

TRISOMIE 21

Petites histoires ordinaires
d'un enfant différent

« Comme la défiance éveille la défiance, ainsi le sourire appelle le sourire, il rassure l'autre sur soi et toutes choses autour. C'est pourquoi ceux qui sont heureux disent que tout leur sourit. Et l'on peut d'un sourire guérir les peines de quelqu'un qu'on ne connaît pas. C'est pourquoi le sourire est l'arme du sage, contre ses propres passions et contre celles d'autrui. Il les touche là dans leur centre et dans leur force (...) dans cette colère armée qui ne peut sourire. »

Alain, Éléments de philosophie, livre 5, chapitre 13.

Sophie Marselli

TRISOMIE 21



Petites histoires ordinaires
d'un enfant différent

Illustration de couverture : Romane

Collection Témoignage



© Alta Communication, 2018
Éditions Tom Pousse
33, boulevard Arago
75013 Paris

SOMMAIRE

Préface	9
Merci à vous, pour tous vos sourires... ..	13
Préambule	15
Genèse	17
Un petit poisson, un petit oiseau... ..	19
Flash-back	23
Dimanche 7 avril 2002	25
Ta force	29
BUT !	31
Qu'est-ce que tu dis ?	33
Titou, il est handicapé... ..	37
Le petit bonhomme et l'écolier	41
La vie rêvée de Tristan... ..	45
Un lundi au soleil... ..	49
Bleu, blanc, non	51
Rentrée 2009	57

Le loup et l'agneau	61
Le trisomique et le philosophe. J'ai fait un rêve... ..	65
Le clown et la bête	69
Grand-petit-frère	73
Quand les enfants portent leur mère... ..	77
Ayons confiance !	79
Laisser briller le soleil	83
Sa place est dans la vie	89
Adolescence quand tu nous tiens	93
Tristan à la fête foraine	97
Bienveillante Providence	101
Seul... ..	105
Et toi, es-tu Charlie ?	109
Et après ?	113
Tristan vu par sa sœur Andréina, en quelques mots croisés, emmêlés, livrés, en vrac, à démêler... ..	118
Postface	119

PRÉFACE

Accompagner le changement de regard... c'est en dédiant à Tristan l'histoire de sa vie que sa maman nous fait cheminer sur des pistes nouvelles. Tristan, petit garçon avec une trisomie 21, mais aussi fils aimé, grand-petit-frère d'Andréina et de Romane...

Un choix d'anecdotes illustre cette histoire de vie, elles témoignent trop souvent des difficultés de notre société à s'adapter aux choix, au rythme de tous ceux qui sont un peu « hors du cadre ». Tristan est né en 2002 et c'est alors essentiellement l'amour de sa famille qui l'aura accompagné et aidé à faire sa place. Depuis, la loi française de 2005 sur l'égalité des droits et des chances et la Convention des Nations Unies relative aux Droits des personnes handicapées insistent sur le regard nouveau à poser sur les personnes handicapées et sur les évolutions nécessaires du contexte sociétal.

J'ai choisi de m'attarder ici sur le parcours scolaire de Tristan... un parcours trop court dans l'école ordinaire, un parcours que sa famille aurait aimé plus long, plus réussi... les incidents qui le jalonnent sont-ils totalement obsolètes ? La page est-elle aujourd'hui définitivement tournée puisque l'école inclusive fait référence ?

« Se battre pour garder sa place dans l'école »... Passer du « petit bonhomme de chemin », seule évaluation de la scolarité de Tristan en maternelle, au parcours d'élève à besoins particuliers a été pour lui, comme trop souvent encore aujourd'hui, un parcours semé d'embûches.

À l'âge de la grande école, la scolarité de Tristan s'organise dans un découpage de la semaine en deux lieux : l'école du village quelques jours par semaine, et les autres dans une école disposant d'une CLIS (on dit maintenant ULIS), mais nécessitant des trajets en taxi matin et soir qui allongent considérablement les journées du petit écolier.

Un parcours complexe qui éloigne Tristan de son lieu de vie, qui obère toute possibilité de construire un lien social fort avec ses pairs des alentours...

Un parcours complexe... avec trop d'avis différents, trop de personnes aux réunions où les parents de Tristan ne peuvent que constater l'ambivalence d'un système scolaire qui prône la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire, sans y avoir réellement ni sensibilisé ni préparé les enseignants.

Comme beaucoup d'enfants avec trisomie 21, Tristan a besoin de temps, de beaucoup de temps pour observer, intégrer, comprendre... et exécuter. Est-ce la trisomie qui a rendu son parcours scolaire difficile ou le regard des enseignants trop lourd de représentations, et peu habitué à discerner les « trop petits progrès » ? Est-ce la trisomie ou nos doutes, notre rythme, notre impatience, notre empressement, nos défauts en quelque sorte qui l'ont pénalisé et entravé son parcours scolaire ?

« OUUUIII »... À 29 mois, Tristan a prononcé ce mot si longtemps espéré par sa maman... Petite victoire... mais prouesse pour lui ! Tout devenait possible : champagne pour sa maman ! Aujourd'hui, les enseignants sont-ils vraiment

formés à reconnaître, à se réjouir de ces petites victoires ? Les a-t-on suffisamment accompagnés dans une évolution de leur identité professionnelle pour leur permettre de contribuer à la construction de parcours scolaires harmonieux pour ces petits « hors cadre » ? La construction d'une école de la République véritablement inclusive nécessite, encore aujourd'hui, d'apporter une réponse à ces questions. Et ce récit de vie nous incite à le faire sans tarder.

Bernadette Céleste
Trisomie21 – France

À Tristan, Andréina et Romane.

Puisse la vie toujours vous sourire, comme vous lui souriez...

MERCI À VOUS, POUR TOUS VOS SOURIRES...

Merci à ma sœur, et à mes parents qui me témoignent tous les jours de leur soutien et de leur présence sans failles, qui me montrent que je fais bien et qu'ils me font confiance, tout en me donnant la possibilité de me reposer sur eux lorsque j'en ai besoin...

Merci à Éric de nous accompagner, les enfants et moi, et de me rappeler que je dois laisser faire Tristan, le laisser vivre ses expériences, ce qu'il me serait difficile de faire sans ses constants encouragements, et sans sa bienveillante présence qui jamais ne me juge.

Merci à mon amie Marie-Pierre, entre autres parce qu'elle m'a présenté son ami Éric...

Merci à mon amie, précieuse Claudie, qui n'a de cesse de me répéter que oui, je suis une bonne mère... Parce qu'elle comprend mes doutes et mes angoisses.

Merci à toute ma famille, et aux proches de Tristan, dont la patience et la tolérance sont un exemple et un réconfort pour moi.

Merci à mon arrière-grand-mère Renée, ma petite mémé chérie, qui n'est plus de ce monde mais qui demeure dans mon cœur. Ses paroles si simples et si justes à la naissance de Tristan ne cessent de me réchauffer : « Nous l'aimerons comme il est »...

Merci enfin à vous, Andréina et Romane, mes filles adorées... vous qui me montrez tous les jours que vous aimez votre frère, que vous aimez la vie que l'on a ensemble, malgré ses difficultés,

et malgré mes fêlures. Merci mes jolies petites fleurs parce que vous embellissez ma vie, et parce que vous me faites confiance...

Est-il besoin de te dire merci ici, à toi, Tristan ? Ce livre te le clame haut et fort du début à la fin. Merci d'être là, comme tu es, et de t'émerveiller encore du vent qui souffle et qui vient emporter tous nos soucis...

Sophie Marselli

PRÉAMBULE

Avant de parler des difficultés quotidiennes que je rencontre avec mon fils différent, j'aimerais vous dire un conte... celui du pot fêlé.

« Une vieille dame chinoise possédait deux grands pots, chacun suspendu au bout d'une perche qu'elle appuyait derrière son cou.

Un des pots était fêlé, alors que l'autre était en parfait état et rapportait toujours sa pleine ration d'eau. À la fin du long trajet qui menait du ruisseau vers la maison, le pot fêlé, lui, n'était plus qu'à moitié rempli.

Ainsi, deux années durant, la vieille dame ne rapporta chez elle qu'un pot et demi d'eau.

Bien sûr, le pot intact était très fier de lui et le pauvre pot fêlé, lui, avait honte de ses imperfections. Il se sentait triste de ne pouvoir accomplir que la moitié du travail pour lequel il avait été créé.

Au bout de ces deux années qu'il percevait comme un échec, il s'adressa un jour à la vieille dame, alors qu'ils étaient au bord du ruisseau : "J'ai honte de moi-même, parce que la fêlure sur mon côté laisse l'eau s'échapper tout le long du chemin lors du retour vers la maison."

La vieille dame sourit : "As-tu remarqué qu'il y a des fleurs sur ton côté du chemin, et qu'il n'y en a pas de l'autre côté ? J'ai toujours su l'existence ta fêlure, donc j'ai semé des graines de fleurs de ton côté du chemin. Ainsi, chaque jour, les as-tu arrosées.

Pendant deux ans, j'ai donc pu cueillir de superbes fleurs pour décorer la table. Sans toi nous aurait manqué cette beauté pour agrémenter la nature et la maison." »

Et si nous tentions nous aussi de faire pousser des fleurs sur nos chemins de vie ? Il suffit peut-être de nous rendre compte que nos fêlures ou celles de nos enfants peuvent être source de beauté.

Mon chemin de vie sort de la norme parce que j'ai un fils qui ne rentre pas dans les cadres habituellement admis. Les fleurs sur le bord du chemin sont peut-être finalement plus faciles à voir pour moi parce que sa « fêlure » est clairement identifiable, parce qu'il est porteur d'une aberration chromosomique. Quel paradoxe ! Oui, pour un parent d'enfant différent, il est peut-être plus facile de voir quel monde extraordinaire se cache derrière la fêlure, parce que, comme cette Chinoise dans le conte, ce parent-là a forcément appris à prendre le temps. C'est goutte après goutte que les fleurs finissent par éclore au bord du chemin. En cheminant aux côtés d'un enfant porteur de handicap, nous apprenons la patience et, dans nos vies où tout doit aller vite, nous apprenons à avancer à son rythme. Mais au fond, la tâche n'est-elle pas la même pour tous ?

GENÈSE

Le oui, l'ouverture et l'amour, voilà les clés qui ouvrent la porte de la prison.

Arnaud Desjardins

Jeudi 21 mars 2002, il est 21 heures et je ne te sens plus bouger dans mon ventre. Je te secoue, un peu, je me concentre. Rien. Sereins, nous partons, ton père et moi pour l'hôpital, nous faire rassurer par les sages-femmes : on va encore nous dire que tout va bien et que tu dors.

Jeudi 12 août 2004, midi, heure du repas : « *C'est bon Tristan ?* » Tu réponds par ton « *han* » habituel, ce *han* qui, je le sais bien, veut dire oui. Tranquillement, je te reprends, cherchant à te faire dire ce que je veux entendre, un « *Oui* » beau et normal. J'articule bien distinctement « *OUUUUU* ».

Tu te concentres, la bouche pleine de purée, tu avales ta bouchée et tu me fixes. Tes petites lèvres s'arrondissent, et se parent d'une multitude de petits plis ravissants. J'esquisse un sourire impatient, écarquille les yeux et toi tu me réponds « *OUUUUU* » ; ta tête se lève, menton en avant, cou tiré, sur la première syllabe, pour se baisser visage face au sol, sur la deuxième. Tes yeux suivent le mouvement. Tout ton corps force pour dire et répéter ce *oui* que mille fois j'ai souhaité entendre de ta bouche et que mille fois je t'ai répété, confiante et angoissée.

Champagne ! Mon petit homme vient de dire *oui* et de le répéter, aussi surpris que moi de sa prouesse. Victoire ! C'est du langage ! N'est-ce pas merveilleux ?

Je te fixe, la bouche ouverte, j'éclate de rire, je te serre dans mes bras, je pleure, je suis fière et heureuse. Tu es heureux de me voir ainsi, moi ta maman, ton amour, si heureuse. Tu sais ce que mes larmes expriment. Ton bonheur tient au mien : je serai donc heureuse, quel que soit ce que l'avenir nous réserve.

Veux-tu savoir, Tristan, pourquoi ces trois voyelles prononcées m'ont, en ce beau jour du mois d'août, comblée de bonheur ?

Parce que tu avais vingt-huit mois, presque vingt-neuf, et que tu ne savais plus seulement dire « *papa* » et « *mama* », mais aussi « *oui* » en levant et en baissant la tête. Tout devenait donc possible, avec ta volonté, mes encouragements, notre bonheur, tout devenait possible...

Rien n'est acquis, gagné d'avance, mais rien n'est écrit non plus

Au diable le destin.

Pensant qu'un jour tu voudras savoir qui tu es, je vais te raconter ton histoire, petit homme.

Il me faut t'expliquer la raison de mes larmes, de tant d'efforts nécessaires, de tant de temps, pour entendre ce simple « OUI ».

Tout cela n'est pas normal... Cherchons l'erreur.

UN PETIT POISSON, UN PETIT OISEAU...

*Fleur qui dit la chanson de la vie, grâce et jouissance parfaite.
J'envierais presque ta splendeur, moi, la racine enfoncée dans le temps.
Tu es réalité, moi je suis l'espérance. Toi la cime épurée, moi le trajet.
La sève de mes larmes te rejoint et je pardonne à ta lumière, car je t'aime.*

Serafin Quiteno

Tu es là, dans ta cabine de verre, branché, couvert de pansements, oxygéné, aseptisé.

Je suis ici, juste à côté de ton vaisseau spatial. Malgré ma combinaison et mon casque de cosmonaute, je ne peux te rejoindre.

Tu es là-haut, petit oiseau. Je suis en bas, petit poisson. Et pourtant nous sommes ensemble dans un box de réanimation de l'hôpital Nord à Marseille.

Te rejoindre, coûte que coûte, mais comment s'y prendre, quand on est dans l'eau ?

À moins que ce ne soit toi, le petit poisson malade, et moi le pauvre oiseau, perdu dans les nuages, qui ne sait plus très bien où il en est ni dans quelle direction voler, et qui regarde en bas, si loin de la réalité, son amour qui nage et se bat ?

Toi l'oiseau, moi le poisson, toi le poisson et moi l'oiseau, peu importe : nous ne sommes pas sur la même planète, nous ne partageons pas le même milieu de vie, nous ne respirons pas le même air, nous n'avons rien en commun, sauf le plus essen-

tiel, quelque chose qui nous réunit, qui nous sauve, Tristan, on s'aime !

Le sais-tu, que je t'aime ? Comment le saurais-tu, je ne peux pas te prendre dans mes bras pour te le dire, je n'arrive pas à te le dire avec mes mots, je ne trouve pas mes mots. Une bulle froide de plexiglas nous sépare. Incassable. Comment mes mots pourraient-ils la traverser ? Et si je la cassais, moi, cette fichue bulle, si je te prenais dans mes bras et on partait ! On partirait, on rentrerait chez nous, dans nos montagnes. On serait bien tous les trois. Et tout serait normal. Normal. Mais que fait-on là ? Mais qu'est-ce qui nous sépare ? Je ne comprends pas, soudain je ne comprends plus ce qui nous a conduits ici. Je ne sais plus très bien quoi faire, j'ai un fils qui a quelques jours, et je ne sais pas quoi faire avec lui. Ce n'est pas normal ! J'ai un fils nouveau-né et je ne peux pas le prendre dans mes bras, lui donner le sein comme je le voudrais. Comme toutes les mères qui décident de le faire et qui le font. Il ne peut pas manger par lui-même d'ailleurs, des tuyaux lui injectent de la nourriture dans le corps. Certes je suis là, mais je fais quoi moi ? Je peux faire quoi ? Et toi, finalement, sais-tu seulement que je suis là ?

Et si je chantais ? Parce que je ne sais pas comment te parler, parce que je ne peux pas te toucher, parce que c'est le seul moyen de te rejoindre, mon petit oiseau, de dépasser cette réalité si dure, si présente, si loin de mes désirs. Prendre de la hauteur en chantant, voilà ma seule trouvaille. Mettre un peu de musique sur des mots, pour mieux te les dire, prendre un peu de hauteur sur la réalité, pour mieux me l'approprier. L'instant d'une

chanson, tout est plus léger, tout redevient normal, et l'essentiel est dit. Te toucher autrement puisque je ne peux pas te toucher avec mes mains, te nourrir autrement puisque je ne peux pas te donner le sein. Te toucher, te nourrir quand même. C'est tout ce qui compte.

Un petit poisson, un petit oiseau s'aimaient d'amour tendre, mais comment s'y prendre, quand on est dans l'eau ? Un petit poisson un petit oiseau s'aimaient d'amour tendre, mais comment s'y prendre, quand on est là-haut ? Quand on est là-haut, perdu au creux des nuages, on regarde en bas, son amour qui nage. Et l'on voudrait bien changer au cours du voyage, ses ailes en nageoires, les arbres en plongeoirs, le ciel en baignoire...

Ça y est, je l'ai cassé cette bulle de plexiglas. C'est dit, tu le sais maintenant, mais je te le dirai et redirai, car je t'aime, mon fils. Et je suis bien là, près de toi, juste de l'autre côté de ta cage de verre. Je te vois ouvrir les yeux et m'écouter lorsque je chante et tu me vois sourire. Parce que, forcément, en chantant cette chanson on ne peut que sourire même quand on a envie de pleurer. Nous sommes ensemble, tu te nourris de mes notes et de mes sourires, et moi de tes regards, et c'est bon, comme mon lait qui coulerait dans ta gorge, c'est doux comme ta main qui se poserait tendrement sur mon sein.

Cette chanson, par la suite, nous a tirés de bien des tracas, de bien des malentendus, nous a permis de surmonter bien des blocages. Quand la situation était désespérée, que les mots ne sortaient pas, ou quand la colère ne laissait pas nos sourires ouvrir nos visages, le petit oiseau et le petit poisson se sont sou-

vent retrouvés, le temps d'une chanson, et se sont redit qu'ils s'aimaient.

Merci, joli colibri, de m'avoir permis de prendre un peu de hauteur sur ma vie, parfois.

