

«Je ne pourrais plus vivre sans mon fils trisomique»

A l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21 aujourd'hui, rencontre avec Leonardo, âgé de deux ans. Sa maman raconte sans fard les difficultés et les bonheurs de vivre avec lui.

PAR ROBERT.NUSSBAUM@ARCINFO.CH

«Leonardo est un enfant heureux. Nous lui donnons beaucoup d'amour. Je dirais que sans lui, je ne peux plus vivre. Chaque jour, il fait des choses géniales...»

Assis sur les genoux de sa mère Vanessa, Leonardo sourit les yeux levés. A part ses beaux yeux un peu trop ronds, on ne dirait pas que ce bout de chou est victime du syndrome de Down, plus connu sous le nom de trisomie 21. C'est aujourd'hui la Journée mondiale de cette «maladie», le 21 du 3e mois de l'année, pour chiffrer l'anomalie représentée par ce troisième chromosome qui chevauche la paire 21 de notre ADN.

La jeune Chau-de-Fonnière d'origine sicilienne Vanessa Celestre – elle a 24 ans – a souhaité témoigner à l'occasion de cette journée, pour éclairer son vécu de parent d'enfant trisomique. Les difficultés, mais aussi les moments de bonheur.

Une méchante bronchite

Chez elle, dans le quartier d'Esplanade, il y a les deux. Leonardo rentre de dix jours d'hôpital après une méchante bronchite. Un coup du sort qui repousse sa troisième opération pour une fuite importante sur une des valves du cœur.

Quand on le voit traverser le salon sur sa voiturette, qui soupçonnerait qu'une semaine après sa naissance au Centre hospitalier universitaire vaudois (Chuv), Leonardo a déjà subi sa première opération? Et qu'en 2016, à sept mois, il est resté dix heures sur le billard, et trois jours le thorax ouvert. Associée à son gène de trop, l'enfant souffre d'une malformation congénitale cardiaque



Vanessa Celestre et son fils Leonardo, une histoire d'amour. Les chaussettes dépareillées: une manière de dire non à la différence. DAVID MARCHON

grave, qui conduit à un manque d'oxygénation du sang. La littérature médicale a baptisé cette pathologie «téralogie de Fallot», du nom de celui qui l'a décrite. La professeure Nicole Sekarski-Hunkeler, qui suit le petit dans l'unité de cardiologie pédiatrique du Chuv, ajoute une autre malformation cardiaque, du canal atrioventriculaire.

«Ce qui me fait très peur, ce sont ces opérations lourdes et à répétition», note la maman. Après la dernière, Leonardo a



J'ai ressenti dans mon ventre que lui se battait avec nous et qu'il voulait vivre.»

VANESSA CELESTRE
MAMAN DU PETIT LEONARDO

eu de la peine à remonter la pente et à croître comme les autres enfants. Pour ses deux ans, il fait petit. Il ne marche pas, ne mange pas seul. Mais il fait comme tout gosse de son âge des bêtises, comme dit sa maman. «Il va partout en se glissant sur les fesses, pas à quatre pattes. Il a déjà jeté des chaussures dans les toilettes!»

Pas de raison religieuse

Quand on lui demande si elle n'a pas hésité à garder son enfant lorsqu'on a diagnostiqué sa trisomie, Vanessa Celestre met les problèmes cardiaques devant. «Comme j'étais jeune et qu'il n'y avait pas de cas de trisomie dans ma famille, ni dans celle du papa, c'est d'abord la malformation cardiaque qu'on a vue lors des examens pré-nataux», explique La Chau-de-Fonnière. «On nous a bien proposé d'enlever le fœtus. Mais pour nous, ce n'était pas tant le fait que l'enfant à naître serait trisomique qui nous touchait, mais ses problèmes de cœur. On a répondu que s'il y avait des solutions pour le cœur notre enfant, on le garderait.»

Même si la maman est d'origine sicilienne et le papa du sud du Portugal, tout aussi catholique, ce n'est donc pas une raison religieuse qui a conduit le couple à garder Leonardo, mais bien le désir de cet en-

fant. D'autant plus que la maman avait eu auparavant des problèmes de grossesse. «J'ai ressenti dans mon ventre que lui se battait avec nous et qu'il voulait vivre. J'ai d'ailleurs fait un très bel accouchement.»

