

Carole Deschamps

L'EXTRAORDINAIRE
MARCEL



Flammarion

L'EXTRAORDINAIRE MARCEL

Carole Deschamps
Avec la participation d'Olivia Karam

L'EXTRAORDINAIRE MARCEL

Flammarion

© Flammarion, 2020.
ISBN : 978-2-0814-8573-0

*À mes enfants, Marcel et Basile.
Au(x) prochain(s), qui viendra(ont)
agrandir notre famille.*

*Aux futurs parents d'enfants
extraordinaires, j'aimerais dire :
si cet enfant est là, c'est que vous êtes
une belle et bonne famille.
Ayez confiance en vous et tout ira bien !*

PRÉFACE

Stéphanie Pillonca

Toutes les mamans sont des héroïnes, des guerrières, des méritantes et des femmes exceptionnelles...

Mais il existe sur cette terre des mamans particulières, des mamans avec un petit truc en plus, quelque chose d'imperceptible, d'indescriptible, mais quelque chose de fort, de puissant qui nous transperce et nous touche en plein cœur.

Ces mamans sont celles qui ont donné vie à des enfants porteurs de trisomie 21 et qui veillent sur eux au quotidien avec dévouement et abnégation. Je les connais bien ces mamans-là, souvent j'ai eu la chance de les rencontrer, de les interviewer pour mes films en lien avec ce handicap. Au-delà de leur courage et de leur force, brille en elles une flamme irradiante qui nous réchauffe et nous éclaire. Ces mamans sont des phares qui nous guident dans nos vies de mères, elles nous montrent sans détour le chemin de l'amour. L'amour vrai avec un grand A,

L'Extraordinaire Marcel

celui qui va au-delà des ombres et des entraves, au-delà des codes, des exigences et de l'ordre établi, celui qui invite à aimer follement et inconditionnellement malgré ou plutôt... grâce à la différence. Ces mères ont traversé les déserts, grimpé les monts, serré les poings, mais jamais la garde elles ne baissent, ce sont des remparts, des femmes debout, dignes et valeureuses.

Que je les aime ces mamans-là ! Elles me touchent et m'impressionnent, car humblement, elles nous enseignent et nous accompagnent sur le chemin souvent surprenant, parfois aride et sinueux de nos propres vies de mamans...

Nous nous devons de les remercier pour la joie, l'amour et la lumière qu'elles nous offrent dans leur témoignage de vie, qui invite à grandir et réfléchir, nous donne des forces, et l'envie de croire encore en l'humanité de notre monde...

Marcel, c'est moi

Salut tout le monde,

Je me présente vite fait, je m'appelle Marcel et je suis né à Rennes, le 6 novembre 2015. Tout le monde dit que je ressemble beaucoup à mes parents. Apparemment, j'ai le regard de mon père. Sa douceur et la forme de ses yeux, notamment. Quant au caractère... ce serait plutôt celui de ma mère : bien trempé ! J'aime jouer avec mes copains, à l'école ou au parc, et quand je veux quelque chose (ou quand je ne veux pas), je sais très bien me faire comprendre et charmer mon monde avec mes yeux espiègles et mon sourire.

J'adore faire des surprises. La première, c'était le 5 novembre 2015 vers 22 h 45, quand ma mère a perdu les eaux après seulement cinq contractions et au beau milieu d'une « baby shower ». Jamais cette petite fête prénatale n'aura aussi bien porté son nom, n'est-ce pas ? Je peux vous dire que Papa et les copines de Maman s'en souviendront longtemps, de cette surprise !

La deuxième est venue seulement quelques heures plus tard, dans la nuit, quand j'ai pointé le bout de

L'Extraordinaire Marcel

mon nez après dix petites minutes de travail, et surtout cinq semaines d'avance sur le timing prévu.

La troisième, et sans doute la plus grande, est arrivée le même jour, vers 18 heures, quand les doutes de mes parents ont été confirmés par le médecin : depuis huit mois, j'avais réussi à garder secret mon troisième chromosome 21...

