

«Nous essayons de vivre au jour le jour»

Handicap Enzo est né trisomique, à Hauteville, dans le canton de Fribourg. A l'occasion de la Journée mondiale de la trisomie 21, sa mère raconte ce que l'arrivée de son enfant a changé. Aujourd'hui, seuls 10% des fœtus trisomiques naissent

Albertine Bourget

■ Le choc

«Il a les yeux tout bridés, c'est tout ce que j'ai pensé quand j'ai vu Enzo. J'ai compris tout de suite qu'il était trisomique, mais je n'ai rien dit. Ne pas poser de questions, tant que je n'en parle pas, ce n'est pas vrai, voilà ce que je me suis dit. L'équipe médicale a confirmé le diagnostic le lendemain. Si nous l'avions su pendant la grossesse, peut-être aurions-nous pu nous préparer. En même temps, est-on jamais prêt à ça? J'aurais peut-être vécu une fin de grossesse terrible. Quand ça vous arrive, vous ne savez même plus comment vous vous appelez, vous entrez dans un monde totalement inconnu. Vous attendez des recettes toutes faites, des réponses très claires, mais ce n'est pas si simple.»

■ L'acceptation

«Il nous a fallu du temps. Pas pour aimer Enzo, ça, ça a été évident tout de suite! Mais pour accepter ce chromosome en plus. Je n'ai jamais ressenti de culpabilité, mais de la colère, oui. Sans trop savoir contre quoi ou qui, d'ailleurs. Il m'arrive encore d'en pleurer. Quand je lui mets des couches, qu'on se rend compte que lui apprendre à skier prendra six ans plutôt que six mois ou que sa cousine de 4 ans parle beaucoup mieux que lui, c'est dur. Je ne sais pas si on accepte vraiment, mais on vit avec. En même temps, au début, je précisais toujours que j'avais un fils trisomique, mais les gens ne retiennent que ça. Maintenant, si on me pose la question, je dis que j'ai trois enfants, voilà.»

■ La différence

«J'imagine que, pour Enzo, la vie c'est comme d'être avec des spécialistes de la NASA qui parleraient de physique nucléaire en anglais, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Tout va très vite, il doit s'adapter en permanence. Quand il est dépassé, il se met en retrait, il observe. Je pense qu'il a conscience d'être différent, mais pour lui, un handicap, c'est plutôt une personne en fauteuil roulant. J'ignore s'il en souffre. Il est très malin, il en joue parfois, comme quand il ne veut pas mettre



Enzo, au premier plan. Derrière lui sa maman, Nathalie, son frère, Gaëtan, et Joseph, son père. HAUTEVILLE, 14 MARS 2008

ses souliers et qu'il me dit «je suis handicapé!» Il se réjouit d'un rien, s'illumine d'avoir su écrire son nom. Il n'a pas ce côté blasé que peuvent avoir les autres enfants.»

■ Le regard

«Autour de nous, personne n'a mal réagi. Je pense que, de manière générale, le regard sur le handicap change. Même si je connais aussi des familles que ça a détruites, comme celle dont la belle-mère a regardé le bébé et lâché «ça, ça vient pas de chez nous». Le rejet total. Bien sûr, Enzo a parfois droit à des regards appuyés, mais ils sont plus curieux que méchants. Et puis, c'est un enfant attachant, qui sait se faire aimer. D'ailleurs, il n'échappe pas aux clichés sur les trisomiques, «toujours heureux de vivre». Ça me fait bien rire: il pleure, pique des crises et fait la tête comme tous les enfants. Il est têtu, quelque chose de rare!»

■ La fraternité

«Sa sœur Marica a trois ans, alors elle ne se rend pas compte. En ce moment, c'est pour Gaëtan, qui a 10 ans, que c'est un peu compliqué. Il dit qu'Enzo est le chouchou et que nous n'avons jamais de temps pour lui. L'étape de l'école a été difficile: si les grands rient d'Enzo, lui s'en moque et rit avec eux, alors que Gaëtan doit être partagé entre l'envie de rire et celle de défendre son frère. En même temps, il nous dit «ah c'est génial, je vois Enzo à la récré, dans le bus». Et quand sa cousine a marché avant Enzo, il a dit «bah, il marchera l'année prochaine». Ce qui est étrange, c'est qu'avec leurs trois ans d'écart, normalement, deux frères se ressemblent toujours plus en grandissant. Là, c'est l'inverse: l'écart se creuse de plus en plus.»

■ L'intégration

«Enzo a été intégré directement à l'école enfantine du village, où il re-

double son année. Deux mois après la rentrée, la maîtresse avait demandé aux enfants pourquoi il était toujours le dernier à enfiler son pull. Leur réponse: parce qu'il est plus petit que nous! Pour eux, c'est aussi simple que ça. Les grands s'occupent de lui, lui pèlent sa banane. S'ils rient de lui, c'est sans méchanceté. La vie en groupe lui a énormément apporté. Mais dès cet automne, il ira à l'école spécialisée, les différences de niveau avec les autres enfants sont de plus en plus grandes.»

