

La trisomie 21, un chromosome en plus (3/6)

## «Nous avons appris à lâcher prise»



Elio, sa maman Mélanie et son papa Guillaume.

PHOTO OLIVIER NOAILLON

**Dans l'épisode précédent: à 13 semaines de grossesse, Marie et Asaël Droz, de Châtillon, apprennent que leur future fille est porteuse de trisomie 21. Le couple décide de garder l'enfant, qui fait leur plus grand bonheur.**

Alors que certains parents apprennent que leur enfant est porteur du syndrome de Down lors du dépistage de la maladie avant l'accouchement, pour d'autres, la nouvelle tombe à la naissance de celui-ci. C'est le cas de Mélanie et de Guillaume Lachat, de Saignelégier.

Il y a 12 ans, Elio voyait le jour. «Ma grossesse s'est bien passée. Les examens, ordinaires, n'ont rien décelé d'anormal. Il n'y avait pas de risque nécessitant une amniocentèse», se souvient la Franc-Montagnarde.

Mais voilà: à la naissance du garçon, alerté par certains signes physiques, le personnel

hospitalier effectue une prise de sang. Après cinq jours d'attente interminable, le verdict tombe: Elio est porteur de trisomie 21. «C'est une énorme surprise. Nous ne nous attendions pas à ça», se rappelle la mère de famille.

### Retour chaotique

«Lorsque nous avons appris la nouvelle, c'était d'abord le vide dans ma tête, puis un mélange d'émotions. Je ressentais la joie d'être parent, mais il y avait aussi beaucoup de questionnements, et énormément de culpabilité. Je n'arrivais pas à m'émerveiller de cette naissance», indique l'époux Guillaume, alors que Mélanie renchérit: «Je devais être heureuse, mais ce n'était pas le cas, car ce n'était pas ce que j'avais imaginé pour mon enfant. Et puis on nous a dit cette phrase, qui nous a fait déculpabiliser: «Ce n'est pas votre fils qui vous rend tristes, mais son handicap.»

Le retour à la maison est plutôt chaotique. Par exemple, Mélanie éprouve des difficultés d'allaitement, chose cou-

rante chez les mères d'enfants porteurs de trisomie 21. «C'était assez épuisant. Nous passions chacun 8 heures par jours à essayer de le nourrir de lait maternel», se souvient Guillaume.

«Lorsque nous sommes rentrés de la maternité, j'étais totalement perdue, je ne savais pas réellement où aller. Je me suis beaucoup documentée, et j'ai de suite agendé des séances de physiothérapie, puis d'ergothérapie et de logopédie. J'ai essayé de mettre en place un maximum de choses. C'était important pour moi d'être actrice et non pas spectatrice. Nous avons fait le maximum, pour ne pas avoir de regrets», poursuit Mélanie.

### Opération à cœur ouvert à 16 mois

À l'âge de trois mois, deuxième coup dur pour les parents, qui apprennent qu'Elio a un problème cardiaque, malformation fréquente chez les enfants porteurs du syndrome. «Là, nous étions totalement impuissants. Pour moi, cette annonce était enco-

« Lorsque nous avons appris la nouvelle, c'était d'abord le vide dans ma tête, puis un mélange d'émotions. »

re plus dure que celle de la trisomie 21», se confie la Franc-Montagnarde.

Il subit à 16 mois une opération à cœur ouvert réalisée par René Prêtre. «Ça a été une deuxième naissance pour lui», souffle la maman de trois enfants.

À 18 mois, Elio fait son entrée à la crèche, un matin par semaine. Puis vient l'heure de la scolarité. Actuellement, le garçon suit ses leçons à la Fondation Père mais aussi dans le chef-lieu. «Notre but était qu'il aille à l'école avec les enfants du village», indique Mélanie. Son époux continue: «Nous avons quelques craintes, mais à notre avis, l'aspect relationnel de notre garçon a été facilité. Les enfants se sentent bien avec Elio, et il se sent bien avec eux. L'intégration s'est passée à merveille. Je suis

admiratif envers ses copains, qui ont toujours été gentils avec lui.»

### De nombreuses leçons et découvertes

Pour les parents, l'arrivée d'Elio a été une source importante de développement personnel. Tout d'abord, avoir un enfant porteur du syndrome de Down leur a appris à relativiser: «Il y a des handicaps plus difficiles à vivre au quotidien, et des choses plus graves qu'une gastro-entérite», lance Guillaume.

