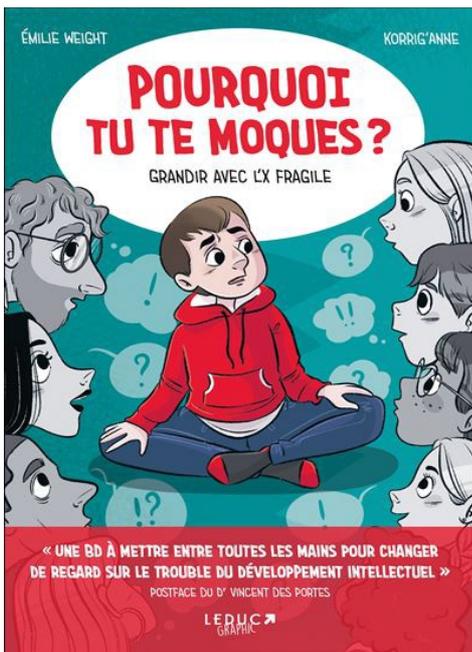


POURQUOI TU TE MOQUES ?



Korrig'Anne, WEIGHT Émilie

« Pourquoi tu te moques ? Grandir avec l'X fragile »

Éditions Leduc Graphic

Paru en 2023

Tarif : 20,90 €

– Résumé :

« Je m'appelle Mike. Il y a tellement de choses que je voudrais dire, mais on ne m'écoute pas. Alors, ma maman a eu l'idée de prendre la parole pour moi, afin de vous raconter toute la richesse que ma différence implique. Contrairement à ce qu'on peut penser, la nature nous a peut-être privés de quelque chose, mais en retour, elle nous offre tellement ... »

Le fils d'Émilie Weight a 2 ans lorsqu'il est diagnostiqué X fragile, une maladie génétique rare et méconnue, première cause de déficience intellectuelle héréditaire. À travers cette BD illustrée par Korrig'Anne, sa mère nous livre un témoignage engagé et poignant sur le quotidien de son fils, son amour pour lui, la fierté qu'il lui inspire, et tous les apprentissages qu'il lui apporte, pour changer le regard sur la différence.»

– Mon avis :

J'ai adoré cette bande-dessinée, à la fois facile à lire, sensible, pédagogique et éducative sur le trouble du développement intellectuel (ici, l'X fragile) et plus largement sur le handicap. Comment devenir parent avec un enfant en situation de handicap ? Comment l'accompagner ? Comment faire face aux regards des autres, des valides ? Comment améliorer la prise en charge scolaire de ces enfants différents ? Comment transformer le regard de la société sur le handicap et le trouble du développement intellectuel ?

Autant de questions qui sont abordées dans cet ouvrage par le prisme de Mike, atteint de déficience mentale héréditaire, et de sa famille.

Tout au long de la lecture, nous sommes confronté.e.s à des questionnements légitimes, que ce soient ceux des aidant.e.s (parents, petite sœur, ami.e.s, famille) ou de Mike lui-même. J'apprécie particulièrement que le handicap de ce jeune garçon soit vu sous plusieurs angles, selon les personnages mis en avant dans cette histoire.

Cet ouvrage montre combien la société et l'école doivent évoluer et se transformer pour changer le regard négatif de gens valides sur le handicap qu'il soit moteur, psychologique ou encore intellectuel. Bref, un livre qui a sa place dans toutes les familles, peu importe l'âge des lecteurs.trices, dans tous les CDI des établissements scolaires et dans toutes les bibliothèques municipales.

Nous devons tous.tes être acteurs.trices d'une politique de sensibilisation au handicap. Nous devons faire mieux, les institutions aussi !

– **Les points forts du livre :**

Le livre est de qualité : le papier est épais, la typographie lisible et visible. Il est imprimé en Espagne, et s'inscrit dans une démarche écoresponsable (norme certifiée FSC : matériaux recyclés et issus d'autres sources contrôlées).

