

Congrès du MCF 2021 Ethique et Santé

Table ronde sur le handicap animée par J-B de Lacoste

Témoignage de François-Régis et Claire L. , parents de Benoît, 16 ans, atteint de trisomie 21

François-Régis, Claire, comment avez-vous vécu l'annonce et la naissance de votre enfant handicapé ?

Claire : 2005... nous habitons Bourges depuis un an après un séjour de trois dans les Alpes, j'ai 36 ans et deux ans après notre troisième enfant, nous attendons avec joie et sérénité notre quatrième. Tellement sereine que je ne consulte que tardivement l'obstétricien après plus de deux mois et demi de grossesse. Il pratique ce jour-là une première échographie de routine et très vite il nous dit : « vous devez au plus vite passer une échographie type 2 plus précise ; votre bébé semble avoir quelques signes typiques d'une maladie génétique mais mon appareil n'est pas assez sûr, il faut vérifier avec un appareil plus perfectionné. »

Rendez-vous est pris une semaine plus tard. Nous y allons ensemble mi-anxieux, mi-confiants. Assez froidement, l'échographe nous confirme qu'il y a de très fortes probabilités que notre enfant soit atteint d'une maladie génétique style trisomie 21, 18, 13...

Coup de massue énorme ! A ce moment, j'imagine en moi un enfant difforme, « monstrueux » mais dans le même temps, je me refuse à y croire : il doit se tromper... L'échographe, semblant indifférent à ce que je peux ressentir, poursuit tout aussi froidement : « Si je n'ai qu'un conseil à vous donner, vous prenez rendez-vous à Tours pour effectuer une IMG¹ et vous éliminez ça. C'est rien du tout, vous arrivez le matin et vous repartez le soir. »

Deuxième coup de massue ! Il nous propose direct un avortement – Puis voyant notre désarroi et notre sidération, il ajoute : « Vous savez, vous avez déjà trois enfants et ce sont des enfants qui bousillent la vie de leur famille. »

Nous sommes blêmes mais je parviens à lui répondre : « Ce n'est pas vrai, j'ai un cousin qui a un garçon trisomique et cet enfant fait la joie de leur famille. » il nous répond : « alors faites comme vous voulez... »

Nous sortons de son cabinet abasourdis, sonnés avec notre lourd fardeau et commence l'attente ponctuée de rendez-vous médicaux où inlassablement la même question m'est posée « au cas où vous voudriez changer d'avis, sachez que vous avez toujours le choix ». Or, je ne pouvais que leur répondre qu'étant catholique, le seul choix possible était de garder cet enfant quelle que soit son infirmité réelle ou supposée et de nous préparer à l'accueillir du mieux possible.

François-Régis : cette annonce m'a anéanti à tel point que je suis resté sans voix chez l'échographe. Pour moi, la naissance d'un enfant « mongolien² » était la pire chose qui puisse m'arriver. Je gardais le souvenir d'en avoir croisé quand j'étais enfant, la langue pendante, bavant et prononçant des paroles incohérentes. Rapidement, il fallut informer nos familles respectives : « j'ai deux nouvelles à vous annoncer : une bonne et une mauvaise ! La bonne c'est que nous attendons notre quatrième –

¹ Interruption médicale de grossesse.

² C'est ainsi qu'on les nommait avant que le Professeur Jérôme Lejeune ne découvre l'origine chromosomique de la maladie.

Bravo, félicitations ! – la mauvaise c'est qu'il a de fortes chances d'être handicapé mental et atteint de trisomie – silence... » Une certaine gêne qui finira par s'estomper avec le temps.