Mes parents, ma famille au grand complet et l'ensemble des amis de Papa et Maman sont passés par toutes les émotions, à la suite de cette grande nouvelle. L'incompréhension, la peur, le doute, la tristesse, la colère, la jalousie, le désarroi... Mais c'est l'amour, depuis ce jour-là, qui a toujours pris le dessus.

Je pense d'ailleurs recevoir au moins vingt et une fois plus d'amour, de bisous, de câlins, de sourires et d'attention que si j'avais été un petit garçon ordinaire.

Papa + Maman = Marcel

Mes parents se sont connus en 2004 mais il leur a fallu huit ans pour tomber amoureux : on peut dire qu'ils ont pris tout leur temps !

Je m'appelle Carole. Née en 1985, j'ai deux petits frères que j'adore et avec lesquels j'ai énormément ri lorsque nous étions enfants. Autant que nous nous sommes disputés... Plutôt garçon manqué que petite princesse, j'ai passé mon enfance à faire du vélo ou du roller dans le jardin, à sauter dans les flaques d'eau telle Mimi Cracra, l'héroïne de mes jeunes années, et à inventer mille bêtises avec mes frères. Mes jambes étaient couvertes de bleus et de bosses, preuves de mon intrépidité et de ma maladresse légendaire.

En classe, je faisais partie des élèves qui rougissaient lorsqu'on les interrogeait, mais qui rigolaient de bon cœur à chaque pitrerie d'un camarade. Je prenais en grippe mes professeurs quand ils notaient dans mon carnet « pas assez de travail à la maison », alors que je passais des heures chaque soir le nez

L'Extraordinaire Marcel

dans mes cahiers pour obtenir des résultats moyens, certes, mais toujours suffisants pour passer dans la classe supérieure.

Après mon bac, peu confiante dans mes capacités et ne me trouvant sans doute pas aussi douée que mon père, graphiste, pour oser me lancer à mon tour dans un métier artistique, je me suis orientée vers un autre domaine qui me plaisait, les langues étrangères. Ensuite, et même si je sais qu'il n'est pas bon de vivre avec des regrets, chaque année, au moment de m'inscrire à la prochaine étape de mon cursus universitaire puis dès que j'ai intégré un nouveau job, j'ai hésité à changer de voie. Je rêvais au fond de moi depuis toujours d'une carrière artistique : graphiste, architecte, styliste, designer, professeure d'arts plastiques, comédienne... Mais chaque fois que cette idée émergeait, je me résignais, pensant qu'il était « trop tard » pour tout recommencer à zéro et reprendre des études.

Autant les cours d'anglais avaient été un désastre au collège – j'exagère à peine –, autant la découverte de l'italien fut pour moi une révélation. Si je ne devenais pas prof d'arts plastiques, *allora sarei professoressa d'italiano* (alors je serais prof d'italien). Cette envie d'enseigner me venait de ma mère, professeure des écoles.

Dès mon entrée à l'université de Rennes-II en 2003, en Langues étrangères appliquées, j'ai découvert la liberté. Les cours étant dispensés de façon aléatoire chaque semaine, je commençais à mentir à mes parents sur mon emploi du temps et passais

plus de temps à la cafétéria de la fac (puis au bar du coin...) qu'à la bibliothèque universitaire. C'est à ce moment-là que j'ai rencontré Jérémy, mon premier petit ami, et découvert les soirées étudiantes.

Sans surprise – sauf pour mes parents qui sont tombés des nues en découvrant mon « absentéisme » en forme de jolis zéros à mes partiels –, j'ai loupé mon premier semestre, avant d'entamer le deuxième qui ne fut pas plus brillant compte tenu des grèves à répétition qui bloquaient l'université.

Fortement encouragée par mes parents à la fin de cette première année lamentable, je me suis décidée à reprendre mes études en main et à m'inscrire en BTS Assistant manager trilingue.

