

Clotilde Noël

Petit à petit

Préface de Martin Steffens

Postface du docteur Aimé Ravel



SALVATOR

Clotilde Noël
avec la communauté « Tombée du nid »

Petit à petit

« Le chromosome surnuméraire de Marie est comme un accent circonflexe sur son génome. Dans la langue française, l'accent circonflexe laisse aussi – au premier abord – perplexe. Mais il rend le mot unique ; il le rend même plus beau. On aime l'écrire plus que les autres car il est rigolo, son chapeau le rend plus important, plus joli, comme un grain de beauté sur une peau lisse.

Le chromosome de Marie en plus est son grain qui la rend tellement belle. Son chapeau qui lui donne ses yeux de Chinoise. Au début – comme l'accent circonflexe – la trisomie laisse perplexe. On se cogne à cette différence, on se fait mal, on ne voit que cela. Puis, petit à petit, on apprend, on regarde, on observe... et on aime ! Oui, on aime vraiment cette différence, on ne peut plus s'en passer.

Ces enfants sont la clé qui manque à tous ceux qui réfléchissent trop pour vivre, ou vivent trop pour réfléchir. Ceux qui oublient d'entendre leur cœur battre. Ceux qui ont tout matériellement, mais qui ne sont pas comblés, qui courent toujours pour attraper ce qui leur manque. Avec ces enfants-là, on ne manque plus de rien. »



Clotilde Noël est mère de sept enfants et auteur du livre à succès *Tombée du nid* (2015), dans lequel elle raconte son chemin d'adoption qui l'a menée jusqu'à Marie, une petite fille atteinte de trisomie 21. *Petit à petit* est la suite de cette aventure humaine. À la sortie de son premier livre, Clotilde Noël et son mari Nicolas créent l'association « Tombée du nid », destinée à favoriser l'intégration sociale des plus démunis. Ils sont aussi à l'initiative de la page

Facebook « Tombée du nid », regroupant plus de trente mille *followers* afin de pouvoir donner la parole à toutes les familles concernées par le handicap, dont quarante-cinq témoignent dans *Petit à petit*. Depuis mars 2016, Clotilde Noël est devenue le porte-parole de la France pour le mouvement mondial Stop Discriminating Down.

SALVATOR

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

1

DANS LA BULLE

« Chaque fois que je regarde Marie,
j'ai l'impression de redécouvrir son visage. »

Côme, 15 ans

Mai 2013

Nico et moi étions dans notre bulle durant ce mois de mai. Comme ivres de ce bonheur intense que l'on avait cru si souvent impossible. Ces allers-retours quotidiens pour aller voir Marie à la pouponnière se transformaient en véritables cavalcades dans le métro parisien. Nous étions comme des gosses dévalant à toute allure les marches des escaliers, nous fauflant hors de la rame dès que les portes du métro s'entrouvraient et qu'il roulait encore. On se narguait mutuellement si l'un des deux restait bloqué sur l'escalator par des gens endormis dans leur routine quotidienne. Nous slalomions entre les voyageurs, arrivant essoufflés au dernier bip, les portes se refermant en nous frôlant le dos. Nous étions vraiment comme des gamins, des gamins ivres d'insouciance, respirant le bonheur comme l'air frais de liberté après la guerre.

Nous étions parents pour la septième fois, mais l'intensité de ces instants rendait unique l'arrivée de cet enfant, comme si c'était pour la première fois.

Arrivés devant la porte de la pouponnière, nous reprenions notre souffle, réajustions notre tenue et nos cheveux. L'air de rien, nous donnions notre nom à la gardienne. Cette dernière

attrapait le combiné du téléphone pour annoncer notre arrivée. D'une voix chantante, elle annonçait : « Les parents de Marie... » On adorait cela. Cela nous faisait à chaque fois un petit coup d'électricité au cœur, comme un guili au creux du cou. Du coup, on attendait ce moment à chaque fois avec malice.

À la maison, l'ambiance était sereine. Chacun semblait goûter ce bonheur à son niveau, quel que soit son âge, quelle que soit la perception de ce qui nous attendait vraiment. Marie était accueillie comme une reine. Chacun avait souffert à sa façon de cette attente, de son absence. Chacun se rattrapait des bisous attendus, des câlins tant rêvés. Marie passait de bras en bras.

La première semaine de Marie à la maison fut renversante. J'appréciais la simplicité avec laquelle la fratrie la reconnaissait comme appartenir à son clan. La greffe semblait prendre incroyablement rapidement.

Je suggérai donc à Côme, notre aîné, de réaliser un film simple, potache, le plus naturel et proche de la réalité, où chacun s'exprimerait sur ce que représente pour lui l'adoption. Un film pris sur le vif. Une surprise pour leur papa, qui malheureusement, du fait de son travail, ne pouvait savourer tous les bons mots, ces perles de réflexion, ces gestes si doux pour Marie.

Chacun se plia avec grand succès à l'exercice proposé, excité de faire des cachotteries derrière le dos de son père, des chuchotements entre les portes. Leur spontanéité put être filmée telle quelle.

On projeta ces quelques minutes de vie familiale lors de la grande fête organisée pour l'arrivée de Marie. Baudouin renversa émotionnellement tous nos amis avec la réponse toute simple qu'il fit à la question de Côme, qui avait auparavant interviewé tous les autres : « Baudouin, l'adoption, c'est quoi, pour toi ? » D'une voix douce, les yeux humides, il répond : «

Le plus simple c'est que vous veniez voir. » Il emmène la caméra jusqu'à Marie qui est réveillée dans son lit. Dès qu'elle voit Baudouin, elle explose de rire. Baudouin reprend : « Eh bien, l'adoption, c'est ça. Marie, elle est contente d'être avec nous. »

À ce moment du petit film, nos amis ont tous eu les larmes aux yeux alors que, quelques minutes avant, tout le monde rigolait à pleines dents de la réponse de Tiphaine, refaisant à la perfection l'interminable réplique d'Édouard Baer dans *Astérix, mission Cléopâtre* qu'elle avait apprise par cœur, mais en adaptant certains mots : « Moi, je pense qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise adoption », et blablabli et blablabla... « Le plus important, ce sont les rencontres qui forgent les destinées », et blablabli et blablabla. Marin reprenait la célèbre expression : « Allô quoi ! Vous ne savez pas ce que c'est que l'adoption ? Nan mais allô quoi ! » Philou et Brune, si petites encore, faisaient craquer tout le monde avec leurs bouilles rondes et les câlins tout doux faits à Marie.

Côme était super dans son rôle d'apprenti reporter. Il s'était enfermé dans les toilettes, avait calé son appareil photo sur un vieux bout de savon usé. Il avait lancé la vidéo en disant qu'il était aujourd'hui l'aîné de sept enfants, expliquant qu'il allait demander à chacun ce qu'il en pense.

Je n'ai jamais vu Nicolas aussi ému. Il attrapa Côme au vol et sanglota dans ses bras, le remerciant de ce superbe travail. Côme avait filmé avec son appareil photo, presque aussi performant qu'un Fisher-Price, et avait réalisé le montage tout seul du haut de ses 12 ans.

J'étais au fond de la salle. Debout, derrière, j'observe cette scène de l'extérieur. Je ne pensais pas que ce petit bout de film toucherait autant. Je craque devant la bouille de nos enfants projetée sur ce grand mur blanc. Ils sont encore si petits : 12, 11, 9, 8, 5 et 3 ans. Si petits et surtout si libres de dire ce qu'ils

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

PLUS FORT QUE L'OMBILICAL

« Si on se moque de Marie, plus tard, je la défendrai,
car maintenant, c'est ma sœur. Je l'aimerai pour toujours. »

Baudouin, 12 ans

Novembre 2013

L'automne arrive et l'air devient de plus en plus humide. Marie en subit directement les conséquences : elle déclare une bronchiolite, un encombrement sévère des bronches. Je sens rapidement qu'elle est en insuffisance respiratoire. Il faut qu'elle soit hospitalisée.

Dès le premier instant où Marie est mise sur le lit de l'hôpital, nue, en couche avec des lunettes d'oxygène dans le nez, elle bascule du tout au tout. Notre petite Marie que l'on connaît depuis six mois devient une autre. Elle qui était si joyeuse, vive, câline, curieuse de tout, se renferme immédiatement, comme un hérisson qui se met en boule, refusant toute relation avec les autres. Un renversement de comportement fulgurant. Je comprends tout de suite. Cela lui rappelle ses premiers jours de vie. Son silence exprime sa grande colère. Elle veut nous dire : « Je n'y crois plus, laissez-moi. »

Tout le lien d'amour créé depuis six mois s'évapore en trois minutes. Elle refuse notre regard, se créant presque un torticolis, ne sourit plus, refuse de manger, ne réagit plus à nos voix, nos caresses, nos jeux, nos chansons... Plus rien ! C'est terrifiant. Elle coupe tout. Elle ne se bat pas contre sa maladie, son insuffisance respiratoire se dégrade, elle perd des forces car elle

refuse de manger. Les médecins prennent la décision de la perfuser. Ses veines sont si petites que les infirmières n'arrivent pas à la piquer. Elles décident de prendre une veine sur la tête. C'est horrible, Marie hurle mais ne réagit pas à mes mots pour la rassurer. Elle me prend pour une ennemie, une traîtresse qui lui a fait croire que je l'aimerais alors que je la ramène à l'hôpital.

J'ai le cœur transpercé. Je suis impuissante et pourtant je sais que je suis la seule à pouvoir faire basculer les choses. Il faudra du temps, mais on va y arriver, c'est sûr. Je sens qu'elle ne veut plus se battre pour vivre, alors je vais lui insuffler ce désir petit à petit, lui redonner confiance.

Je passe beaucoup de temps à la regarder même quand elle dort. Elle souffre dans son sommeil, gémit comme si elle faisait des cauchemars, se met en position fœtale, se recroqueville en boule dans un coin du lit.

Pour moi, la meilleure façon d'apaiser Marie est de l'assurer de ma présence. Je décide de ne pas la quitter durant ces dix jours. Ensuite je la rassure par mes paroles, mes caresses, mes rires, mes guilis, mes bisous par milliers, mes « poutous » qui claquent sur ses cuisses dodues, lui répétant sans cesse que je l'aime, que je connais son histoire, que je comprends sa colère. Elle a le droit de refuser de nous aimer, cela n'est pas grave. En revanche, nous, nous l'aimons comme des fous. Je lui explique combien on a eu du mal à aller vers elle. Combien on a souffert de cette attente, de son absence. Combien son papa a pleuré, a même perdu sa voix pendant une journée, combien il s'est battu sans relâche pour elle.

Je lui parle de chacun de ses frères et sœurs en détail. Je lui dis de prendre le temps qu'elle veut, mais que je ne quitterai jamais cette chambre sans elle. Je lui raconte les doux moments à la pouponnière lorsque nous l'avons vue pour la première fois. Je lui explique qu'elle représente encore bien plus que ce que

nous avions pu espérer, que notre imagination avait été trop faible pour la créer. Nous en étions déjà dingues dès les premiers instants. Je lui dis que nous savions tous qu'elle était handicapée, mais que cela n'influaient pas sur l'amour que nous lui portions déjà. On avancerait petit à petit, elle n'aurait aucune pression à s'imposer. Tout en lui parlant, je la presse contre mon cœur, mes larmes coulent et rebondissent sur ses petits bras nus.