Rapidement, le moral revient quand même et je me dis que la Science doit se tromper. Il paraît que de nombreux enfants naissent normaux malgré ces signes distinctifs tels que l'épaisseur de la nuque. Pendant que ma femme fait des recherches, lit des témoignages et se prépare à accueillir cet enfant différent en essayant de s'abandonner à la Providence divine, je profite de la période estivale pour aller en pèlerinage à Notre Dame de Quintin, spécialement priée pour les femmes enceintes : 100 km à pied, seul, pendant trois jours de Sainte Anne d'Auray dans le Morbihan à Notre Dame de Quintin dans les Côtes d'Armor, à traverser les landes de Lanvaux, longer le canal de Nantes à Brest, dormir dans les bois et prier la Sainte Vierge d'avoir un enfant « en bonne santé ». Claire et les trois enfants me rejoignent pour les derniers kilomètres et nous pénétrons ensemble dans le sanctuaire dont les piliers sont couverts d'ex-voto.

Le 13 novembre 2005, nous sommes exaucés ! Benoît naît en pleine santé alors que l'on nous prédisait des troubles cardiaques et autres difficultés. Trisomique et en pleine santé ! Nous trouvons que le Bon Dieu ne manque pas d'humour. Il est baptisé quelques jours plus tard dans la chapelle du château de la Chapelle d'Angillon.

Pouvez-vous nous dire un mot des difficultés rencontrées mais aussi des joies que peuvent procurer ces enfants ? Quelles conséquences pour la vie de famille ?

Claire : la petite enfance de Benoît se passe assez bien. C'est un bébé plutôt mignon à la naissance à tel point que l'on se demande s'il est vraiment trisomique. Nous en avons d'ailleurs la confirmation assez tard tant il fut difficile de lui faire une prise de sang. Cette période est aussi celle de la prise de contact avec la Fondation Jérôme Lejeune qui nous sera d'une grande aide pour appréhender les difficultés liées au handicap.

L'arrivée de Benoît dans nos familles respectives ne fut pas toujours aisée tant celles-ci sont peu préparées : une certaine peur du handicap, la crainte de ne pas savoir gérer, sans doute une blessure d'amour-propre aussi, ont généré parfois des maladresses. Avec Benoît, il faut prendre le temps, être patient, croire aussi en ses capacités d'écoute et de compréhension pour l'intégrer dans le cercle familial et tout cela n'est pas forcément aisé selon les tempéraments. Avec le temps, ces appréhensions ont disparu et Benoît est maintenant très bien intégré.

François-Régis : le temps de latence caractéristique des enfants trisomiques est chez Benoît une réalité parfois éprouvante quand, avec l'âge adolescent, il se double parfois d'une tendance à s'opposer propre à son âge. Il y a chez lui une profonde inertie notamment au réveil mais sans doute bien des parents font-ils le même constat avec leurs ados... Quoiqu'il en soit, Benoît répugne à l'effort physique et certains mots reviennent souvent : « Fâigué, vacances, pàs envie... ». Il faut compter de longues minutes pour le convaincre de venir se promener avec nous et les ballades avec lui ne peuvent guère durer bien longtemps sous peine de devenir un chemin de croix. D'ailleurs, il ne marche pas vraiment : soit il trotte en « roulant de bâbord à tribord », soit il traîne derrière en râlant. Une fois par an, le miracle se produit quand Benoît, emmené en pèlerinage à Lourdes par Les Amis du Samedi, une association de jeunes bénévoles encadrant des enfants handicapés, jaillit de son lit à 5h du matin et monte tout joyeux dans le car.

Claire : la communication est l'une des grandes difficultés et c'est pourquoi très tôt, nous nous mettons à la méthode Makaton, méthode d'apprentissage du langage par les signes³ adaptée aux personnes déficientes intellectuelles. Cette méthode nous sera d'une grande aide et doit être commencée le plus tôt possible. Quand Benoît a trois ans environ, je pars faire une formation d'une semaine qui me permettra de former à mon tour la famille et surtout Benoît avec l'aide de son orthophoniste. Au fil des années, ce mode de communication disparaît mais certains signes restent et ont pris une tournure humoristique dans la fratrie. Ainsi du signe pour demander du sucre qui consiste à appuyer d'un mouvement rotatif son index sur la joue et celui, fait en chœur et en riant par les frères et sœurs pour refuser qui consiste à passer d'un geste rapide l'index sous le nez. Me concernant, j'ai toujours eu à cœur de ne jamais rester dans l'incompréhension de ce que Benoît cherchait à exprimer ce qui demande beaucoup de temps et d'énergie quand on n'y arrive pas du premier coup. Mais quelle joie et quelle réconfort quand Benoît se sent compris et que son regard se met à pétiller de reconnaissance !