Au-delà du gros souci de cette troisième opération à venir, Vanessa Celestre se projette dans un avenir d'ombres et de lumière. D'un côté le Leonardo câlin mais au caractère déjà bien trempé, qui adore déjà les

Chaussettes dépareillées

voitures et les belles nanas blondes, comme le dit sa maman. De l'autre, les problèmes d'argent qui se posent au couple, la disponibilité que réclame ce fils pas tout à fait comme les autres. «Mais ce que je veux transmettre, c'est qu'il ne faut pas se laisser abattre, prendre la vie comme elle vient et trouver des solutions aux problèmes.» Pour les soulager eux comme d'autres parents d'enfants trisomiques, le couple chau-de-fonnier aimerait cependant bien créer un groupe de soutien.

Les parents de Leonardo, qui ont besoin de travailler tous deux à 100% pour l'instant du moins, se débrouillent. Ils ont fait des démarches auprès de l'assurance invalidité qui devrait intervenir bientôt. Comme un grand, le petit a une maman de jour. Vanessa Celestre espère que plus tard il pourra aller à l'école. «Plutôt qu'une école spécialisée, j'aimerais qu'il puisse s'intégrer aux autres enfants et développer ses relations sociales.» Après avoir tiré aux rideaux, et joué des mains «Ainsi font font font les marionnettes», Leonardo part pour la sieste. Aujourd'hui, sa mère lui passera deux chaussettes dépareillées, «Pour dire non à la différence». Jusqu'à ce qu'il les enlève. Tout le monde sait que les enfants n'aiment pas les chaussettes...

La maman répond volontiers aux messages à l'adresse vanessacelestre@gmail.com. Elle tient une page sur Facebook en italien sous le titre *Cuore Battentesindrome Dawn*

Le syndrome et les chiffres manquants

La trisomie 21

Le syndrome de Down cause un retard dans le développement du cerveau et des anomalies physiques. Les symptômes sont variables, de légers à importants. Sa prévalence se situe entre un enfant sur cent et sur mille. Les dépistages pendant la grossesse permettent de trouver l'anomalie. Les parents sont libres de décider d'interrompre la grossesse, ce que font plus de 90% d'entre eux aux Etats-Unis et en France. Il n'y a, semble-t-il, pas de chiffres pour la Suisse, mais on estime être dans les mêmes eaux. La recherche tente non pas de supprimer le chromosome en trop, mais d'annuler son influence. Les conditions de vie des personnes atteintes se sont considérablement améliorées, et l'espérance de vie des trisomiques les plus âgés frise les 70 ans.

A Neuchâtel

Difficile de savoir combien d'enfants – et d'adultes – trisomiques vivent dans le canton

de Neuchâtel. Les maladies génétiques ne sont pas sujettes à déclaration, comme les maladies transmissibles et les cancers, nous répond le médecin cantonal Claude-François Robert. La fondation Les Perce-Neige, qui suit Leonardo une fois par semaine via son service éducatif itinérant, n'a pas de chiffre spécifique pour la trisomie, notamment par souci de ne pas stigmatiser. Dans son rapport annuel, on lit que, tous handicaps confondus, les bénéficiaires adultes étaient 372 en 2016 et les élèves 210.

Deux associations

Le canton de Neuchâtel compte deux associations de parents d'enfants trisomiques. Insieme (ensemble en italien) regroupe dans les 200 familles de personnes mentalement handicapées, dont un tiers atteint par l'anomalie génétique du chromosome 21. Pour sa part, l'antenne neuchâteloise de l'association romande Trisomie 21 (ART 21) compte une quinzaine de familles.

Trois exemples de célèbres «21»



Il y a des pointures, parmi les victimes génétiques de la trisomie 21. Parmi eux, l'acteur belge Pascal Duquenne, colauréat du prix d'interprétation au festival de Cannes 1996 pour le film «Le huitième jour», avec Daniel Auteuil.



Autre artiste: l'Américaine Judith Scoot, célèbre pour ses sculptures textiles, notamment exposées au Musée de l'art brut de Lausanne. Mais il y a aussi des intellectuels, comme le psycho-pédagogue espagnol Pablo Pineda.



Depuis le mois passé, ce bébé au sourire éclatant est le modèle de la marque américaine de petits pots Gerber (rachetée par Nestlé). Il a été choisi parmi 140 000 candidats, pour la joie qu'il dégage.