Je la pose aussi en silence quelquefois sur mon thorax, créant le peau-à-peau comme pour la réchauffer et lui redonner vie. Je fais une respiration très forte qui la soulève.

Dans un premier temps, face à tout cela, Marie est restée indifférente. Son cœur pourtant battait moins vite, comme si elle voulait faire le moins de bruit possible pour ne pas en perdre une miette. Elle faisait la morte mais son esprit était totalement là, en éveil.

Petit à petit, comme un oiseau blessé, Marie a repris confiance. Petit à petit, elle a commencé à tourner sa tête pour croiser de nouveau nos regards. Mais ses yeux étaient encore vides. Plus d'étincelle dans le regard, son visage fermé. Petit à petit, elle s'est mise à reproduire ma respiration, que j'exagérais volontairement lorsqu'elle était sur mon ventre. Alors nous avons instauré notre langage, notre code à nous deux, une sorte de morse. Je faisais trois respirations fortes. Silence. Elle faisait à son tour trois respirations. Silence. J'en faisais une. Silence. Elle en faisait une. Et ainsi de suite pendant des heures. J'avais le cerveau qui tournait à cause de ces fortes bouffées d'oxygénation. Comme si j'avais bu une bouteille de champagne à jeun dès le réveil. Mais c'était bien cela : des millions de bulles de bonheur qui passaient dans mes veines pour soulever mon cœur et le sien.

Pour ses frères et sœurs, cela a été bien difficile. Ils se sont inquiétés de son état et étaient très angoissés à l'idée que Marie

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

rassemble.

Durant la prière universelle, nous prions pour tous les parents et tout spécialement pour les parents biologiques de Marie. Toute l'assemblée est émue, il n'y a plus de bruit, chacun réalise la souffrance que les parents de Marie ont vécue.

Nous sommes autour du baptistère, le prêtre bénit les parents naturels de Marie à travers nous. Nico et moi, nous pleurons à gros sanglots.

Que de chemin parcouru pour arriver jusqu'à ce baptistère, que d'émotions qui remontent, de souvenirs. Nous sommes collés l'un à l'autre, Marie dans nos bras, secouée par nos reniflements. On essaie tant bien que mal de dissimuler tout ce flot de larmes. On se sent si petits face à cette petite fille qui fait chavirer notre famille. Elle nous unit de façon incroyable, c'est vertigineux. Notre bonheur est si intense, j'ai peur que mes jambes ne me portent plus.

Côme, Baudouin et Marin sont en aube autour de nous. Ils sont dignes, droits et portent les grands cierges. Ils sont aussi très émus. Philippine est accrochée à nos jambes, Tiphaine porte Brune pour qu'elle puisse voir les premières gouttes d'eau bénite couler sur le front de sa petite sœur. Front déjà bien mouillé par nos larmes. Je sens que ces larmes qui coulent me lavent ; elles finissent d'évacuer toute la pression après ce long parcours. Cette route est pour nous, c'est certain. Elle ne sera pas facile tous les jours, c'est certain aussi. Mais je sens une force incroyable. Notre chemin est celui-ci, peu importe.

Plus tard dans l'après-midi, tout le monde se retrouve dans le jardin. Nous sommes si bien entourés de nos amis qui nous ont tous aidés à atteindre ce bonheur « géant ». Simon est bien là avec son papa. Nos chouchous particuliers, les « frères de caryotype » de Marie que l'on affectionne tant, sont présents : notre neveu Foucauld – le fils de ma sœur – et deux petites

jumelles adorables de 2 mois, Shérine et Lyna, et leurs jeunes parents – autre rencontre magique que nous avons faite récemment. Les gens qui ne se connaissaient pas discutent naturellement entre eux. Marie passe de bras en bras avec sa belle robe blanche de baptême, la robe que ses frères et sœurs avaient tous portée avant elle.

Les enfants font la queue pour avoir une barbe à papa, des bulles de savon par milliers s'élèvent vers le ciel. Vers 18 heures, la grêle tant redoutée par Nico arrive. Petits et grands courent se réfugier sous les bâches tendues par Nico, le gestionnaire de l'imprévu. L'ambiance est à son comble. Je suis shootée, dans le coton. Le temps semble avoir suspendu son vol. Je revis la même émotion que le jour de notre mariage. Nous resterons plusieurs mois accrochés à ce nuage moelleux.

C'EST REPARTI !

« Maman, promets-nous que Marie ne sera pas le dernier bébé.

Vous en aurez d'autres, hein ? Promis ? »

Côme, 12 ans, à l'arrivée de Marie le 31 mai 2013

Octobre 2014

— Allô, Vince ?

— Pfff... Quoi encore ?

— On est repartis...

— Repartis où ? De quoi ? Comprends rien...

— Ben, repartis... Repartis, quoi ! Je viens de raccrocher avec le Conseil général. Dans les deux sens du terme !

On est le 26 octobre 2014, et hop, c'est reparti. On remonte un dossier pour un autre enfant. J'ai des frissons partout, cet enfant habite déjà nos pensées. Je prie pour avoir la force de l'aimer comme il le mérite.

Vince, Vincent, est le premier au courant, comme toujours, lui qui a toujours été si proche de notre famille. Il a la capacité simple et à la fois si puissante de pouvoir prendre part à nos peines et à nos joies. C'est à ça que l'on reconnaît les vrais amis. Son cœur ne bat pas, il vibre pour les autres. Et puis finalement, nous lui devons presque tout car il est à l'origine de notre rencontre, à Nico et moi, un jour d'octobre 1998. Il avait organisé une journée avec des amis de tout bord et, ce fameux matin-là, les trains de banlieue parisienne étant en grève, il avait demandé à Nicolas de passer me récupérer. Nico est arrivé dans sa voiture de chantier, je l'attendais assise sur une poubelle. Il

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

femmes portent sur leur dos de lourds sacs de brindilles tenues dans une couverture, d'autres lavent du linge, des enfants – cartables sur le dos, avec leur blouse blanche – rentrent de l'école. Des vies qui nous échappent, dont nous ne connaissons rien. Aucun mode de fonctionnement ne correspond au nôtre : cela est fascinant et nous oblige à sortir de notre routine.

Comme j'aime ces voyages interminables. Je voudrais qu'ils ne s'arrêtent jamais. Ces longs moments poussent à la méditation. On prend le temps de réfléchir sur cette année écoulée, d'échafauder de nouveaux rêves, de nouveaux projets en espérant que cet échafaudage atteindra toujours un peu plus le Ciel. On prend aussi le temps de regarder nos enfants, de les voir évoluer entre eux. De voir comment ils gèrent cet espace confiné où la promiscuité génère forcément des désagréments : la tête du voisin endormi bascule violemment sur l'épaule de l'autre qui au bout d'un moment râle car « l'endormi » lui bave dessus. Je me mets toujours tout au fond de la voiture pour pouvoir profiter de tout cela qui me fait tant rire. Je regarde les grands embrasser Marie avec tendresse et avidité comme une poule picore son grain de maïs. Elle se laisse faire. On sent que les grands viennent recharger leurs batteries auprès d'elle. Marie devient l'équilibre de la famille où tout le monde vient puiser ce dont il a besoin.

La voiture au fil des heures se transforme en une véritable décharge où gisent les pelures de clémentines qui se sont échappées de la poubelle lors d'un virage un peu serré, au milieu des miettes de pain par milliers, des livres lâchés sans prise quand certains dorment, des écouteurs emmêlés, des chips croquées trop goulûment et que l'on retrouve jusqu'au fond de sa culotte lorsqu'on se couche le soir.

Que s'est-il passé durant toute cette année ? Marie grandit de plus en plus. Quel bonheur de la voir passer de quatre pattes à deux ! Elle marche. Elle évolue énormément grâce au cinq rendez-vous qu'elle suit chaque semaine. Elle développe de plus en plus son langage grâce au Makaton. C'est une méthode venue d'Angleterre. Chaque mot représente un signe. Nous avons suivi une formation intensive sur deux jours avec Nico et nous l'apprenons progressivement à tous nos enfants. C'est le fou rire à chaque fois, on se met tous à « signer » de plus en plus et à parler avec les mains. Marie intègre rapidement. Avec ses petits doigts si souples, elle reproduit très bien les gestes. Cela devient un jeu pour tous de lui apprendre de nouveaux mots. Nous arrivons ainsi à comprendre de mieux en mieux ses demandes, à gérer ses attentes, ses frustrations. Chaque fois que l'on « signe » un mot, on le lui dit aussi oralement. Ainsi, petit à petit, elle émet de plus en plus de sons et arrive à dire des mots entiers.

Marie est intéressée par tout. Elle lit, empile des cubes, chante, parle des heures dans son jargon bien à elle que personne ne comprend, mais elle en est fière et reste certaine de ce qu'elle dit avec un aplomb incroyable et une intonation vraiment drôle.

Notre cœur chavire tous les jours devant ses grands yeux. C'est tous les jours un recommencement. Une surprise de cette vie rajoutée à notre famille. Mais le plus impressionnant, c'est que Marie est toujours heureuse et ses frères et sœurs en sont très sensibles.

*

Où en est-on de notre deuxième adoption ? Nous avons passé la commission. Oral final, après avoir fait tous les rendez-vous obligatoires, sociologiques et psychologiques. Le mois de

septembre passe sans nouvelle. Le courrier traîne. Peut-être parce qu'il est lourd de sa mauvaise nouvelle... Au bout d'un mois et demi de retard, le facteur apporte enfin ce recommandé tant attendu. Je l'ouvre comme un robot. Je me blinde d'avance. Mes doigts sont déjà rigides comme mon corps, mon cœur, pour éviter que le choc me fasse vaciller. La lettre est courte mais claire. C'est non. « Non. » Je m'interdis de pleurer de peur de ne pouvoir m'arrêter. Pourquoi ? Mais pourquoi ? Toujours la même question. Cette question que l'on se pose intérieurement, comme un enfant, quand on est au fond de la classe face au mur puni pour une faute non commise. On veut réclamer justice, des explications, mais la peine risque d'être plus forte car on se fait alors taxer d'insolence, d'arrogance.

Je ressens la même impression d'injustice que celle de l'enfant face à l'incohérence de l'adulte, du plus faible face au plus fort. On n'a plus qu'à se taire, à ravalier son aigreur, à attendre que cela passe.

Mais le plus dur dans ce non, c'est que nous ne sommes pas seuls, Nico et moi, à le recevoir en pleine tête. Il y a nos enfants bien sûr, mais surtout *cet* enfant. Cet enfant qui attend. Comment le reçoit-il, lui, ce non ? Je suis seule face à cette lettre. Je dois appeler Nico pour lui annoncer cette si mauvaise nouvelle. Un an de perdu, quel gâchis ! Mais il ne faut pas regarder derrière. Marie nous a appris cela aussi avec ces deux années difficiles pour arriver jusqu'à elle. Je ne sais pas si Nicolas voudra continuer la bataille. Peut-être qu'il sature de tous ces rendez-vous qui hachent ses journées. Je me dis que je ne peux pas lui imposer un deuxième tour. Nous faisons le chemin à deux, je me rangerai à sa décision.