En plus du Makaton, il faut insister sur la nécessité de l'orthophonie spécifique (massage buccal pour une plus grande tonicité de la sphère orale) ainsi que la kiné et la piscine, sport sans doute le plus adapté à son état en raison de la forte laxité de ses membres.

Enfin, nous avons toujours pensé qu'il fallait être exigeant avec lui et que son handicap ne justifiait pas qu'il soit dispensé des bases fondamentales de l'éducation et spécialement de l'éducation chrétienne.

François-Régis : à l'évidence, Benoît a permis de développer la patience et la charité en famille. Situé au milieu de la fratrie, il est stimulé sans cesse par ses trois aînés mais aussi sa petite sœur et son petit frère Paul âgé de 6 ans avec lequel il est capable de jouer des heures sans se disputer. Il aime les jeux de société⁴ et est à même de comprendre des règles simples. Parfois il semble se replier sur lui-même et joue avec des pièces de monnaie sur la table de la salle à manger ou des cailloux dans le jardin. Il est alors difficile de le sortir de son monde. A l'inverse, il sait s'extérioriser de façon joyeuse et révèle un sens de l'humour certain avec des saillies ou des mimiques fort à propos.

Plus jeune, il nous a fait quelques belles frayeurs notamment une fugue mémorable aux Invalides lors du mariage d'un frère de François-Régis où après l'avoir cherché pendant plus d'une heure nous l'avons retrouvé tranquillement attablé à la cafétéria des Invalides, preuve d'un certain atavisme familial 😊 ...

Claire : Benoît est très compatissant et sait très bien percevoir la lassitude et le découragement. Que de fois, sentant chez moi une certaine fatigue m'a-t-il dit avec un léger sourire : « Allez courage maman ». Il sait rire de lui-même si parfois nous avons le droit à des bouderies. Sa simplicité et sa facilité à se réjouir de rien sont aussi bien agréables. Il sait penser aux autres et possède une bonne mémoire retenant facilement les prénoms de ses cousins et cousines par exemple.

François-Régis : la scolarisation de Benoît a été un autre sujet de difficulté. A l'instar de ses frères et sœurs, après un rapide passage dans le public, nous souhaitons pour lui une école catholique hors contrat. Très bien accueilli dans certaines, nous pensons notamment à l'école Sainte Geneviève du

³ les mêmes que les sourds mais en simplifié.

⁴ Jeu de sept familles, mille bornes mais aussi des jeux plus récents comme Azul, Quirkle et Catane dans une certaine mesure.

père de Blignères à Port-Marly(78), il a fallu être pédagogue dans d'autres pour expliquer que Benoît était capable d'efforts intellectuels mêmes limités et qu'il était nécessaire d'être aussi exigeant avec lui qu'avec les autres enfants tout en se mettant à sa portée. Là aussi, la Fondation Lejeune⁵ nous a été d'une grande aide en formant certaines institutrices à l'accueil et la prise en compte d'un enfant trisomique. En grandissant, il ne lui était plus possible de rester avec des classes de primaire et il a donc réintégré le public. Il est actuellement dans un institut médico-éducatif en région parisienne où il suit une formation professionnelle.

Pour conclure en quelques mots : qu'est-ce que la venue d'un enfant handicapé vous a apporté personnellement ?

Claire : vaincre le respect humain et abandonner le paraître pour l'être.

François-Régis : la patience et l'attention aux plus faibles, dimensions jusque là peu présentes dans ma vie étant plutôt porté par tempérament et par mon métier à agir vite et efficacement.

⁵ Madame Elisabeth Bisbrouk, responsable du pôle éducation à la Fondation Lejeune