Au bizutage bon enfant de la rentrée de septembre 2004, en scrutant les visages de celles et ceux avec qui j'allais passer les deux prochaines années, mon regard s'est arrêté sur Sylvain. Il m'a plu d'emblée. Son sourire, ses petites fossettes qu'on devinait quand il parlait, son air timide, son style... Je ne crois pas avoir eu l'occasion de lui adresser la parole ce jour-là, mais j'ai eu un coup de cœur. Ou peut-être un coup de foudre. Je ne sais plus. Mais ce fut le début d'une belle histoire.

Grâce à un projet professionnel que nous devons effectuer pendant le premier trimestre – que j'aurais dû mener avec une camarade qui m'a fait faux bond : merci! –, je me suis retrouvée chaque mardi après-midi d'octobre à décembre avec Sylvain.

L'Extraordinaire Marcel

Nous prêtions main-forte à l'association Bruit de Lire pour l'organisation de l'événement incontournable des jeunes lecteurs que nous n'étions pas : le prix Goncourt des lycéens.

Ces moments privilégiés nous ont permis de faire rapidement connaissance, de débattre de tout et de rien pendant des heures, de nous découvrir des points communs et de partager des fous rires mémorables. Une belle complicité est née entre nous ; je crois que déjà à ce moment-là j'aurais bien aimé que nous passions d'amis à amants, mais nous avons tous les deux quelqu'un dans notre vie et nous sommes restés de simples copains tout au long de l'année. (Je peux l'avouer aujourd'hui, je lui ai fait des avances à plusieurs reprises, en soirées, qu'il a toujours élégamment repoussées !)

En juin, Sylvain a choisi de ne pas poursuivre ce cursus qui ne lui convenait finalement pas, et il a quitté Rennes pour Saint-Malo. J'étais triste, mais, au bénéfice d'un stage de trois mois à Salerne, en Italie, la déception de ne pas le retrouver à la rentrée de septembre s'est estompée.

J'avais vécu de nouvelles expériences, découvert un nouveau pays, amélioré cette langue que j'aimais tant. Je m'étais séparée de Jérémy, aussi, et j'aspirais même à quitter Rennes après mon BTS pour m'installer en Italie, attirée par la *dolce vita*.

En deuxième année, entichée d'un autre garçon, Jérôme, mon projet de partir vivre en Italie a

Papa + Maman = Marcel

été remisé au placard. Mon BTS en poche, j'ai enchaîné avec une licence professionnelle en ressources humaines en alternance dans une entreprise en vue, et très vite décroché après mon diplôme un premier poste à responsabilité en CDI.

Un parcours universitaire quasi sans faute couronné par le Graal ? Pas vraiment... Je me souviens surtout que j'enviais mes copines qui partaient à l'étranger pour des jobs saisonniers, vivaient au soleil, bossaient dans des bars, parlaient anglais, espagnol ou italien. Cette voie trop sérieuse dans laquelle je m'étais engagée ne collait ni à mes envies ni à mon caractère. En septembre 2008, j'ai tout quitté pour suivre Jérôme à Berlin et tenter de vivre une « vraie » aventure.

J'ai donc passé l'année de mes vingt-trois ans dans un pays dont je ne connaissais pas la langue. Après les premiers mois d'hiver compliqués pendant lesquels j'ai peiné à trouver ma place et me sentais perdue malgré la présence d'une amie de BTS (qui deviendra elle aussi maman d'un petit garçon porteur de trisomie 21, né après Marcel... quand je vous dis que la vie réserve des surprises !), mon chemin s'est éclairé avec l'arrivée du printemps. J'ai suivi des cours d'allemand intensifs et enfin trouvé un job. J'ai adoré cette période ! Je travaillais le matin dans un café italien où je parlais italien avec mes collègues, anglais et *ein bisschen*

L'Extraordinaire Marcel

deutsch avec les clients, puis j'enfourchais ma bicyclette à rétropédalage et je fonçais à Kreuzberg pour assister au cours d'Angela qui durait tout l'après-midi. J'ai rencontré des gens de tous horizons : des Italiens, un Anglais, un Français, un Australien, un Grec, une Américaine... c'était l'auberge espagnole. Chaque soir, nous profitions des jours qui rallongeaient en buvant une bière au bord de la Spree.