Il nous faudra être artistes Tristan, dans cette vie qui nous attend. Il nous faudra inventer, tâtonner, sortir des sentiers battus... Il nous faudra peut-être même faire un peu de magie pour changer, au cours de ce voyage, nos plumes en écailles, nos ailes en nageoires, et nos difficultés en challenges.

Je l'entrevois dans la rude froideur de ton box de réanimation.

À moins que ce ne soit dans la douce chaleur d'une chanson de Gréco.

FLASH-BACK

*Il est possible que je ne sache pas encore connaître tes caresses,
parce qu'en mes veines ton être s'est fondu.*

Pablo Neruda

Du jeudi 21 mars 2002 à 21 heures, au mercredi 11 août 2004 à 12 heures, je me rappelle chaque jour qui nous a conduits jusqu'au « OUI » du bonheur, chaque note de musique qui nous a fait vibrer à l'unisson. Écoute bien, petit oiseau...

Jeudi 21 mars 2002, 21 heures et quinze minutes : la sage-femme se décompose, là, sous mes yeux. Ton père règle les formalités au bureau des entrées, pour mon hospitalisation d'une nuit ; ce sera plus sûr, même si tout va bien. Et c'est alors que tout bascule : la sage-femme se décompose devant moi, les yeux braqués sur le monitoring qui me relie à toi. Quelques câbles électriques nous envoient le signal de ta souffrance : tu ne dors pas paisiblement dans mon ventre, j'ai des contractions que tu ne supportes pas, mais que je ne ressens pas. Tu souffres, tu dois sortir, il faut me raser tout le bas du ventre pour pouvoir mieux l'ouvrir et t'arracher à moi. Je ne vais donc pas accoucher ? Non, on va m'opérer.

Je me décompose à mon tour devant la gynécologue qui est venue m'expliquer tout cela, tout essoufflée, car elle vient de traverser l'hôpital en courant, alertée par la sage-femme paniquée et consciente que l'heure est grave.

Ton père, qui revient calmement du bureau des entrées, presque en sifflotant, se décompose à son tour en découvrant mon sexe épilé, enlaidi, nu, violé, forcé à t'accueillir. J'aurais souhaité un nid plus douillet pour la chair de ma chair, mais on ne nous laisse pas le choix, tu dois naître, *hic et nunc*.

Tu es donc né, avec trois semaines d'avance, ce jeudi 21 mars 2002 à 21 heures et trente minutes.

Ton père ne me tient pas la main et son regard attendri ne se pose pas sur sa progéniture assoupie contre mon sein.

Non. Il n'a pas eu le droit de te souhaiter la bienvenue, bloc opératoire oblige. Car je ne suis pas allée en salle d'accouchement, mais dans un bloc opératoire, et le champ bleu aseptisé qui frôle mes seins m'empêche de te voir, de te sentir, de te toucher, de te goûter, de t'écouter même, puisque je ne t'ai pas entendu crier.

Je n'ai rien senti, donc. On m'a ouverte, on m'a vidée, et on m'a laissée là, seule, paralysée, frustrée, et apeurée.

Voilà ton entrée dans le monde, petit homme... Rien ne s'est passé comme je l'aurais voulu. La sérénité d'une fin de grossesse normale a cédé la place à la panique soudaine d'un pseudo-acouchement. Mais, c'est dans cette douleur-là, comme un prélude à notre vie, que nous devons puiser notre force pour aller jusqu'au bout de ce que nous avons commencé. C'est de cela que nous allons devoir essayer de façonner notre vie.

La tâche ne sera pas facile, mais ce qui est important, c'est de savoir qu'elle sera comme nous voulons qu'elle soit. Ce que j'ignore encore probablement.

Et pourtant maintenant c'est bien à nous de jouer et de chanter !

DIMANCHE 7 AVRIL 2002

Une seule bonne parole peut réchauffer un hiver entier.

Sentence arabe

Il faudra attendre le vendredi 7 avril 2002 pour connaître une des clés du mystère. Il est 14 heures 30, ton père et moi sommes à l'hôpital Nord à Marseille. Le médecin-chef du service de néonatalogie vient dans ton box, où nous t'entourons depuis quelques jours, et s'adresse à moi en ces termes : « *Madame, ce que nous soupçonnions s'avère exact, votre fils est bien porteur d'une aberration chromosomique, la plus connue, la plus commune, elle concerne la vingt et unième paire... Il est trisomique. Mais vous verrez, ce sont des enfants affectueux, gentils, attendris-sants et très sensibles* ».

OUF! Nous voilà rassurés, notre fils est doué d'émotions, il est capable de ressentir des choses, ce sera un garçon gentil qui aimera ses parents... Excusez-nous, docteur, mais ne serait-il pas aussi mentalement attardé avec son chromosome en plus? Devinant la réponse, je m'effondre... Avant d'enfourer ma tête dans mes mains, mon regard se porte vers toi, allongé dans ton petit lit à barreaux blancs, un peu rouillés. Tu ne dors pas, tu as les yeux grands ouverts et n'as rien loupé de cette annonce.

Tu es là, à la fois spectateur et acteur principal du psychodrame qui se joue. Dans les deux rôles, tu es parfait : le regard du

spectateur croise le mien et exprime son inquiétude sur la suite de l'histoire.

Celui de l'acteur reste digne et affirmatif : « *Je ne suis pas comme tu voulais, mais je suis bien là, nos vies sont mêlées désormais, maman.* » J'étais jusqu'à maintenant spectatrice de ce mauvais film, mais ton regard m'invite à jouer un second rôle dont j'ignore tout.

J'enfouis ma tête dans mes mains, et je disparaissais. Je ne veux plus être là, je ne veux plus exister. Je disparaissais ce 7 avril 2002, je veux me laisser engloutir par cette monstrueuse vague de désespoir.

Pendant notre séjour à Marseille, avant ton passage en néonatalogie, lorsque tu étais en réanimation, nous ne savions pas encore que tu étais porteur de ce chromosome surnuméraire... Mais nous savions que tu avais un petit nez, des oreilles ourlées, un auriculaire courbé, des petits yeux, les deux premiers orteils écartés, et une malformation cardiaque. Bref, nous nous doutions que quelque chose ne tournait pas rond.

Nous avons pris l'habitude de déjeuner au soleil, rapidement, mais si possible au bord de la mer, pour respirer, un moment, autre chose que l'air confiné et étouffant du box de réanimation. Et nous discutons. Nous avons plus que jamais besoin l'un de l'autre pour nous rassurer, pour remettre un peu d'ordre dans nos têtes. Il faut dire que tu étais tous les jours l'objet d'une nouvelle vérification. Quasiment tous tes organes, y compris ton cerveau, ont été inspectés méticuleusement. Et chaque jour nous attendions un nouveau résultat avec angoisse, partant du principe que nous n'avions pas eu de chance jusqu'à maintenant, et

que deux malformations pouvaient en cacher une troisième (ton cœur était aussi mal en point que ton pied bot gauche « varus équin sévère »).

Un beau jour donc, alors que nous étions partis pour tenter de rétablir l'équilibre précaire qui nous empêchait de tomber, ton père me parle de toi, de ton cœur qui devra être opéré tôt ou tard, de ton éventuel problème génétique, d'autres éventuels soucis anatomiques dont tu pourrais souffrir, et me lâche : « *Ce ne sera pas une vie pour Tristan s'il doit subir de multiples opérations, ce sera trop de souffrances, qu'est-ce que l'on peut faire ?* » Mais l'opération de ta cardiopathie était une question de vie ou de mort, alors il n'y avait pas le choix. Il était impossible d'envisager ta mort. Grâce à l'électrochoc que venait de m'infliger ton père, je savais effectivement que, désormais, nos vies étaient mêlées. Tu allais vivre parce que nous ne voulions pas que tu meures.

Mes mains en prière, la tête levée vers la Bonne Mère qui surmonte Notre-Dame de la Garde, j'ai alors simplement demandé qu'elle me donne la force de toujours avoir sur toi, mon fils, ce regard de mère. Quoi que les médecins m'annoncent te concernant, je veux juste avoir la force de te voir avec les yeux d'une mère. Je sais à cet instant crucial que si je n'ai pas de prise sur ta santé, j'en ai sur la façon dont j'appréhenderai ce que l'on me dira sur toi, et par conséquent sur la relation qui nous unira.

Tu le sais maintenant, cette force m'a fait un instant défaut après l'annonce de ton handicap : la mère a laissé place à l'étrangère, le OUI au NON, l'amour à la colère, la force au désarroi, la prière à la peur et aux pleurs.

Puis tu as pris le relais, tu m'as portée de ton simple regard, qui, en quelques jours a trouvé le chemin de mon cœur, tu m'as rendu la vie, celle-là même que je t'avais donnée, mais en mieux. Ton souffle a séché mes larmes. Tu t'es montré sous ton vrai visage, si beau, si pur, si innocent. Le masque de ta trisomie est tombé et je t'ai vu tel que tu étais : mon fils aimé.

Finalement, tu comprendras, mon garçon, que ta trisomie 21 n'est qu'une des clés du mystère, celui-là même qui me fait pleurer de joie à chacune de tes infimes avancées. Bien sûr, ce « truc en plus » que tu portes à vie fait que tous tes progrès sont autant de défis gagnés, de victoires sur ton handicap, de retour à la normalité. Mais si le OUI de l'été 2004 me rend heureuse, c'est aussi parce que ta trisomie 21 ne te définit pas tout entier. C'est aussi parce que tu fais des efforts pour dire, faire, avancer, parce que tu es volontaire, curieux, acharné. Le comprends-tu ?

Il y a autre chose, dans ton histoire, qui explique mes larmes, ton troisième chromosome sur la vingt et unième paire ne fait pas tout, il ne doit pas masquer que c'est toi qui fais le reste. Toi, Tristan, si volontaire. C'est parce que tu aimes si fort la vie que tu déplaces des montagnes, et que tu me la fais aimer, à mon tour, plus que tout.

Finalement ce dimanche 7 avril 2002, tu m'as offert le plus beau des seconds rôles dans ce film dont il nous faut maintenant écrire l'histoire ensemble. J'ai le trac, et certainement que toi tu l'as un peu, aussi. Mais le trac n'est-il pas une force ?

Allez, silence... On tourne !

Moteur...

Action !

TA FORCE

Notre cœur peut devenir fort à l'endroit de la cassure.

Jack Kornfield

Un autre épisode marseillais, que je veux te raconter, vient encore prouver qui tu es, et faire tomber les masques. Si tu viens à croiser sur ton chemin des imbéciles qui te traiteront de mongolien, il faut que tu puisses leur répondre : « *Oui, mais pas seulement...* » Il faut que tu saches qui tu es pour pouvoir le leur dire, mais aussi pour les laisser te découvrir par eux-mêmes. Alors, écoute-moi et découvre-toi.

Au mois d'août 2002, ton petit cœur malade était suffisamment grand pour passer entre les mains du chirurgien. Nous n'en avions pas fini avec Marseille...

Ce jour-là, ils t'ont encore arraché de mes bras pour t'emmener au bloc opératoire où tu devais passer cinq heures, avec arrêt cardiaque programmé, circulation sanguine extra-corporelle et réanimation cardiaque.

Nos regards sont restés mêlés jusqu'à ce que la porte du bloc se referme. À cinq mois, tu as soutenu mon regard pendant ces dix secondes où je me disais que je ne te reverrais peut-être plus vivant, étant donnés les gros risques de l'opération. Et toi, que t'es-tu dit pendant ces dix secondes ? Qu'as-tu pensé ? Tu as senti, immanquablement que le sourire que je tentais de maintenir

était factice. Tu as sûrement lu dans mes yeux que l'heure était grave, derrière ce masque que je devais si mal porter. Mais tu n'as pas versé une larme, Tristan, tu n'as sans doute pas voulu ajouter à mon inquiétude.

Je crois que si tu avais pleuré, si j'avais vu couler une seule larme sur ta joue, je n'aurais pas pu te laisser partir avec cette infirmière. Un véritable drame aurait pu se jouer dans ce sas préopératoire, je n'ose pas l'imaginer.

Tu m'as donné ce jour-là la force de te laisser, de te confier, la force d'attendre la fermeture de la porte pour m'effondrer.

Peut-être que toi aussi tu as attendu que je ne te voie plus pour pleurer et crier ton inquiétude ? Quoi qu'il en soit, tu m'as épargnée, moi ta mère, à cet instant si douloureux.

Tu avais pourtant mille raisons d'en avoir marre, tu aurais eu mille raisons de crier pour obtenir que je ne te laisse pas. Ou mille raisons de décrocher et de nous dire que cette vie était trop difficile, et que ce n'était pas comme cela non plus que tu l'avais imaginée pendant les neuf mois où je t'ai porté et où je t'ai promis des merveilles. En cinq mois, tu as certainement plus souffert que moi durant toute ma vie. Et pourtant, malgré ces mille et une raisons de nous dire que le chemin était trop dur, tu t'es battu et tu as survécu.

Oui, bien sûr, les progrès de la médecine y sont pour beaucoup, mais sans ta volonté de vivre, que sont ces progrès ?

BUT !

*La beauté, tout comme le bonheur, est chose fréquente.
Pas un jour ne s'écoule sans que nous ne vivions, un instant, au paradis.*

Jorge Luis Borges

« Oh ! comme Tristan a fait des progrès ! », c'est le leitmotiv de la famille, des amis, de ceux qui te revoient, Tristan, après une absence. Ah ! Bon, Tristan a fait tant de progrès que cela ? Pour moi, bizarrement, ce n'est pas si flagrant. Remarque, avec un cœur tout neuf, et qui marche à la perfection, c'est peut-être normal.

Ou alors disent-ils ce qu'ils pensent que j'ai envie d'entendre ? Oui, c'est vrai que tu progresses, mais tout va trop doucement à mon goût, rien n'est très évident. Le quotidien a ce défaut, terrible pour nous, tes parents, de masquer la réalité.

Et pourtant... Je dois te parler de ce jour où, à 6 ans tout juste, tu jouais avec une balle en mousse dans le salon. Le ballon, ton passe-temps favori ! Ce jour-là, tu as shooté dans cette balle qui a atterri précisément dans un panier posé là. Et « BUUUT ! » Ce cri est sorti tout droit de ta bouche, mon petit footballeur de salon. Ces trois lettres jamais prononcées auparavant, combien de fois les avais-tu entendues de notre bouche lorsque nous jouions avec toi, de celle de ton grand-père, partenaire privilégié, ou de celles de tes copains à l'école ? Ces trois lettres, rien de plus simple à dire, et tant d'occasions de les prononcer. Sauf que pour

un footballeur en herbe, et trisomique de surcroît, le plus simple devient un challenge à tenter, un pari à gagner.

Alors, ce but a été fêté, ce jour-là, aussi dignement que si Zidane venait de marquer ! Quelle belle action !

Les enfants trisomiques sont comme de « petites éponges », avais-je lu, un jour, il y a longtemps. À l'époque, cela m'avait fait une belle jambe de l'apprendre. Mon fils absorbe et se gonfle de pleins de choses, oui, et alors ?

Et alors, un jour, il les restitue, ces choses, au moment où nous nous y attendons le moins, et ces babioles insignifiantes, banales, simples, sans intérêt, deviennent de belles choses.

Trisomique rime avec magique : ça, je ne l'ai jamais lu, mais je veux l'écrire. Un *beau* jour, c'est le cas de le dire, il vous crie « BUT ! » alors que vous préparez le repas, et c'est le bonheur.

Imaginez : il neige dehors, et cela vous flanque le cafard... Vos yeux se remplissent de larmes, et cela vous empêche de voir comme le paysage devient beau. Et soudain, un petit Tristan vous ramène une fleur, une jolie fleur, un perce-neige. Ses pétales violets sont encore mouillés, des cristaux de neige brillent encore sur sa tige. Il vient vous ouvrir les yeux, et vous donne plus qu'une fleur, il vous apporte de la couleur alors que tout est blanc dehors... Il marque un point. Et c'est gagné, en plein dans le mille.

Un coup d'éponge sur vos yeux embués et tout devient plus clair. Un rayon de soleil sur une fleur mouillée de neige et c'est un arc-en-ciel qui apparaît.

Forcément, ça vous redonne le sourire...

Et BUT !

QU'EST-CE QUE TU DIS ?

L'essentiel est par-delà les mots. Il est dans ces réalités vécues, ces états d'être et de conscience, ces ouvertures intérieures dont les mots ne sont que de lointains reflets, des traces de voyage. Traces de lumière.

Faouzi Skali

Maman, pas école dui... Ah non ! Oulé papa ?... Ah non ! Tone, tone. Allô, papa ? Soir ? Ah oui... chouette ! Nien, nien maman, cré... alors, soir papa maison é ssssi ssssi ssssi... Titan, dréina le bain... louve porte... Ah ! Papa, mon papa, laime mon papa... Cor ? Ah ! Chouette...

Oui Tristan, ce soir papa rentrera du travail et c'est chouette ! Et maintenant vite, on doit se dépêcher, on va être en retard à l'école... Arrête un peu de parler ! Il faut s'habiller.

Non ! Pas vi, pas sabille. Maman gonfle... Tède moi, ive pas... D'accord, Tristan, je t'aide, mais demande comme il faut ! Èèèèèèdemoi, maman...

Ah ! Là c'est bien, bravo, Tristan ! Viens que je te prenne dans mes bras, tu as si bien parlé ! Je suis fière de toi !

Allez ! viens vite dans la cuisine maintenant, il faut aller déjeuner. Qu'est-ce que tu veux ce matin ?

Chavou, cote, soja... NON ! Pa teul, tède maman ! Ah non, pas gros ! Oh maman, gade, palin, étui talbe... Vu, hein ?

Oui Tristan, tu as essuyé la table tout seul, c'est bien !

*Maman, nien, cré, alors, soir tiji télé tête oui-oui ? Hein ? Ah !
Chouette !*

Oui, on verra ce soir s'il y a Oui-Oui à la télé, mais en attendant tu dois aller à l'école pour aller voir Agnès, Isabelle, Hélène et Bernadette !

*Non, pas catine, pa vi, pa gnès, pa zabel, pas lène pas dette...
Gooooole banane maman...*

Comment ça grosse banane maman ? Non, mais, petit coquin va !