Son calme m'épate. Je suis impressionnée. Comment fait-il pour ne jamais être en colère ? Cette colère de l'injustice, de l'incohérence, de la stupidité... Quand la psychiatre termine ses

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

espérances. On est sonnés, et à la fois surexcités. On se demande s'ils ont bien compris. Oui, c'est certain, car ils reformulent nos dires. Alors on peut de nouveau espérer... Mais c'est encore trop tôt pour rêver, ne nous emballons pas, sinon la chute sera trop violente. Un pas après l'autre, une victoire après l'autre, pas de spéculation inutile. Difficile de garder son sang-froid, tant il bouillonne à l'idée de pouvoir « t »'accueillir. Une seule phrase me vient en tête comme une prière : « Je veux T'aimer sans cesse, de plus en plus, protège ma promesse. »

13

LE HÉRON FIDÈLE

« Marie, Marie, tu vas être grande sœur ! »
Marin, 11 ans

4 juillet 2016

Il est 8 heures, les rayons du soleil passent à travers les lattes usées des volets en bois. Ils me chatouillent le nez. J'ouvre un œil. Je ne sais plus où je suis. Est-il l'heure d'emmener les enfants à l'école ?

Il me suffit d'un quart de millième de seconde pour prendre conscience que nous sommes en vacances. Ça y est. Les vacances : l'espoir de gommer tous les manques de temps, toute la fatigue accumulée durant l'année, tous les soucis, comme si on pouvait tout enfermer dans une boîte sans fond et que plus rien ne déborde.

Après plusieurs années de frustrations réelles à la fin des vacances, une insatisfaction douloureuse quand le chemin de l'école et du quotidien reprend, je me suis interdit d'assimiler les vacances à cette boîte imaginaire. J'ai décidé de la mettre au feu et de prendre chaque jour comme il venait, l'un après l'autre. De savourer chaque instant, même si la pluie chassait souvent le soleil et remplaçait les transats par les cirés. Même si les problèmes de travail de Nicolas ne lui laissaient pas la possibilité de prendre des vacances.

Alors, ce mot vacances est devenu pour moi la possibilité de prendre le temps pour renverser les jours décevants en moments mémorables, de vivre cette période de deux mois en un quotidien

plus fantaisiste, plus farfelu. Et ça, j'aime tellement. Et surtout, prendre le temps avec nos enfants de jouer, parler et échanger.

Une fois le nez chatouillé par les rayons déjà chauds, prenant conscience que l'on était arrivés à Évian, je regarde rapidement l'heure... 8 heures déjà. Je saute dans un short, un tee-shirt, je dévale les escaliers. Tout le monde dort encore. Je veux voir la vue, je veux voir le lac, les lumières sur les montagnes, les bateaux, la verdure, je veux respirer l'odeur de l'herbe haute, encore fraîche de la nuit.

Tout le monde dort encore... enfin presque ! Nico est déjà sur le tracteur orange et tond depuis une heure.

Les pieds sur la rambarde en pierre de la terrasse, assise dans un fauteuil en plastique blanc, je savoure un thé brûlant dans une grande tasse avec des bords ébréchés. Le jeu étant de ne pas se tromper de côté pour éviter de s'ouvrir la lèvre. Ces tasses, on les garde. Impossible de les jeter car elles ont été serrées par tellement de mains. Les mains des aïeux de Nicolas qui ont aussi savouré de si bons moments dans cette maison. Elles en auraient à raconter, des choses, ces tasses : des confidences, des rires, des silences, des joies, des fous rires, des retrouvailles.

Premier jour de vacances face à la vue magnifique. Premier jour où le soleil – même si tôt – me chauffe déjà les jambes. Un léger vent frais passe derrière mon dos. Les vacances commencent bien.

Au bout du ponton, le héron, fidèle à son poste. Majestueux avec ses pattes si élancées. Il me fait penser à Mamix. Il nous amusait tellement, ce héron que l'on retrouvait année après année.

Le lendemain de notre arrivée, les enfants bien installés, nous reprenons déjà le train, juste Nicolas et moi, pour un aller-retour éclair à Paris. Les enfants sont sous la surveillance de notre super baby-sitter Blanche et de nos cousins chéris. Car nous

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.



« Que de chemins parcourus pour arriver à ce baptistère. Nous sommes collés l'un à l'autre, Marie nous unit encore plus fortement. »



Baptême, le 21 septembre 2014 : « Cette journée sentira le sucre rose vanillé, les enfants auront les doigts qui collent. »



« Maman, Marie était contente sur les dromadaires, hein ? Bon, de toute façon, Marie est toujours contente. Il lui en faut peu pour être heureuse. »



Lever du soleil sur les dunes. Nos ombres sont si petites devant cette immense étendue de sable.



Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Philippine



25 juin 2015

Salut petite Marie, c'est moi, la grande Philippine.

Depuis qu'elle a refermé le livre qui raconte comment tu es « tombée du nid », ma mère, figure-toi qu'elle m'aime « mieux » !

Après avoir lu la petite aventure de tes parents partis chercher un enfant blessé par la vie, alors que ma mère m'avait là, sous la main, sans rien avoir demandé, eh bien, en y réfléchissant, elle se demande si je ne suis pas un trésor !

Il paraît qu'elle a su que j'étais « extra-ordinaire » quand je mesurais 5 cm. Je crois bien que quand elle l'a appris, ce n'était pas précisément le plus beau jour de sa vie (ça, c'est ma grande sœur qui me l'a expliqué).

Il paraît même qu'elle pleurait beaucoup jusqu'à espérer que j'aille directement au Paradis sans passer par la case départ (ne

cherche pas, c'est une référence de grands, Marie : si tu n'as jamais joué au Monopoly, tu peux pas capter !).

Moi, peinarde, bien accrochée, j'ai attendu la journée mondiale de la trisomie 21 pour pointer le bout de mon nez, je me suis dit que ça avait de la gueule. C'était il y a dix ans.

J'ai failli passer l'arme à gauche dès ma naissance... Mais tu rigoles ou quoi, je n'avais pas envie moi, je les aimais déjà, mes vieux ! Bon eux, ils n'avaient pas l'air à la fête. Du coup, je me suis faite un peu discrète, j'ai fait mes nuits tout de suite, histoire de les laisser dormir...

Et puis, mon palpitant, il a fallu le recoudre (comme souvent chez nous autres). C'est un comble, c'est pourtant ce qui marche le mieux chez mes potes et moi, le cœur : si vous saviez comme on vous aime ! Hein, Marie, tu confirmes !

De retour à la maison avec mon cœur tout neuf, on a commencé notre vie à cinq. Je la trouvais plutôt cool, ma famille. Les gens arrêtaient maman dans la rue pour lui dire qu'ils me trouvaient jolie – en toute modestie, hein, on se comprend ! Au début, elle était plutôt étonnée, elle trouvait surtout que j'avais une drôle de tête ! Mais depuis, elle a fait de sacrés progrès : avant de me connaître, elle croyait qu'on arrivait sur terre en jogging, avec une frange et des lunettes ! Il faut dire que question clichés, elle en tenait une couche !

Là-dessus, j'ai eu une petite sœur, puis un petit frère : Ange. Cela fait dix ans que je grandis avec eux, et ils en ont fait, du chemin ! Mes grandes sœurs ont dépassé Arlette Laguiller dans l'art de la revendication, dès qu'il s'agit de faire entendre ma voix. Quant à ma petite sœur, elle s'est mise à ne plus rien faire (le truc fréquent, bien connu des psys, pour les cadets d'enfants comme moi), du genre : « Je serais trop une vache si je dépassais Philippine. » Recadrée direct ! Il faut se mettre au boulot, flemmarde ! Moi, ça me va qu'on me dépasse, tant qu'on

m'aime...

Avant, ils ne vivaient pas dans le même espace-temps que moi. Tout ce qui les animait (rentabilité, productivité, utilité, rapidité) sont des mots qui ne font pas partie de mon vocabulaire. Alors déstressez, les gars, déstressez, prenez le temps d'aimer ! En fait c'est aussi sûrement pour ça que je suis « tombée du nid » chez eux : pour les ramener à l'essentiel !

Alors tu vois, Marie, depuis que ma mère a lu ton histoire, elle y pense souvent, à tout ça. Quand sa patience se fait la malle, il paraît qu'elle me regarde comme si elle m'avait adoptée, en oubliant que ce n'est pas moi qu'elle attendait, mais qu'elle est contente que je sois là ! Elle a changé son regard sur ma pomme. Tu imagines la chandelle que je lui dois, à ta maman Clotilde ? Je bénis le ciel pour le jour où elle a décidé d'écrire ! Alors embrasse-la bien pour moi, et dis-lui que sa prose, elle fait du bien à tous ceux qui la lisent !

Je te laisse, j'ai un pot de Macadamia Nut Brittle à finir !

Ta nouvelle copine Philippine, sous la plume de ma mère
Laure, à l'attention de la tienne, Clotilde Noël

PS : Ah, j'oubliais ! Et si on éclairait la toile de nos sourires tout l'été ? Pas un concours : juste de la joie et de l'amour, pour réhydrater un peu les cœurs asséchés, et calmer nos chagrins... D'ailleurs, je me demande si je vais pas en avoir un, de chagrin, pour que ma mère me paye enfin un iPhone. Je la vois venir gros comme une maison, elle va encore dire que c'est trop cher, et que patati et que patata. C'est bon quoi, je lui demande pas une Rolex ! J'te jure, nos mères !

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

14 septembre 2016

Un an plus tard, Marie, maman reprend sa plume... Il faut dire que je suis passée du statut de « petite fille à la crèche » à celui de « grande fille à l'école », en moyenne section, à même pas 4 ans. J'ai un cartable à roulettes de Winnie l'Ourson, une auxiliaire de vie scolaire quinze heures par semaine qui est trop belle, une maîtresse super douce, très belle aussi, une éducatrice qui intervient deux fois par semaine à l'école et à la maison, une psychomotricienne qui vient aussi à l'école, et une orthophoniste chez qui maman m'emmène le lundi. Un emploi du temps de ministre, comme doit être le tien. Je participe volontiers aux ateliers proposés et à la vie de la classe et je crois, en toute modestie, que j'épate ma maîtresse !

Grâce à mes sœurs qui continuent de me couvrir d'une affection sans limite (parfois, aussi, elles m'asticotent et me titillent ; c'est normal, ce sont des sœurs), j'acquiers de plus en plus d'autonomie et je progresse de jour en jour. Eh oui, je suis tenue de débarrasser la table comme tout le monde, de plier ma serviette, de remplir le lave-vaisselle... Je sais même déjà passer le balai, c'est rigolo !

