

*La chance de notre vie*

Lors d'un dîner, j'ai rencontré la présidente d'une association humanitaire s'occupant d'enfants handicapés ou abandonnés, principalement originaires du Tiers Monde. Elle m'expliqua qu'elle avait elle-même agrandi sa famille en adoptant des enfants haïtiens et coréens, ainsi qu'une petite Française trisomique. Tout ce petit monde âgé de 1 à 20 ans semblait vivre en parfaite harmonie et j'étais pleine d'admiration pour cette curieuse famille.

Une jeune Haïtienne de 17 ans toute en rondeurs, le cheveu bouclé, avait préparé pour, dîner un plat délicieux de son pays, alors qu'une autre, coréenne sensiblement, du même âge, toute en longueur avec ses cheveux raides et noirs, s'occupait à merveille du bébé trisomique qui, dans un éclat de rire permanent, passait de main en main.

La réussite de ce brassage, la disparition de la différence, la tolérance vécue au quotidien créait une chaleureuse atmosphère, surprenante pour l'observateur que j'étais. Cette activité d'adoption était gérée, au sein de l'association, par un couple, Marie-Odile et Dominique, que je voulus revoir pour en savoir plus.

Ils avaient une quarantaine d'années et habitaient la province. Déjà parents d'une fille, ils ne pouvaient avoir d'autres enfants, et avaient décidé d'en adopter. Toutefois ils ne pouvaient espérer que des enfants du Tiers Monde ou des handicapés. En effet, le nombre d'enfants français adoptable est insuffisant, quoi qu'on en pense, pour satisfaire toutes les demandes d'attribution; il est donc donné priorité aux couples qui n'ont pu avoir d'enfants. La demande de Marie-Odile et Dominique aboutit ainsi à l'adoption d'une petite Coréenne, puis d'un jeune Maghrébin. Au cours de leurs recherches, ils rencontrèrent d'autres parents faisant les mêmes démarches, ils adhérèrent alors à une association spécialisée et finalement y assumèrent des responsabilités.

J'ai ainsi découvert qu'un nombre non négligeable de familles se lançaient délibérément dans l'adoption d'enfants handicapés. Certaines adoptaient des enfants trisomiques, d'autres atteints de spina bifida, de nanisme, d'importantes malformations des membres. D'autres, enfin, choisissaient des enfants pour qui l'espérance de vie était à priori limitée au départ. Souvent ces familles, d'origines très diverses tant géographiques que socioculturelles,

avaient déjà eu plusieurs enfants. Ceux-ci devenus grands, ils souhaitaient en accueillir d'autres plus démunis pour leur donner quelques années de bonheur.

Devant toutes ces découvertes, je décidais de pousser plus avant mon investigation afin de préparer un film. Ce sujet me paraissait être un exemple extrême d'intégration. Ma logique rationnelle me laissait tout à fait perplexe sur les mobiles qui poussaient ces familles à poser de tels actes. J'ai donc revu souvent Marie-Odile et lui ai demandé de réunir un maximum de renseignements sur ces couples. A l'époque, ils étaient une soixantaine.

A travers les dossiers, je cherchais en vain des réponses à toutes ces questions qui m'assaillaient, jusqu'au jour où Marie-Odile m'annonça qu'elle-même, son mari et ses enfants avaient décidé d'adopter, eux aussi, une petite trisomique de la DDASS de Paris (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales). Cette nouvelle situation m'incita à leur demander d'accepter d'être les protagonistes du film que nous souhaitions préparer. Un peu surpris, après un temps de réflexion, ils acceptèrent. Nous avons dès lors travaillé ensemble.

Comme Marie-Geneviève pour le film *Y a pas d'idéal*, Marie-Odile et Dominique étaient très réticents à l'idée de devenir des « vedettes ». Ils ne se sentaient pas des héros mais des gens « ordinaires » entraînés à subir une situation qui les dépassait un peu.

En acceptant de donner leur témoignage, ils avaient, comme nous, un souci informatif. En effet, la majorité des gens ignorant l'existence de ce type d'adoption, c'était l'occasion de le leur faire connaître. Ils avaient donc l'espoir que leur démarche permettrait à d'autres familles de s'engager comme eux et d'offrir ainsi un foyer aux enfants trisomiques.

Nous avons l'espoir, quant à nous, que ce témoignage pourrait être un encouragement, une espérance pour tous les couples ayant mis au monde un enfant handicapé. L'avenir nous montrera que, sur ce plan, nous avons partiellement échoué, car ces familles n'ont pas paru se reconnaître. Se sont-elles senties trop concernées? Le film les a-t-il aidées?