*Maman, de pain plé avète petit bout choooocola ? Meeeeerci
beaucoup.*

De rien mon chéri, et comme tu t'appliques pour parler ce matin, c'est bien Tristan, bravo ! Allez, on va retrouver les copains à l'école maintenant ?

*Ah ouais ! Chouette ! Va à l'école. Maman, câlin ! Câlin ! Nien nien...
L aime maman...*

Moi aussi je t'aime mon cœur !

Aoua Balou !

Tout ce discours ça parle de papa, qui va rentrer ce soir, de maman, qui enquiquine, mais que l'on aime quand même, et d'une petite sœur que l'on chérit et avec qui on prendra un bain en rentrant après l'école.

Ça parle d'école, d'AVS que l'on ne veut pas voir, de copains, de cantine, et ça râle...

Ça parle de fromage de chèvre, et de chocolat aussi. D'un mor-

ceau de sopalin pour essuyer la table, de yaourt au soja, et du chat Balou à qui l'on dit au revoir en partant...

Ça parle de la vie, de ses joies, de ses petits bonheurs, ça parle d'amour.

Peu importent les mots, en tendant bien l'oreille nous pouvons entendre derrière la banalité d'un échange au petit-déjeuner, de fabuleux cris du cœur. Par-delà un ordinaire incompréhensible se cache toujours un extraordinaire à découvrir.

TITOU, IL EST DISCAPÉ...

*Je te dirai en cachette pourquoi la rose sourit :
c'est pour qu'une beauté la prenne dans la main et la respire.*

Djalâl-od-Dîn Rumi

Le facteur arrive, je reçois le dernier numéro de *Déclis*, le magazine de la Famille et du Handicap auquel je me suis abonnée. J'ai hâte de l'ouvrir pour découvrir tous les articles qui, plus ou moins, me parlent tous. Ils parlent de différences, toutes différentes, mais au fond toutes semblables, toutes enracinées dans la douleur et la ténacité.

Douleurs et ténacité des parents, de l'entourage, des frères et sœurs, mais avant tout, douleurs et ténacité de l'enfant handicapé.

Je me souviens de cette chronique où Thierry Decloitre lançait, en substance : « *Oui je préférerais être abonné à Bonheur magazine, mais je suis le père d'une jeune fille handicapée et c'est le magazine de la Famille et du Handicap que je lis.* » C'est aussi pour découvrir la chronique de Thierry Decloitre que j'ai hâte d'ouvrir ce fichu magazine, il sait nous parler de choses vraies avec un brin d'humour, et ça fait du bien.

Les pages s'enchaînent et nous parlent de l'IMC (infirmité motrice cérébrale) et du syndrome d'Angelman, en passant par une séance chez le kiné pour un enfant polyhandicapé. Quelques

pages de publicité nous rappellent la nécessité pour certains gamins de pouvoir bénéficier du dernier fauteuil électrique et élévateur pour vivre « comme tout le monde, debout ». Même les publicités sont différentes dans ce magazine !

Et toi Andréina, tu es la petite sœur de Tristan, de trois ans sa cadette et tu me vois feuilleter ces pages, et là, sur la publicité, ta main se pose et tu me lances : « *Qu'est-ce qu'il a le garçon, là ?* » Ah ! Voilà autre chose... Euh, je te réponds qu'il est handicapé, qu'il ne peut pas marcher tout seul, avec ses jambes, qu'il a besoin d'un fauteuil pour le porter. J'essaie de trouver des mots simples, pour un sujet grave, que tu pourras comprendre du haut de tes deux ans et demi.

Mon explication a l'air de te satisfaire, tu retires ta main et me laisses continuer ma lecture.

Un titre m'interpelle « *La psychomotricité dans la prise en charge de la trisomie 21* », et là, de nouveau tu me stoppes : le visage de la petite fille en photo ne t'a pas laissée indifférente. Te rappellerait-il quelqu'un ? « *Et la fille, elle a quoi maman ?* » Je te réponds qu'elle est trisomique, comme Tristan. Qu'elle est handicapée aussi, mais pas comme le garçon en fauteuil, qu'elle est handicapée parce qu'elle ne comprend pas bien certaines choses, comme Tristan, et qu'elle a du mal à faire d'autres choses, des choses simples pour nous, mais qui deviennent compliquées pour elle.

Tu m'as écoutée, comme si je te racontais là une histoire, un conte de fées. Tu t'es montrée très intéressée, à ma grande surprise. Peut-être t'ai-je apporté ce jour-là une des clés pour

comprendre ton frère, l'explication à toutes ces bizarreries qui l'entourent, et qui, forcément, font partie de ton quotidien aussi.

Tu avais tout compris en fait ce jour-là. Pour preuve, quelque temps plus tard, tu ramassais des queues de cerises sur la table, entre ton index et ton pouce. Quoi de plus banal ?

Tu as commenté ton geste en disant que Tristan, lui, n'arrivait pas bien à faire ce que tu faisais.

« *Ah oui, et pourquoi ?* », t'ai-je alors demandé, curieuse de ta réponse.

« *Parce que Titou, il est handicapé* »...

Mais toi Andréina, tu n'es pas handicapée, et tu sais faire la plupart des choses que Tristan ne sait pas encore faire bien qu'il soit ton aîné. Si c'est lui qui était arrivé ce jour-là à se servir de ses petits doigts comme d'une pince, j'aurais probablement sauté de joie, mais pour toi, rien de tel... Tu as ramassé des queues de cerises et puisque c'était normal je t'ai regardé faire ce geste simple sans le commenter. Ce n'est pas juste. Toutes les victoires de ton frère sont félicitées, encouragées, et j'ai parfois le sentiment de t'oublier. D'oublier tes victoires, tes prouesses, tes efforts. Tu es là et je dois me souvenir des belles choses que toi aussi tu dis, que toi aussi tu fais, que toi aussi tu me donnes à voir. Le handicap de ton frère ne doit rien masquer des belles fleurs que toi aussi tu fais pousser sur notre chemin.

Aujourd'hui, tu n'es plus seule à vivre avec ce frère handicapé, il y a aussi Romane ta petite sœur. Et j'éprouve pour elle le même sentiment d'injustice, et de culpabilité. Qu'il est difficile de faire la part des choses !

Vous aussi vous me faites voyager et me donnez à voir mille belles choses, mes jolies petites roses. Je le sais, mais je l'oublie parfois, peut-être plus souvent que pour votre frère.

Vous aussi vous êtes là, et vous aussi, mes filles, vous êtes extraordinaires.

LE PETIT BONHOMME ET L'ÉCOLIER

*Vous ne pouvez pas empêcher l'oiseau de la tristesse de vous survoler,
mais vous pouvez l'empêcher de nicher dans vos cheveux.*

Proverbe chinois

Petite section, moyenne section, grande section de maternelle, toujours le même refrain : « *Tristan fait son petit bonhomme de chemin* ». Ritournelle de la maîtresse depuis trois ans, comme unique réponse à mes nombreuses questions. Il semble donc que je doive m'en satisfaire.

Et pourtant, j'aimerais entendre que, oui, Tristan a appris telle chose, a acquis telle compétence, je l'entends certes parfois, mais le plus souvent, on me répond qu'il fait son petit bonhomme de chemin ! Que cache cette phrase toute faite ? Certes, elle est positive, mais seulement en apparence, non ? Qu'y a-t-il derrière ?

Serait-ce un masque de plus posé sur toi, mon enfant différent, encore un déguisement de « petit bonhomme », en plus de ton masque de mongolien... Mais pour qui te prend-on une fois encore ?

C'est à toi de leur montrer qui tu es, à toi de leur prouver qu'en classe tu n'es pas qu'un petit bonhomme sur le chemin de l'école, mais un élève qui apprend, lentement, une quantité de choses.

Allez ! Ma petite éponge, laisse sortir tes acquis, ne garde rien pour toi, mais dégorge-toi : parle, montre, répète, fais, et montre-leur ce que tu es, de quoi tu es capable. Je sais qu'ils en doutent, tous, et qu'ils croient à l'inutilité de ta présence parmi eux. Tu dois te battre pour garder ta place à l'école, plus qu'un autre qui, quasi immédiatement, réutilise ses acquis, et montre, *ipso facto*, qu'il a appris ce qu'il devait apprendre. Toi tu n'es pas dans l'immédiat, mais dans la durée, et nous sommes tous, autour de toi, impatients et pressés. Nous ne te laissons pas le temps d'être celui que tu peux devenir.

Voilà ce qu'est ton handicap : notre impatience et notre empressement. Ce sont nos défauts qui te limitent.

Alors pour compenser, pour s'amender, le système reconnaît tes droits qu'il quantifie en heures d'Auxiliaire de Vie Scolaire. Douze heures d'aide humaine en grande section de maternelle et ton droit à l'accès au savoir est respecté !

Au moins, tes besoins sont reconnus et quelque chose est mis en place. Cet accompagnement, même dérisoire, est important malgré tout. Il devrait t'aider à prouver plus vite, ou plus facilement que sous le déguisement du petit bonhomme se cache la blouse de l'écolier, que sous les rires et la bonne humeur se cachent les efforts, le travail et les acquis.

Dans ton intérêt (l'élève est au centre de toutes les attentions, il est au cœur du système éducatif, paraît-il, et encore plus l'élève handicapé, sur le papier...), j'ai alors un beau jour voulu vérifier si tu étais bien l'objet de toutes les attentions, et j'ai demandé la mise en place d'un cahier de liaison, lien entre ton AVS

et nous, afin de savoir sur quoi tu avais travaillé la journée, ce que tu avais réussi, pour pouvoir le reprendre avec toi, le soir à la maison. Il était si important que tu comprennes que nous nous intéressions à ta scolarité, et que nous puissions surtout te féliciter pour tes réussites. Et il était si important pour nous d'avoir la trace écrite de ce que tu faisais à l'école, puisque nous ne pouvions en avoir l'écho de ta propre bouche.

Le cahier a donc circulé un temps, et nous reprenions avec toi les comptines vues en classe, le mélange des couleurs, les formes, et tu étais fier de nous montrer par cette trace laissée sur ton cahier, ce que tu avais fait loin de nous. Ton sourire, tes yeux, nous disaient : « *Oui, vous voyez, j'ai travaillé aujourd'hui, j'ai appris !* »

Mais un beau jour, le cahier n'a plus circulé, il n'a plus fait lien, et cette fierté qui était la tienne jusqu'alors s'en est allée avec lui.

Ta maîtresse m'a annoncé que nous n'avions pas le droit de mettre en place un cahier de liaison... Le centre du sacro-saint système éducatif, l'élève, avait brusquement changé, contre toute attente malheureusement.

Je n'ai pas pu m'empêcher de pleurer ce matin-là. Réaction absurde à une nouvelle qui ne l'était pas moins. Juste l'impression qu'on nous mettait des bâtons dans les roues, alors que le principe du lien entre l'école et nous marchait si bien.

Soudain l'AVS n'a plus eu le droit de noter tes réussites ou tes difficultés, sous peine d'outrepasser son rôle. La trace sur ton cahier s'est donc effacée et le bon sens s'en est allé avec elle. Décidément, nous n'avions pas fini de te mettre en situation de

handicap, comme si ton chromosome en plus n'y suffisait pas à lui tout seul.

Allez ! Tristan, ce n'est pas si grave, je dois vite sécher mes larmes pour que tu puisses continuer à avancer, mettre mon incompréhension et ma colère de côté pour que tu sois en classe dans de bonnes conditions, ou du moins dans les meilleures possible.

Allez ! Mon fils, je relève la tête, ne baisse pas les bras !

LA VIE RÊVÉE DE TRISTAN...

Je suis un souffle d'air. Un son qui passe.

*L'écho fugace d'un miracle profond : car je suis plus que la chair
mystérieuse qui un jour se trouva par quelqu'un mise au monde.*

David Escobar Galindo

Mercredi matin banal, retour de chez l'orthophoniste après un bref arrêt au magasin de chaussures où tu m'as encore fait sortir de mes gonds. Je n'ai pas pu faire essayer une paire de baskets à ta sœur parce que tu courais partout dans le magasin. Je t'ai même perdu : panique pendant deux minutes, pour te retrouver aux caisses, à deux pas de la sortie, des voitures, de la catastrophe.

Sur le chemin du retour, je rumine ma rancœur, je te lance des regards noirs dans le rétro, je te déteste. Mais, dans le rétro, ta petite bouille ronde me sourit, et me laisse un instant le loisir de te trouver beau et normal. De te trouver Toi en fait, tout simplement. Ton reflet ne me montre plus ta différence, elle s'efface. Et le rétroviseur me fait voir loin devant, dans quinze ou vingt ans, ou plus loin encore, et me fait oublier ma colère, et ma rancœur...

Je te vois beau jeune homme accompagné d'une belle jeune fille que tu aimeras et qui t'aimera. La vie rêvée de Tristan ? Une vie où tu connaîtras le bonheur d'être à deux.

Oui, bien sûr, la vie rêvée de Tristan pourrait être toute à la

fois remplie d'amour, professionnellement épanouie et socialement riche et autonome. Mais ne rêvons pas non plus.

Alors, si je ne devais choisir qu'un seul rêve, parmi tous ceux que je fais pour toi, afin qu'il devienne ta réalité, je ferais le choix d'une vie où tu connaîtrais le bonheur d'aimer et d'être aimé.

Et pourquoi pas ? Rien n'est écrit, rien n'est joué d'avance, trisomique ou pas. Il faut croire à cela pour vivre cette vie qui est la nôtre, Tristan. Moi j'y crois à ta vie rêvée, mon fils, sinon, autant mourir tout de suite. À nos pinceaux, à nos stylos, à nos miroirs, créons, mettons des couleurs sur ce tableau, façonnons la matière, transformons la boue et donnons-lui la plus belle forme que nous pourrions inventer.

Alors reviennent à mes oreilles les paroles de ce médecin qui, en m'annonçant ton handicap, m'a dit que tu serais un garçon affectueux. Comme si c'était ton seul avenir, et le mien. Eh bien, il s'est trompé le grand ponton de la médecine parce que là n'est pas ton seul avenir. Moi je le vois ton avenir, là, dans mon rétro, après tes exploits au magasin de chaussures. Pour m'annoncer ton handicap, il n'a trouvé qu'une formule toute faite sur ta vie, car il n'avait pas grand-chose à en dire apparemment et il a résumé la situation en quelques mots si restrictifs, que c'était à pleurer, à se prendre la tête dans les mains pour disparaître.

Je veux croire en ce que je vois ce mercredi matin dans un bout de miroir un peu tâché, et me dire que c'est le reflet de ta vie, le vrai. Ton sourire m'ouvre des perspectives inattendues, ton simple sourire me fait comprendre que tu seras bien plus qu'un être affectueux, et très sensible, et bla-bla-bla. Si tu avais

souri de cette façon-là à celui qui t'a réduit à si peu de choses, il y a quelques années, peut-être aurait-il parlé avec d'autres mots. Peut-être aurait-il au moins pu laisser quelques portes ouverte

Mais il faudra quand même que je retourne au magasin de chaussures avec ta sœur, et pas mercredi prochain après l'orthophoniste. Un autre jour, rien qu'avec elle cette fois, parce qu'elle se gèle vraiment les pieds dans ses baskets trouées...

UN LUNDI AU SOLEIL...

Les jours où le ciel est gris, le soleil n'a pas disparu à tout jamais.

Arnaud Desjardins

Tristan, tu es chez la psychomotricienne, comme tous les lundis de 16 h 45 à 17 h 30. J'ai donc trois quarts d'heure à tuer... Je pense à toi, et au livre de Boris Cyrulnik, *Parler d'amour au bord du gouffre*.

Au bord du gouffre, nous y sommes... Et si nous parlions d'amour, donc ?

C'est la meilleure chose à faire. Il est hors de question que nous tombions, et que nous t'entraînions dans notre chute. Il est hors de question que tu tombes, et que tu nous entraînes avec toi. Ce n'est pas la bonne voie.

Ton père, qui s'est surpassé encore une fois, m'appelle : il vient de faire un 7B en escalade et, il va rentrer à la maison.

Il est fort ton papa.

Il va tous nous porter, nous tirer, nous encorder, et nous le passerons tous ensemble ce 8A qui nous attend. Ton papa passera en tête, je vous assurerai, nous nous relayerons. Tu nous encourageras. Ensemble nous serons forts, pour ne pas baisser les bras. Tes rires, toujours tes rires, nous porteront au sommet, de là où nous pourrions voir loin devant.

Trois quarts d'heure plus tard, je vais te chercher... Je te rejoins dans le cabinet de la psychomotricienne. Elle te demande de me dire quel jour nous sommes, et te sourit. Tu réponds par un sourire complice en articulant « *lllllundi !* » et, voyant ma satisfaction, et mes belles dents blanches, tu éclates de rire. Tes rires, toujours tes rires... Je suis tellement fier de toi. Dehors il pleut, mais tout est si beau ce soir. On peut apercevoir le soleil derrière les épais nuages, si tôt que l'on prend un peu de hauteur sur les choses. On peut même sentir sa douce chaleur derrière la baie vitrée d'un cabinet de psychomotricité, alors que les gouttes de pluie la frappent sans discontinuer dans un vacarme assourdissant.

Toutes ces victoires sont autant de mots d'amour que tu nous dis. Et, au bord d'un gouffre, ils sont encore plus beaux à entendre.

C'est étrange comme tout semble avoir plus de sens dans la fragilité du handicap. Et si c'était cela être artiste, mon fils ? Savoir donner un sens différent aux choses, à la vie, savoir les transformer, être capable d'en faire ressortir le beau, le sublime, pour le donner à voir au monde ? Trans-former la matière qui est la nôtre, lui donner forme et sens, avec seulement cinq lettres et de simples sourires...

Un coup de génie !

Quand tu sauras dire les six autres jours de la semaine aussi bien que le premier, et dans l'ordre, c'est décidé, j'écrirai un livre !

BLEU, BLANC, NON

*La sensibilité artistique est la capacité à rendre visible l'invisible,
en englobant le marginal, le pervers, l'exclu.*

Carlos Fuentes

Dimanche 11 janvier 2009 : le ciel bleu illumine le paysage enneigé. Il fait chaud, comme un jour ensoleillé de janvier à la montagne. Il faut en profiter.