Maman et papa trouvent que la vie est douce avec moi. Bon, j'avoue, quelquefois je suis aussi capable d'être casse-pieds et pas douce du tout, comme toutes les petites filles, tu vois. Maman a pu reprendre son travail. On s'amuse comme des fous tous les six, à rire de mes farces, à danser sur Deezer (il faut dire que j'ai un sacré déhanché), à m'observer au restaurant réclamer des frites et des glaces avec beaucoup d'enthousiasme et acclamer le serveur à grand renfort d'applaudissements et de bravos... Ils ne le savent peut-être pas, mais je les surprends souvent du coin de l'œil à regarder mes menus progrès avec un

air émerveillé, comme si je venais de franchir l'Everest (mais faut pas exagérer non plus) !

Et puis Marie, autre chose... Un secret que je te confie... Papa et maman ont eu le projet complètement fou (oui, oui, ils savent qu'ils ont basculé, depuis quelques années, dans la catégorie des « complètement fous ») de me donner un petit frère ou une petite sœur ! Avec la loi des séries, maman sent d'ailleurs que ce sera une cinquième fille !

La vie vaut tellement la peine d'être vécue, Marie, non ? Ma maman voudrait tant que les gens n'aient plus jamais peur de la trisomie, se rendent compte qu'on n'a pas toujours des bâtons dans les roues, que le monde n'est pas si pourri, et aient l'audace de se lancer dans cette folle aventure à bras ouverts.

Je t'embrasse à bras ouverts moi aussi !

Ta copine Charlotte

Victoire



26 août 2015

Bonjour à toi Marie, ainsi qu'à ta belle et grande famille ; et un grand merci à ta maman Clotilde pour son si joli livre que ma maman à moi a adoré.

Toi, Marie, tu es « tombée du nid ». Moi, je suis arrivée « telle un papillon sur une fleur » ! On m'a appelée Victoire, et tu vas vite comprendre pourquoi !

Mon papa, c'est Laurent (35 ans), et ma maman, Ophélie (33 ans). Tous les deux, ils en ont pas mal bavé pendant de nombreuses années pour avoir ma sœur Lucie (7 ans) et mon frère Jules (4 ans). Par conséquent ils ne s'attendaient pas, mais alors vraiment pas, à avoir un petit « troiz », sans même un nouveau coup de pouce de la médecine ! Moi, la petite dernière, je suis donc une vraie coquine : depuis le tout début, je me suis amusée à faire de drôles de surprises à papa et maman. Laisse-moi te raconter comment ça s'est passé, Marie.

Un jour, maman fait un test de grossesse, car elle se trouve

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Thibaud



12 octobre 2015

Bonjour petite Marie « tombée du nid ».

Je m'appelle Thibaud. Ton histoire, celle de ton adoption, a beaucoup ému ma maman. Cela semblait la toucher profondément. Moi, du haut de mes presque 7 ans, ça m'a étonné, parce que franchement, sans vouloir te vexer, on ne se ressemble pas vraiment ! Déjà je suis un garçon, et même si ma grande sœur te trouve « trop mignonne ! », je ne voyais pas trop ce que nous avions d'autre en commun.

Alors maman m'a raconté mon histoire, celle de notre famille, pour moi, mais aussi pour faire connaître tous ces enfants dont les particularités, moins « visibles », bouleversent des vies... mais amènent aussi tellement de bonheur.

Dès ma venue au monde, maman sent que « quelque chose

cloche ». Je hurle de douleur et me contorsionne. Mes six premiers mois sont ainsi faits de cris incessants, de pleurs et de nuits blanches pour mes jeunes parents qui ne dorment en alternance que quelques siestes par nuit, alors qu'ils travaillent tous les deux.

Après de nombreux diagnostics, tous moins convaincants les uns que les autres, voici la dernière piste qu'on nous déballe : « Bon, madame, vous faites manifestement un sérieux baby-blues. Je vous prescris ces antidépresseurs qui vous calmeront : par voie de conséquence, ça calmera votre bébé. » Mais ma maman a un peu de caractère, alors les antidépresseurs, elle ne les prend pas, car elle se rend bien compte qu'elle n'en a pas besoin. Mon papa et elle ne savent pas pourquoi je vais si mal et ils se sentent donc désarmés de me voir autant souffrir, mais ils savent bien que ce n'est pas à cause d'un prétendu baby-blues que je pleure !

Au bout de ces six douloureux premiers mois de ma petite vie, c'est mon papa qui se rend compte le premier que je n'ouvre jamais ma main gauche et que, quand je me redresse, je ne me sers que de mon bras droit. Après une énième visite chez la pédiatre, celle-ci minimise : « Votre enfant a simplement dû avoir le bras gauche un peu coincé à la naissance, rien d'alarmant, madame. »

Heureusement la Providence a voulu que maman, par son travail (ma maman est institutrice), soit en contact avec le CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce). Elle finit par obtenir qu'on me fasse un bilan général au bout de trois nouveaux mois d'explications et d'attente. Et c'est là que tout bascule. Un tsunami. En une phrase, tout tourne et s'accélère : « Madame, vous avez raison, il y a un vrai problème. Votre fils a une hémiparésie, c'est un handicap. »

Phrase-choc qui provoque chez ma maman des sentiments

ambivalents. Tout d'abord elle est soulagée ! Elle n'est pas folle, on a enfin trouvé ce qui clochait ! Et puis très vite, c'est l'angoisse absolue. Car le mot a été lâché : elle a bien entendu « handicap », pas « maladie ». Cette « hémi-truc », ça ne se soigne pas ? Peut-on vivre avec ? Et comment ? Pourrai-je marcher ? Aller à l'école ? Vais-je finir par arrêter de souffrir comme ça et de hurler dès que l'on me pose ?

Dans la foulée, maman apprend, avec un IRM qui le confirme, que j'ai fait un AVC à la naissance ou plus vraisemblablement *in utero*. Du coup, tout le côté gauche est touché : pas seulement la main, mais *tous* mes muscles côté gauche. La marche va donc être problématique aussi, et beaucoup d'autres problèmes s'expliquent enfin : ma mauvaise déglutition et mes fausses routes, mes hurlements de douleur, puisque mes muscles sont contractés et très spastiques.

Le pédiatre en chef du CAMSP explique à ma maman que l'hémi-parésie est une sorte d'hémiplégie plus ou moins complète, liée à une lésion cérébrale, et que plus elle est détectée tôt, plus les chances de récupération motrice sont bonnes. « Tout peut se jouer avant 3 ans, madame. Certains de ces enfants sont seulement dépistés vers 2 ou 3 ans quand la marche ne se met pas en place, et à cet âge, c'est presque trop tard, alors vous avez eu raison d'insister ! »

Ma maman comprend que l'on a perdu en tout neuf mois de rééducation pour ne pas l'avoir prise au sérieux. Mais bon, en avant ! Nous sommes bien décidés à nous battre contre ce foutu « hémi-machinchose ». Les rééducations se mettent en place : séances de psychomotricité, kiné, orthophonie, ergothérapie rythment la semaine.

La bonne nouvelle, c'est que très vite je fais des progrès : en moins d'un an, je récupère quasiment toute la marche de la jambe gauche. Mon bras est bien plus touché, la préhension de

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

enfin ce « contact » tant attendu, et son copain « l'espoir ».

Branle-bas de combat, changement de cap, nouveau mot d'ordre : me donner toutes mes chances ! Du coup, fini la glandouille et les papouilles. Kiné à gogo, ergo, bilans en tout genre, pose d'une nouvelle valve, et tout, et tout. Les mamies s'inventent même spécialistes de la motricité et me font bosser entre deux rendez-vous. Fini le palliatif, à moi le curatif !

Aujourd'hui, je suis plus que vivant et j'ai progressé, t'as pas idée, Marie. Je gigote, je raconte ma vie, je joue, je pousse des cris de joie (bon, il paraît que c'est un peu flippant parfois, mais c'est ça qui fait mon charme) et je mange plutôt hyper bien. Mais par-dessus tout, je souris sans arrêt avec la bouche, mais aussi avec les yeux. Et ça, mam' me dit qu'elle le prend en plein cœur à chaque fois. Alors comme ça m'éclate de la faire fondre, eh bien je continue tout le temps.

Personne ne sait comment je vais grandir, mais bon, ça vaut pour tout le monde, ça. Alors mes parents sont, depuis onze mois maintenant, partisans du « pas à pas », du « au jour le jour ». Ils ne veulent plus de données scientifiques ni de pronostics. Désormais, ils n'ont qu'une ligne de conduite : faire confiance aux bonnes étoiles qui s'occupent de moi à l'hôpital et au CAMSP, et m'observer. Et à chaque progrès j'ai l'impression qu'on me décerne un prix Nobel : paparazzades et films sous toutes les coutures ! Je me laisse faire car je crois bien, sans trop vouloir me la raconter, qu'ils sont pas mal fiers de moi, ces deux-là.

Alors voilà Marie, tout comme toi et tous tes petits potes qui témoignent, je suis la preuve qu'on peut avoir un départ différent, faire des frayeurs aux grands, leur donner l'impression que rien ne sera plus comme avant (ce qui est vrai mais pas forcément dans le sens qu'ils imaginaient), et pourtant faire fondre d'amour ceux qui prennent le temps de s'arrêter un

instant dans notre regard.

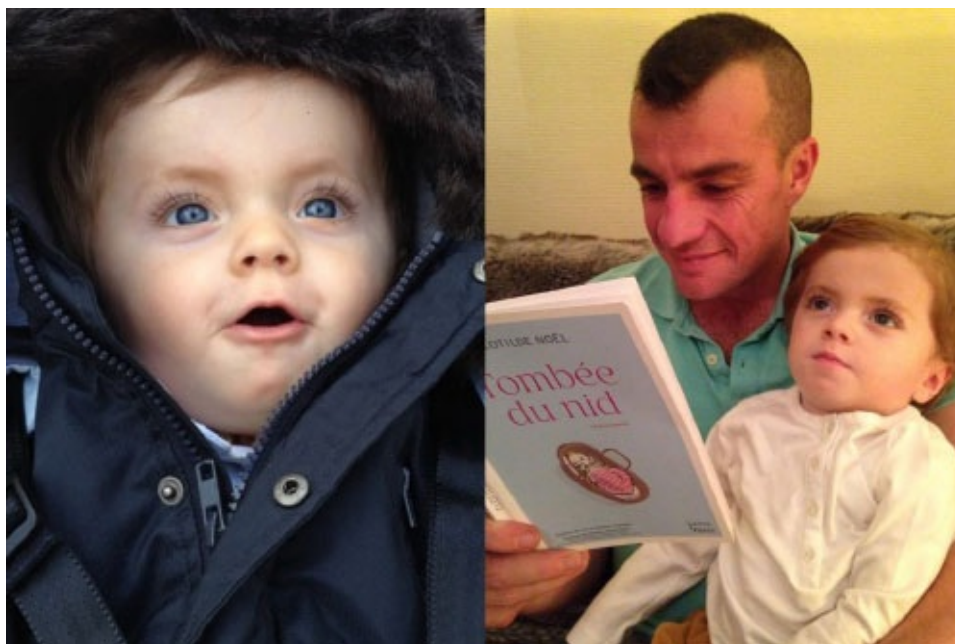
Ma tante adorée (celle qui m'appelait « le Chocapic ») a dit un jour que j'étais comme un petit « ciment d'amour » qui avait coulé entre nous tous, parce qu'en plus de me faire aimer, j'ai ouvert les yeux des grands, et aussi leurs cœurs pour qu'ils s'aiment encore plus, ou plutôt différemment, en mieux !