Le couple en a tiré une autre leçon: «Nous avons appris à ne pas avoir trop d'objectifs, à arrêter de tout vouloir contrôler, à lâcher prise. Chaque apprentissage demande plus de temps et de patience que celui d'un autre enfant. Par exemple, Elio ne peut pas enfile

ses chaussettes ou fermer sa veste seul. Ce sont des petits détails, mais qui se reproduisent chaque jour», note le papa.

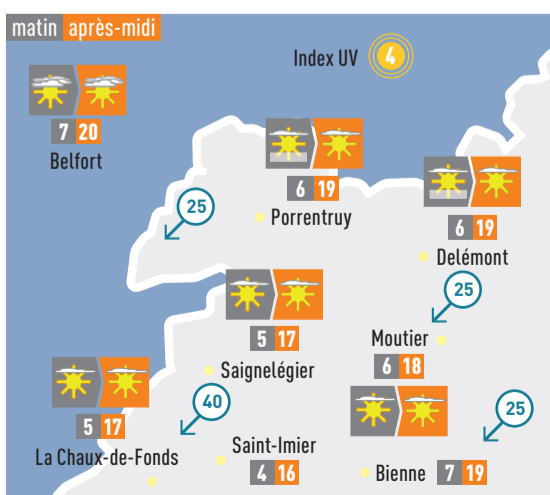
«Malgré les difficultés, nous avons réussi à nous adapter et le syndrome d'Elio nous a permis de faire de belles découvertes. De nouveaux horizons, que nous n'aurions sans doute jamais explorés, se sont offerts à nous», renchérit la maman.

Pour illustrer leurs propos, les deux parents citent le texte de Cindy Rogers, une mère de deux enfants porteurs de handicaps, *Le Voyage en Hollande*: «C'est comme si vous imaginez partir en vacances en Italie, sous le soleil, puis que votre avion atterrit finalement en Hollande, sous la pluie. Que pouvez-vous faire? Se réorganiser, modifier votre manière de voir le monde et de fonctionner.»

KATHLEEN BROSZY

**DEMAIN**  
Une surprise à la naissance

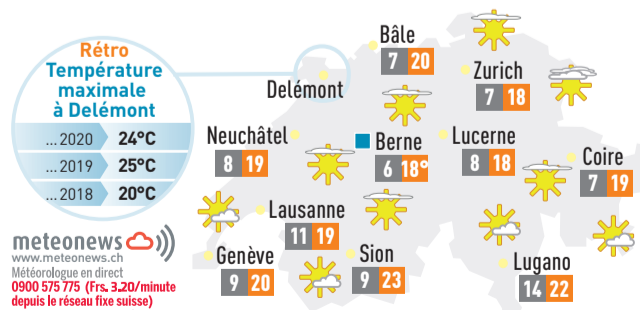
## Encore de la bise ce mercredi



**Mercredi 22 septembre** 1968 : fin du déplacement des temples d'Abou Simbel  
**265<sup>e</sup> jour de l'année** 2001 : décès d'Isaac Stern, violoniste américain d'origine ukrainienne  
**Maurice** 2007 : mort du mime Marcel Marceau

**Lever: 7h19** **Coucher: 19h30**  
**décroissante** **Lever: 20h26** **Coucher: 8h34**

**Le dicton du jour:**  
«Semis de Saint Maurice, récolte à ton caprice.»



**PRÉCIPITATIONS**

	Aujourd'hui	Demain
Ajoie	matérisé	matérisé
Vallée de Delémont	après-midi	après-midi
Franches-Montagnes	soirée	soirée
Moutier/Courtelay	soirée	soirée
La Neuveville/Bienne	soirée	soirée

Une crête de haute pression nous vaudra un début d'automne radieux et très doux, en dehors des brouillards matinaux locaux. Avant cela, pour cette dernière journée d'été astronomique, beaucoup de soleil au menu, malgré un ciel un peu voilé cet après-midi et encore une bise faible à modérée. Les températures seront de saison aujourd'hui, pour devenir presque estivales d'ici à samedi avec des valeurs proches de 25°.

**ÉVOLUTION**  
Basse altitude  
Montagne

