

TRISOMIE

«Notre bonheur est presque indécent»



Christine Mo Costabella

Les Noël avaient déjà six enfants quand ils ont adopté une petite fille trisomique. Une folie qui a transformé la famille. De passage à Genève, la maman atypique raconte son histoire.

Entre deux dédicaces au Palais des Nations à Genève, Clotilde Noël fait claquer des bisous sur les joues de la petite blonde assise sur ses genoux. Marie, quatre ans, son trésor, est sa fille adoptive. Elle est trisomique. C'est pour raconter son histoire que la Française a participé le 20 mars à une table ronde sur le syndrome de Down organisée à l'ONU par des ONG.

Elle et son mari Nicolas avaient déjà six enfants quand ils ont adopté Marie. Insensé? C'est pourtant une femme bien dans ses baskets qu'on rencontre après la séance de dédicaces. Elle rit de notre proposition de la

prendre en photo avec Marie devant un parterre de jonquilles – «Tellement cliché!» –, choisit comme arrière-fond les pectoraux anabolisés d'une statue en acier. Puis, assise dans l'herbe du parc du Palais des Nations, elle raconte.

JAMAIS PENSÉ À L'ADOPTION

En 2004, Clotilde et son mari ont déjà quatre enfants. «On se sentait prêts à être encore parents. Un jour où j'étais seule, j'ai senti monter en moi un désir intense: pourquoi ne pas aimer un enfant qui existe déjà et qui aurait besoin de nous?» N'ayant aucun problème de fertilité, le couple n'a jamais

Clotilde Noël (ici avec Marie) se défend de tout héroïsme: «On n'adopte pas par challenge».

La météo de Mélanie

Le 14 mars, Mélanie Ségard, jeune femme trisomique, présentait la météo du week-end sur France 2. Un rêve de toujours rendu possible par le soutien de 100'000 personnes sur Facebook. La séquence était attendrissante; mais pour Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune, la médiatisation de belles histoires

comme celle-ci sert à donner bonne conscience à la société. On exhibe les personnes trisomiques d'autant plus volontiers qu'on y sera de moins en moins confronté, la détection de leur anomalie avant la naissance étant toujours plus performante et conduisant à un avortement dans la quasi-totalité des cas. ■ CMC

Sont-ils conscients de ce que le handicap signifie? Cette méfiance les blesse alors qu'ils ont réfléchi pendant six ans et que quelque part au fond d'une pouponnière, un bébé attend leur amour.

Marie arrive enfin le 31 mai 2013. «Nous pleurons de joie comme à chacune de mes grossesses! J'ai découvert une dimension de la maternité encore plus forte parce qu'on reçoit tout; la couleur, le sexe, l'âge, la pathologie de l'enfant, vous ne savez rien. Vous ouvrez vos bras à 180° et c'est tout, confie Clotilde. J'ai envie de dire aux couples qui adoptent: Il ne vous manque rien! Marie, son attente était aussi forte que les coups de pied dans mon ventre de mes enfants biologiques.»

Comment ceux-ci ont-ils vécu l'arrivée de la petite sœur trisomique? «Pendant deux ans, ils ont attendu Marie avec nous. Le seul qui avait des appréhensions à cause du regard de ses copains est aujourd'hui le plus dingue de sa petite princesse. Les grands

songé à l'adoption. La jeune femme garde d'abord le silence, pensant que cette idée un peu folle s'en ira comme elle est venue. Mais l'intuition ne la lâche pas. Le soir où elle s'en ouvre à son mari, elle redoute sa réaction: «J'ai eu un choc. Nicolas a tout de suite accepté l'idée comme une évidence».

Ce passionné de foot qui a travaillé des années dans la réinsertion sociale est lui aussi sensible à la fragilité. Mais le couple laisse mûrir le projet: ce n'est qu'en 2011 qu'ils en parlent à leurs enfants (désormais six!) et en-

tament les démarches auprès des services d'adoption. «Nous ne voulions mettre aucune condition, ni d'âge ni d'ethnie ni de handicap. Nous savions que ce serait un enfant 'à particularité' parce que les autres n'ont aucune peine à être adoptés.»

«IL NE VOUS MANQUE RIEN!»

Les deux années qui suivent sont lourdes en paperasse et en entretiens. Les Noël rencontrent l'incompréhension des services sociaux: pourquoi tant d'enfants? Pourquoi encore un?