Alors Marie, j'espère qu'on va tous continuer longtemps à faire couler ce « ciment d'amour » entre les gens, au-delà même de nos familles, pour que nous, petites croquettes « extraordinaires », on n'ait plus jamais peur de grandir.

Je t'envoie plein de doux bisous, Marie, ainsi qu'à ta grande famille, et j'ai hâte de découvrir comment toi aussi tu vas grandir.

Alphonse, sous la plume de
Mathilde, ma maman à moi

Gaspard entre Terre et Ciel



5 novembre 2015

Salut Marie, moi c'est Gaspard.

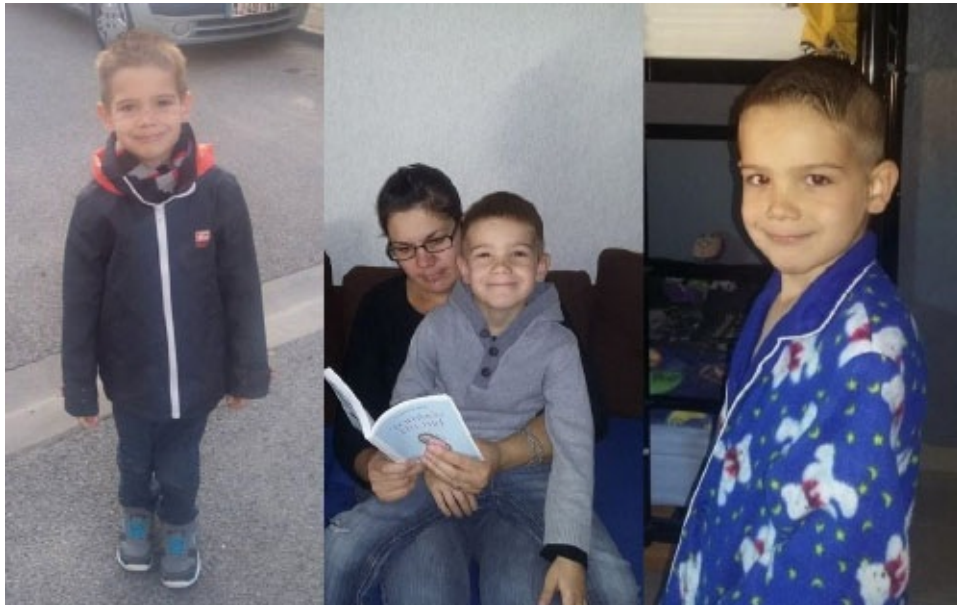
Comme ma maman et mon papa aiment beaucoup lire les belles histoires sur ta page, ils se sont dit que je pourrais peut-être te raconter la mienne. Alors, comme je suis discipliné (papa est militaire, alors à la maison, attention les gars faut obéir !), je me lance, du haut de mes 2 ans... Enfin, de mes 26 mois, plus précisément. Oui, c'est un peu bizarre, mais chez nous, on compte les mois. Tu vas vite comprendre pourquoi.

À ma naissance, tout roulait comme sur des roulettes. Mon grand frère et mes deux grandes sœurs sont venus me voir à la clinique, m'ont fait plein de câlins. On a pris plein de photos, comme si j'étais une star de cinéma. Et au bout d'une semaine, comme dans le monde des Bisounours, on est tous rentrés à la maison. J'ai mis un peu de temps à faire mes nuits, mais c'était juste pour les embêter.

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Et surtout, nous avons enfin le diagnostic tant attendu : Corentin souffre du syndrome de l’X fragile, maladie génétique orpheline. Malgré cette maladie et le handicap qui en découle, le voir ainsi grandir, s’épanouir et s’ouvrir aux autres est un réel bonheur. Comme nous l’avions pressenti, le moindre progrès a des allures de victoire et suscite énormément d’émotions ! Il est la preuve que la différence peut aussi être source de grands bonheurs...

Esteban



23 novembre 2015

Bonjour petite Marie, et bonjour tous les amis !

Moi, c'est Esteban. J'ai 5 ans pile poil depuis le 20 octobre dernier. Je suis un petit garçon qui du point de vue physique ressemble à tous les autres petits garçons de mon âge, comme tu peux le voir. Bon j'avoue, on remarque quand même que j'ai un petit air très (trop) espiègle, on sent bien en me regardant que la prochaine grosse bêtise n'est pas loin. La vérité, c'est que mon petit souci à moi se passe dans ma tête, et par voie de conséquence dans mon comportement.

À l'âge de 18 mois, mes parents se sont aperçus que j'étais un peu plus turbulent que les autres enfants. Je ne faisais plus la sieste depuis un bon bout de temps et dormais très peu la nuit. J'étais très agité, bougeais toute la journée, et je parlais déjà comme un grand. Bref, mon développement était vraiment très différent de celui de ma grande sœur et de mon grand frère.

Devant toute cette vivacité, maman s'est vite sentie dépassée. Alors elle a commencé à en parler autour d'elle. Ce fut difficile car beaucoup lui faisaient clairement comprendre que c'était de sa faute, qu'elle était une mauvaise maman et ne savait pas s'occuper de moi.

Maman a beaucoup souffert de ce regard, et elle a commencé à se remettre en question. Pour les gens, j'étais juste un petit garçon très mal élevé, qui avait besoin de bonnes corrections, et dont les parents n'étaient décidément pas assez autoritaires.

Finalement, pour mes 4 ans, un suivi s'est mis en place avec la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées). J'ai alors commencé à rencontrer des spécialistes au CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce) pour faire de nombreux bilans psychologiques, psychomoteurs et ergo. Ces bilans ont révélé que je souffrais de « troubles du comportement avec violence ». Sur le plan du langage et de la logique, on a également découvert que j'avais trois ans d'avance.

Depuis, mes parents font le maximum pour que je puisse vivre comme les autres, et à l'école je suis heureusement accompagné d'une auxiliaire de vie scolaire. Mais le quotidien est quand même bien compliqué, tu sais. Par exemple, maman m'a inscrit dans un club de foot cette année, mais après trois entraînements, je me suis fait virer...

Évidemment, du haut de mes 5 ans, je souffre de tout ça. C'est quelque chose que je conceptualise très bien depuis mes 3 ans : « Je ne sais pas pourquoi je suis comme ça, maman... pourquoi c'est toujours cette colère qui crie en moi. » Tu vois, Marie, depuis tout petit, je suis capable comme ça d'ouvrir mon cœur à mes parents.

Comme tu imagines, on a donc une vie plutôt rythmée à la maison. Parfois on pleure, mais parfois qu'est-ce qu'on rigole, dans toutes ces situations cocasses ! On nous parle surtout de

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

manger. Tu imagines un peu ? Mais les surprises ne se sont pas arrêtées là. Arrivés à la maternité en ambulance, nous avons vu notre joie se muer rapidement en inquiétude lorsque la pédiatre a constaté qu'Eliott avait la nuque large. Premier coup de poignard dans le cœur : cela ne pouvait pas être possible, tous les tests effectués durant la grossesse étaient bons. Non, ce n'était pas possible ! Notre foi en la vie nous a fait quelques instants « oublier » cette frayeur afin de profiter des premières heures de vie de notre petit bonhomme.

Mais les heures suivantes se sont avérées être le plus gros calvaire de notre vie : les médecins avaient de sérieuses suspicions de trisomie 21. Tu sais Marie, à ce moment-là, la vie s'est arrêtée, le rideau est tombé. Notre vie était fichue. Nous ne comprenions pas pourquoi cela nous arrivait à nous qui avions si peur du handicap, de la différence, nous qui voulions un deuxième enfant « parfait ». Nous en avons discuté avant l'arrivée de notre premier enfant. Si ce scénario s'était présenté, nous aurions tout « stoppé ». Mais Eliott était maintenant parmi nous, nous ne pouvions plus rien faire et personne ne pouvait plus rien pour nous. Nous étions à présent en enfer. Nous avons pleuré comme jamais nous ne l'avions fait.

Le lendemain, après une nuit blanche à réfléchir, pleurer, se demander pourquoi, culpabiliser, en vouloir à la terre entière, nous avons perdu la tête. Tu vois Marie, nous aimions déjà Eliott du plus profond de notre cœur, mais nous n'arrivions décidément pas à concevoir notre vie de famille avec ce petit être différent. Nous avons donc songé à le confier à l'adoption, à le faire « tomber du nid ». L'hôpital nous a proposé de rentrer sans lui à la maison le temps du week-end, d'essayer d'atterrir et de revenir faire le point le lundi suivant.

Mais voilà, Marie, la vie n'est pas faite de hasards. Va savoir pourquoi, je me suis confiée à une voisine et amie dès le

vendredi soir lorsque nous sommes rentrés seuls de la maternité ! Cette voisine nous a alors mis en relation avec des amis qui avaient vécu la même chose que nous trois ans auparavant. Sachant que nous étions sur le point d'engager une procédure en vue de confier Eliott à l'adoption, qu'il fallait nous décider d'ici le lundi suivant, nous nous sommes dit qu'il ne serait peut-être pas inutile de pouvoir rencontrer ces gens.

Nous leur avons donc rendu visite ; une famille tout ce qu'il y a de plus « normal », heureuse avec leur petit gars, Louis, 3 ans, très épanoui, avec ses traits rigolos et sa grande sensibilité bien propres à la trisomie. Alors que je pleurais, sans mot dire, le petit Louis s'est approché de moi et m'a caressé la jambe. L'émotion m'a submergée. Je te jure qu'au moment précis où sa petite main s'est posée sur moi, son regard bleu dans mes yeux, j'ai cru entendre : « Tu verras, Pat, tout se passera bien... »

Au terme de cette rencontre, nous avons fait quelques pas au bord du lac que nous affectionnons tant. Un regard échangé, mais aucune parole. Nous nous étions compris. Il fallait qu'Eliott rejoigne notre « nid ». Cette unique nuit loin de lui, sa petite chambre vide, son absence : tout cela nous était déjà devenu insupportable. Nous sommes vite allés le chercher.

Voilà, petite Marie, comment Eliott a bouleversé toutes les convictions que nous pouvions avoir. Nous savons que nous avons fait le bon choix. Avec le recul, faire tomber Eliott du nid aurait été pour nous la pire erreur de notre vie, nous ne voyons pas comment nous aurions pu nous en remettre.

Heureusement qu'Eliott a réussi à déjouer les pièges de la médecine, car sans ça il n'aurait jamais pu enrichir nos vies ; nous n'aurions jamais découvert son sourire et nous n'aurions pas eu l'occasion de voir la vie autrement. En plus, Eliott est en forme olympique et aucune pathologie n'a été décelée à ce jour, alors que demander de plus ? Nous restons lucides. Certes la vie

ne sera pas toujours rose, mais elle est belle et elle vaut la peine d'être vécue !