Leduc : « *Des livres pour mieux vivre, c'est la devise de notre maison. Et vivre mieux, c'est vivre en impactant positivement le monde qui nous entoure ! C'est pourquoi nous avons fait le choix de l'écoresponsabilité avec une impression respectueuse de l'environnement, un papier issu de forêts gérées durablement, un nombre de km limité avant d'arriver dans vos mains, un format optimisé pour éviter la gâche papier et un tirage ajusté pour minimiser le pilon.* »

L'un des points forts de ce livre est qu'il est accessible au plus grand nombre. La lecture est facile et fluide, tout en étant poignante et pleine d'émotions. On ne peut être que touché.e par cette histoire issue de l'expérience personnelle de Émilie Weight.

À la suite de l'annonce du diagnostic de son fils de 2 ans, Émilie devient membre de l'association Fragile X France. Elle témoigne également sur ce que son fils et sa différence lui apportent. Émilie milite enfin pour que la diversité soit mieux reconnue et valorisée dans notre société.

– **À propos de l'autrice et de l'illustratrice :**

Émilie Weight :

Pour en savoir plus sur Émilie et son parcours, lire l'article sur Magic Maman : <https://www.magicmaman.com/emilie-weight-une-mam-qui-illumine-le-handicap,3610028.asp>

Vivre FM, le 7/9 : <https://www.vivrefm.com/posts/2023/10/emilie-weight-auteure-de-la-bd-pourquoi-tu-te-moques-grandir-avec-l-x-fragile>

Korrig'Anne :

Elle est illustratrice depuis 2013. Korrig'Anne se spécialise dans les thématiques sociétales telles que la parentalité, le maternage, le deuil périnatal, le handicap, etc. En plus de son compte instagram, elle est également autrice et illustratrice de BD et de livres jeunesse.

– **On en parle ici :**

Handirect :

« Le livre témoigne d'un amour sincère d'une mère pour son enfant, sans oublier de nous raconter ce qu'il se passe dans la tête de Mike. Entre les injustices à l'école, le rejet des autres et les difficultés de Mike à tout faire bien pour s'intégrer, « Pourquoi tu te moques ? » alterne entre le point de vu d'Émilie, et de son fils pour proposer au lecteur un autre regard sur le handicap durant 160 pages. »

<https://handirect.fr/pourquoi-tu-te-moques-une-invitation-a-rencontrer-lenfant-different/>

Actu.fr :

« Pourquoi tu te moques ? » Korrig'Anne met son trait au service des enfants différents. Korrig'Anne, la dessinatrice d'Epernon (Eure-et-Loir) a mis son trait au service d'un ouvrage consacré aux enfants porteurs du syndrome de l'X fragile et tous ceux différents. »

Lire la suite : https://actu.fr/centre-val-de-loire/epernon_28140/pourquoi-tu-te-moques-korrig-anne-met-son-trait-au-service-des-enfants-differents_60149666.html

Air Zen :

Écouter le podcast ici : <https://www.airzen.fr/la-difference-source-de-richesse-dans-la-bd-pourquoi-tu-te-moques/>

– **Instagram :**

Korrig'Anne : [@korriganne.illustration](https://www.instagram.com/korriganne.illustration)

Fragile X France : [@fragilexfrance](https://www.instagram.com/fragilexfrance)

– **Pour aller plus loin :**

Fragile X France, association nationale du syndrome X fragile et maladies associées (maladies génétiques rares et héréditaires) : <https://www.xfra.org/>

– **Qu'est-ce que le X fragile :**

Le syndrome de l’X fragile est une maladie rare, génétique et héréditaire, la première cause de retard mental héréditaire et la deuxième cause de déficience intellectuelle après la trisomie 21. Il est présent chez un garçon sur 5.000 et une fille sur 9.000.

