi il l'est (il parle moins bien, a plus de mal à se concentrer, etc.), pour qu'ils ne soient pas surpris et aient l'impression de le découvrir seuls.
- Dans un second temps, il faut les sensibiliser au fait qu'on a tous « nos » différences, en les

énumérant : « toi, tu es blond, toi tu es plus grand, toi tu as des lunettes, toi tu as la peau plus claire que ton voisin, etc.... et c'est ce qui est merveilleux et fait de nous des personnes riches et complémentaires, parce que ce que l'un ne peut pas apporter, l'autre le peut. Par exemple si toi tu es trop petite pour attraper ce jouet, ta copine qui est plus grande le pourra et t'aidera. Si toi tu as une extinction de voix un jour, Iris t'apprendra à t'exprimer sans les mots, avec les sourires et les gestes », etc.

- Ensuite, il est utile de rappeler « qu'on n'a pas le droit de se moquer, qu'on doit protéger la différence parce qu'elle fait que le groupe est fort et qu'on est de belles personnes, gentilles et intelligentes. Que dans cette classe, dans cette école, on ne tolèrera jamais la moquerie de la différence ! On doit tous s'aimer pour ce qu'on est ».

- Enfin, il faut leur dire « que l'on compte sur eux pour protéger l'enfant », que s'ils le voient malheureux ou malmené, ils doivent prévenir les adultes, bien s'occuper de lui, et ainsi participer à son bonheur d'être à l'école.

Les enfants sont si heureux de prendre soin d'elle, et de se voir valeureux, protecteurs, attentifs... c'est la raison pour laquelle il faut impérativement leur donner le mode d'emploi !

L'entrée dans l'adolescence d'Iris a été colorée par des sentiments universels de séduction et d'amour. Nous avons facilement réussi à contenir leur expression. Certaines dimensions telles que la pudeur continuent parfois à lui échapper, mais en toute honnêteté, la voir changer son maillot de bain devant tout le monde à la piscine est plutôt générateur de fous rires (qu'elle partage volontiers avec nous), et elle a tout de suite parfaitement géré ses règles chaque mois. Elle a une vie amoureuse et tombe régulièrement des petits amis (qui sont toujours très mignons et très amoureux d'elle : elle a donc très bon goût !). Elle exprime aussi beaucoup d'envies de fête et d'indépendance. Elle va chercher le pain tous les dimanches matin à la boulangerie et me prévient chaque soir avant de monter dormir : « maman, dans 3 ans, je pars vivre avec mon amoureux dans notre appartement, je ne vivrai plus à la maison ». Et je peux vous dire qu'elle tient les comptes du temps qui passe avec précision...

À la fin de sa troisième ULIS, donc à 15 ans, elle est entrée en IM-PRO (institut médico-professionnel) assez proche de chez nous. C'est un endroit où on lui apprend plusieurs métiers (restauration, lingerie, jardinage, etc.) tout en continuant les acquisitions scolaires de base. Elle y est extrêmement heureuse. Nous n'avons pas choisi l'ULIS lycée, car elle préférerait être dans le « faire » que dans les apprentissages théoriques (ce qui est assez logique au regard de son handicap intellectuel). Une navette collective vient la chercher tous les matins et tous les soirs. Tout ça est entièrement gratuit. Il y a sans doute encore des progrès à faire, mais notre service de santé, en France, est incroyable... et il faut sans doute mettre au monde un enfant handicapé pour s'en rendre compte.

Il est vrai qu'en grandissant, et en particulier en arrivant à l'adolescence, la socialisation avec les jeunes de son âge a été moins fluide. Elle n'est vraiment « en communion amicale » qu'avec d'autres adolescents handicapés mentaux. Je la vois s'animer de bonheur avec eux, exactement comme nous nous animons tous en présence de nos amis, choisis... cela rend l'organisation de sa vie plus « mobilisante » que si elle pouvait « simplement » nouer des liens avec les enfants de nos amis en vacances, par exemple.

En conclusion, je dirais que ma seule souffrance est de la préparer à ne pas être mère, tout en initiant ses petites sœurs à ce destin. Je leur réserve donc mes commentaires à ce sujet lorsque Iris n'est pas présente dans la pièce, et accentue mes projections pour elle sur les paramètres amoureux, d'indépendance et de vie professionnelle qui l'attendent.

Et au fond, les destins des enfants sont si variables, si incertains, si inattendus, parfois si frustrants, même sans trisomie... la parentalité n'est-elle pas toujours un saut en parachute, une mise à mal, tôt ou tard, de nos idéaux ?

Nous sommes en vie, c'est un miracle, choisissons d'être heureux, d'en profiter, ne nous laissons pas avaler par les petits obstacles « de forme » lorsque le fond est bon, gardons le cap, faisons d'autres enfants, menons la vie que nous avons prévue, et cette force de vie infiltrera le destin de ces enfants « surprises ».

Un enfant trisomique coûte cher à l'état (soins hospitaliers, rééducations, aides sociales...), qui a donc tout intérêt à mener une politique de santé incitant à l'avortement thérapeutique. Alors si vous êtes confrontés à cette situation que j'ai connue, voici mon message : pensez à vous et à lui. Sous-pesez votre capacité d'accueil et d'amour, l'état de votre confiance en vous, la solidité de votre environnement familial pour vous aider à l'élever. Et prenez votre décision. Elle sera de toute façon bouleversante et changera votre vie. Pensez aussi à nous toutes, mamans qui avons mis au monde ou renoncé à mettre au monde un enfant trisomique que nous avons porté. Vous n'êtes pas seule, nous constituons une grande chaîne invisible et silencieuse, et sommes de tout cœur avec ce que vous traversez (la trisomie concerne une grossesse sur 800, c'est beaucoup si l'on se représente toute l'humanité et son histoire).

Mon saut en parachute s'est invité à l'aube de ma maternité, alors que je n'avais aucun repère et aucune garantie de pouvoir un jour mettre au monde un enfant sain. La vie et Iris m'ont profondément rassurée. Aujourd'hui, 8 ans plus tard, je peux dire que cet amour ne m'a jamais fait souffrir, et que ma vie est exactement comme je l'avais envisagée, en mieux.

Fin.

Voilà. Ce récit est singulier, mais je trouve qu'il porte en lui quelque chose d'universel qui balaye les questions fondamentales de psychologie entourant cette intense aventure parentale : la solidité du couple et du narcissisme de chaque parent ; les mots magiques (ou au contraire plombants) de l'entourage lors de l'annonce du handicap ; l'accès des parents à l'ambivalence initiale ô combien légitime d'accueillir un enfant différent ; l'importance du non-jugement de ceux qui accueillent cette ambivalence ; les capacités de soutien de l'environnement social autour de la famille ; l'importance de ne pas céder au déni de la réalité du handicap ou à la surstimulation rééducative en oubliant sa place de parent ; et enfin celle de toujours garder le cap du plaisir et de l'amour...

Pour découvrir d'autres témoignages de parents confrontés à la trisomie 21 de leur enfant, je vous conseille d'abord la bande dessinée bouleversante de Fabien Toulmé « Ça n'est pas toi que j'attendais ». Ensuite le livre de Caroline Boudet « La vie réserve des surprises », à propos de « l'arrivée (elle aussi) surprise » de sa petite Louise. Et enfin le livre « Tombée du nid » de Clothilde Noël qui a créé une incroyable communauté associative après avoir adopté une petite fille porteuse de T21. Bonne lecture à tous.