En août, je suis finalement rentrée en France. Seule. Mais j'avais pris goût à l'aventure. Avec ma cousine Camille, ma presque-sœur, nous nous sommes mis en tête de partir pour l'Australie. Le temps de tout organiser, nous avons fait des petits jobs et mis de l'argent de côté. Puis, visas et billets d'avion en poche, sacs à dos sur les épaules, nous avons salué nos familles le 30 avril 2010.

Une nouvelle expérience incroyable nous attendait à l'autre bout du monde. Sur place, nous avons pris des vols internes, des trains, acheté une voiture, voyagé en car, conduit un 4 × 4, fait du bateau, et même fait couler un canoë en pleine mangrove (souvenir épique!)... Un an de bonheur à l'état pur, de découvertes, de rencontres, de fêtes, de visites, à Bali et Singapour, en Malaisie et en Thaïlande. Nous aurions pu renouveler nos visas pour un an supplémentaire, mais nos familles, nos amis et mon petit ami laissé à Berlin commençaient à nous manquer sérieusement, alors nous sommes rentrées. J'ai emménagé chez Jérôme en banlieue parisienne, où il

s'était installé : un brutal retour à la réalité suivi de plusieurs mois de réadaptation.

Pendant toutes ces années, Sylvain et moi n'avions jamais perdu contact, même si nous passions souvent des mois, parfois des années entières sans nous donner de nouvelles. Lorsque je me suis séparée de Jérôme, un an après mon retour, Sylvain se remettait tout juste d'un chagrin d'amour, lui aussi. Traversant une épreuve commune, nous nous sommes compris et soutenus.

Début 2012, presque huit ans après nos premiers fous rires, à deux mois d'intervalle, nous sommes tous deux rentrés chez nos parents, à Rennes. Le 30 mars, pour mes vingt-sept ans, j'ai retrouvé des amis pour fêter mon retour et mon anniversaire. Au fur et à mesure de la soirée, tout le monde est parti. Sauf lui. Nous avons ri, le temps est passé, et je n'ai pas vu – ou pas voulu voir – qu'il était trop tard pour le dernier métro. Il venait d'avoir les clés de son appartement à deux pas de là et m'a proposé de l'y accompagner. Nous avons échangé notre premier baiser... et je n'ai pas pu m'empêcher de rire ! Tout ceci était si improbable : j'embrassais Sylvain ? Le Sylvain du BTS...

Au début, nous n'évoquions pas l'avenir. Nous sortions tous deux d'une longue relation amoureuse et n'avions pas pensé nous remettre si vite en couple. J'ai donc loué un appartement, seule. À trois minutes à pied de chez lui...

L'Extraordinaire Marcel

Après quelques mois, les discussions sérieuses ont commencé. Je ne voulais pas perdre mon temps et m'engager davantage avec lui s'il n'avait pas le même projet de vie que moi. Petit dernier d'une fratrie constituée comme la mienne d'une fille puis de deux garçons, j'imaginai qu'il voudrait reproduire ce schéma familial, mais je devais m'en assurer. Il confirma mes espérances et nous nous surprîmes même à discuter des prénoms que nous pourrions choisir. Nous avons d'ailleurs craqué tous les deux pour le même prénom de fille, pourtant peu commun !

Suite logique de notre histoire, nous nous sommes installés ensemble, et, au printemps 2014, nous avons commencé à parler sérieusement de fonder une famille. Mais presque une année s'est passée sans qu'aucun bébé ne s'annonce. J'allais bientôt avoir trente ans, et tout ce qui va avec : la pression de l'horloge biologique, celle de mon entourage... Même si elles ne sont jamais mal intentionnées, les questions et suppositions concernant l'éventualité d'une future maternité sont pourtant toujours un peu oppressantes, voire maladroitement dans certaines situations.

Les premiers temps, alors que ce n'était pas encore dans nos plans, Sylvain et moi nous amusions à entrer dans le jeu de certains de nos proches en laissant planer le doute. Aussi, quand nous entendions : « Bientôt trente ans, l'achat d'un appartement avec deux chambres, un PACS dans les