

L'Extraordinaire Chemin avec la Trisomie 21

La vie nous réserve parfois des **surprises extraordinaires**. Pour moi, cette **surprise est arrivée sous la forme de Lily**, cette petite fille, née avec un chromosome en plus, le doux regard de la **trisomie 21**.

Être parent d'une petite fille porteuse de la **trisomie 21** est une expérience remplie de **défis** et de **moments de bonheur**. Comme avec tout enfant, son parcours est fait de **hauts et de bas**, mais c'est justement cette diversité d'émotions qui rend la vie si **riche** et **authentique**.

La **trisomie 21** peut représenter des **difficultés spécifiques**, mais elle ne **définit pas notre enfant**. Elle est une partie de qui elle est, mais elle est aussi bien plus que cela. Nous croyons fermement que chaque personne, avec ou sans handicap, a sa propre **beauté** et ses propres **talents** à offrir au monde. Lily nous montre constamment que la **différence n'est pas un obstacle**, mais une **opportunité** de grandir ensemble en tant que famille. J'aimerais vous raconter quelques **passages importants et touchants** depuis sa naissance jusqu'à aujourd'hui.

Témoignage à la naissance de Lily

Lorsque l'enfant était dans les bras de la maman, celle-ci a immédiatement **remarqué des signes de trisomie**, étant elle-même infirmière. Elle a signalé ses **observations au médecin** présent pour obtenir une **confirmation par un test**. Je me rappelle simplement dire : "she just looks funny and so cute." Plus tard, l'annonce positive du **résultat de trisomie 21** a été **accueillie comme une tragédie** par le personnel médical, sans un mot de **félicitation pour notre enfant**, seulement des excuses. Au lieu de cela, ils ont rapidement dressé une **liste de démarches et de préventions à suivre**. Nous avons aussi été témoins de la **peur et du stress** qui peuvent peser lourdement sur les familles accueillant un enfant trisomique. Lors de discussions avec le personnel médical, nous avons vu cette **crainte dans leurs yeux**, cette **incompréhension** face à notre **acceptation et nos sourires**. C'est à ce moment-là que j'ai pris **conscience de la manière dont la peur et le stress peuvent peser sur une famille et son enfant dès le début de sa vie**. Je ne montre pas du doigt ces **merveilleuses personnes du monde hospitalier** qui sont des **héros** et qui se battent tous les jours pour faire de leur mieux pour les autres. Ils ont d'ailleurs **sauvé la vie de ma fille à l'âge de 3 mois après la réussite d'une opération du**

cœur, gratitude éternelle. Je cherche seulement à mettre de la lumière sur cette **société dont je fais partie, de non inclusion à la différence.**

Tests de dépistage et évolution

De nos jours, des **tests de dépistage prénatal pour l'anomalie de la trisomie 21 existent**, car il fut un temps où un nombre important d'enfants étaient abandonnés pour l'adoption. Même aujourd'hui, apprendre cette **nouvelle reste souvent difficile**, surtout pour le papa. Je suis conscient que les mamans développent souvent un lien plus instinctif et privilégié avec leur enfant, qu'elles portent avec **amour pendant de nombreux mois**. Pour les papas, la situation peut être **déconcertante**, cherchant à comprendre ce qui les attend et lisant de nombreux articles véhiculant des **peurs** et des **idées négatives**.

L'inclusion et le rôle des parents

C'est ce qui m'a motivé à devenir membre d'une **association de la trisomie 21**, j'ai eu l'opportunité d'accueillir certaines familles à notre domicile pour **rassurer les futurs parents** qui s'inquiétaient de l'avenir pendant la grossesse. Pendant l'accueil de ces différentes familles, j'ai pu observer qu'ils étaient distraits par la **peur en voyant Lily, alors âgée de 2 ans, jouer près du bord du trampoline avec sa grande sœur de 5 ans, ou manipuler un couteau pour couper son gâteau toute seule**. Moi qui imaginais qu'il serait heureux de constater l'**autonomie de Lily**. Mais j'ai tout de même tenu à leur montrer que j'accorde la même confiance à mes deux filles dans leur capacité de se développer et les éduque finalement de la même manière. Je suis à l'écoute de leur rythme et ne vient pas leur imposer mes potentielles craintes. Je leur ai expliqué sans détour notre **parcours**, en toute transparence, en étant **confiant quant à l'évolution de Lily**. Notre quotidien était chargé, entre les **rendez-vous hebdomadaires chez l'orthophoniste, le kinésithérapeute, la psychomotricienne, le cardiologue**, mais nous les avons rassurés en leur expliquant que nous accomplissions toutes ces choses avec **engagement et joie envers notre enfant** et qu'elle est **capable aujourd'hui d'une grande autonomie**. Pas sûr de les avoir convaincus, mais ils ont forcément été touchés par le **nombre incalculable de câlins et de sourires** que Lily leur a fait dans sa spontanéité et son amour contagieux.