Effectivement, une famille qui a vécu comme une malchance l'apparition d'un enfant handicapé ne peut apparemment pas supporter de voir sa souffrance quotidienne comparée au bonheur provocateur de ceux qui ont fait le choix de ce type d'adoption et qui en sont valorisés.

Par ailleurs, Marie-Odile et Dominique pensaient que peut-être le film aurait un effet dissuasif sur certains parents enclins à l'abandon. Si ces derniers voyaient que d'autres couples choisissaient délibérément d'adopter des enfants trisomiques, cela les aiderait peut-être à assumer le leur, bien que les situations soient de nature toute différente.

Sans nous faire les « avocats du diable » nous nous demandions si cette information ne pourrait pas être interprétée différemment. Et si des parents qui avaient du mal à accepter un enfant trisomique prenaient tout à coup conscience que l'adoption par d'autres était peut-être une meilleure solution? Le film n'allait-il pas provoquer au contraire un regain d'abandons? Cette perspective nous préoccupa longtemps, mais il semble heureusement que nous ayons eu tort de nous inquiéter sur ce point.

Nous avons peu de temps pour nous organiser, car il ne restait que

quelques semaines avant l'entrée de cette petite fille dans la famille. Pour la première fois, la DDASS de Paris avait accepté de nous laisser filmer la rencontre de l'enfant avec ses nouveaux parents. Un matin de mars 1983, nous nous sommes tous retrouvés très émus, Marie-Odile, Dominique et leurs trois enfants chargés de cadeaux pour la nouvelle petite sœur et l'équipe de tournage.

Nous avons laissé les enfants jouer dans le jardin et sommes entrés avec Marie-Odile et Dominique dans les locaux de l'hôpital Saint Vincent-de-Paul où sont réunis tous les enfants abandonnés de Paris. L'attente dans un local exigu nous sembla interminable. Chaque fois qu'une porte s'ouvrait, nous entendions les pleurs et les cris des bébés, cela nous déchirait le cœur. Chaque pas dans le couloir carrelé nous faisait tourner la tête avec angoisse vers la porte. Nous étions tous très tendus.

Enfin, accompagnée d'un médecin, la surveillante entra avec un bébé dans les bras. Nous avions la gorge serrée par l'émotion. En recevant ce bébé endormi, à la peau marbrée, Marie-Odile et Dominique s'engageaient pour le meilleur et pour le pire à donner un foyer à cette petite fille qu'ils avaient décidé d'appeler Claire.

Pourquoi ces parents, qui avaient déjà trois beaux enfants et pouvaient vivre heureux, choisissaient-ils d'assumer la lourde tâche de l'éducation d'un enfant aussi handicapé? Nous nous demandions s'ils étaient animés par un sentiment religieux? Était-ce un défi, une revanche sur une stérilité difficile à assumer? Nous nous poserons ces questions tout au long du tournage.

Le médecin était manifestement dépassé par cette adoption et ses commentaires plutôt surprenants : « C'est la première fois que vous adoptez une petite fille comme ça?... » Il s'est d'ailleurs dérobé à tout dialogue approfondi avec ces parents hors du commun.

Nous avons ensuite déambulé comme des zombies, avec les parents et la petite Claire, dans un dédale de couloirs, avant d'arriver dans une salle immense où étaient alignés tous les bébés en attente d'adoption. Il y en avait plusieurs dizaines impeccablement habillés de couleurs gaies. Les hochets, les peluches et les jouets étaient attrayants, nombreux et variés. Les uns pleuraient, d'autres dormaient et les auxiliaires de puériculture, mamans de remplacement provisoires, étaient avenantes, souriantes, visiblement très attachées à ces enfants, aux regards graves et à qui il était souvent difficile d'arracher un sourire.

Claire a troqué les vêtements de l'Assistance publique contre ceux qu'avait apportés Marie-Odile, puis on a remis à celle-ci la médaille d'immatriculation que Claire portait au poignet, seule identité de l'enfant dans l'attente de celle des parents adoptifs. Et c'est l'adieu aux infirmières et à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul, un dernier regard à cette espèce de chapelle de l'abandon. Nous sommes soulagés lorsque la porte vitrée se referme sur les cris des enfants; certains resteront là sans doute encore longtemps.

Après avoir retrouvé les enfants dans le jardin, nous croisons une mère venant y abandonner le sien...

Les enfants de Dominique et Marie-Odile seront décontenancés par cette

petite soeur qui dort dans les bras de leur mère sans s'intéresser le moins du monde à eux et à leurs cadeaux.