Je t'embrasse bien fort, petite Marie. Transmets toute ma tendresse à ta famille.

Patricia, maman d'Eliott

PS : Tu peux me retrouver aussi sur ma page Facebook « Eliott, upside down ».

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Vianney



12 janvier 2016

Bonjour Marie !

Je me présente, je m'appelle Vianney et j'ai bientôt 14 mois. Comme toi, je suis un enfant « extra-ordinaire » et je voudrais te raconter mon histoire. Après mon grand frère Théophile qui a maintenant 3 ans et demi, mes parents m'attendaient avec grande hâte ! Ils se souviendront toujours de ce jour du 25 juillet 2014, date de la deuxième échographie, durant laquelle le médecin a prononcé cette terrible phrase, celle que tous les parents redoutent : « Il y a un problème avec votre bébé. »

Cette phrase résonne encore en eux, ainsi que les nombreux termes médicaux l'accompagnant : « spina bifida », « myélomélingocèle », « hydrocéphalie avec un tiers de cerveau et deux tiers d'eau », « crâne en forme de citron », « malformation de chiari 2 », « pronostic vital engagé pendant et après la grossesse », « avenir sombre ». Bref, une vraie liste à la Prévert qui a, tu t'en doutes, fait couler pas mal de larmes sur les joues de ma maman. Et encore, je ne te parle pas de la proposition

d'IMG qui a suivi...

À ce moment-là, maman s'est écroulée. Pas tellement à cause du handicap, ça ne lui a jamais fait peur, en fait. Mais surtout à cause du risque de décès prématuré. Papa, lui, a été fort. Il a été un vrai roc pour maman ce jour-là. Elle aime à dire qu'elle a découvert une facette de lui qu'elle ne connaissait pas, et qu'elle l'aime encore plus depuis ce jour-là.

Pour mes parents, c'était une évidence. Ils m'avaient attendu, ils allaient m'accueillir et m'aimer tel que je méritais d'être aimé, et puis c'est tout ! La poursuite de la grossesse a été bien accompagnée par l'hôpital Necker et beaucoup de prières. Les questions de la prise en charge et de l'accompagnement palliatif se sont alors très vite posées. Mais au fur et à mesure des échographies, le diagnostic est devenu plus précis. Finalement, l'avenir était toujours très sombre concernant mon handicap, mais mon pronostic vital était moins engagé que prévu. Quelle grande joie pour mes parents, tu imagines ! L'Espérance... Ils se sont donc préparés à me connaître peut-être peu de temps, et à accueillir un « petit bébé légume » – que ce terme est dur !

Et le grand jour est enfin arrivé, celui où j'ai décidé de pointer mon joli petit nez. Je suis né le 18 novembre. Papa m'a tout de suite baptisé pendant que maman était encore au bloc opératoire. Puis direction les soins intensifs, sans passer par la case « maman ». Je n'ai pu la rencontrer que le lendemain. Et cette attente a été dure pour elle. Elle m'a évidemment trouvé tellement beau ! En même temps le contraire aurait été étonnant, non ? Il faut dire qu'elle avait eu vraiment peur que ma tête soit énorme et déformée, mais je leur avais réservé une belle surprise. Sans me vanter, j'étais vraiment beau gosse !

Aujourd'hui mon pronostic vital n'est plus engagé. J'ai du retard au niveau moteur, du mal à me servir de mes jambes, mais je bosse dur avec la kiné. J'ai fait plein de progrès depuis peu.

Je me tiens assis presque tout seul et commence à ramper à la force des bras. Bon, j'avoue, je rampe millimètre par millimètre, mais c'est un bon début et j'ai une volonté à déplacer les montages ! J'ai plein de rendez-vous et maman a parfois l'impression de courir un marathon, mais il paraît que l'amour d'une mère peut tout ! J'ai déjà eu plusieurs opérations et ce n'est pas terminé. Ma maman dit en rigolant que plus tard je pourrai frimer auprès des filles avec mes cicatrices de *warrior* !

Au niveau mental, manifestement je n'ai pas de retard. En tout cas, pour le moment je le cache bien ! Je commence même à baragouiner quelques mots ! J'aime beaucoup faire des câlins à mon super grand frère et à mes parents, et ils me le rendent bien ! Ces derniers disent que je suis un petit garçon sur mesure, je souris tout le temps et j'aime rigoler !

Ils se font parfois du souci pour mon avenir, surtout maman. Ils veulent que j'apprenne à me débrouiller seul, et comme ils disent, un fauteuil roulant n'empêche pas le bonheur, heureusement ! En fait, ils s'inquiètent surtout du regard des autres. Ils savent que parfois, dans le handicap, le plus dur n'est pas la situation mais le regard qu'on pose sur nous. Mais moi je m'en fiche, du regard des gens. Je leur réponds par un grand sourire et je fais briller mes beaux yeux bleus. Et ils craquent à tous les coups !

Allez, je t'embrasse, Marie, ainsi que tous tes copains. Et vive la vie !

Vianney, sous la plume de ma
maman Tiphaine et de mon papa Loïc

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Lily-Rose

La Trollinette



4 février 2016

Chère Clotilde,

Aujourd'hui, 6 heures du mat', je profite du fait que ma « Trollinette » et son papa dorment encore pour prendre mon café tranquille et enfin démarrer la lecture de *Tombée du nid*... Mince, il est déjà 7 h 15, panique à bord ! Vite, une douche éclair, un bisou à mon chéri, un câlin à ma petite chipie et hop, départ pour le boulot ! Je saute dans mon bus et je gagne vingt minutes supplémentaires de lecture... Quoi, déjà arrivée ? J'attrape mon tram et rebelote, vingt minutes de lecture. Je souris bêtement, fronce les sourcils, etc. Les autres voyageurs commencent à me regarder de travers. Oh zut, terminus, il me faut quitter la famille Noël. Arrive enfin la pause déjeuner : relecture... Puis la fin de journée, retour en tram, puis bus. Au début, je protège ce livre qui m'est si précieux, mais je suis

tellement avide de vos mots que je ne réalise pas qu'il pleut des cordes et que la couverture commence à être détrempée.

Il est maintenant 22 h 52 et je viens de finir la dernière page. Comme vos préfaciers Tim et Martine Guénard, j'ai même lu la date d'impression et les infos sur le papier recyclé utilisé pour l'édition. Je voulais être sûre de ne rien manquer. Bref, j'ai vibré avec vous toute la journée. J'ai souri, grogné, ri, pleuré, tempêté et enfin explosé de joie. Merci pour tout cet amour distillé au fil des pages. J'ai hâte de raconter cette histoire à ma Lily-Rose : « Il était une fois une famille qui avait tant d'amour à offrir... »

Bonne nuit, la famille Noël ! Après ces derniers jours cauchemardesques, la mienne sera paisible, empreinte de cette douceur qui émane des quelque cent quarante pages un peu gondolées posées sur ma table de chevet. Et puis fini les tergiversations, je plonge ! À mon tour, à la suite de tous les petits copains de la communauté « Tombée du nid », je laisse la parole à ma fille Lily-Rose pour qu'elle s'adresse à votre petite Marie...

Peggy

Coucou Marie !

Moi, c'est Lily-Rose. J'ai longtemps hésité avant de te parler de moi. Je me disais que peut-être je n'étais pas tout à fait à ma place ici. Mais tous ces différents témoignages, à commencer par celui de ta famille et celui de Gaspard, ont tellement touché ma maman que je me suis dit que je devais au moins te dire merci. Merci pour toute cette humanité et cet amour !

Il y a six ans, je suis née avec un petit truc qui cloche. Un gène qui ne fait pas son boulot et qui empêche l'eau de rester dans mon corps. C'est une maladie dont au moins le nom ne te sera pas inconnu : la mucoviscidose. Cette maladie ne se voit

pas, je n'ai pas tes jolis yeux en amande par exemple. En revanche, c'est une maladie qui s'entend ! Quand je suis née, maman m'a donné un surnom rigolo : « Mon petit troll ». Car je faisais beaucoup de bruit en respirant. Elle ignorait alors que c'était la mucoviscidose qui se faisait entendre. Aujourd'hui encore, je me traîne cette casserole : je suis sa « Trollinette », « Trollichou » pour mes tontons et tatas.

Papa et maman ont eu beaucoup de peine quand le docteur leur a annoncé que mon gène CFTR n'était pas parfait. Je me souviens vaguement de quelques mots charmants du style « incurable », « espérance de vie », « traitements lourds », « hospitalisations », « greffe », « dons d'organes »... Bref, pas très réjouissant, tout ça. Tu vois, Marie, la mucoviscidose, c'est une maladie génétique qui m'empêche de respirer normalement. Je tousse toujours beaucoup et dois prendre beaucoup de médicaments, car mes petits poumons sont très encombrés. Et puis cette maladie me fait très mal au ventre aussi. Heureusement, j'ai des super parents. Quelquefois, c'est moi qui dois les booster quand ils ont des petits coups de mou ou le moral dans les chaussettes. Mais le plus souvent, grâce à eux, je ne pense plus à ma maladie, je vis normalement.

Je vais à l'école car mes maîtresses ont été bien informées des précautions à prendre. Je fais de la danse (j'aurais préféré le foot, mais bon) et mes parents me traînent partout pour que je puisse voir et faire de jolies choses. Il y a des jours, c'est vrai, c'est difficile. Le plus dur, c'est la bagarre contre les microbes. Eh oui, je dois éviter au maximum d'être exposée à ces vilaines bêtes. Mais ce n'est pas évident de les repérer. Je dois souvent porter un masque et certaines activités me sont alors interdites. Ça me rend triste. Mais dans ces cas-là, il y a toujours quelqu'un pour me remonter le moral. Nous avons une grande famille et mes tontons et tatas sont extras avec moi ! D'ailleurs

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Saül

L'agent fédérateur



22 février 2016

Bonjour petite Marie !

Je t'adresse ce message pour te remercier pour ta page « Tombée du nid », qui me parle beaucoup parce que, dans la vie, je suis aide-soignante dans un service de psychiatrie pour adultes, donc le handicap ne m'est pas étranger. J'ai aussi adoré la lecture du livre de ta maman sur le chemin de ton adoption.

J'ai 44 ans, je suis maman solo de deux enfants « ordinaires » de 12 et 11 ans et nous allons sous peu accueillir en notre foyer

un petit frère, que je qualifiais jusqu'à novembre dernier de « bébé surprise » car non planifié... Non désiré ni voulu par son père qui s'est désolidarisé dès les toutes premières semaines de grossesse... Pas grave, mes enfants, ma famille et moi, nous le voulions quand même, nous nous étions tous mis à l'attendre et le désirer plus que tout.

Mais, en novembre, la surprise est montée d'un cran. Mon petit garçon aurait ce truc en plus, inattendu : il serait « extraordinaire », porteur de trisomie 21, comme toi Marie ! Qu'à cela ne tienne, mon bébé arc-en-ciel aurait donc besoin d'être accueilli avec d'autant plus d'amour de notre part à tous.