■ L'aide

«On y a droit, mais il faut aller la chercher. Enzo touche une rente AI et il fait de la logopédie une fois par semaine. Heureusement, il n'a pas de malformation cardiaque. Pour l'intégration à l'école, tout dépend du bon vouloir des enseignants. Si les politiques voulaient vraiment faciliter l'intégration, ils tripleraient ou quadrupleraient la présence

La trisomie?

La trisomie 21, ou syndrome de Down, est une anomalie congénitale due à la présence d'un chromosome surnuméraire sur la 21e paire de chromosomes. Il n'existe pas de chiffres exacts pour la Suisse, mais la trisomie 21 concerne environ une naissance sur 1000. En cas de dépistage de la trisomie, on estime de 90 à 95% le nombre d'interruptions de grossesse. La 3e Journée mondiale de la trisomie 21, qui aura lieu le 21 mars, a pour but de valoriser les personnes atteintes de ce handicap. **A. B.**

d'enseignants. Chaque canton gère de manière différente. Je crois que dans le Valais c'est très au point. Cela nous a fait du bien de rencontrer des familles comme la nôtre au sein de l'Association romande trisomie 21*. Même si la première fois que nous sommes allés à un pique-nique, Enzo devait avoir six mois, il nous a fallu du courage.»

■ Si j'avais su

«Pendant la grossesse, j'ai fait le «triple test» (HT 21, prise de sang qui exprime le pourcentage de risque de trisomie sans en écarter totalement la possibilité). Le risque était trop faible pour faire l'amniocentèse. De toute façon, apprendre la trisomie d'Enzo n'aurait rien changé. L'avortement est un acte que j'ai du mal à comprendre. J'estime que tous les enfants ont droit à la vie. Qui peut juger de leur bonheur futur? Tout peut arriver, un enfant peut se faire renverser par une voiture. Le nombre d'avortements thérapeutiques me navre, j'y vois presque une forme d'eugénisme. C'est dommage pour ces parents, ils ne savent pas à côté de quoi ils passent. Je ne sais pas si c'est vrai, mais j'ai entendu parler d'opérations aux Etats-Unis pour débrider les yeux des enfants trisomiques. C'est abominable. Qui peut dire jusqu'où ira la course à l'enfant parfait, blond aux yeux bleus? Plutôt que d'éliminer le chromosome 21, on aurait plutôt intérêt à œuvrer à leur acceptation, à améliorer leur cadre de vie. Si Enzo m'a changée? Je crois plutôt que c'est d'avoir des enfants qui vous change.»

■ L'avenir

«Des rêves pour Enzo? Je ne sais pas, j'ai de la peine à imaginer le futur, à nous projeter plus loin. On essaie plutôt de vivre au jour le jour, sans trop réfléchir à ce qui va se passer dans dix ou quinze ans. Rien n'est jamais acquis, alors on procède étape par étape, on se concentre sur ce qu'il fera à l'école l'année prochaine. Avec les connaissances médicales, l'espérance de vie des trisomiques grandit. Mais tout le monde vieillit, pas seulement eux! Et puis, il a des capacités de communication et d'intégration extraordinaires. Nos objectifs, pour l'instant, c'est qu'il apprenne à lire et à écrire, pour être indépendant plus tard. C'est la porte pour la suite.»

* www.t21.ch

RSR: des fichiers étaient bien pédophiles

Justice Le juge d'instruction désavoue les experts

François Modoux

Cette fois, c'est clair. Le juge d'instruction Philippe Vautier a rendu sa décision dans l'affaire des fichiers pornos découverts dans l'ordinateur d'un employé de la Radio suisse romande (RSR). La plupart des 250 à 300 images saisies sont seulement pornographiques, donc non répréhensibles. Mais treize images sur la totalité du lot ont un caractère pédophile. Elles montrent «des jeunes filles, dont l'âge apparent se situe entre 12 et 14 ans, photographiées dans des poses érotiques», a communiqué hier soir le juge vaudois. Or, précise-t-il, «l'obtention par voie électronique ou de toute autre manière et la possession volontaire de telles photos sont punissables».

Experts mystérieux

Ce verdict définitif désavoue les trois mystérieux experts sollicités en 2005 par la direction de la RSR pour l'aider à statuer sur le sort de l'employé incriminé. Ces trois spécialistes, jadis présentés comme «indépendants» mais dont l'identité n'a jamais été révélée, avaient estimé qu'aucun des fichiers saisis n'avait un caractère pédophile. Rassuré, le directeur de la RSR, Gérard Tschopp, avait alors classé l'affaire après avoir obtenu du collaborateur démasqué qu'il suive un traitement psychologique.