Je décide de partir avec toi et ta sœur, chacun tirant sa luge, direction la maison de tes grands-parents où nous goûterons. Avec vous deux à pied et dans la neige, je vous donne une bonne heure pour arriver à destination.

L'après-midi s'annonce belle, et c'est important de te faire faire de l'exercice. Hier du ski, aujourd'hui de la marche dans la neige, sur les pistes dures et damées, la tâche est abordable. Et puis le but est tellement important et intéressant pour toi, cela devrait t'aider à avancer sans trop râler.

Et pourtant, une fois sur les pistes, après un début prometteur, tu refuses d'avancer au bout de cinq cents mètres. Andréina avance, elle, toujours docile et gentille, toujours motivée. Toi non. J'essaie de te tirer dans ta luge, mais en montée tu es trop lourd. C'est alors au tour de ta sœur de faire sa mauvaise tête et de suivre l'exemple de son grand-frère. Il est impossible pour moi de vous tirer tous les deux. Je te demande donc de marcher,

je te supplie, bataille une demi-heure, j'ai recours à tous les subterfuges possibles, je chante, tire, menace, tente de jouer, en vain.

Il m'est impossible de trouver un équilibre dans ce que nous sommes en train de vivre, toi, ta sœur et moi. Je tombe, c'est tout.

Le petit poisson s'épuise à nager à contre-courant, le petit oiseau bat de l'aile face aux vents contraires. Je suis incapable de prendre un peu de hauteur sur la situation, je m'embourbe dans la poudreuse blanche. Je ne respire plus, je suffoque.

Andréina pleure, c'est indirectement elle qui trinque, comme d'habitude. Face à mes cris, à mes menaces, c'est elle qui a conscience de mes mots, parfois durs et violents, toi tu n'entends rien. Tu es trisomique et sourd. J'ai dû louper le couplet du médecin, il y a sept ans lorsqu'il m'a expliqué que les trisomiques étaient souvent têtus comme trois mules...

Face à tes pleurs, ce sont les larmes de ta sœur qui se mettent à couler.

Une fois de plus tu as gâché la fête, une fois de plus notre péripétie prend fin, avant d'avoir réellement commencé. Mais pour Andréina, je me dois de continuer, et j'essaie une ultime fois de te faire marcher, sans résultat puisque tu ne daignes même pas lever tes fesses de la neige froide. Assis dans la neige, tu n'entends toujours ni mes mots ni les pleurs de ta sœur. Le ton monte, tu t'es braqué, il faut rentrer à la maison, je sais que je ne tirerai plus rien de toi.

Ni de moi.

Mais pour ne pas punir ta sœur, je prends la décision de rentrer seule avec toi, elle, elle ira chez tes grands-parents comme

prévu. Je demande à ta grand-mère de venir la chercher, tu n'y croyais pas, tu ne me croyais pas capable de te faire un coup pareil, mais j'en ai marre... Il n'y a aucune raison pour que ta sœur soit punie une fois encore à cause de toi, de ta fainéantise, de ton sale caractère, de cette foutue trisomie. À cause de ma fichue incompétence face à ta foutue trisomie !

Ses larmes cessent, elle a compris ma décision et s'éloigne avec sa grand-mère, qui, elle, te laisse entre mes mains le cœur un peu lourd, je le sens. Pour Andréina aussi, je le sais, ce n'est qu'une demi-victoire. Nous devions passer du bon temps tous les trois, elle en passera certainement quand même, mais elle ne pourra pas le partager avec nous. Ce ne sera pas pareil.

Ce jour-là, j'ai pleuré moi aussi. Après-midi gâchée, sortie avortée, tu m'as obligée à dire des choses que j'ai immédiatement regrettées, à te donner des claques que je n'aurais jamais voulu te donner, tu m'as fait mal, et je t'ai fait mal. Si j'ai fini par te punir ce jour-là Tristan, c'est à cause de ton obstination, de ton égoïsme. Tu n'avais pas envie de marcher : tu n'as pas marché. Mais sache que toi aussi tu nous as punis cet après-midi-là. Je te l'ai dit et répété, mais l'as-tu compris, à 6 ans et 9 mois ? La punition qui t'était destinée, celle-là tu l'as bien comprise, puisqu'à plusieurs reprises tu m'as demandé « *Pépé ?* ». Non Tristan, tu ne verras pas ton cher grand-père aujourd'hui, parce que tu l'as voulu ainsi. Que ta volonté soit faite !

Mais la punition que tu nous as infligée à moi et à ta sœur, l'as-tu comprise ? Celle que tu nous infliges trop souvent parce que tu es en constante opposition sur tout et tout le temps. Dès

que tu ne veux plus, ou pas, c'est un « *non* » quasi intransigeant que tu avances, comme un « *non* » de principe... C'en est épuisant. C'en est déroutant.

À la lecture de ces lignes, tu auras grandi, tu devras certainement le comprendre alors : tu devras comprendre mes cris, mes pleurs, mes claques, mon désarroi. Tu devras comprendre pourquoi j'ai trop souvent agi de la sorte avec toi lorsque tes « *non* » fusaient comme l'unique réponse que tu pouvais nous offrir.

À moins que tu ne l'aies déjà comprise avant même ces lignes, cette punition que tu nous as infligée alors ? Effectivement, deux heures après l'incident, quand je me suis retrouvée seule avec toi et que la pression était retombée, lorsque je t'ai demandé si tu avais quelque chose à dire, tu m'as regardée et tu as répondu du haut de tes presque sept ans : « *Pardon !* »...

Aujourd'hui, laisse-moi te demander pardon à mon tour, laissez-moi, mes enfants, vous demander pardon à mon tour. Pardon de ne pas avoir trouvé le bon sens, la bonne orientation, le bon mouvement, les bons gestes. Pardon d'avoir laissé le rouge l'emporter sur le blanc et le bleu magnifiques qui s'offraient pourtant à moi alors... J'avais une palette de couleurs, et j'aurais pu faire des milliers de belles choses, avec seulement deux belles couleurs. Même les monochromes parfois sont sublimes. Je sais aujourd'hui, avec le recul, que je n'ai pas su. Du blanc, du bleu et un non, voilà ce avec quoi il fallait que je compose ce jour-là, je n'ai pas su quoi en faire, l'inspiration m'a manqué.

Gréco ne nous a pas réchauffés en cette belle journée d'hiver.

Mais à bien y réfléchir tu n'y es pour rien Tristan, ni toi Andréina, j'avais simplement oublié le principal ce jour-là. Car si j'avais bien chaussé mes bottes, quelle idiote, j'étais partie sans pinceau...

RENTRÉE 2009

Tu m'as rendu indestructible, car grâce à toi je ne finis plus avec moi.

Pablo Neruda

« *Maman, pourquoi tu pleures ? Oh ! Non, ne pleure pas maman...* » et un gros câlin a suivi ces quelques mots de ta sœur, mots qu'elle a si souvent prononcés, face à des larmes que j'ai si souvent versées pour toi.

Oui, je pleure, une fois encore ce 28 septembre 2009 à 8 heures, parce que tu prends pour la première fois, seul, un taxi qui t'emmène vers ta nouvelle école, celle des grands, loin de la maison.

« *Mais non, ma chérie, ne t'inquiète pas, je pleure parce que Tristan part tout seul en taxi, mais ça va aller maintenant...* » Oui, ça va aller parce qu'il y a ta sœur, Tristan, qui est là elle aussi, parce qu'il faut que je pense aussi à elle.

Mais je te vois monter dans ce taxi, et je pense d'abord à toi, je l'avoue aujourd'hui...

Antoine, ton chauffeur, est très gentil et très attentionné, et je te vois partir de chez nous sans appréhension, tu as même le sourire aux lèvres. Tu fais le grand, tu es fier de vivre cette nouvelle expérience, me semble-t-il, mais tout au fond de moi, j'ai ce pincement au cœur parce que tu n'as que sept ans et demi et que tu pars seul pour la journée, à la Classe d'Intégration scolaire qui

t'accueille désormais deux jours par semaine. Et là-bas, Antoine va-t-il penser à t'accompagner dans l'école, à ne pas te laisser seul devant l'école ? Je ne lui ai pas dit... mais il n'est pas bête, il sait bien, il aura compris ce qu'il doit faire avec toi. Mais oui, il aura compris...

Mon grand, je suis du regard ce taxi qui s'éloigne et je distingue à peine le haut de ta petite tête qui a du mal à dépasser de la lunette arrière. Mes larmes disent tout à la fois mon inquiétude de savoir si tu vis bien tout cela, et ma fierté.

À chaque fois que tu es monté dans ce taxi, tu t'es toujours empressé de me dire, avant que la portière claque, « *t'aime maman* », et toutes les fois ma gorge s'est serrée avant de pouvoir lâcher « *moi aussi* ». Cela devait te rassurer et te donner du courage pour la journée, j'imagine.

Quoi qu'il en soit, impossible d'échapper à ce rituel, et difficile de retenir mes larmes.

Pardonne-moi, Andréina...

Mais voilà que la culpabilité me ronge, ce 28 septembre 2009 à 11 heures. Tu es parti et je suis bien, je peux m'occuper de moi, ou de la maison, ou d'autre chose. Je peux me faire plaisir, faire ce que je veux, ou ne rien faire, d'ailleurs, j'ai le choix. Je suis bien parce que tu n'es pas là à me regarder, sans rien faire, parce que tu n'es pas là à ne pas savoir quoi faire et à me solliciter sans arrêt, pour tout et n'importe quoi. Je suis bien parce que tu n'es pas là, c'est tout.

Et je sais que j'ai encore une bonne partie de l'après-midi à avoir le choix, à faire des choses pour moi, jusqu'à ce que tu

reviennes. Quand Andréina est avec moi, ce n'est pas la même chose. Oui, Andréina et toi, vous êtes différents. Quelle découverte ! Elle, même avec moi, sait s'occuper seule, et me laisse donc vaquer à mes occupations. C'est ce que l'on appelle l'autonomie, je crois.

La culpabilité me ronge donc parce que ton manque d'autonomie n'est plus un poids pour moi durant quelques heures, d'autres ont à le gérer, à le supporter. Peut-être est-ce pour cela aussi que je pleure quand tu pars, parce que je sais que je vais être bien, et que j'ai honte.

Mais ce soir quand tu rentreras et que je verrai ta petite tête dépasser à peine des vitres du taxi, que tu essaieras de te lever pour m'apercevoir, je serai heureuse de te voir revenir, de te poser mille questions sur ta journée, auxquelles tu ne répondras pas toujours.

Et je serai heureuse de présenter un visage souriant à ta sœur... qui me sourira à son tour.

LE LOUP ET L'AGNEAU

Ne te lasse pas de crier ta joie d'être en vie et tu n'entendras plus d'autres cris.

Proverbe touareg

Je sors de ma énième réunion te concernant, toi et ta scolarité. Il faut dire qu'elle est complexe cette année. Tu intègres une partie de la semaine l'école du village, et passes l'autre partie dans une école à vingt kilomètres, en Classe d'Intégration scolaire. Ce qui nécessite de faire le point sur ce qui se passe, et de me confronter à tous ces adultes, soucieux de ton bien-être et de la réussite du système. La réunion commence par un rapide tour de table : les deux institutrices qui t'accueillent, celle de la CLIS et celle du village, la psychologue scolaire, le médecin scolaire, ton AVS et l'AVS collective de la CLIS, l'enseignante référente et moi.

Tout ce petit monde se réunit régulièrement pour toi, et pour suivre ta scolarité. Ta scolarité, parlons-en, et nous en avons parlé ce matin-là près d'une heure. Nous avons fixé des objectifs, nous avons bilanté ce début d'année 2009, et je suis ressortie le cœur lourd, la gorge serrée, et les larmes aux paupières, une fois encore.

Que ton temps d'attention soit trop court, que tu n'aies toujours pas l'attitude d'un élève, que tu ne sois pas autonome, je le

savais, on nous le répète depuis cinq ans, depuis tes trois ans en petite section de maternelle à l'école du village.

Mais la nouveauté du jour, c'est que tu sembles être une espèce rare de petit garçon à la force physique anormale, une bête violente et prête à envoyer ta maîtresse à l'hôpital.

Le médecin scolaire ne réagit pas et reste le nez dans ses papiers, seule la psychologue scolaire croise mon regard et semble aussi choquée que moi aux propos de ta maîtresse, ce qui me rassure dans une certaine mesure. Oui, ce jour-là, celle-là même qui est censée t'intégrer dans sa classe « ordinaire » a avoué avoir eu peur que tu lui « *en retournes une* » et, que cela lui fasse « *très mal* » en plus, étant donnée ta force surhumaine dont elle se méfie depuis.

Allons, Tristan, ce n'est vraiment pas bien de faire peur comme ça à une pauvre institutrice sans défense...

J'ai alors ravalé ma salive et attendu quelques minutes avant de prendre la parole afin de répondre et de rassurer ce pauvre petit agneau innocent.

Non, tu n'es pas le grand méchant loup prêt à dévorer féroce-ment sa proie. Ta défense, face à ce cadre contraignant et scolaire dans lequel tu rechignes tant à rentrer, ne saurait être de l'ordre du passage à l'acte physique et violent, non tu n'en es pas là. Et moi je ne t'en crois pas capable, et je l'ai dit. Mais j'ai cru entendre qu'un certain manque d'objectivité m'était reproché, encore. Évidemment...

Franchement, pour qui te prend-on ?

Il n'y a pas grand-chose à dire face à tant d'incompréhension,

il y a juste à essayer de rester calme, de ne pas perdre ses moyens, de ne pas leur donner raison en devenant ce qu'ils veulent que nous soyons : une famille où la violence serait héréditaire, génétique... Le stéréotype de l'enfant trisomique violent devenant le paradigme selon lequel ta maîtresse se mettait à penser. Oui, tous les enfants trisomiques sont violents, la différence ne laissant pas de place à la différence en son propre sein.

Alors, il y a juste à essayer de se dire, encore et encore, que nul n'est méchant volontairement, pas toujours facile, voire souvent difficile.

Finalement, les maîtres sont loin d'avoir tous les savoirs, et ils manquent le plus souvent de cette connaissance de l'enfant différent qu'ils ont en charge. La faute à qui ? C'est un autre débat. Mais ils doivent savoir combien cette ignorance les rend « méchants » et engendre peine et colère chez les parents de ces enfants différents, et, très certainement aussi, chez ces enfants eux-mêmes.

Mais je fais le pari qu'il y a des maîtres qui savent qu'ils ne savent pas, et chez qui le bon sens pallie l'ignorance, pour la rendre inoffensive. Je fais le pari qu'il y a des maîtres pour qui la différence est juste autre, sans être bonne ou mauvaise, et qui prennent le temps d'apprendre de l'enfant même qu'ils ont en charge, parce qu'ils savent que c'est de lui qu'ils apprendront le mieux. J'ose espérer qu'il est des maîtres qui prennent le temps de parler aux parents de ces enfants différents, afin de leur poser les questions qui mettront la plupart du temps un terme à leurs *a priori*, qui feront tomber leurs fausses croyances. Des maîtres

qui oseront dire qu'ils ne savent pas. Car il n'est d'ignorance plus pernicieuse que celle qui s'ignore elle-même.

C'est sûr, à croire que l'autre est violent, peut-être finit-il par le devenir, et les *a priori* laissent alors place à une réalité que l'on aura soi-même provoquée.

Alors, je me demande sincèrement, au moment où j'écris ces lignes, lequel des deux, en cette année 2009, aura été le plus violent envers l'autre : toi, Tristan, ou ton institutrice ?

Lequel des deux aura fait le plus de mal à l'autre ? Dans cette longue histoire, qui aura tenu le rôle de l'agneau et qui celui du grand méchant loup ?

Peut-être que la violence, comme l'ignorance, n'est pas toujours là où on l'attend...

Le trisomique et le philosophe.

J'ai fait un rêve...

*La vérité du secret numéro un de Blaise c'est que c'est le poussin
qui porte le masque de Blaise qui devient Blaise.*

Claude Ponti

- Ce qui me gêne, c'est ce masque. Je ne peux pas l'enlever, et les autres me regardent. Ils se moquent de moi.
- Veux-tu me rappeler ce qu'est un masque, mon petit ?
- Eh bien, c'est quelque chose que l'on se met sur le visage, pour se cacher. Pour une fête par exemple.
- Pour se cacher ? Pourquoi les gens voudraient-ils se cacher, pour une fête ? Je ne comprends pas bien, pourrais-tu m'expliquer cela ?
- Parce que pendant une fête les gens veulent s'amuser. Ils sont contents et ont envie de rire. Alors ils se mettent un masque, de clown par exemple, pour faire rire les autres. Et les autres, eux, mettent un autre masque, d'animal par exemple, comme cela tout le monde rit de voir les masques des autres. Et ainsi les gens passent un bon moment ensemble.
- Si je t'ai bien compris, mon petit, le masque c'est quelque chose que l'on se met sur le visage pour faire rire les autres, afin de passer un moment agréable.

- Oui, c’est à peu près cela.
- Alors tu devrais être plutôt fier de ton masque, grâce à toi les gens qui te croisent passent un bon moment à rigoler, comme dans une fête!
- Mais non! Ce n’est pas pareil, vous ne comprenez pas! En me voyant, les gens rient, certes, mais pour se moquer. C’est un rire méchant, pas un rire de fête, ce n’est pas un rire de bon moment passé ensemble.
- Peux-tu m’éclairer, petit clown?
- Dans la fête dont je parle, où les gens sont venus masqués, tout le monde rit de tout le monde. Dans mon cas, je suis le seul à porter un masque, et tout le monde rit de moi.
- Et toi, que fais-tu donc?
- Moi, je pleure...
- Ah! Mais alors, n’est-ce pas parce que ce n’est pas vraiment un masque que tu portes? Les gens qui se masquent le font de leur plein gré, parce qu’ils le veulent bien. Quand ils en ont assez, ils enlèvent leur masque et sortent de la fête. Toi tu ne choisis pas de le porter ou de l’enlever ce « masque », c’est ton visage qui est comme cela. Tes yeux ne sont pas maquillés : ils sont le miroir de ce que tu es au fond, quand on regarde bien tes yeux bridés on voit ton âme. Et ceux qui rient en te voyant s’arrêtent à ce que tu parais être, un petit clown aux yeux bridés. Ils ne voient pas bien, ils ne prennent pas le temps d’arriver jusqu’à ton âme. Les gens sont souvent trop pressés, vois-tu, trop pris par leur propre vie, et aveuglés par leurs peurs. Alors que pour te connaître vraiment, il faudrait prendre son temps. L’âme ne transparaît pas au premier coup d’œil, elle se dévoile.