Bien sûr, je ne vais pas te mentir, la découverte de sa malformation cardiaque à vingt semaines fut un terrible choc. Beaucoup de larmes furent versées, ce qui est particulièrement étonnant pour une maman incapable de pleurer en raison de sa pathologie appelée « syndrome de sécheresse ou Gougerot-Sjögren »... C'est d'ailleurs grâce au suivi accru de cette pathologie pendant la grossesse que l'anomalie du bébé a été détectée par hasard, alors même qu'on cherchait tout autre chose. S'en sont suivis des rendez-vous à des kilomètres de la maison, un arrêt de travail et beaucoup de fatigue pendant une semaine marathon.

La fermeture imparfaite de son petit cœur a alors été confirmée (le canal atrio-ventriculaire), et par conséquent une amniocentèse a été mise en place et pratiquée dès le lendemain matin, car cette malformation cardiaque cache souvent une trisomie 21. Si mon « bébé surprise » devait être porteur de ce handicap, je pensais qu'il était bon pour moi de le savoir à l'avance afin de bien me préparer à l'accueillir dans les meilleures conditions psychologiques possibles.

Bref, quand le diagnostic est tombé, je m'étais convaincue qu'il ne pouvait désormais en être autrement. Un gros choc, oui,

mais au moins j'avais eu huit jours pour y réfléchir, me renseigner, me documenter et ma décision était prise. Mais il m'a fallu un sacré aplomb pour la verbaliser, petite Marie, tu vas voir pourquoi.

Ma gynéco-échographiste, qui faisait juste son boulot, m'a dans la même phrase confirmé le caryotype de trisomie et dans la foulée un rendez-vous pré-IMG pour le lundi matin suivant ! On était vendredi après-midi ! J'ai été soufflée. On n'imaginait même pas que je puisse éventuellement désirer garder mon fils ! On me guidait presque fermement vers une interruption. Or il m'était impossible d'envisager une seconde ce que 96 % des femmes ou couples concernés décident à n'importe quel moment de la grossesse (je comprenais du même coup pourquoi ce pourcentage était si élevé). J'étais littéralement clouée sur place.

Et puis les mots sont sortis tout simplement quand elle a eu fini son speech : « Vous pouvez annuler pour lundi matin. Ce ne sera pas nécessaire. » Et à partir de ce jour-là, plus une larme n'a été versée !

J'avais fait mon deuil d'un troisième enfant longtemps espéré. Ce n'est pas un chromosome de plus qui allait me voler mon « bébé surprise », quoi qu'en pensent les toubibs ! Seule, j'avais déjà décidé tout de suite de le garder à l'annonce de cette grossesse inattendue. Seule, j'ai continué à refuser de m'en séparer au diagnostic de trisomie 21, parce qu'il a au moins autant le droit que quiconque de venir au monde et d'être aimé !

Son frère et sa sœur l'attendent de pied ferme avec une spontanéité et un naturel édifiants, ils se fichent bien qu'il soit ordinaire ou différent. Il sera leur petit frère tout simplement ! Ses parrain et marraine sont eux aussi dans les starting-blocks, ma grande sœur est présente à chaque instant et toute la famille est impatiente de le voir arriver. Tu vois, Marie, mon « bébé surprise » est comme toi un « bébé fédérateur » et tout le monde

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

médecin venait de me détecter une fente labio-palatine bilatérale – un bec-de-lièvre, mais chut, les docteurs n'aiment pas qu'on emploie ce mot, même si tout le monde le comprend mieux ! Alors ça lui a donné de sérieux doutes concernant l'état de mon cerveau, parce que ça peut être lié. On a donc poussé les investigations...

Comme je n'aime pas faire les choses à moitié, il me manquait aussi une petite partie qui s'appelle le corps calleux, mes lobes frontaux étaient fusionnés, un ventricule un peu dilaté, une hypophyse riquiqui, un bulbe olfactif absent... Bref, c'était vraiment le bazar là-dedans ! Les médecins ont alors dit à maman que j'avais sûrement une trisomie 13 ou 18, comme notre amie Azélie qui veille sur nous au Ciel¹, ou autre chose du genre, et que je ne vivrais peut-être pas. Et même si je vivais, alors je serais handicapé, aveugle, sourd, je ne pourrais sûrement pas marcher, parler, j'aurais un retard mental. Un petit légume en fin de compte, un fardeau.

Tu l'as compris, Marie, pour les médecins, c'était une folie que je naisse, car ma vie serait triste et difficile. Et du coup, papa et maman en ont entendu, des choses dures, quand ils ont dit aux médecins qu'ils me gardaient avec eux ! J'ai senti les larmes de maman couler à de nombreuses reprises devant certaines paroles violentes, comme de véritables coups de poing. Mais mes parents sont un peu têtus et n'ont pas partagé ce point de vue. Ils sont restés persuadés que toute vie en vaut la peine (même si sur le moment on n'en comprend pas toujours le sens) et surtout qu'il faut garder l'espérance.

Oui, c'est vrai, le handicap était alors totalement inconnu pour maman et par conséquent cela n'a pas été simple à digérer. Elle se demandait si elle allait y arriver. Papa avait moins peur que maman, il faut dire qu'il avait un peu d'avance avec sa petite

sœur chérie qui a un petit chromosome en plus, comme toi Marie.

J'ai senti que papa et maman voulaient me donner toutes mes chances. Ils se sont préparés à m'accueillir tel que je serais, se sont beaucoup renseignés, et ont été très soutenus par toute la famille et les copains qui ont sûrement appelé tous les saints à la rescousse ! Si bien que le jour où j'ai décidé de pointer mon petit nez, tout s'est bien passé. Certes, maman a eu un petit choc quand elle a vu mon petit visage tout cabossé et j'ai senti ses larmes, mais je crois que c'était surtout des larmes de bonheur que j'aie bien. Je l'ai même entendu dire : « Merci mon Dieu, tout va bien aller. » Papa, lui, il a fait le fortiche, il n'a même pas pleuré.

J'ai ensuite réussi à boire comme un grand malgré la fente labio-palatine. Au bout d'une semaine, comme je commençais à reprendre du poids, on est rentrés chez moi ! Mon grand frère m'a fait une de ces fêtes, si tu avais vu ça ! Bon ensuite, ça s'est compliqué. J'ai vraiment été très fripouille, j'avoue... Une infection et surtout de gros problèmes de déshydratation m'ont conduit à de longues hospitalisations. J'ai même dû changer d'hôpital en cours de route parce que les pédiatres ne savaient plus trop quoi faire avec moi et les chirurgiens ne voulaient plus me réparer la figure parce que c'était trop dangereux, comme pour ta copine Léane.

Aujourd'hui, je vais mieux, j'ai de bons médocs qui m'aident à lutter contre mes petits soucis. Je reprends des forces et les médecins ont même pu commencer à réparer mon visage de beau gosse. En même temps, j'ai démarré la rééducation avec mes coachs attitrés (il paraît que je prends mon temps) et ça fonctionne bien ! Je suis tellement fort que contre tous les pronostics, je suis aujourd'hui capable de marcher un peu à la maison (et toc !) et de faire quelques signes pour que papa et

maman me comprennent, par exemple pour picoler mon bib' de lait ou bien réclamer du rab de compote. J'aimerais bien leur dire quelque chose, mais pour l'instant je n'ai pas encore trouvé le truc pour ça. Ça viendra bien un jour, « chaque chose en son temps », dit papa.

Il y a une chose que j'aime par-dessus tout, c'est sourire ! Je souris tout le temps, peut-être pour montrer que la vie est belle. Souvent, les infirmières me disent qu'elles aiment bien venir dans ma chambre parce que je suis toujours souriant et que j'aime bien rigoler !

Je suis encore tout petit mais maman et papa disent que, par ma fragilité, j'ai changé leur vie en mieux, aussi fou que cela puisse paraître vu de l'extérieur. Ils me disent qu'ils ont découvert la vraie joie, celle qui est douce et apaisante, que cette fragilité les pousse à profiter de chaque jour à fond et à faire ressortir le meilleur de soi. Ils me disent aussi qu'en touchant leurs certitudes, ma fragilité leur fait voir toute la richesse de la vie avec ses hauts, ses bas et surtout l'importance de la défendre. Car finalement, cette fragilité, c'est notre humanité, tu ne crois pas ?

Après quelques recherches, il s'avère que ce que j'ai s'appelle « l'holoprosencéphalie ». Un petit gène a décidé de « muter » pour faire des galipettes sur mon huitième chromosome. Pour l'instant, papa et maman ne connaissent pas d'autres parents d'enfants qui ont cette malformation. Alors si jamais il y en a qui te contactent, chère Marie, n'hésite pas à me transmettre leur message. C'est important car aux États-Unis, il y a une fondation qui fait des recherches sur cette maladie, qui informe et soutient les parents afin qu'ils accompagnent tous mes copains pour aller mieux. Ensemble, on pourrait faire un relais avec cette association américaine Families for HoPE, ça serait chouette, non ? En France, rien n'existe encore.

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

permettant de parler de moi et de crier son amour pour cet extraordinaire petit bonhomme que je suis et qu'on aurait pu lui enlever, juste par ignorance, juste pour un petit chromosome en plus.

Lounis, sous la plume de ma maman Alia

Marie

Marie-Séisme



25 mai 2016

Bonjour Marie, ma « grande » amie !

Aujourd'hui 25 mai, je souffle trois bougies ! On a pas mal de points communs, à commencer par notre prénom ! Mais moi, je ne suis pas « tombée du nid », j'ai « créé un séisme », d'abord parce que papa et maman n'avaient pas vraiment prévu de huitième enfant dans une fratrie déjà un peu farfelue. Puis ils se sont dit que quand il y a de la place pour sept, il y en a pour huit. Il n'y avait qu'à ouvrir encore un peu plus les vannes de l'amour dans la famille ! Mais maman a bien prévenu les médecins : elle voulait une grossesse tranquille. Qu'on lui fiche la paix, quoi. Oui bon, ok, elle avait plus de 40 ans, mais dans tous les cas, son bébé, elle l'aimait et le gardait, alors pas d'examens ou de tests inutiles, hein ? Tranquille, la grossesse...

Sauf que l'échographe qui n'a vu qu'une seule artère à mon cœur en a conclu que je ne survivrais certainement pas à ma naissance. Maman en larmes s'est précipitée à la chapelle de la rue du Bac pour pleurer et prier un bon coup, avant de rentrer à la maison, l'air de rien. Mes frères et sœurs n'ont rien vu ! Le plus amusant, c'est que papa avait eu le même réflexe d'aller pleurer dans la même chapelle... Ça, c'est pour t'expliquer pourquoi je m'appelle comme toi, Marie ! Et on a le plus beau des prénoms.

Quelques semaines après, le cardio-pédiatre (Bertrand, qui est devenu mon copain) a rassuré les parents. Mon cœur avait bien une deuxième artère, mais toute riquiqui. Et donc ma malformation (une tétralogie de Fallot complexe) était certes très lourde, mais opérable. Quel soulagement pour maman qui ne dormait plus ! Mais Bertrand a bien expliqué sa crainte d'un problème chromosomique associé à la cardiopathie. Maman n'entendait qu'une chose après ces semaines si difficiles : c'est que j'avais une chance de vivre malgré tout ! Son sourire revenait et elle savait enfin comment annoncer la chose aux grands : que j'avais une grosse malformation cardiaque, que cela allait être difficile, mais qu'on allait se battre tous ensemble en faisant confiance à Marie.