L'informaticien de la RSR qui avait découvert les images à ses yeux pédophiles sur l'ordinateur de son collègue et avait dénoncé celui-ci à sa direction trouve dans le verdict du juge la tardive confirmation de son intuition. C'est pourtant bien cet employé choqué par sa découverte que le directeur de la RSR a licencié, en décembre 2007, pour violation du secret professionnel. Se sentant incompris et acculé à une sorte de complicité, il s'était en effet résolu, deux ans après les faits, à confier son malaise à des collègues de travail. Il envisageait aussi de saisir la commission de médiation.

Les réactions pour ce jeudi

La direction de la RSR a communiqué hier soir qu'elle se donnait le temps d'analyser les conclusions du juge avant de réagir. Gérard Tschopp donnera une conférence de presse ce jeudi à 13 heures. Il annoncera les leçons qu'il tire des conclusions du juge. Il aura auparavant informé les cadres de la RSR de ses décisions.

Celui qui ambitionnait de remplacer un jour Armin Walpen à la tête de la SSR se retrouve dans une position extrêmement inconfortable. Dimanche, dans un entretien au *Matin*, il se déclarait combatif et prêt à affronter la crise. Sans faire la transparence sur le choix des experts qui l'ont induit en erreur, il peindra à rétablir la confiance au sein d'une entreprise dont les employés ont déjà voté la défiance à son égard. Les experts étaient-ils vraiment indépendants, comme la direction de la RSR la toujours prétendu? Avaient-ils les compétences requises? Le verdict du juge rend ces deux questions plus brûlantes que jamais.

Quant à l'employé jadis non inquiété par la RSR, il doit désormais rendre des comptes à la justice pour possession illégale de matériel pédophile. Il conteste avoir réalisé que des fichiers qu'il consultait avaient un caractère illicite, a communiqué le juge. Il conteste aussi avoir transféré volontairement les photos litigieuses, via son Palm, sur son poste de travail à la RSR. Un transfert involontaire de photos entre deux PC via un Palm est-il plausible? L'enquête devra le dire.

Brève

Maddie

● Un groupe de presse britannique a accepté à la suite d'un accord à l'amiable de publier des excuses exceptionnelles et de verser une compensation de 700 000 euros, reconnaissant avoir accusé sans preuve les époux McCann d'avoir pu tuer leur fille Maddie. Dans un encadré intitulé «Désolé» et publié en une, le *Daily Express* et le *Daily Star* «reconnaissent» avoir publié des articles «suggérant que le couple avait provoqué la mort de Madeleine, avant de la dissimuler». «Nous reconnaissons qu'aucune preuve ne soutient cette théorie et que Kate et Gerry (McCann) sont totalement innocents», ajoute l'*Express*. (AFP)

SMS: Nicolas Sarkozy retire sa plainte

Polémique Carla Bruni-Sarkozy s'exprime dans les colonnes du journal «Le Monde»

Le président français, Nicolas Sarkozy, a retiré sa plainte contre un hebdomadaire qui avait fait état d'un SMS qu'il aurait envoyé à son ex-épouse Cécilia peu avant son mariage avec Carla Bruni, lui disant: «Si tu reviens, j'annule tout», a annoncé l'ex-top model italien.

Dans une tribune publiée mercredi par le journal *Le Monde* et intitulée «Halte à la calomnie!»,

Carla Bruni accuse l'auteur de l'article incriminé d'avoir manqué d'honnêteté et défend farouchement l'attitude de son mari dans cette affaire. «Mon mari ne s'en prend pas à la liberté de la presse», affirme-t-elle. «Loin de se conduire en despote, c'est la liberté de chacun qu'il protège», ajoute-t-elle, en assurant que le chef de l'Etat «vient de retirer sa plainte». **AFP**

Chantal Sébire retrouvée morte à son domicile

Décès La femme de 52 ans s'était vu refuser par la justice sa demande de suicide assisté

Elle souffrait d'une tumeur incurable et avait sollicité en vain auprès de la justice française le droit de recourir à l'euthanasie. Chantal Sébire a été retrouvée morte chez elle mercredi, a-t-on appris auprès du Ministère français de l'intérieur. Son corps sans vie a été trouvé en fin d'après-midi à son domicile de Plombières-lès-Dijon (est). Les causes de la mort sont «pour l'instant indéterminées», a indiqué à l'AFP une source au Mi-

nistère de l'intérieur. La justice avait rejeté lundi la demande de Chantal Sébire qui, défigurée par une tumeur incurable la faisant souffrir «atrociement», selon ses propres déclarations, avait demandé le droit d'être euthanasiée par un de ses médecins. Elle demandait à la justice d'autoriser l'un de ses médecins à lui prescrire le traitement nécessaire pour lui permettre de terminer sa vie dans le respect de sa dignité». **AFP/LT**