Un nouveau mode de vie

La naissance de Lily a bouleversé ma vie, c'est une sensation inexplicable d'amour et de dévotion qui m'animait. Elle a apporté un énorme changement dans ma vie. Je faisais face à quelque chose d'alors 'inconnu pour moi .Les médecins ont essayé de nous expliquer en se basant sur des livres et le pourcentage de malformations et de maladies

courantes dans la trisomie 21. Mais avec tout le respect pour les recherches et les livres déjà écrits, nous préférons laisser Lily se présenter à nous et c'était beaucoup moins oppressant. Par contre, je me suis rendu compte que pour comprendre les signaux subtils et sa façon de communiquer, je devais lui offrir une présence de qualité.

La transformation

Lily est devenue mon guide, mon Guru, comme j' aime à le dire. Soif de changer de mode de vie et de tempérament pour pouvoir être pleinement disponible pour le développement de cet être (hors-norme?) J'ai appris à méditer, j'ai vite remplacé le rugby par le yoga, le steak tartare par de la tarte à la courgette, de la bière par du kombucha. J' ai commencé à me lever avant le lever du soleil pour pratiquer le yoga parce que j'ai compris qu'il était possible de naviguer de la colère à la joie, du stress à la tranquillité, de la fatigue à une énergie débordante. Embrassant une nouvelle manière de vivre, en accord avec mes convictions, je me suis plongé corps et âme dans le Yoga et l'Ayurveda, cherchant des outils puissants pour accompagner ma propre transformation. Cette transformation a tellement impacté ma façon d'être, que ma famille et mes anciens amis ne me reconnaissaient plus. J'ai alors pris la décision d'arrêter mon travail en Australie pour revenir près de mes racines et de ma famille dont je m'étais éloigné depuis des années. Lorsque nous avons pris la décision de partir, nous étions emplies de craintes et de questionnements. Tout recommençait à zéro, cela signifiait un grand saut dans l'inconnu. Où allons-nous vivre ? Comment allons-nous vivre ? Ces interrogations étaient présentes à chaque étape de notre voyage vers une nouvelle vie. Mais au cœur de toutes ces incertitudes, nous ressentions le besoin profond de ralentir, d'être présents et de trouver un équilibre avec la vie. Rentrer en France a été une étape cruciale du parcours, mais ce n'était pas la destination finale. J'ai dû affronter les regards des autres, les préjugés et les stéréotypes autour de la trisomie 21, ce qui n'a pas été facile. Malgré cela, j'ai choisi de ne pas me laisser affecter par ces jugements et ces injonctions . Pour être vraiment sincère et apporter de la légèreté dans cet article, le moment le plus difficile était lorsque nous sommes passés de l'été australien à la découverte de la neige en France. Le défi majeur était de l'habiller avec des pulls, des manteaux, des gants et des chaussures pour affronter le froid hivernal. Le passage d'une saison ensoleillée à un climat enneigé a demandé une adaptation bien réelle. Ainsi, chaque sortie en hiver se transformait en une sorte de préparation pour une expédition polaire. Les écharpes s'échappaient, les gants se perdaient en chemin, et enfiler des chaussures semblait être une aventure en soi. Je ferme la parenthèse de l'humour pour revenir à notre société, à l'impact du regard des autres qui peut être violent. Beaucoup sont prêts à tout pour être acceptés, pour suivre la mode ou pour s'intégrer dans un groupe. Certaines personnes optent pour des tatouages, d'autres