Un dépistage devrait être prescrit dans les cas inexplicables de déficience intellectuelle, de retard du langage, de TDAH, d’autisme ou de troubles de l’apprentissage.

Caractéristiques

- Un retard de développement psychomoteur et intellectuel de léger à sévère (position assise, marche et propreté plus tardives) ;
- Des troubles déficitaires de l’attention et de l’hyperactivité (TDAH) ;
- Des troubles du langage verbal : acquisition tardive, mauvaise élocution, répétition de mots ou de phrases ;
- Des troubles de comportement proches de l’autisme, des manifestations d’anxiété, des difficultés dans les relations sociales : évitement des contacts trop directs oculaires ou physiques.

Par conséquent on peut observer les troubles suivants :

- Un retard dans l’acquisition du langage verbal ou, rarement, sa non acquisition ;
- Des troubles du langage : répétition des mêmes mots et des mêmes phrases (palilalie), répétition des derniers mots entendus (écholalie), difficultés d’articulation, élocution rapide, voire saccadée, difficile à comprendre ;
- L’évitement sensoriel (intolérance aux bruits aigus, à certains types de matières en contact avec la peau, aux aliments en raison du goût ou de la texture) ;
- Une tendance à être solitaire avec replis dans un monde imaginaire mais avec un désir d’affection et de tendresse ;
- Tout changement, même minime, provoque de l’émotion et des questionnements anxieux : des difficultés peuvent apparaître dans la gestion des transitions à l’école, dans les milieux de vie et de travail ;
- Un déficit de contrôle des émotions : manifestations exagérées ou des mouvements stéréotypés (battement des mains, morsure des mains).

Et une/plusieurs caractéristique(s) physique(s) suivante(s) :

- Un visage allongé au front proéminent, de grandes oreilles ;
- Une hyperlaxité ligamentaire : articulations souples en particulier au niveau des doigts, du poignet et du coude ;

- Une faiblesse musculaire (hypotonie) ;
- Un affaissement plantaire (pieds plats) ;
- Une augmentation anormale du volume des testicules (macroorchidie) à la puberté ;
- Un risque de convulsions (épilepsies) ;
- Des troubles oculaires (strabisme, nystagmus) ;
- Un souffle cardiaque.

Les symptômes physiques, peu visibles à la naissance, se marquent en grandissant en particulier à partir de la puberté. Toutefois, on observe parfois des difficultés de déglutition dans les premiers jours, et des otites à répétition ainsi qu'un reflux gastro-oesophagien dès les premières années. Les adultes éprouvent des difficultés dans l'apprentissage de compétences de la vie quotidienne, comme par exemple pour les transports en commun ou la gestion de l'argent.

Particularité chez les filles

Dans environ 20 à 30 % des cas, les femmes porteuses de la mutation complète présentent les mêmes caractéristiques que celles décrites pour les garçons. Cependant, il est classique de dire que la fille est beaucoup moins touchée que le garçon (car elle a deux chromosomes X). Elles présentent souvent un «handicap invisible» se traduisant par de la timidité, de l'anxiété, un retard scolaire surtout en mathématiques, des difficultés de communication et d'abstraction.

Prise en charge et traitements

Actuellement, aucun traitement n'est disponible pour guérir le syndrome de l'X fragile. Le syndrome de l'X fragile demande une prise en charge multidisciplinaire (kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie / logopédie, ergothérapie, ...) et socio-éducative spécifique (classes d'enseignement adapté). Différents types de médicaments sont parfois prescrits, toujours après consultation d'un médecin spécialisé connaissant le syndrome de l'X fragile, pour atténuer les manifestations d'hyperactivité, d'anxiété ou l'épilepsie.

Sources : <https://www.xfra.org/syndrome-x-fragile/>

Une « fiche-lecture » réalisée par Sarah Bekkens,
Fondatrice et Présidente de l'association Sororifemme-Endométriose.
@sororifemme_endometriose / www.sororifemme-endometriose.fr