– Mais alors, si je vous ai bien compris, on peut dire de l'âme qu'elle se démasque elle aussi?

– C'est un peu cette image que l'on peut prendre, oui.

– Mais vous disiez que je ne portais pas de masque? Je ne comprends plus très bien...

– J'ai dit que tu n'as pas choisi de mettre ou d'enlever ton masque. Par contre c'est bien un masque dans le sens où il y a bien quelque chose à découvrir derrière.

– Mais alors ce sont les autres qui doivent le faire, et ainsi ils ne se moqueront plus de moi, s'ils prennent le temps de regarder derrière ce masque qui n'est autre que mon propre visage. C'est cela?

– Oui! Tu as compris merveilleux petit clown, c'est cela. Dis aux autres de te démasquer, aide-les à le faire! Toi tu ne peux pas l'enlever, ton masque, mais laisse transparaître ton âme, et que la fête commence!

– Moi je sais ce que j'ai à y gagner, mais eux, qu'ont-ils à y gagner, à me découvrir?

– Nul n'est méchant volontairement. Toi tu y gagneras des relations, leur sympathie, et eux aussi ils ont tout à y gagner : le savoir, la vérité, sur ce que tu es. Et aussi ta sympathie, et toutes les belles choses que tu pourras leur donner.

Eux aussi ont un masque idiot et risible à perdre, celui de l'ignorance. Finalement, si tu voulais, tu pourrais aussi rire avec eux, vous portez tous un masque, qui cache la vérité de votre être véritable. Mais tu as peut-être un avantage sur eux maintenant : toi tu sais que tu es masqué, mais eux? Savent-ils qu'ils ressemblent à des bêtes?

LE CLOWN ET LA BÊTE

La force ne vient pas des capacités physiques. Elle vient d'une volonté invincible.

Mahatma Gandhi

Tu vois au fond, mon fils, le philosophe avait raison... Nul n'est méchant volontairement. Ton père m'a souvent dit, comme pour me rassurer qu'il t'apprendrait à distribuer des beignes, pour faire face à ceux qui rient de ton masque, qui ne prennent pas le temps ni la peine de voir vraiment ce que tu caches. Ton père ne veut pas que tu deviennes leur souffre-douleur, parce que ta souffrance est la nôtre.

Le clown aussi a le droit de ne pas être que triste, ou drôle, lui aussi peut-être méchant. Mon petit clown, toi aussi tu as le droit de ne pas tout savoir, de ne pas tout avoir compris des motivations des autres. Et ce que voulait ton père, au fond, c'est seulement que tu aies la force de te défendre.

Mais sache qu'à chaque fois que tu choisiras la violence, tu choisiras de porter un masque qui fera peur, ce qui mettra un peu plus de distance entre toi et les autres. Tu leur donneras raison : il n'y a rien à découvrir derrière ce masque de mongolien, penseront-ils. Il est bête et méchant. En choisissant de t'éloigner de ta vraie nature, tu t'éloigneras un peu plus des autres. Si la violence physique est une force, elle a aussi ce défaut : elle fait peur, et mal. Qui a envie d'avoir peur, et mal ?

Le plus difficile est certainement de trouver un équilibre, une force qui ne fasse ni peur ni mal. Mais ton père avait raison sur ce point, tu dois trouver une force, ta force, celle qui te permettra d'exister sans te porter préjudice. Celle qui t'aidera à nouer de vraies et belles relations avec les autres, pour avoir une vie épanouie et heureuse.

Jusqu'à présent, tu as pris le parti du clown, du vrai clown. Quitte à choisir un masque pour cacher tes yeux bridés et ta tête trop ronde, tu as choisi de porter un gros nez rouge. Certainement parce que tu en as marre parfois d'être un clown malgré lui, tu fais le clown, tu décides de nous faire rire.

Combien de fois ne t'es-tu pas « donné en spectacle », au sens positif du terme, devant famille et amis ? Oui parce qu'il y a bien un sens positif à cette expression, même si nous avons tendance à reprocher souvent à nos enfants de se « donner en spectacle », et nous y mettons alors une connotation toute négative.

Toi ce que tu aimes par-dessus tout, Tristan, c'est donner un spectacle, offrir tes talents d'artiste à l'assemblée et recevoir applaudissements et reconnaissance en retour. Tu aimes offrir tes rires, et constater qu'ils nourrissent les nôtres. Alors tu fais le chef d'orchestre, le chanteur, le clown, et nombre de balades en forêt, de pique-niques, ou de simples soirées se transforment soudain en spectacle que tu mènes d'une main de maître. Là tu n'as plus besoin de personne, et tu finis par te courber devant la foule en délire qui crie « *bravo ! Tristan* », et par remercier main sur le cœur.

Et voilà ! Le tour est joué ! Tu fais ton show, et tu deviens, enfin, acteur de la fête, tu ris avec nous. On ne rit plus de toi, mais avec toi. Les rires méchants deviennent des rires de joie, tout a changé en un tour de main, ou de chant. Tu montres tes dents non plus comme un chien enragé prêt à mordre, mais comme un clown qui rigole. Avec tes rires, la peur des autres s'en est allée avec leur ignorance, parce que tu as montré ton vrai visage au fond...

Bravo ! Mon fils ! Tes larmes cessent de couler et laissent place aux miennes, je ne pleure plus parce que le clown est triste, mais parce qu'il rit et que ça me fait rire. Larmes de joie, et d'amour aussi. Si tes peines sont les nôtres, tes joies le sont aussi.

Toi tu l'as comprise, tu l'as sentie, et tu l'as trouvée ta force, celle qui te fera déplacer des montagnes, et qui te permettra d'être heureux, tout simplement.

En scène ! Je suis fière de toi, l'artiste !

Par contre, si tu pouvais changer de registre en matière de goûts musicaux, nous t'en serions tous vraiment reconnaissants. Les chœurs de l'Armée rouge résonnent dans la maison depuis une dizaine d'années (j'en profite pour remercier ici ta grand-mère qui avait eu la bonne idée de nous en rapporter l'intégrale après un de ses voyages à Moscou...). Il y a, depuis, un lien particulier entre toi et les interprètes de *Kalinka*. Il n'y a rien à comprendre. C'est ainsi !

GRAND-PETIT-FRÈRE

*Pour longue et compliquée que soit ta destinée,
elle comprend en réalité un seul moment : celui où tu sais à jamais qui tu es.*

Jorge Luis Borges

Le matin, c'est bien souvent la course pour vous habiller, vous faire déjeuner, vous déposer tous les trois à l'école et être à l'heure à mon travail ! Alors combien de fois Andréina a dû le comprendre, ou plutôt le sentir, et t'a-t-elle aidé à prendre ton petit-déjeuner, pendant que moi je me préparais à la hâte, tout en changeant et habillant la toute dernière à qui je devais encore donner son biberon.

« *Maman, j'ai fait des tartines à Titou !* » Quoi ? Des tartines, avec un couteau, et en coupant du pain ? « *Oui oui ! Et il a tout mangé !* » Ah ! À huit ans tu avais mangé, Tristan, toutes les tartines que ta sœur de trois ans ta cadette, avaient préparées pour toi... avec un couteau... Et la cuisine ne se transforma pas, ni ce jour-là ni ceux qui suivirent, en une scène de massacre à la tronçonneuse...

Tu as une petite sœur qui a pris soin de toi comme une grande.

Après les tartines, elle t'aidait souvent à enfiler tes chaussettes, mettre ta veste et remonter cette fichue fermeture Éclair que tes petits doigts malhabiles n'arrivaient pas à saisir. Dis-lui merci pour moi, Tristan, merci de t'avoir aimé aussi fort à

travers tous ces gestes du quotidien. À travers tous ces gestes d'amour, au fond.

Mais toi, le grand-petit-frère, ce jour d'avril 2011, tu m'as rendue fière de toi, comme j'avais pu être fière de ta sœur un an auparavant. Parce que ce jour-là, tu t'es comporté en vrai grand-frère que tu es.

En effet, ce jour-là, âgé de neuf ans, tu as accompagné ta plus petite sœur de dix-huit mois, seul, à l'aire de jeux non loin de la maison. Je vous entendais, alors j'ai laissé faire, anxieuse, mais consciente que c'était important pour toi de pouvoir être celui que tu es, les occasions ne sont pas si nombreuses de nous le montrer. Tu étais si fier d'être le grand qui prenait des responsabilités.

Une demi-heure après l'avoir portée, aidée à monter sur le toboggan et avoir joué avec elle tout simplement, tu es revenu jusqu'à moi, ta main forte de grand garçon tenant sa petite menotte si fragile.

Je t'ai vu alors tel que tu es, et seras toujours, en cette belle journée de printemps 2011 : un grand-frère responsable de sa petite sœur, qui sait demander de l'aide quand il en a besoin, et apporter la sienne quand il le peut.

Maintenant, avec deux petites sœurs, tu auras tant d'occasions de montrer à nouveau qui tu es, un grand-frère aimant, attentionné et responsable, bien que trisomique. Et je tâcherai de ne pas tomber dans le piège de la peur qui m'empêcherait de te laisser faire...

Un an après ma séparation d'avec ton père, Tristan, tu m'as rendue fière de toi, fière de voir qu'à ton rythme, tu deviens ce

que tu es. Et devenir ce que l'on est, ce n'est pas donné à tout le monde, mais toi tu es exceptionnel et tu y parviens, parce que rien de superflu ne t'embarrasse dans cette quête inconsciente.

Tu vas à l'essentiel, toi, mon fils que j'aime. Alors je me dois de ne pas y aller par quatre chemins moi non plus, et je te dirai simplement, pour clore ce chapitre, « MERCI ! »

Tu sais, depuis un an, c'est le premier chapitre que je réécris. Je n'avais plus envie... Alors merci aussi parce que cet amour que tu as crié si fort en tenant la main de ta petite sœur a fait écho dans ma tête, et dans tout mon corps, et me fait ainsi reprendre ma plume, pour écrire à quel point je l'aime ce fils extraordinaire que tu es.

Tu es aussi le seul garçon pour trois filles désormais, mon grand, va falloir sérieusement assurer en continuant sur la voie que tu as empruntée. Et puis être patient surtout.

Un pas après l'autre, sans nous précipiter... Et nous finirons toujours par atteindre nos buts.

QUAND LES ENFANTS PORTENT LEUR MÈRE...

*Penchez-vous sur votre douleur comme sur un enfant
que vous voudriez doucement réconforter.*

Jack Kornfield

« *Ce sont vos enfants qui vous sortiront la tête de l'eau !* » Mais moi, docteur, vous comprenez bien que je ne m'en sors pas avec mon bébé de deux mois, mon fils handicapé, et ma fille qui me demande dès que je m'éloigne à plus de dix mètres « *tu vas revenir, maman ?* »... Je ne vais pas bien, et je ne vais pas m'en sortir, docteur, seule avec eux. Vous comprenez ? Il faut m'aider !

Ce pédiatre, le docteur G., qui m'avait reçu ce mois de janvier 2010, m'avait prédit que ce serait vous, mes enfants, qui me sortiriez la tête de l'eau. Mais moi je venais justement pour lui dire que je ne m'en sortais pas avec vous, alors que pour la deuxième fois de ma vie, j'avais juste envie de me prendre la tête dans les mains, et de disparaître, comme ce fameux dimanche 7 avril 2002... Moi je le consultais justement pour lui dire que c'en était trop. Vous étiez bien là, bien trop présents alors que moi je n'existais plus qu'à moitié... Et lui n'avait rien trouvé d'autre à me répondre que de me prédire que je m'en sortirai grâce à vous. Encore un médecin qui n'avait rien compris, bon sang, mais ils sont tous pareils dans la profession ?

Il a eu raison, pourtant, le docteur G., pédiatre proche de la

retraite et c'est moi qui me suis trompée, je n'ai pas compris tout de suite comment vous alliez pouvoir opérer le sauvetage de votre mère en plein naufrage.

Mais sachez que c'est bien vous, mes enfants, qui m'avez sorti la tête de l'eau. Le quotidien me l'a fait comprendre, celui-là même que j'étais incapable d'assumer alors.

Il a fallu vous nourrir chaque jour, et me lever pour toi Romane toutes les nuits pour te donner ton biberon (parce que pour les montées de lait, je n'ai pas su faire), et pour changer tes couches aussi. Il a bien fallu encore continuer à faire des courses, assurer les rendez-vous chez les professionnels pour toi, Tristan, qui avait à l'époque deux séances d'orthophonie et une de psychomotricité par semaine. Il a bien fallu t'emmener à l'école, Andréina, et assurer les rendez-vous avec la maîtresse qui avait aussi des choses à me dire sur ta scolarité. Il a fallu laver vos vêtements, vous raconter des histoires le soir, pour apaiser votre chagrin, et vous rassurer en continuant la routine du quotidien. Parce qu'elle rassure drôlement la routine, quand tout fout le camp...

Alors oui, grâce à vous, mes enfants, j'ai sorti la tête de l'eau, je ne me suis pas noyée complètement. Parce que je devais être là, pour vous, parce que vous aviez besoin de moi. C'est votre besoin de vivre qui m'a permis, à moi, de survivre.

Les médecins ont parfois les mots qu'il faut.

Loin d'être un poids supplémentaire à mon chagrin, bien accrochés à moi mes enfants ne furent rien d'autre que trois petits ballons gonflés à l'hélium qui me soulevèrent doucement et me permirent, au cœur de la tempête, de garder le cap.

AYONS CONFIANCE !

Porte tes yeux sur ton ignorance et mille connaissances te seront données.

Faouzi Skali

À huit ans, Tristan, tu portais toujours des couches la nuit. Ce fut déjà un tel effort pour que tu sois propre le jour, pour le reste... La tâche me semblait impossible. Taille trois, taille quatre, taille cinq, puis six, je ne sais plus jusqu'où nous sommes allés... Jusqu'au bout ! « *Vais-je devoir acheter des couches adultes ?* » La question me taraudait, mais tant que ça allait avec celles que je trouvais encore au rayon bébé, je me résignais à te mettre une couche tous les soirs, « *de toute façon je n'ai pas le choix* ».

Pourtant, avoir un petit gars qui ne porte plus de couches la nuit, c'était le rêve ! Je me suis alors lancée dans des recherches sur Internet, pour y trouver des solutions, des systèmes D parentaux. L'idée que le rêve devait devenir réalité faisait son chemin... Et toi, pendant ce temps, tu déchirais les couches les unes après les autres, de plus en plus souvent. Nous étions arrivés au bout du bout, les fabricants ne pensent pas aux enfants anormaux. Et quand nos enfants ne sont pas dans la norme, Monsieur Pampers, comment fait-on ? On fait pipi au lit, toutes les nuits...

Alors on a essayé. Les couches ne te vont plus, mon petit gars ? Tu dois arrêter de pisser, maintenant. Tu n'as pas le choix. Plus de couches ! Tu as continué à pisser sous les étoiles et les

paquets de lessives ont remplacé les couches-culottes.

Moi, dans ma tête, je n'y croyais de toute façon pas. Je savais que tu échouerais. Je ne te l'ai pas dit (tout de même !). Mais tu as dû l'entendre malgré tout.

Internet n'apportant pas de solution à tous les problèmes, je me suis résolue à rouvrir dans mon budget une ligne « couches-culottes », voire à augmenter ce budget, puisqu'un soir sur deux, deux couches étaient nécessaires.

Quant à l'épisode intermédiaire consistant à utiliser des couches adultes, hors de prix, il s'est aussi soldé par un échec : trop grandes celles-là ! Dur d'être entre deux tailles !

Et puis tu as eu huit ans et onze mois, et j'ai découvert que les Fleurs de Bach pouvaient guérir de l'énurésie chez l'enfant. Et si ce cher docteur Bach avait, lui, pensé aux enfants hors normes ? Je tente, évidemment : « *Un flacon de Millepertuis en Fleurs de Bach, s'il vous plaît Madame la pharmacienne.* »

L'espoir qui renaît, dans ma petite tête de mère désespérée de nuits sèches avec un simple pyjama. Des nuits normales. Il fallait être convaincante, alors je t'ai parlé, mon grand : « *Tu as neuf ans bientôt, et à neuf ans, Tristan, un garçon ne met plus de couches pour dormir. Et puis, il n'y a plus de couches à ta taille. Alors je vais t'aider en te donnant des petites gouttes magiques, et pour tes neuf ans on enlèvera les couches, car tu seras grand.* » Nous avons un mois pour gagner le pari !

Nous l'avons tenté, à coup de petites gouttes de millepertuis et d'une bonne dose de confiance. Oui, parce que loin d'être sous pression, comme pour la première tentative, et donc de t'impo-

ser une contrainte, je t'ai tout simplement fait confiance, je me suis fait confiance. Je me sentais prête à entrer dans la bataille cette fois-ci, je savais que ça marcherait, que toi et moi, réunis, nous en étions capables. Et je te l'ai clairement dit, cette fois-ci, que j'y croyais.

La solution que je cherchais à l'extérieur depuis quelques années était en fait en moi, noyée dans un flot de colère. Colère vis-à-vis de Google, même pas capable de me trouver une solution à l'encontre de Monsieur Pampers, inventeur sans âme. Et colère surtout envers ce sale chromosome surnuméraire basé sur la vingt et unième paire de tes gènes et qui te condamnait à vivre comme un bébé malgré tes huit ans. Et enfin, et bien sûr, colère envers moi-même, mère nullissime... Ma colère n'était autre qu'une colère à l'encontre de la vie elle-même, au fond, colère vaste et puissante.