PUBLICITÉ



LOURDES 2017

Pèlerinage d'ETE de la Suisse romande du 16 au 22 juillet 2017

Présidé par Mgr Farine

«LE SEIGNEUR FIT POUR MOI DES MERVEILLES»

Transport	Car BUCHARD (Aller et retour de jour) Avion (Départ aéroport de Sion)	
Animations	Participation (familles, enfants, ados et jeunes)	
Prix	Pèlerin(e)s (car)	Fr. 760.-
	Malades à l'accueil	Fr. 510.-
	Hospitalier(e)s	Fr. 720.-
	Jeunes JDL et étudiants	Fr. 450.-
	Rabais spécial (enfants, ados, jeunes, etc.)	Fr. 150.-
	Avion	Fr. 1'190.-

Renseignements: Tél. 076 615 57 56

la réveillent tous les matins pour l'embrasser avant de partir à l'école; quand je suis partie pour la Suisse, ils m'ont dit: 'Tu ne vas quand même pas nous la prendre pendant deux jours!'.»

Ce qui a été dur, par contre, c'est de découvrir qu'un enfant peut être abandonné ou avorté s'il ne correspond pas à un idéal. «Pour eux, c'était très violent. En même temps, quand ils voient mon mari, une armoire à glace, fondre en larmes en recevant notre petite fille handicapée dans ses bras, ils comprennent qu'on les aimera toujours même s'ils font des mauvaises notes, même s'ils tombent dans la drogue. Mon aîné de 16 ans a sauté deux classes et c'est un as en informatique; l'autre jour, il m'a aidée à installer une application sur mon téléphone. Je lui ai dit: 'Mon fils, tu es un génie!'. Tout de suite, j'ai ajouté 'Mais je t'aimerais aussi si tu ne l'étais pas!'. Il a souri et il a dit: 'Je sais'.»

LIBRE DE REFUSER

Le tourbillon de vie qu'apporte Marie donne aux parents envie d'ouvrir encore leurs bras. «On s'est posé la question d'un autre enfant biologique. Mais j'avais toujours au fond de mon cœur ce 'Va chercher un enfant dont personne ne veut'.» Pour elle, qui est croyante, cet appel vient du Christ. «Je savais que j'étais entièrement libre de refuser. Mais qu'en refusant, je me priverais de quelque chose.» C'est ainsi que Marie-Garance est arrivée dans la famille il y a trois mois. Elle a un an et demi et souffre d'un grave polyhandicap – elle ne peut ni marcher ni tenir sa tête droite.

«Quand elle nous a vus à la pouponnière, elle a éclaté de rire comme si elle nous avait reconnus. Nous on lui a dit: 'Tu fais comme tu veux. On n'attend rien de toi. On ne t'abandonnera jamais. Et si tu ne veux pas nous aimer, tu ne nous aimes pas!'. Le problème, poursuit la jeune femme en s'animant, c'est que trop souvent on aime en exigeant quelque chose en retour. Il faut que nos enfants marchent à tel âge, parlent à tel âge, réus-



DR

sissent dans la vie. Il y a un mythe de l'enfant normal; on ne laisse aucune place à la différence. Alors qu'avec nos deux petites, ça se passe tellement bien que c'en est presque indécent!»

Clotilde, qui déteste qu'on la prenne pour une sainte, se défend de tout esprit d'abnégation. «J'ai toujours été artiste, j'ai fait du théâtre, des claquettes. Tout le monde me disait que j'étais folle, qu'avec ces adoptions je n'aurais plus de vie. Or, j'ai l'impression que ça a démultiplié ma vie!» Elle qui avait peur de la mort apprend avec Marie-Garance que la vie peut s'arrêter n'importe quand. «Alors chaque journée est plus intense. Si on n'est pas sur terre pour aimer, on est là pour quoi?»

LE RETOUR DES JUMELLES

La maman fait du sport pour rester en forme; elle écrit un livre sur l'attente de Marie, *Tombée du nid*, vendu à 20'000 exemplaires; elle donne des conférences, est invitée dans les médias. «On me prédisait la fin de mon couple et l'éclatement de ma famille. Or cette aventure nous a soudés. Et les grands, qui pourtant sont

ados, passent beaucoup de temps avec nous: il faut dire qu'un tas de gens très intéressants passent à la maison! Il y a eu Jean Vanier, un couple qui avait abandonné ses jumelles handicapées et qui voulait nous rencontrer,... Ils ont décidé d'aller rechercher leurs enfants et aujourd'hui elles sont leurs petites princesses.»

«Quand elle nous a vus à la pouponnière, elle a éclaté de rire.»

Et la suite? «Je suis ouverte à tout. Mais je découvre que ma maternité, c'est aussi accueillir les gens qui ont envie de parler. J'ai déjà reçu trois courriers de personnes qui ont été autorisées à adopter un enfant handicapé.» Quant aux livres, après un deuxième ouvrage paru cet automne, *Petit à petit*, qui raconte la vie de la famille après l'adoption de Marie, Clotilde prépare une version pour enfants de *Tombée du nid*. ■

Christine Mo Costabella

Clotilde Noël, *Tombée du Nid*, Pocket, 2017 (première édition chez Teramare en 2015), 163 pages.

Clotilde Noël, *Petit à petit*, Salvator, 2016, 192 pages.

La famille Noël avant l'arrivée de Marie-Garance.

