

"Sensibiliser au syndrome X fragile"

Les doutes face au comportement de son enfant, le déni, l'angoisse, le choc du diagnostic puis les questions, la jungle des spécialistes, le dédale administratif, l'incompréhension de l'entourage, l'exclusion, l'épuisement... C'est tout cela que retrace avec force la pièce de théâtre *Intants (X) fragiles*, créée à partir de témoignages de familles frappées par le syndrome X fragile (lire ci-contre) et jouée demain soir à l'hôpital Saint-Joseph.

"Des situations tragiques et comiques, résume Claire Roze, assistante administrative de l'association FragileX France qui est à l'origine de cette pièce, créée par la compagnie Essentiel Éphémère en 2015. *Le but n'était pas de faire pleurer dans les chaumières mais de sensibiliser les professionnels*" à cette maladie méconnue.

Des professionnels qui, après chaque représentation, disent avoir pris conscience des difficultés des parents et qui sont déjà une centaine à s'être inscrits à celle de demain, organisée à l'initiative d'Annelise Rossi, maman d'un petit garçon porteur de ce syndrome, avec le soutien d'un mécène, de l'association et de la fondation Saint-Joseph. "On a vu le teaser de la pièce sur internet et on s'est dit 'c'est nous' et 'on aimerait



La pièce a été créée à partir de témoignages de familles frappées par le syndrome X fragile. / PHOTO ESSENTIEL ÉPHEMÈRE / GUILLAUME MOITTON

que notre entourage voie ça pour comprendre notre vécu', raconte-t-elle. Puis en lien avec l'association, on a décidé d'axer sur la sensibilisation des professionnels, on a invité des neurologues, pédopsychiatres, pédiatres, orthophonistes, éducateurs, ORL, psychomotriciens, généticiens..." Tous amenés à diagnostiquer ou accompagner les enfants atteints par ce syndrome. Ce qui, bien sûr, n'interdit pas au grand public d'assister à la représentation puis d'échanger après la pièce, dans la limite des places disponibles.

"Nous, quelques mois après le diagnostic en 2016, on s'est dit

qu'en fait, on était seuls, que ce serait bien d'être entourés de gens qui ont des gamins comme le nôtre", se souvient la maman de Mayeul, qui avait alors 4 ans et demi. "Ce qui est assez jeune, note-t-elle. À la crèche, vers 18 mois, on nous avait dit qu'il était dans sa bulle, puis il a eu des otites à répétition, ce qui est un signe, en plus du spectre autistique. Vers 2 ans on nous a orientés vers un CMP (centre médico-psychologique), la pédopsychiatre nous en a ensuite parlé, et enfin la généticienne." Un long parcours, déjà, qui ne fut qu'un début. Mais grâce au diagnostic, Mayeul a pu être sui-

UNE MALADIE RARE

Maladie génétique rare, le syndrome X fragile est la première cause de retard mental héréditaire et la deuxième cause de déficience intellectuelle après la trisomie 21. Il touche un garçon sur 4 000 et une fille sur 8 000 et se traduit par un retard des acquisitions motrices, de langage et un déficit intellectuel de léger à sévère avec un déficit des fonctions exécutives, des capacités visio-faciales et des difficultés en maths.

vi, par un orthophoniste et un psychomotricien notamment. "Il faut toujours le stimuler, mais il progresse tout le temps", insiste Annelise Rossi, qui ne voudrait surtout pas qu'on occulte les bons moments.

"La force que nous donne un enfant différent, dit un des personnages dans la pièce, c'est justement de nous émerveiller, d'être heureux pour de toutes petites choses."

Audrey SAVOURNIN

Demain soir à 18 h 30, auditorium de Vernejoul, hôpital Saint-Joseph. Gratuit, sur réservation ☎ 04 69 67 94 58. www.xfra.org, www.instantsxfragiles.fr