changent la couleur de leurs cheveux ou ont recours à des greffes capillaires en Turquie. Le botox est également devenu une option courante pour paraître plus jeune. Cette obsession croissante par l'apparence se reflète dans notre besoin constant de nous habiller de manière stylée, de nous fondre dans un groupe spécifique, voire de retoucher nos photos sur les réseaux sociaux à l'aide de filtres. Toutefois, il est primordial de réaliser que ces choix ne devraient pas être motivés par le désir de plaire aux autres, mais plutôt par notre authenticité et notre confiance en nous-mêmes. Apprenons à nous accepter tels que nous sommes, à aimer nos singularités et à ne pas chercher à nous conformer aux normes imposées par la société. Se sentir bien dans sa peau et être en accord avec son être intérieur sont les clés véritables de l'épanouissement personnel. Il est vrai que de nombreuses personnes ont tendance à avoir le préjugé que les enfants trisomiques ont de faibles capacités intellectuelles, mais je ne suis pas convaincu de la véracité de cette croyance. En réalité, cela m'importe peu car je considère même que leur différence représente une force. Dans un monde où l'intellect est souvent privilégié au détriment de la connexion au cœur, notre société rencontre de nombreux problèmes. Les valeurs simples, comme le fait de se réjouir d'être en vie, sont parfois mises de côté. Pourtant, je suis souvent témoin de la joie de vivre de ma fille Lily. Elle peut passer quelques instants sans me voir, puis elle me fait un câlin comme si c'était la première et peut-être la dernière fois. Cette spontanéité et cette capacité à apprécier les petites choses sont de véritables leçons de vie. Tel un guide, tel un Guru, Lily a ouvert mon cœur plus pleinement à la différence, à l'autre, à la vie. La diversité et l'unicité de chaque individu sont des richesses à préserver et à célébrer. Si nous apprenons à reconnaître la valeur de chaque être humain, quelles que soient ses capacités intellectuelles, nous pourrions créer une société plus inclusive et bienveillante. La trisomie 21 nous rappelle que la vie est précieuse, que chaque moment compte et qu'il est essentiel d'aimer et de célébrer les différences qui font la richesse de notre monde.

découverte d'un environnement aimant et inclusif

Pour prendre soin de Lily et de son développement, ma priorité était de lui offrir un environnement stimulant, aimant et inclusif de la différence, un endroit où elle pourrait s'épanouir et grandir entourée d'amour. J'ai ressenti beaucoup d'inclusion de la part de la famille, mais dans les villes, tout va trop vite, ils ont à peine le temps pour eux. Je me suis alors posé des questions sur ma vie d'avant. J' ai compris que la vie en communauté serait la clé qui permettrait le développement de l' autonomie chez Lily. Ce serait un espace où Lily peut circuler librement parmi des personnes bienveillantes. Alors j'ai commencé à chercher dans cette direction et après quelques mois, nous avons trouvé l'opportunité d'intégrer un **écovillage** où l'**authenticité** et la **bienveillance**

règnent. Ici, Lily est simplement Lily, une enfant pleine de vie et de sourires, et de projets d'enfants de 4 ans. Heureusement, elle vit sans **étiquette de la trisomie**. Les enfants du village l'aiment et la voient comme l'une des leurs, sans distinction. D'ailleurs, j'aimerais vous raconter une anecdote à ce sujet.

La compréhension des enfants de l'écovillage

Je me souviendrai toujours de ce moment où plusieurs enfants du village sont venus me trouver après avoir surpris une conversation que j'avais eue avec un adulte du village. "Pourquoi l'État français t'aide à t'occuper de ta fille ?", m'ont-ils demandé. Parmi ces enfants âgés de 4 à 14 ans, je cherchais une réponse rapide et adaptée. Je leur ai expliqué que **Lily évoluait plus doucement que certains enfants, que ce soit au niveau de son développement physique, intellectuel ou de la compréhension des choses, tout se fait plus lentement**. La jeune adolescente ne semblait pas comprendre ma réponse et me dit en rigolant que je décrivais simplement pas nécessaire à mon sens, je décrivais simplement son petit frère.. Sur le coup, j'ai éclaté de rire, mais ensuite, une joie immense m'envahit, car je me suis rendu compte que nous étions au meilleur endroit possible pour ma fille. J'ai bien compris qu'il y avait une part d'ironie dans sa réponse, mais les autres enfants ne voyaient pas non plus la pertinence de mes propos. En poursuivant la discussion avec eux autour du handicap de Lily, j'ai réalisé que les seules informations qu'ils pouvaient me donner étaient en fait des explications qu'ils avaient entendues de leurs parents, mais cela ne reflétait en rien leur perception de la vérité : **NOUS SOMMES TOUS HANDICAPÉS**. Comme l'incarne et le partage si bien mon amie Clémence, qui s'est donné pour mission de faire de nos fragilités des forces : **"nous ne sommes pas définis par nos différences ou nos handicaps, mais plutôt par notre humanité commune et notre capacité à nous soutenir les uns les autres"**.