Mais la confiance a crié plus fort, dans un ultime soubresaut, et m'a exhortée en ces termes : « *Aie confiance !* »

À neuf ans et quelques semaines, je ne sais plus très bien et peu importe, tu dormais comme un grand, que tu étais. Sous les étoiles, et bien au sec. Avec un simple pyjama. Était-ce la magie des gouttes de Millepertuis, ou de la confiance que je t'ai accordée ? Ou de celle que tu t'es accordée à toi-même ? C'est à coup sûr une mystérieuse alchimie qui aura opéré alors, et permis à une mère d'être fière de son fils trisomique, à ce fils d'être fier de lui, et à ces deux-là de goûter à la force de la confiance.

Et au rêve de devenir réalité...

LAISSER BRILLER LE SOLEIL

Je ne viens rien résoudre.

Je suis venu ici pour chanter et pour que tu chantes avec moi.

Pablo Neruda

Gérer, penser à tout, au temps qu'il va faire pour ne pas oublier la veste de pluie dans le sac des enfants, au rendez-vous pour changer les lunettes de Tristan, à celui chez le dentiste parce qu'il a une dent qui pousse là où il ne faut pas... Penser à tout et surtout au tube de colle de sa sœur que la maîtresse lui réclame depuis deux semaines, et puis au cadeau d'anniversaire de la copine pour samedi prochain. Et ressasser les démarches auprès de la MDPH pour une prise en charge en équithérapie, et penser à mon rendez-vous chez le coiffeur mardi prochain entre quatorze et quinze (c'est mon seul créneau de libre, pourvu qu'il y ait de la place !)...

Gérer, ressasser, sans rien oublier. L'emprise du mental me projette souvent dans l'avenir, me fait anticiper des problèmes qui n'arriveront peut-être jamais. Mais y penser, au cas où. Elle me fait aussi stagner sur une question passée, parfois résolue, mais toujours culpabilisante (mais pourquoi suis-je partie ce matin en criant pour rien après les enfants ? Ce soir je fais des crêpes en rentrant, avec la fameuse pâte à tartiner pleine d'huile de palme, tant pis !...). L'emprise du mental empoisonne le présent.

Cela ne sert pourtant à rien de crier avant d'avoir mal, ni après avoir eu mal, mais rien n'y fait et le mental fait son œuvre, remplit inexorablement sa tâche en rajoutant des couches émotionnelles, en échafaudant des montages intellectuels à un état de fait qui n'a à être vécu que pour ce qu'il est.

Alors la question se pose quand un peu de recul vient enfin me sauver de la folie : de Tristan ou de moi, qui est la personne handicapée mentale ? Il l'est par défaut, je le suis par excès, mais il réussit là où la plupart des gens sans handicap mental échouent.

Ce soir-là, il y avait un spectacle, un gars qui reprenait des chansons de variété française. Je savais que ça plairait aux enfants, mais j'ai hésité. Devais-je y aller ? C'est ton comportement qui m'a fait douter, Tristan. Saurais-tu te tenir correctement ? Je ne voulais pas de crises devant tout le monde, pas de fête qui tourne à la soirée galère. Alors ? Et pourtant il fallait positiver, ne pas toujours imaginer le pire, projeter quelque chose qui ne se passerait peut-être pas. Ne pas s'empêcher de faire de belles choses sous prétexte qu'elles pouvaient devenir moches.

Tu aimes tant la musique, les chansons, les spectacles vivants, il y avait là une occasion à ne pas laisser passer, un point c'est tout.

Puis la musique et les chansons nous ont rempli les oreilles, et toi tu avais les yeux qui brillaient, tu étais là, assis à côté de tes sœurs, tu étais aussi sage qu'elles, et tu applaudissais de toutes tes forces avec elles. Pour moi le spectacle était merveilleux, tant celui qui se jouait devant moi que celui que vous me donniez à voir tous les trois.

Et puis, soudain, tu t'es levé ! « *Assieds-toi Tristan ! tu vas gêner les gens !* » Tu t'es mis debout, et, en bon trisomique qui se respecte, doublé d'une tête de mule, tu as levé les bras, et tu t'es mis à gigoter dans tous les sens, comme pour gêner un peu plus les gens. Catastrophe ! Je le savais, j'avais raison, la galère commence, je me suis sentie gênée vis-à-vis des autres. Tes sœurs étaient mal à l'aise aussi, normal, puisque je l'étais. Pour une fois que je te demandais de baisser les bras, tu ne l'as pas fait... Il est vrai que ce n'est pas dans tes habitudes...

Tu ne m'as donc pas écoutée, tu t'es juste un peu écarté, comme pour ne plus m'entendre du tout, et tu t'es mis à... danser ? Oui, tu as cessé de gigoter et tu as dansé, en suivant une chorégraphie tout droit sortie de ton cœur. Tout ton corps s'est mis à bouger au rythme de la musique, tu faisais attention aux mouvements de tous tes membres, de tes bras et de tes jambes, tu regardais tes mains et tes doigts, tu étais habité par la musique. Tu habitais ton corps. Et les gens ? Tu ne les as pas gênés, et réciproquement. Ils regardaient tantôt le chanteur, tantôt le danseur, et ils trouvaient peut-être que vous alliez bien ensemble ! Et moi, je me suis détendue, mes épaules se sont relâchées, les yeux de tes sœurs se sont remis à briller. Un vrai beau spectacle en somme. Même le chanteur te regardait en souriant. Tu n'as gêné personne, ou alors je n'ai rien vu (et c'est cela l'essentiel). Tu as juste vécu le moment présent pleinement, sans peur, sans honte, tu as fait voler en éclats les sacro-saintes barrières sociales que j'avais érigées autour de nous depuis le début de la soirée. Depuis des années en fait. En communion avec toi, le chanteur est venu tout près, a passé une main derrière ton épaule, et a chanté

ce passage d'une chanson de Goldman : « *Je voulais simplement te dire, que ton visage et ton sourire, resteront près de moi, sur mon chemin. Te dire que c'était pour de vrai, tout c'qu'on s'est dit tout c'qu'on a fait, que c'était pas pour de faux, que c'était bien !* » Incroyable coïncidence ? Incroyable moment, incroyable soirée, une étoile de plus est venue briller ce soir-là au milieu de ce spectacle... C'était toi ! Oui tu as brillé ce soir-là, Tristan, tu as rayonné, petit soleil, et illuminé tous ceux qui ont bien voulu te voir, te regarder, vraiment. Dont tes sœurs et moi. Tu dégageais une telle joie que tu ne pouvais que la répandre autour de toi, et remplir nos cœurs de la même chaleur dont était rempli le tien. Ce soir je t'ai vu comme un petit Bouddha, éclairé, et éclairant un chemin où la simple joie d'être là suffit au bien-être.

Si j'avais laissé mes peurs l'emporter en faisant le choix de ne pas aller à cette soirée, je serais certainement passée à côté de ce beau spectacle, de cette belle leçon de vie. Nous serions passés, tes sœurs et moi, à côté de ce moment magique. Et je ne t'aurais pas permis, à toi, de nous montrer que tu pouvais être bien autre chose qu'un fils gênant, qu'un frère pénible qui n'avait pas sa place au milieu de la fête. Non seulement tu avais ta place comme spectateur au milieu de cette fête, mais tu y as pris ta place comme acteur, évidemment l'occasion était trop belle. Et tu lui as ainsi donné un sens nouveau, une dimension originale. À dix ans, tu as ouvert mon cœur. Tu m'as transmis tant de choses en dansant. Tu m'as en fait simplement dit que tu étais vivant et que tu aimais la vie, qu'il ne fallait plus que je m'inquiète à ce sujet. Tu as dansé ta joie d'être vivant. Tu

m'as donné envie de prendre tes deux sœurs par les mains et d'entrer dans la ronde avec toi, ce soir-là, mais aussi pour le reste de notre vie.

Tu m'as aussi fait comprendre que nous ne sommes heureux et pleinement nous-mêmes qu'en lâchant prise, qu'en démolissant nos barrières, qu'en envoyant valser nos peurs qui nous immobilisent et nous empêchent de danser. Toi, Tristan, tu vis sans barrières, sans chaînes ou si peu, tu es donc plus à même de vivre dans *l'ici maintenant*, de lâcher prise, parce que tu as si peu à lâcher. Toi, Tristan, tu sais vivre dans la joie, plus souvent que nous, prisonniers que nous sommes de nos chaînes. Et te voir ce soir-là m'a permis de comprendre que le bonheur est vraiment là : il n'y a rien de particulier à savoir, ni à penser, ni à projeter, pour le goûter... il n'y a rien d'autre à faire qu'à laisser faire...

Les choses les plus simples sont les plus difficiles à trouver, précisément parce qu'elles sont trop simples pour nos cerveaux torturés si occupés à rechercher la complexité tout le temps.

Alors, qui de nous tous sont les plus handicapés ? Tous ces gamins différents si enclins à goûter le bonheur parce qu'ils savent habiter leurs corps meurtris et malhabiles ? Ou nous autres gens normaux, terrifiés à l'idée d'être jugés dès que nous nous levons ?

Mon fils est handicapé mental, mais j'ai bien ce sentiment étrange, parfois, que c'est moi la personne handicapée, celle que son mental empêche de danser librement, et, au fond, d'être heureuse.

Et ce soir-là, comme pour clore cette belle soirée, tu m'as dit en te couchant : « *Bonne nuit, Fleur* »...

Bonne nuit *Fleur* ?... Je réfléchis, je ne comprends pas tout de suite...

Décidément, tu auras été d'une justesse et d'une spontanéité étonnantes jusqu'au bout de cette merveilleuse soirée. « *Oui, c'est ça Tristan, je suis ta fleur, et toi mon soleil, en rayonnant tu me nourris et tu me fais grandir... Bonne nuit mon soleil.* »

Et nous nous sommes souri, avant de fermer les yeux pour poursuivre paisiblement notre rêve.

SA PLACE EST DANS LA VIE

Ils couperont toutes les fleurs, mais ne pourront arrêter le printemps.

Pablo Neruda

Je dois le titre de ce chapitre à l'ouvrage de Nicole Lacroix qui a témoigné de son parcours aux côtés de son mari et de ses trois enfants, dont Pierre, porteur d'une trisomie 21. C'est le premier livre-témoignage que j'ai lu sur le sujet, Tristan devait avoir deux ou trois ans. Pierre lui en avait dix-huit ! Et ce livre m'a donné espoir, d'abord à la lecture du sous-titre « *Parcours d'un enfant aux capacités cachées* », et puis à celle de ces quelques mots prononcés au tout début « il peut ».

Tristan était encore tout petit. Qu'allait-il devenir ? Quel enfant, quel adolescent et quel adulte serait-il ? Je n'avais que les mots de ce grand médecin (dont j'ai oublié le nom, tiens donc...) pour m'aider à comprendre « ce sont des enfants affectueux et très sensibles ». C'est bien peu pour une mère qui vient de mettre au monde un enfant différent... Et puis j'ai lu *Sa place est dans la vie* et j'ai compris l'essentiel, à savoir que tout était possible ! Que les portes n'étaient pas aussi hermétiquement closes que ce qu'on avait bien voulu me laisser entendre. À moins que ce soit moi qui l'aie compris ainsi, mais la faute à qui ?

En écrivant à mon tour, je repense à cette première lecture et avec mes quelques années d'expérience, j'éprouve le sentiment

d'un paradoxe à propos de ce titre.

Oui, la place de Tristan est dans la vie, parce qu'il a cette capacité extraordinaire de vivre pleinement, de goûter plus souvent et plus facilement que nous autres, « *bisomiques* », le moment présent. Mais en même temps il doit se la créer, plus que qui-conque aussi, cette place dans la vie, dans notre vie, à nous, personnes ordinaires. C'est comme si cette faculté d'être dans la vie même, dans l'ici maintenant, était précisément ce qui faisait sa différence à mon fils différent. Comme si cette aptitude merveilleuse de vivre la vie dans sa simplicité, dans sa pureté, devenait son handicap même.

Que les différences, les fêlures, soient un trésor qui brille intensément, je le découvre au quotidien depuis des années, et j'essaie de me le répéter tel un mantra, dès que les nuages deviennent trop épais pour laisser passer les rayons du soleil...

Mais ce que je comprends aussi désormais, c'est que pour qui est habitué à marcher sur une route sans aspérités et bien plate, bien propre, il devient difficile de cheminer sur un sentier de randonnée caillouteux et boueux. Et plutôt que de s'émerveiller sur la multitude de fleurs qui poussent le long de ce sentier, on fulmine sur les bosses et les trous qui nous empêchent d'arriver plus vite au sommet. On ne voit pas les fleurs lorsque le but est simplement d'avancer pour arriver quelque part, au mieux on les ignore, au pire on les piétine parce qu'elles n'ont pas leur place sur notre route. Et pourtant ne suffit-il pas de changer de but, de réviser ses objectifs ?

N'avez-vous jamais remarqué comme la nature reprend ses

droits sous l'asphalte ? Moi je l'ai remarqué lorsque la vie me laisse l'opportunité d'aller courir une heure, et de détendre mon corps et mon cerveau quand la tension devient trop forte, ou avant qu'elle ne le devienne. Eh bien, j'ai remarqué que des fleurs arrivent à percer le bitume sur le bord des routes. Oui ! Le bitume se fend et n'a pas d'autre choix que de laisser sortir la fleur qui le malmène !

La fleur que l'on a tenté d'étouffer sous des tonnes de goudron afin de rouler plus vite refait surface, parce que sa place est bien là, dans la vie.

ADOLESCENCE QUAND TU NOUS TIENS

*N'oubliez pas que la terre se réjouit de sentir vos pieds
et que les vents joueraient volontiers avec vos cheveux.*

Khalil Gibran

Les douches ne sont plus tout à fait les mêmes depuis que tu te transformes physiquement. Maintenant tu te regardes et tu me dis « *Maman regarde!* » Même au petit coin, je t'entends parler tout seul, de (ou à...) tes parties intimes. C'est normal, tu grandis...

Mais ce qui me fait le plus plaisir, c'est que tu répètes aussi, depuis quelque temps « *Casse les couilles!* » J'entends d'ici les critiques. Oh ! Quel enfant mal élevé ! Mais quelle mère suis-je ? Quelle horreur, quelle honte ! Et pourtant oui, j'ai été heureuse de t'entendre dire cela la première fois. Juste parce que ça veut dire que tu grandis, que tu es dans le processus normal de la vie malgré ta trisomie. Que tu es un ado normal, un rebelle quoi ! Et moi, je veux un rebelle à la maison, je veux bien que mon ado différent m'envoie bouler pour rien, juste parce que je lui demande de passer à table alors qu'il est devant son ordinateur et que ce n'est pas le moment de le déranger, ou parce que je lui demande de se couvrir parce qu'il sort en tee-shirt quand il fait froid. Je veux bien cela parce que la différence s'estompe, pour laisser place à une situation ordinaire. Et puis parce que moi

aussi je pourrai me plaindre auprès de mes copines : « *Oh ! Là là ! Qu'est-ce qu'il est pénible en ce moment mon ado !* » Je pourrai me plaindre enfin d'autre chose que de tes séances d'orthophonie auxquelles tu ne veux plus aller, de tes difficultés rencontrées à l'I.M.E. pour toute la partie scolaire, des paroles blessantes de la psy qui m'a lâché il y a deux jours que tu n'apprendrais probablement jamais à lire... Bref, je pourrai me plaindre moi aussi de futilités et me fondre dans la masse...

Je crois quand même, pour rétablir un peu la moralité, et la normalité, que je t'ai grondé la première fois que je t'ai entendu crier : « *Casse les couilles !* » Enfin ! Tristan ! On ne parle pas comme cela. Tu sais que ce n'est pas très joli ce que tu viens de dire là. Et enfin, argument imparable : « *Je ne suis pas ta copine !* » Au fond de moi, je n'étais pas très convaincue, et certainement pas très convaincante dans le rôle de la mère qui sermonne, que j'ai endossé pour le principe. Un peu de sérieux tout de même !

Mais tant pis, parce que tu m'as vraiment fait plaisir, cette première fois-là, je pense même que j'ai dû esquisser un sourire au son de ces quelques mots ! D'abord parce que techniquement c'était très bien dit, une articulation parfaite, et quand on connaît tes difficultés de diction, c'est une sacrée performance ! (Certes, il faut que j'apprenne à faire la différence entre le fond et la forme, mais un minimum d'objectivité pour cela est nécessaire, et vous aurez compris que j'en manque a priori parfois...) Et ensuite parce que tu m'as renvoyé l'image d'un ado presque parfait, un comme j'aimerais en avoir à la maison. La forme, le fond : tout y était.

Depuis que ton corps devient ce qu'il est, celui d'un jeune homme, tu sembles aussi avoir pris conscience de la totalité de ton anatomie masculine, et ça pour une mère comme moi, c'est un ravissement. Et tant pis pour les critiques.

Ravie donc de pouvoir te les briser, mon chéri ! Mais je dois t'apprendre avant tout à vivre avec les autres, à t'intégrer, à être accepté, et cette expression ne va pas t'y aider, soyons réalistes. Alors on ne rigole plus, et on parle correctement !

Reste donc maintenant à te faire comprendre qu'il ne va pas falloir jeter ces trois mots aux oreilles de tous ceux qui vont te frustrer.

Mais ça, en bon ado qui se respecte, tu vas avoir du mal à l'intégrer, je suis prête à le parier...

TRISTAN À LA FÊTE FORAINE

Si je diffère de toi, loin de te léser, je t'augmente.

Antoine de Saint-Exupéry

Un grand toboggan gonflable et une gentille dame qui vous donne des tickets à toi et tes deux sœurs. Et ça rit, et ça glisse, et c'est bon de vous voir partager ça ensemble ! Mais comme à chaque fois, au moment de partir, tu as du mal à comprendre que le stock de tickets est épuisé, qu'il faut remettre tes baskets, alors que tes sœurs enfilent déjà les leurs.

Et puis la gentille dame décide de t'offrir un tour gratis...
« *Non merci, Madame, c'est très gentil, mais cela va créer un conflit avec ses sœurs !* »

Alors que je tourne les talons, elle me rétorque « *Eh bien, pour ses deux sœurs aussi alors ! Qu'ils refassent un tour chacun !* » Rires des enfants, sourires échangés. Et c'est reparti pour un tour !