Pour une grossesse tranquille, maman a été servie. L'échographe a multiplié les rendez-vous pour prouver qu'il était super fort et que j'étais bien trisomique. Mais moi, je restais bien camouflée et papa et maman entraient dans mon jeu en refusant tous les tests invasifs qui auraient risqué de mettre un peu plus ma vie danger, pour rien.

Sauf qu'à sept mois de grossesse, je n'ai pas pu continuer à me planquer. Je ne grossissais plus et mon petit cœur commençait à flancher à chaque contraction. On m'a fait sortir en urgence. L'avant-veille de ma naissance, on a encore demandé

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

demander comment, bon sang de bonsoir, j'arriverai à faire un biberon dans cet état-là.

On en a passé, des moments cocasses les premières nuits. Entre les biberons mal vissés, les couches à changer, les chaussettes propres attrapées au vol dans le tiroir pour servir de mouchoir... Depuis ces premières heures ensemble, beaucoup d'eau est passée sous les ponts. Les nuits et les jours se sont suivis. Il y a eu les premières dents, les premiers pas, les premiers mots, l'entrée en école maternelle. Il y a eu les questions des amis de ses sœurs, de nos amis, et aussi les anniversaires et les vacances en famille... Et l'amour qui grandit, chaque jour un peu plus, en même temps que nos enfants. Pia est devenue, au fil des jours, des bisous, des années, la chair de ma chair, ma fille ! Depuis deux ans, elle possède un nouvel acte de naissance, qui a bien sa place dans notre livret de famille.

Pia prend un peu plus de temps pour certaines choses, elle nous amène une bonne dose d'épices dans notre quotidien. Là, elle met ses chaussures toute seule, aime chanter et regarder des livres, courir dans le parc, faire de la balançoire. Les rencontres sont parsemées de ses sourires, des bisous qu'elle envoie généreusement à qui veut. Les journées sont enrichies de jolies choses et de pas mal de bêtises aussi. Les nuits sont plus ou moins animées et mes cernes plus ou moins grandes. Mais peu m'importe la fatigue, peu m'importe mes craintes pour le futur. Si c'était à refaire, rien ne pourrait m'empêcher de reprendre ce bébé Pia dans les bras pour lui glisser à nouveau à l'oreille : « Je suis ta maman, je suis ta maman, Pia » ; de lui donner deux prénoms de plus (Hope et Barbara) et notre nom de famille.

Voilà notre histoire, ma chère petite Marie jolie. Nos filles ont aujourd'hui 11, 9 et bientôt 4 ans. Elles me rappellent tous les jours que l'amour ne compte pas le nombre de chromosomes,

et que l'amour, c'est une petite graine qui grandit, qui s'épanouit et envahit bien plus que le fond de nos cœurs.

Rebecca, maman de ta copine Pia

Anaïs



5 juillet 2016

Ma chère Marie,

Déjà plusieurs mois que je suis de près tes aventures et celles de ta jolie famille à travers la page « Tombée du nid ». J'ai eu la chance de rencontrer ta maman lors de la dédicace de son livre à Lyon. Ce fut une très belle rencontre ! Depuis, je lis avec beaucoup d'attention et d'émotion les témoignages aussi touchants les uns que les autres de ta communauté qui, en peu de temps, est devenue une véritable chaîne d'amour, d'entraide et d'espoir. J'ai beaucoup hésité à t'écrire car je doutais que mon histoire, si particulière, ait sa place ici. Mais ta maman a réussi à me convaincre ! Elle est fortiche, tu sais, petite Marie !

Alors voilà : je suis la maman de deux adorables petites filles, Solenn (6 ans) et Margot (2 ans), et d'un petit ange, Anaïs (sœur

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Noah



12 août 2016

Chère jolie Marie « tombée du nid »,

Un beau jour cet été, tu as eu la chance de rencontrer mon fils Noah et de recevoir un bisou de lui sur ta joue rose. Je vais te raconter un bout de vie de ce petit d'homme tant attendu par sa maman.

Il y a quatre ans, quelques jours après le solstice d'hiver, Noah est né avec quelques difficultés respiratoires. Ce fut acrobatique de passer du monde aquatique au monde terrestre. Après quelques heures de vie, son destin allait peut-être rejoindre les étoiles... Quelle belle nouvelle lorsqu'une blouse

blanche m'annonçait que ses paramètres vitaux étaient bons !

Mais un instant plus tard, cette même blouse blanche assombrissait l'avenir de ce petit être. Les mots étaient lâchés froidement, très maladroitement. « Bon, certes il va bien, madame, mais il y a une suspicion de trisomie 21. » Je compris vite que mon bébé était bel et bien vivant et que ce petit chromosome en plus n'allait en rien nous empêcher de vivre et de profiter de chaque instant ! Noah, je l'aimais depuis neuf mois. Il était si parfait à mes yeux, pourquoi aurais-je dû tout d'un coup me mettre à penser autrement ? Je l'aimais, c'était mon enfant, un point c'est tout ! Je promettais immédiatement de tout faire pour lui et de l'accompagner toute sa vie au plus près de ses rêves, à son rythme, avec ses capacités, ses désirs.

Début de vie chaotique, nuits écourtées, réflexions stupides, rendez-vous chez les spécialistes (ORL, cardiologue, généticien, gastro-entérologue, logopédiste, physiothérapeute, etc.). Et depuis, notre agenda est aussi rempli que celui d'un ministre qui bosse dur ! Heureusement, aucun trouble associé n'a été découvert. Stimulation et amour, voici les maîtres-mots pour sa vie. Petit garçon différent, mais si semblable aux autres habitants de la planète Terre ! La richesse des peuples n'est-elle pas dans la diversité ?

Que d'éclats de rire, de progrès, de souvenirs, de projets, de persévérance, de curiosité, d'intelligence chez ce petit d'homme ! La vie n'est certes pas un long fleuve tranquille, mais pour qui l'est-elle ? Bien sûr, ce n'est pas « que du bonheur » béat d'avoir un enfant handicapé. Mais c'est plein de petits bouts de bonheur en permanence, qui forment la joie au quotidien. C'est la vie, la vraie, avec une intensité décuplée.

Noah signifie « consolation ». Avec sa force de vivre, sa joie et ses sourires, Noah a pu déjà rassembler, lier, provoquer de magnifiques rencontres que nous n'aurions sans doute jamais

faites. Des endroits découverts, des dialogues engagés. Voici comment sont rythmés nos jours, nos semaines, nos mois.

Noah est amour, bienveillance, empathie, humour. Il est rempli d'humanité comme tout un chacun devrait l'être. Pour lui comme pour tous les enfants et adultes avec un petit truc en plus, je vous souhaite un avenir coloré, que vous puissiez réaliser vos rêves, que la société vous voie comme une *chance* et non pas comme un *risque* ! Noah déplacera les montagnes, afin de voir la mer devant lui. Et je l'y aiderai, il peut me faire confiance. Moi sa mère, ainsi que sa grand-maman Tété qui est là très souvent, nous l'aimons tant, et il nous le rend si bien !

Il y aurait encore tant de choses à te raconter, je dépose ma plume... Nous t'embrassons fort, jolie Marie, ainsi que tes sœurs et frères, ta maman et ton papa et également tous tes copains de la page « Tombée du nid » ainsi que ceux qui liront cette lettre.

Sophie, maman de Noah

Ces pages ne sont pas disponibles à la pré-visualisation.

Mélanie, Nico et Flynn.

Merci à toi, Rebecca... Ah, il faudrait écrire un livre pour tout raconter. Le prochain à quatre mains ?

Merci à toi, Elo, ton cœur explose, tu as tout compris de la vie, tu es simplement géniale...

Merci à mon hôtesse de l'air préférée, Claire-Lise, tu comprends tout. On est sœurs ?

Merci à toi, Louis, tu es fou... Merci !

Merci à L'Arche, Jeanne et Baptiste. Quelle rencontre !

Merci à vous, Thibault et Alix, pour votre foi inébranlable, votre joie, votre faculté à traverser les épreuves sans aigreur. Merci pour votre amitié.

Merci à mes fées Caroline et Océane.

Merci à toi, Marguerite, ma cheftaine, pour ton amitié si sincère et profonde qui élève.

Merci à toi, Anne-Jo, pour tes mots de grande sœur plein de justesse, de douceur et de délicatesse.

Merci à toi, Bébert, mon frère chéri, de me supporter depuis tant d'années !

Merci Nathalie, ma sœur, de recevoir nos aventures avec tant de bienveillance. Nos cœurs se lient de plus en plus grâce à nos belettes.

Merci à mes filleuls qui comptent tant pour moi : Jeanne, Tancrede, Clarisse, Marie-H., Tiphaine, Augustine, Eudes et Hortense.

Merci à tous mes neveux et nièces chéris qui ont fait entrer Marie dans leur immense clan de cousins. Merci tout spécialement à Alix et F.-X. pour leur aide précieuse pour l'asso.

Un immense merci à Martin Steffens et au docteur Ravel pour leurs beaux écrits.

Merci à Aurélie pour la belle illustration de couverture. Merci

d'avoir accepté de bosser si rapidement.

Merci surtout à la fine équipe de bras cassés de choc ! La Team : Bernard, Vincent, Fabrice J., Clo.

Merci enfin à toutes les familles de la page « Tombée du nid », toutes, toutes, toutes, qui nous apprenez avec tant de vérité, de sincérité et de générosité à pratiquer l'« hospitalité du cœur ». Merci de votre confiance, et merci d'avoir participé à ce livre.

Je ne peux oublier tous ceux qui nous ont déjà précédés : Mayeule, Raphaël, Thaïs, Maxime et ma chère Maÿlis, ainsi que tous nos petits « patrons » de la communauté « Tombée du nid », Joséphine, Azélie, Roman, les jujus Marie et Espérance, Anaïs, Louis, Jeanne...

ASSOCIATION « TOMBÉE DU NID »

Maintenant que vous venez de finir le livre, comme vous le demanderait sans doute Martin Steffens, posez-le. Mais surtout, ne refermez pas vos mains. Vous voilà embarqués dans l'aventure de la Vie que vous offrent tous ces enfants. On ne peut pas en rester là. Nous avons créé l'association loi 1901 « Tombée du nid » qui récupère intégralement les droits d'auteur liés à la vente de ce livre, afin de pouvoir soutenir les belles causes qui œuvrent dans l'entraide aux plus faibles, aux plus démunis :

Association « Tombée du nid »

4 impasse Germaine

78480 Verneuil-sur-Seine, France

Site : www.tombeedunid.com

Courriel : tombeedunid@gmail.com

Facebook : www.facebook.com/tombee.dunid.fr

Twitter : <http://twitter.com/tombeedunid>

*Cet ouvrage a été numérisé par
Atlant'Communication*