Je ne me voile pas la face, certains handicaps sont bien plus impactants que d'autres et peuvent bouleverser totalement notre vie et celle de notre entourage.. Cependant, je crois fermement que le regard des gens peut impacter fortement positivement ou négativement notre vie. Il est donc clé à mon sens que notre regard sur le handicap évolue vers davantage d'inclusion et d'amour. Pendant de nombreuses années, un triste pourcentage d'enfants trisomiques furent abandonnés. Je ne juge pas ce choix, je préfère simplement vous livrer mon ressenti et mon expérience.

REMERCIEMENT

Je remercie **l'écovillage de pourgues**, où nous avons découvert une communauté chaleureuse et solidaire, prête à aider et à soutenir chacun d'entre nous, et notamment

Lily.. C'est ici que mes filles grandissent, entourées d'affection. Lily ne subit aucune discrimination, aucun jugement.. Cette atmosphère d'amour et d'acceptation nous permet de surmonter les difficultés intrinsèques à la trisomie 21. Nous avons trouvé un cocon sécurisant où Lily peut s'épanouir pleinement, et nous aussi.

Je remercie chaleureusement tous les visiteurs, participants et bénévoles qui contribuent à la beauté de cet endroit et au développement de Lily. Nous avons pour habitude d'organiser des cercles de paroles pour clôturer nos séjours, où chacun peut partager son moment mémorable de la semaine. Il est courant que plusieurs d'entre eux fassent référence à un sourire, un regard ou un câlin que Lily leur a donné. Pour certains, c'est la première fois qu'un humain les accueille tels qu'ils sont, sans aucun jugement, aucun intérêt personnel : l'amour inconditionnel ? L'amour tout simple dans une inclusion absolue.

Je remercie **la France** pour son système de santé, les assistantes sociales, les associations, la liste est vraiment longue ;) Toutes ces aides mises en place par l'État et des personnes dévouées pour nous permettre de pouvoir être au plus près de notre enfant dans des moments difficiles pour l'accompagner de la meilleure des manières.

Partage d'expérience et contribution au changement.

Je remercie chaleureusement tous ceux qui ont pris le temps de lire ce témoignage. Quelle merveilleuse sensation et surprise de me réveiller en pleine nuit, l'esprit rempli de mots et une envie irrésistible de prendre la plume digitale. C'est une expérience nouvelle pour moi, l'écriture d'un article qui se dessine dans mes pensées. Une invitation à partager mes réflexions et mon parcours, à témoigner de cette extraordinaire aventure avec ma fille, Lily. Je ne sais pas encore si ça sera le seul ou le début d'une série d'articles pour partager l'intimité de notre quotidien sous plusieurs angles. Tout ce que je sais c'est que ça fait du bien d'écrire ça me libère de l'espace dans mon esprit et dans mon corps. Si je l'avais écrit sur papier, il serait illisible, tant les larmes coulaient pendant son écriture, et il serait rempli de fautes d'orthographe tant le correcteur orthographique m'a été d'une aide précieuse ;)

C'est un témoignage sincère d'un père d'une enfant atteinte de trisomie 21. Il ne prétend pas être une source d'informations sur le sujet, mais plutôt une expérience personnelle partagée dans l'espoir d'inspirer et de sensibiliser. Si ce témoignage peut faire entrevoir qu'il y a une autre voie que la peur et les craintes, alors je suis content. S'il peut faire sentir comment la confiance a été un terreau riche pour que ma fille se développe

alors je suis comblé. S'il peut transmettre ne serait-ce qu'un millième de l'amour que je reçois au quotidien de Lily, alors il n'y a plus de mot possible pour dire comment je me sens. Je vous souhaite à tous de trouver ce qui vous anime, pour vous transformer vers la meilleure version de vous-même, et ainsi, contribuer à rendre ce monde plus inclusif et bienveillant. Il suffit de vous et moi, de Lily et de votre enfant pour qu'on fasse la différence.