Merci madame ! Ça fait juste chaud au cœur, c'est bon cette bienveillance-là, si simple...

En face du grand toboggan et de la gentille dame, un grand trampoline. Nous y allons, bien sûr !

« *Non, ce n'est pas possible pour les enfants malades* », me dit alors le monsieur censé nous vendre trois tickets. Je ne comprends pas, qu'est-ce qui a changé depuis le grand toboggan ?

Je reste interdite et réponds toujours avec le sourire : « *Mais il n'est pas malade !* » Bon sang, ce n'est pas comme si tu te trimballais avec ta bouteille d'oxygène et que je veuille te faire faire du trampoline ! Il n'y avait pas plus de danger pour toi, sur cette attraction, avec ses harnais et ses élastiques, que pour ta petite sœur de quatre ans.

Mais le gentil monsieur a maintenu son « non » face à mon sourire, et je ne me suis pas battue. Peut-être a-t-il pensé que tu pouvais vraiment te décrocher la mâchoire si tu riais trop fort ? Je vous ai simplement pris tous les trois par la main, des larmes plein les yeux, noyée par un sentiment immense d'impuissance. Mon visage était rouge, de colère, mais vous étiez là, et il ne fallait pas que ma colère explose. J'ai donc serré bien fort les dents pour l'étouffer, et c'est bien comme ça.

Acte de malveillance ? Acte d'ignorance plutôt je crois, et je le redis, encore : « *Nul n'est méchant volontairement.* »

J'ai voulu engager des poursuites, alerter le Défenseur des Droits, parce que ce jour-là tu as été victime d'une discrimination, Tristan. Mais je ne l'ai pas fait, par manque d'énergie, peut-être, par peur de l'inconnu, sans doute. Mais je veux quand même m'adresser à ce gentil monsieur, aujourd'hui. Lui dire deux ou trois petites choses qu'il doit savoir, et, qui sait, qui pourraient lui servir à lui, et à d'autres aussi.

Oui, à toi qui as si mal réagi face à mon fils différent qui voulait juste prendre du bon temps sur ton trampoline, comme les autres enfants, laisse-moi te dire une chose : la prochaine fois qu'une tête un peu trop ronde se pointera devant toi, fais

confiance aux parents qui l'accompagnent, aux mères, et autres éducateurs, qui les emmènent là pour jouer. Jamais je n'aurais mis mon fils en danger si j'avais eu l'ombre d'un doute sur sa capacité à essayer, jamais les responsables de ces enfants différents ne prendraient le risque de leur faire faire du trampoline s'ils n'étaient pas persuadés qu'ils en sont capables. Nous, nous savons.

L'année prochaine je reviendrai te voir, gentil monsieur et je tiendrai à nouveau mon fils trisomique par la main, et, avec le sourire, je te dirai qu'il peut faire semblant de toucher les nuages, sans risques, ni pour lui ni pour toi, si tu veux bien le laisser rebondir un moment, et nous faire confiance. Je te le dirai avec toute la bienveillance du monde.

Tu pourras alors enlever le masque de la peur, de l'ignorance, et, quand tu verras arriver un enfant handicapé, tu pourras l'accueillir, vraiment, c'est-à-dire simplement avec le sourire. Et, si toutefois le doute devait toujours te tarauder, tu pourras engager le dialogue avec sa maman qui, certainement, saura te rassurer.

Et alors, gentil monsieur, tu seras récompensé au centuple, tu entendras aussi les rires de cet enfant-là qui croira un instant qu'il vole jusqu'au ciel, sa légèreté sera la tienne. Et si tu oses tourner les yeux vers sa maman, alors tu bénéficieras à coup sûr d'un large sourire, un sourire de cœur qui s'ouvre.

Tu peux me faire confiance.

Depuis, dans notre grand jardin, il y a un trampoline. Et, ta mâchoire, Tristan est toujours bien accrochée...

BIENVEILLANTE PROVIDENCE

Je suis de ceux qui plongent dans la houle, prêts à prendre de redoutables risques, pour attraper une étoile ou un soleil de mer, sentir la joie d'être vivant.

Francisco Coloane

Tu as treize ans dans deux mois, Tristan. Et il y a deux ans, peut-être un peu moins, je t'ai laissé aller pour la première fois à vélo, seul, chez tes grands-parents, à un kilomètre de la maison. Ce qui signifiait d'abord que je te faisais confiance, et que j'avais envie de te faire prendre confiance en toi. Et tout cela malgré la prise de risque : les voitures, le stop à marquer... Et nous l'avons fait ! Tu l'as fait ! Pari gagné, fierté dans tes yeux, double fierté probablement dans les miens, celle de ton exploit et celle d'avoir su te laisser partir, d'avoir su écouter ton envie si forte de faire comme les gamins du quartier.

Depuis cette première fois, tu es souvent remonté sur ton vélo, toujours une aventure malgré l'habitude.

Saurais-tu me dire maintenant, Tristan, après toutes ces années, quelle est la main providentielle qui t'a ramassé, ce matin d'automne 2014, et qui a pansé ta propre main blessée ? Tu es parti ce matin-là comme d'habitude... à vélo, seul, chez tes grands-parents. Tu es arrivé à bon port, ta main gauche meurtrie, et soignée. « *Tristan, mais tu es tombé ? Regarde ta main ! Mais qui t'a soigné ?* » Réponse vague, tu n'as pas l'air de savoir.

Tu expliques bien ta chute, tes pleurs, et puis tu gonfles les joues pour ce qui est de la suite. C'est la Providence qui était au bon endroit au bon moment. J'aime à penser qu'un ange veille sur toi. Parce que c'est important de me dire qu'après moi, tu ne seras jamais vraiment seul en fait. Et peu importe son petit nom à cette bonne étoile, ce jour-là elle était là. Et demain, elle sera là encore, elle s'appellera peut-être autrement, mais elle sera là, et c'est ce qui importe. C'est d'ailleurs peut-être pour cela que tu n'as pas pu la nommer quand je te l'ai demandé, tout simplement parce qu'elle n'a pas de nom.

Mais j'y pense, il y a eu cet autre jour de janvier 2015, où l'identité de ton ange m'a une fois de plus échappé. Je n'ai vu de lui que son numéro de téléphone mobile, que je n'ai même pas pensé à mémoriser, bon sang ! « *Bonjour, vous ne seriez pas la maman de Tristan par hasard ?* » Oui je suis sa maman, pourquoi ? Ce jour d'hiver, tu avais décidé de partir tout seul en ski de fond, avec toujours le même but : aller voir tes grands-parents. Avec toujours la même soif d'autonomie. En vélo, le trajet dure dix minutes, sans chute, mais en ski de fond ? Ton désir de partir seul est si profondément ancré en toi, toi aussi tu veux faire comme les autres. Je t'ai alors laissé prendre ton sac à dos et tes affaires (deux DVD de *Shrek*, un camion de pompier, et quelques Playmobil®... le parfait nécessaire pour une balade en ski de fond). Après t'avoir aidé à chausser tes skis, et t'avoir fait quelques recommandations d'usage, je t'ai suivi des yeux jusqu'à ne plus t'apercevoir sur la piste. J'avais peur, mais forte de la confiance acquise lors de tes aventures, et des quelques encouragements

de celui qui partage maintenant nos péripéties, j'ai lâché prise.

Une demi-heure plus tard, un numéro inconnu s'affiche sur mon téléphone mobile et une voix tout aussi inconnue me demande si je suis bien la maman de ce petit garçon qui semble un peu perdu, seul, sur les pistes de ski : « *Je m'inquiétais de voir ce petit garçon seul ici, il galère pas mal, vous savez !* » Sur ton sac à dos, il y avait le nom de ta sœur et mon numéro de téléphone. Ce sac tu ne l'avais jamais pris auparavant...

« Oui, oui, Madame, c'est moi sa maman, il va chez ses grands-parents, ce n'est pas loin ! Oui, il sait où il doit se rendre, ne vous inquiétez pas ! Mais j'appelle son grand-père qui va venir le récupérer sur la piste. Merci beaucoup ! » Et voilà que je me suis mise à rassurer cette pauvre dame qui s'inquiétait pour toi !

J'ai compris par la suite que tu étais resté assis dans la neige, un certain temps, et que tu avais pleuré, que tu avais eu très froid aux mains aussi. Je t'ai imaginé alors assis là, dans le blanc de l'hiver, sur une piste où ne passait pas grand monde, tout seul, attendant que quelque chose se passe, te tire de ce mauvais pas.

Et un ange est alors passé ! Cette dame est arrivée, t'a souri gentiment, t'a aidé à te relever, t'a demandé ton prénom, et a cherché comment joindre ta maman ne la voyant pas à tes côtés. Elle a dû voir alors mon numéro sur ton sac à dos, ce sac que tu prenais pour la première fois. Pourvu qu'elle ne l'ait pas ouvert ! Un enfant trisomique seul, au milieu des pistes de ski, avec pour seul bagage deux DVD de *Shrek*, un camion de pompier et des bonshommes en plastique... À coup sûr elle l'a ouvert. Qu'a-t-elle pensé de moi ?

Mais quelle belle expérience ! Alors, qu'importe pour qui je suis passée, ce jour-là, parce que je sais que ce dimanche 18 janvier 2015, tu as fait un beau voyage Tristan, en pays inconnu, fort de ma confiance et de la tienne.

Sois heureux, mon Tristan, d'avoir fait ce beau voyage et continue de parler à ton ange, de croire qu'il va venir t'aider quand tu en as besoin, oui, surtout continue... Ne te bouche pas les oreilles, il y a des voix bienveillantes dont il faut écouter le chant...

SEUL...

*On ne peut connaître sa meilleure part
que grâce à la connaissance de la meilleure part de l'autre.*

François Cheng

Les après-midis entre cousins sont toujours une fête, tes sœurs, ta cousine et ton cousin jouent, rient, sont heureux de se retrouver. Mais tu manques, toi, toujours...

Toi tu n'es pas là, ou alors tu ne partages pas leurs moments, tu es là, mais tu es ailleurs. Et ce constat est douloureux pour moi. C'est douloureux de me dire que tu manques à la fête alors que tu as le même âge que ta cousine, et que vous pourriez jouer ensemble. Elle préfère la compagnie des filles. Ton cousin serait pourtant heureux de partager des jeux de garçon avec toi. Mais non, rien à faire, tu ne rentres pas dans la ronde cette fois-ci.

C'est un déchirement à chaque fois.

Comme à chaque fois qu'une de tes sœurs est invitée, chez une copine, ou un copain, à un anniversaire. Pourquoi ne t'invite-t-on pas ? J'en ai pleuré, souvent. J'ai eu la rage, parfois. Je me résigne, toujours. Il est difficile de te voir isolé, de te sentir t'isoler des autres. Ta soif de faire comme eux a ses limites. C'est paradoxalement quand ils sont là que tu sembles ne plus vouloir. Par peur peut-être de ne pas y arriver.

Toi tu préfères la compagnie des grands, la mienne, celle de

tes grands-parents, ou de ta tante et de ton oncle. Celle de tes pairs a l'air de ne pas t'intéresser. Peut-être parce que tu sens qu'ils ont du mal à se mettre à ton niveau, à être sur la même longueur d'onde que toi. Alors tu finis par les éviter. Et eux aussi, par conséquent.

Et là, j'ai du mal à positiver, à passer à autre chose, à avancer. Là c'est vraiment dur...

C'est pour cela que j'aime quand il y a du monde à la maison, des copains de tes sœurs, parce que tu en profites un peu aussi.

Toi tu n'as pas de copains, au fond... Et il est douloureux de te voir ainsi. Tu apprécies quelques camarades de l'I.M.E., mais tu n'as pas de copains qui viennent jouer à la maison, spontanément, qui appellent, qui t'invitent, qui veulent faire du vélo avec toi. Non, tu es tout seul. Et mon cœur se serre de te voir seul.

Évidemment, l'I.M.E. est à vingt kilomètres de notre maison et les enfants qui le fréquentent viennent d'un peu partout alentour... mais personne à proximité immédiate de chez nous. Alors le bilan est vite fait. On oublie ce défaut de l'enseignement spécialisé : ne pas être l'école du quartier où chacun se retrouve quand la cloche a sonné... Toi, ton école n'est pas celle de tes sœurs, pas celle des gamins du quartier, qu'au fond tu ne connais pas très bien. Si l'enseignement spécialisé est adapté aux enfants différents, il les met aussi un peu plus à l'écart. C'est la socialisation qui est en jeu.

J'ai bien essayé, depuis toutes ces années que tu fréquentes l'I.M.E., de créer du lien entre toi et tes camarades, en les invitant à ton anniversaire, ou à passer une nuit chez nous, mais le lien est difficile à créer. Peu importe, je ne baisse pas les bras, je

continuerai à te demander qui tu as envie d'inviter à tes anniversaires, d'autant qu'en général ils répondent présents ! Mais je regrette que le lien que j'essaie de créer ne s'étoffe pas plus au fil des années. Je le regrette pour toi. Dans ces moments-là, où les larmes viennent une fois de plus me chatouiller les paupières, je pense à tes sœurs, à toi et à tes sœurs. C'est dur de vous avoir tous les trois parfois, de devoir m'occuper de vous trois en pensant à chacun d'entre vous, et à moi aussi un peu...

Mais vous êtes une petite tribu, finalement. Vous êtes là les uns pour les autres malgré vos chamailleries, vous êtes ensemble, et ça, c'est inestimable.

J'essaie alors de me dire, lorsque je pense à tout cela, lorsque je pense à vous, que tu n'es pas seul, et que tu ne le seras jamais...

ET TOI, ES-TU CHARLIE ?

Le trésor de la vie et de l'humanité est la diversité.

Edgar Morin

« *Tristan, tu viens ? On va au rassemblement où beaucoup de gens vont se retrouver pour dire qu'ils sont très tristes que des méchants imbéciles aient tué des gentils dessinateurs à Paris...* » Par ces quelques mots simples, pourtant bien difficiles à trouver, j'ai tenté de t'expliquer, après le 7 janvier 2015, ce qui était en train de se passer en France. Je ne sais pas trop ce que tu as compris de toutes ces atrocités, mais tu m'as répondu, ce fameux jour de l'unité nationale « *Non ! Moi pas envie !* », tu n'es donc pas venu marcher et je ne t'y ai pas forcé, seule l'une de tes petites sœurs, la plus grande, a souhaité m'accompagner, et nous avons arboré un « *Je suis Charlie* », comme tout le monde, sincère et triste. Mais justement je me suis demandé si toi, n'étant pas comme tout le monde, et ne comprenant peut-être pas tout, tu étais Charlie aussi, à ce moment-là...

Oui, tu l'étais, et tu l'es encore, et je veux le dire pour toi aujourd'hui, puisque tu n'as pas su l'exprimer alors. Et je veux le dire, parce que je ne sais pas dessiner. Et si j'ai pu dire ce jour-là, cette semaine-là, que j'étais Charlie, je me dois de le montrer désormais. « *À vos crayons, maintenant !* » avait dit Luz dans son émouvant (et drôle, bien sûr) hommage à ses amis de *Charlie Hebdo*,

assassinés parce qu'ils s'élevaient contre toute forme d'intégrisme, tués parce qu'ils se moquaient de l'intolérance de certains.

Alors oui, dans la famille, dont tu fais partie, et que tu marques de ta différence, nous sommes Charlie aussi, parce que nous luttons, à notre manière, et avec nos armes, contre l'intolérance face à la différence, contre l'handiphobie et l'acharnement de certains à vouloir un monde uniforme, homogène, lisse. Nous luttons nous aussi pour défendre la liberté, celle de pouvoir être ce que nous sommes, avec nos faiblesses et notre fragilité. Nous nous battons pour que les droits de chacun soient respectés, pour que les droits des personnes en situation de handicap ne soient pas bafoués, ou relayés à la seconde place.

Nous crions à qui veut l'entendre que nous sommes tous des êtres humains, et qu'il n'y a pas de vie plus respectable qu'une autre, pas de vie moins intéressante qu'une autre. Tu cries à ta manière, et peut-être plus fort que nous tous, que la vie est la vie.

Alors moi et mes trois mômes, on est tous Charlie.

Mais quelles sont mes armes pour « me battre », pour « lutter » ? C'est l'éducation par la parole, par les mots, par les actes. C'est expliquer à mes filles que celui qui se moque de leur frère différent et qui est méchant, fait en réalité preuve d'intolérance, et que s'il est ainsi c'est parce qu'on ne lui a jamais expliqué que la différence est une richesse, un trésor qu'il faut chérir. C'est comme pour la barbarie dont a été victime Charlie en ce début d'année 2015. Charlie était différent et il a fait peur à des ignorants qui ne savaient pas que cette différence-là était en réalité un trésor pour l'humanité, trésor qu'il fallait protéger au lieu de

le détruire. Je leur parle avec mes mots de l'importance de la liberté de la presse, j'essaie de trouver des images, des correspondances.

Voilà, à mon niveau, je parle, avec des mots simples, je tente d'expliquer des notions aussi abstraites que celle de différence, de respect, ou de tolérance. Tant que les mots circuleront, y compris dans les familles touchées par le handicap, un travail de fond sera fait, le vent d'un esprit critique se mettra à souffler, et nos enfants pourront se mettre en marche vers l'autonomie de la pensée, nécessaire pour lutter contre toutes les formes de manipulations, de discriminations, et contre toutes les formes de fanatismes.

Et si les mots venaient à nous manquer, il ne faudrait, malgré tout, pas baisser les bras, en nous disant que, de toute façon, tout cela est trop compliqué pour nos enfants différents. Il y a les actes aussi, et nous pouvons tous poser des actes si nous ne trouvons pas les mots. Montrons que la différence est quelque chose d'extraordinaire, de merveilleux, qui fait du bien à tout le monde ! Montrons que la différence de nos enfants n'est pas seulement un fardeau parfois trop lourd à porter pour nous, parents, mais que ce peut être aussi un merveilleux soleil chaud et resplendissant qui peut tous nous faire grandir.