Je crois sincèrement que nous pouvons contribuer au changement, en nous transformant en partageant authentiquement notre vécu et en inspirant les autres à créer la vie qui leur correspond.. J'aimerais partager mon travail et mes projets avec vous, laissant la porte ouverte à tous ceux qui recherchent la transformation ou simplement la connexion :

Page @upsyndromefamily sur le réseau social

Notre page <https://www.instagram.com/upsyndromefamily/> est un partage de nos aventures, nos conseils pour les parents et les enfants, qu'ils soient trisomiques ou non. "Le nom "trisomie 21" ou "syndrome de Down" tire son origine du médecin britannique John Langdon Down. Cependant, le terme "Down" est aujourd'hui perçu comme inapproprié et offensant envers les personnes atteintes de trisomie 21. C'est pourquoi nous avons opté pour le nom "Up Syndrome", une expression qui évoque l'élévation vers le positif. Pourquoi cette page en anglais? Parce que Lily et Luna sa grande sœur sont nées en Australie ou nous avons vécu pendant 7 ans. Cette appellation reflète l'idée que ces individus, dotés d'un chromosome supplémentaire, apportent des câlins en plus, des sourires en plus.. Notre choix incarne une perspective encourageante et bienveillante en mettant en lumière leurs atouts et leurs qualités uniques. Cette approche vise à favoriser l'inclusion, la compréhension et à faire valoir la valeur intrinsèque de chaque individu, indépendamment de leurs différences."

Si vous souhaitez nous aider et que ce témoignage a vibré pour vous, vous pouvez simplement le partager ;)

Journée mondiale de la trisomie 21

Je suis en train de cocréer avec Clémence une journée mondiale de la trisomie 21 à l'écovillage de Pourgues le jour du printemps . (21 mars 2024), une symbolique si belle et porteuse d'espoir Nous organiserons aussi une semaine sur le thème NOUS AVONS TOUS UN HANDICAP

Si ces projets font sens, vous pouvez nous suivre sur notre page ou sur le site et les réseaux sociaux du village. pour être sûr de ne pas raté l'événement qui n' est pas encore annoncé mais qui aura lieu en 2024

<https://ecovillagedepourgues.coop>

<https://www.instagram.com/ecovillagedepourgues/>

Centre Nectar - Méthodes de bien-être et de déploiement du potentiel

Je partage aussi ce qui dans les coulisses m'a permis d'être un meilleur père pour mes filles et un meilleur mari pour ma femme. Ma transformation intérieure a été déterminante pour pouvoir créer un espace de vie propice à l'épanouissement de ma famille. Comme je le partageais dans l'article, ce qui m'a transformé et soutenu au quotidien c'est le Yoga et l'Ayurveda. Aussi merveilleuses soient ses disciplines, il n'est pas si simple de recevoir ses savoir-être et savoir-faire dans leur intégrité d'origine. C'est pour cette raison que j'ai co-créé le Centre Nectar, où nous transmettons lors de retraites, de Parcours de transformation, de stages et d'accompagnements individuels, avec le plus grand soin ses méthodes ancestrales qui ont fait leur preuve dans ma vie, mais aussi dans des études scientifiques poussées.

<https://www.centrenectar.fr> C'est l'opportunité de découvrir la vie de communauté tout en se connectant avec l'expérience millénaire des sages de l'Inde.

L'importance de l'amour dans l'épanouissement des enfants

Pour conclure, je veux mettre l'accent sur ce qui me semble être l'INGRÉDIENT fondamental de l'épanouissement de mes enfants : **l'amour** qu'ils reçoivent dès la conception, pendant les neuf mois de grossesse, et tout au long de leur existence. L'amour des parents, mais aussi des personnes qui les entourent au quotidien. C'est un amour sincère, sans traitement de faveur ni différence, où les bisous, les câlins, les chutes et les réprimandes font partie intégrante du parcours d'apprentissage. Je suis convaincu qu'un enfant, quel que soit son état de santé, grandit mieux et s'épanouit dans un environnement où l'amour est omniprésent. Les enfants ne viennent pas au monde par hasard selon moi, ils sont des âmes en quête d'expériences et ils choisissent leurs parents avec soin.

"Vous n'avez rien à prouver à qui que ce soit. C'est merveilleux d'être en vie, d'être qui vous êtes, et de croître. Finalement, c'est tout ce qui compte."

Sadhguru

maître spirituel qui a transmis le Yoga que je pratique au quotidien et que je partage au mieux à mon tour.

Joffrey