Laissons briller nos petits soleils, laissons-les danser et chanter, et nous inviter à entrer dans la ronde avec eux. Laissons-les faire tomber les barrières, et nous montrerons alors que leur différence est un trésor, que leur liberté est ce vers quoi nous devrions tous tendre. Laissons s'exprimer leur différence, dans

la positivité. Nous avons sans doute trop tendance à la laisser s'exprimer de façon négative, oui, souvent c'est nous qui permettons à cette négativité de s'exprimer, comme lorsque nous gardons nos enfants avec nous, à la maison, par peur qu'ils gênent les autres. Comme lorsque nous nous empêchons de vivre parce que nous avons des enfants trop petits, ou trop différents, ou trop grands, ou pas assez comme on voudrait, ou comme la société les voudrait... C'est nous qui décidons au fond de ce que nous voulons faire de la différence de nos enfants, une faiblesse ou une force. Quelque chose qu'il faut cacher, ou taire, ou entourer d'un secret, ou quelque chose de vivant, de beau, de chaud, de joyeux. Et selon ce que nous décidons, pas toujours consciemment il va de soi, nos enfants nous obéissent, mais oui ! En bons bambins qu'ils sont. Tu veux que ma différence soit ennuyante pour toi, qu'elle soit gênante pour les autres ? Ou tu veux que ma différence soit un trésor qui brille comme un soleil et qu'elle nous permette, à toi et à moi, de briller à notre tour et d'être libres ? À toi de voir, maman...

À nous tous de voir.

Alors toi, Tristan, avec ton chromosome en plus qui te rend si différent... Tu es Charlie. Tu es libre de montrer ta différence, tu as vraiment un truc en plus, extraordinaire, à cultiver, à partager même, pour le bien de l'humanité tout entière. Tu te bats pour la faire respecter, cette différence, pour l'instant à nos côtés, mais bientôt seul, tu es sur la voie, et sur la voix, de l'autonomie.

Vos différences, les enfants, quelles qu'elles soient, sont intouchables.

ET APRÈS ?

*Seuls ceux qui savent regarder un arbre, les étoiles, les eaux scintillantes
d'un torrent, dans un état de complet abandon, savent ce qu'est la beauté.*

Cet état de vision réelle est l'amour.

Krishnamurti

Le 21 mars 2002, Tristan, tu es né, à Briançon, dans les Hautes-Alpes. En détresse respiratoire, tu as été immédiatement intubé et transféré en hélicoptère dès le lendemain matin au service réanimation d'un grand centre hospitalier marseillais. Moi je t'ai suivi, par la route. N'ayant pu te serrer contre mon cœur, ni même te voir à ta venue au monde (j'avais deux photos en Polaroid pris en hâte par une sage-femme sur ma table de chevet), c'est la gynécologue qui m'a annoncé que tu avais un pied bot, alors que moi je ne sentais toujours pas les miens, après la rachianesthésie qu'on m'avait faite. Un pied bot, c'est grave Docteur ?

Comme si tous ces chamboulements ne suffisaient pas, on m'apprit en réanimation, à Marseille cette fois, que mon fils qui « *revenait de loin* » était atteint d'une cardiopathie qui devrait être opérée dans les mois à venir... Mais il n'est pas trop petit pour être opéré Docteur ? Et au fait, son pied, c'est grave ?

Et après ? Ton cœur a été opéré. De même que ton pied, après le port de nombreuses attelles pendant près de deux ans. Tu

marches bien droit maintenant, et tu cours même. Tu fais du vélo et du ski, et tu tentes de jouer au foot, et je manque toujours autant d'objectivité pour ce qui est de tes oreilles, de tes mains et de tes yeux, ouf ! Pourvu que ça dure... Maintenant, tu as deux petites sœurs formidables aussi avec qui tu te disputes et avec qui tu joues comme un fou. Et qui veillent sur toi, comme tu peux veiller sur elles, à ta façon.

Je couche des mots sur du papier depuis ce 21 mars 2002, je retrace des anecdotes, et après ?

Je pourrais encore parler de toutes les joies et de toutes les peines que j'ai eues, parce que tu es différent. Je pourrais parler par exemple des premières fois où tu as pu jouer de longues heures avec moi et tes sœurs, et ta grand-mère, aux petits chevaux. Enfin, tu arrivais à attendre que vienne ton tour, à lancer un dé et à avancer ton pion, à comprendre ce qu'il fallait faire. Quelle que soit l'issue de la partie, elle était gagnée, c'était toujours une victoire sur ton handicap mental.

Je pourrais encore parler de ma tristesse lorsque je parcours les étagères des librairies, j'aimerais tant y trouver des livres que je pourrais t'acheter, comme je le fais pour tes sœurs. Parler de ma frustration lors des soirées où j'aurais tant aimé te voir faire comme elles qui prenaient leurs bouquins avant de s'endormir me gratifiant d'un « *Maman ! Il est génial le livre que tu m'as acheté !* » Je pourrais encore raconter tout cela, oui.

Je pourrais aussi dire ma fierté lorsque tu vas seul au petit libre-service du quartier, avec ton sac à dos et ton porte-monnaie, et la petite liste de courses que je t'ai confiée, et que tu

reviens le sac un peu plus plein et le porte-monnaie un peu plus vide, avec deux bonbons (hors liste) pour tes deux sœurs. Et raconter les appels du gérant : « *Sophie, Tristan veut prendre deux paquets de chips, et Alternatives Économiques... Je fais quoi ?* » Va pour les paquets de chips, et s'il veut vraiment acheter un journal donne-lui *Libé* !

Mais je pourrais te dire qu'à cette fierté que je ressens se mélange un soupçon d'angoisse, comme à chaque fois que je te laisse faire afin que tu puisses goûter la douceur de l'autonomie...

Et après ? Est-ce que tu voudras partir de la maison, pour aller dans un internat, dans quelques années, comme ton copain de l'I.M.E ? Est-ce que tu souhaiteras partir en camp de vacances certains étés, avec d'autres enfants différents ? Certainement que tu voudras tout cela, ou d'autres choses auxquelles je ne pense pas. Il t'arrive de me dire que tu veux partir en train rejoindre ton papa, en train et tout seul bien sûr. Ou alors que tu veux prendre le TGV pour Paris, pour aller voir les Chœurs de l'Armée rouge en concert... Je souhaite que tu puisses y aller un jour ! Mais pour l'instant, l'important est de savoir que tu as soif de vivre, et pour plus tard l'essentiel est que tu continues à avoir des rêves. Je sais que tu feras des choix qui me feront peut-être peur, mais que tu feras parce que tu auras grandi et gagné en autonomie.

Aujourd'hui, tu as presque dix-sept ans, et tu prends le bus seul le soir pour revenir à la maison. Et cela, c'est toi qui l'as voulu. C'est un des choix que tu as su exprimer pour nous dire que tu voulais être libre. Pour nous dire que ta place est bien là, dans la vie.

Alors au fond, il suffit peut-être que je termine en disant que rien n'est fini. Cette fin est un commencement. Tout est encore possible, ou presque, parce que tu as encore du temps, tout ton temps. Il suffit peut-être que je dise que nous avons encore de belles choses à vivre, ensemble, il n'y a pas de raison pour que cela s'arrête, nous avons confiance maintenant.

Je t'ai donné la vie, le chemin que nous faisons pour le moment main dans la main est beau, le soleil y brille souvent, alors pourquoi s'arrêter en route ? Continuons, je veux pouvoir un jour te lâcher complètement la main et te laisser aller seul, même si je ne pourrai jamais m'éloigner trop loin. Mais te laisser aller seul. En souriant à la vie, elle finit toujours par nous sourire à son tour. Et les sourires, ça te connaît !

Pour la suite je veux juste croire que ta différence sera une force, la force de sourire au monde, de rayonner, de le réchauffer, et d'y faire pousser et grandir plein d'autres petites fleurs, comme tu nous fais grandir, tes sœurs et moi. Et ainsi de le rendre plus beau.

Comme tu l'as fait, ce jour d'anniversaire, celui de tes onze ans, où tu avais invité à la maison quelques copains de l'I.M.E, et une copine chère à ton cœur... Le temps de la fête fini, elle s'est engouffrée dans la voiture la ramenant chez elle, vous vous êtes fait de grands signes, toi du jardin et elle de la fenêtre ouverte de sa voiture... Et alors tu lui as hurlé « *je t'aime !* », un vrai je t'aime, sorti tout droit de ton cœur différent.

Elle t'a souri en retour la jolie petite fleur !

Voilà donc, tu sais comment continuer l'histoire, Tristan, maintenant.

Des sourires, du soleil et des fleurs, des cris du cœur... Tu as les cartes en main, et tu es libre de les jouer comme tu l'entends. Moi je suis juste là, je te souris, et je te fais confiance.

POSTFACE

Il fallait bien que mon histoire s'arrête, sur le papier au moins, parce qu'elle continue dans la vie, dans notre vie.

Je ne sais pas si j'ai réussi à faire de ma vie un beau conte, j'aurai au moins essayé, en la racontant d'abord, et, au quotidien, en essayant de toutes mes forces de voir les fleurs qui poussent du côté de mon petit pot fêlé... Il m'aura cependant fallu bien du temps pour les apercevoir les premières de ces fleurs. Et combien ai-je dû en louper ? De trop nombreuses très certainement...

Mais je ne suis pas sans failles moi non plus, celles-là mêmes qui m'ont probablement empêché d'y voir plus clair parfois... souvent...

Mais je vais dire que l'amour des autres, et de mes enfants, n'a pu commencer qu'avec l'amour que j'ai pu me porter à moi-même. La confiance que j'ai pu accorder à mes enfants, et en particulier à mon fils, n'a pu s'installer que lorsque j'ai commencé à me faire confiance à moi-même. Ce sont des évidences que j'ai comprises au fil du temps, que je commence à intégrer, et à faire miennes. Elles commencent donc à porter leurs fleurs. Mais elles continuent à m'échapper, parfois... souvent...

Comment reconnaître la beauté de l'Autre ? De l'être différent ? Savoir apprécier l'inconnu, l'étranger n'est possible que si l'on va au préalable puiser à l'intérieur de soi. En allant vers soi, on se rend compte de nos propres possibilités, de notre capacité à nous ouvrir, à accueillir cet autre, et de nous dire : « *Oui, je peux aimer cet autre auquel je ne m'attendais pas, cet enfant que*

je n'attendais pas. » Avoir confiance dans notre capacité d'ouverture, dans notre aptitude à aimer le monde, en somme.

Alors, après un atterrissage en terre inconnue, là où nous n'avions pas vraiment prévu d'aller, nous avons le choix, celui de rester dans notre chambre d'hôtel, et de pleurer, sans jamais sortir, ou celui de nous dire que cela vaut peut-être le coup d'aller faire un tour, puisque nous sommes LÀ, sait-on jamais... Peut-être qu'au détour d'une rue nous rencontrerons un petit clown qui nous fera rire, et nous fera découvrir cette capacité d'émerveillement que nous gardons, bien enfouie au plus profond de nous-même.

Moi j'en ai rencontré un de petit clown, il passait par là, sur ma route. Il m'a souri. Il m'a tendu la main, peut-être avait-il besoin de moi pour avancer. Je lui ai tendu la mienne, et je tente chaque jour de m'émerveiller, comme lui, éternel enfant, du vent qui souffle, d'un baiser donné, d'un sourire reçu.

et chez le même éditeur...

100 IDÉES POUR EN SAVOIR PLUS SUR LES PERSONNES AVEC TRISOMIE 21



À l'origine de ce livre, une rencontre : les interrogations d'une maman et l'expérience d'une professionnelle. Ensemble, il nous fallait « casser les idées reçues ». Avec ces 100 idées, nous avons jalonné le parcours de vie des personnes avec trisomie 21 : de l'annonce du diagnostic... aux questions liées au travail, à la vie affective et amoureuse, nous avons parlé santé, éducation, scolarisation, administration...

Trisomie 21 France fédère les associations « Trisomie 21 » qui s'appuient sur le principe du partenariat parents, professionnels, personnes avec trisomie 21 pour que ces dernières puissent mettre en œuvre leurs choix de vie. Ces associations informent le public et soutiennent les personnes avec trisomie et leurs familles dans leurs démarches.

ISBN : 978-2-35345-180-7

Prix : 15,50 €

100 IDÉES POUR ACCOMPAGNER LES ENFANTS DÉFICIENTS INTELLECTUELS



Comment tout mettre en œuvre pour permettre aux enfants déficients intellectuels de se développer puis de s'insérer dans la vie sociale ? Aujourd'hui, en France, 700 000 personnes présentent des troubles de l'efficacité intellectuelle. La loi du 11 février 2005 a posé deux nouveaux principes : l'accessibilité et la compensation. Se basant sur les postulats d'éducabilité et d'adaptation, ce livre propose des actions et attitudes éducatives et pédagogiques concrètes permettant d'aider l'enfant à développer ses compétences, et son autonomie. **100 idées pour changer de regard sur le handicap mental** et les personnes déficientes intellectuelles.

Odile KLINGER-DELARGE, conseillère pédagogique dans une circonscription chargée de la scolarisation des enfants handicapés en établissements spécialisés, accompagne les enseignants des unités d'enseignement et intervient dans le cadre de la formation continue.

ISBN : 978-2-35345-110-4

Prix : 14,50 €

100 IDÉES POUR DÉVELOPPER LA PSYCHOMOTRICITÉ DES ENFANTS



L'expérimentation du corps constitue chez l'enfant son référentiel de base pour coordonner ses gestes, s'orienter dans l'espace et le temps, réguler ses émotions, avoir confiance en soi... bref, tout le matériel cognitif et émotionnel nécessaire pour se sentir « bien dans son corps et dans sa tête » et profiter efficacement des apprentissages. De la difficulté mineure au trouble avéré (Dyspraxie, TAC, Dysgraphie, TDA/H...), les auteurs proposent exercices, conseils et préconisations pour guider parents, enseignants et autres professionnels dans le développement psychomoteur de leur jeune public.

Aurélien D'IGNAZIO et **Juliette MARTIN**, psychomotriciens, exercent en libéral et en institutions spécialisées. Formés à de multiples approches rééducatives et thérapeutiques, ils contribuent au dépistage des troubles des apprentissages, à la rééducation, ainsi qu'à la guidance des familles et des enseignants. Ils s'impliquent également dans la formation initiale et continue des psychomotriciens.

ISBN : 978-2-35345-183-8

Prix : 15,50 €

LE PARCOURS DU COMBATTANT D'UN DYSLEXIQUE



ISBN : 978-2-35345-156-2

Ce livre témoigne du long combat d'Élie, un enfant âgé aujourd'hui de 27 ans, et de ses parents contre la dyslexie et parfois contre un système éducatif et une société pour qui la mesure des compétences intellectuelles se résume trop souvent à celle du savoir écrire sans fautes. Que faire – à l'intérieur et à l'extérieur du système scolaire – pour faciliter la vie de ces enfants dyslexiques, leur redonner confiance, leur permettre de réussir et de s'intégrer ?

Le Dr Lucile PASSELAIGUE, médecin spécialiste en santé publique et mère d'Élie, a exercé comme médecin du ministère de la Santé, médecin scolaire et addictologue tant en métropole qu'outre-mer.

Prix : 13 €

FUNAMBULE – MON PARCOURS D'ENFANT À HAUT POTENTIEL



ISBN : 978-2-35345-145-6

Funambule est un témoignage d'un enfant intellectuellement précoce selon la terminologie en vigueur à l'époque. De sa petite enfance à son entrée dans la vie active, il raconte ce qu'il a vécu et les épreuves qu'il a traversées. Ce récit est enfin un message d'espoir. Malgré un parcours difficile, Sébastien s'en est sorti. À défaut du mode d'emploi miracle dont rêvent tous les parents, *Funambule* est, au moins, un des trop rares rappels que, bien entourés, ces enfants peuvent trouver leur place dans la société et y être heureux.

Sébastien BOSSI CROCI est aujourd'hui entrepreneur, journaliste et dirige un site d'information numérique.

Prix : 11 €

RACONTE-MOI UNE AVS



ISBN : 978-2-35345-176-0

Raconte-moi une AVS est un recueil d'anecdotes vécues auprès de lycéens sourds scolarisés en classes ordinaires. Outre la description des enjeux spécifiques de l'inclusion scolaire pour ces étudiants, ces courts récits, à la fois pleins d'humour et d'empathie, mettent en lumière les difficultés de la tâche confiée aux AVS, et les situations souvent absurdes, décalées, auxquelles elles sont parfois confrontées.

Orthophoniste de formation, Laurence BRIENS a par la suite appris la langue des signes française et s'est intéressée au monde de la surdité. Elle occupe depuis six ans un poste d'auxiliaire de vie scolaire auprès d'élèves sourds en inclusion individuelle, dans un lycée polyvalent en milieu urbain.

Prix : 12 €

**Pour en savoir plus sur les troubles de l'apprentissage :
la revue A.N.A.E**

Villa Flore, 58 avenue du Dr Gaudeul – 64100 Bayonne
mél : anae@wanadoo.fr – site : www.anae-revue.com

A.N.A.E.

APPROCHE NEUROPSYCHOLOGIQUE DES APPRENTISSAGES CHEZ L'ENFANT

**Revue scientifique et pratique
consacrée aux troubles des apprentissages chez l'enfant**

à destination des pédiatres, médecins généralistes, pédopsychiatres,
psychologues, orthophonistes, ergothérapeutes, enseignants spécialisés,
parents, associations...

www.anae-revue.com

voir également ANAE formations

Thèmes traités

Autisme - Troubles envahissants
du développement
Bilans psychologiques
Déficience mentale
Développement normal et
pathologique de l'enfant
Dyscalculie
Dyslexie
Dysorthographe
Dysphasie
Dyspraxie

Épilepsie
Handicaps
Illettrisme
Neurologie et lésions cérébrales...
Précocité
Techniques de rééducation
Apprentissages - Tests
Tics
Troubles de l'attention, Hyperactivité
TDA/H
Troubles du langage oral et écrit



5 tomes par an - Dossiers thématiques - Varia - Testons les tests - Livres - Agenda
Sur abonnement et achat au N°
Voir également ANAE formations
www.anae-revue.com

Mise en pages : Élise Marie
Direction éditoriale : Alain Royer et Jérôme Bessac
ISBN : 978-2-35345-201-9
Dépôt légal : novembre 2018
Imprimé en France sur les presses de Cogetefi