Rentrés à la maison, où nous attendent les grands-parents maternels, c'est la fête. Tout le monde s'affaire autour du bébé. On se dispute pour lui donner son biberon, la bercer, s'occuper d'elle. Les grands-parents sont tout attendris. Visiblement très émue la grand-mère nous raconte qu'elle-même vient de l'Assistance publique. Elle a été élevée par une nourrice et n'en garde pas un très bon souvenir.

Incontestablement, pour cette toute petite Claire, c'est une nouvelle naissance. Comment va-t-elle s'adapter à ses frères et soeurs débordants de vitalité? Et puis, comment ceux-ci accepteront-ils cette petite soeur différente non par la couleur, mais par le comportement? Pour l'instant, ce n'est qu'un bébé, apparemment peu différent d'un autre, qui a, comme les plus grands, enfin trouvé un papa, une maman, des grands-parents, des frères et soeurs, en un mot une famille.

Mais, plus tard, comment réagiront-ils lorsqu'elle ne comprendra pas aussi vite qu'ils le voudront, lorsque les stigmates caractéristiques de la trisomie s'accroîtront? En souffriront-ils? Quelle sera l'attitude des copains et, encore plus tard, quand ils seront grands, auront-ils envie de se charger de cette soeur handicapée? Que se passera-t-il si les parents disparaissent? Ces derniers ont-ils le droit d'engager leurs enfants dans ce choix?

Voilà quelques-unes des questions qui se bouscuaient dans nos têtes. Sans doute cherchions-nous par ce biais à nous rassurer nous-mêmes devant cette situation que nous tentions de qualifier « d'irrationnelle » tant elle était dérangement. D'autant plus que toute cette famille de « Français moyens » semblait nager dans un parfait bonheur.

Je crois que, devant l'incompréhensible, nous nous défendions en nous demandant s'ils étaient vraiment conscients ou inconscients de ce qu'ils entreprenaient. Nous n'arrivions pas à partager leur sérénité tant nous étions embourbés dans nos objections. Nous avons alors harcelé petits et grands, jeunes et vieux, pour essayer de comprendre.

À l'exception d'Emmanuelle, l'aînée, qui avait 10 ans 1/2, les enfants étaient encore bien jeunes pour avoir un avis significatif sur ces questions. Anne, la Coréenne, avait 9 ans et Vincent, le Maghrébin, 3 ans. Tous deux se sentaient confortés dans leur position d'enfants adoptés et complices solidaires de cette petite soeur qui se trouvait aujourd'hui dans la même situation que la leur, il n'y avait pas si longtemps.

Pour nous, le discours d'Emmanuelle était plus troublant. Elle ne faisait pas de différence entre ces frère et soeur de couleur et la petite trisomique. Elle n'en avait ni gêne ni honte, ils n'étaient pas un frein à sa vie. Ses parents lui avaient demandé son avis, elle en était fière, et pleinement d'accord sur leur choix. Ne se sentant pas spécialement responsable d'eux, l'avenir ne l'inquiétait pas.

Seule enfant biologique de la famille, peut-être trop raisonnable, elle tenait un discours d'adulte. Elle employait souvent les mêmes mots que ses parents et paraissait sincère, mais, malgré tout, nous étions mal à l'aise. En fait, nous avions l'impression qu'elle était piégée et n'avait pas le choix. Ses

parents, en effet, voulaient avoir d'autres enfants et elle ne leur avait pas suffi. Comment aurait-elle pu contrer ce désir? Pour conserver sa place au sein de la famille, elle devait accepter l'arrivée des autres. C'était le désir de ses parents. Elle savait très bien que tous les gens, dont nous étions, s'intéressaient à sa famille, non pas pour elle, mais à cause de la diversité de ses frère et soeur. Si elle ne voulait pas être exclue, elle devait, comme ses parents, accepter la situation, sans réserve, pour participer à la valorisation collective de cette famille exemplaire et exceptionnelle.

Pour se conforter dans cette situation, elle avait exposé à l'école ce qu'était la trisomie. Nous avons filmé cet épisode. Avec beaucoup de naturel, les écoliers avaient posé de nombreuses questions auxquelles elle était fière de pouvoir répondre. L'intérêt de la classe tout entière convergeait vers elle. Non seulement elle n'avait pas honte, mais brandissait un peu comme un drapeau, comme un fait de guerre, cette famille pas comme les autres. Comme ses parents, à chaque nouvelle arrivée dans la famille d'un enfant encore différent, elle se sentait, toujours en marge, mais valorisée également. Elle percevait en même temps l'incompréhension des autres, mais aussi leur admiration. Pour les parents, c'était une relance extraordinaire du moteur familial, un refus d'accepter la stérilité de Dominique, une formidable revanche. Au fur et à mesure de ces adoptions peu ordinaires, ils se sentaient marginalisés, mais fiers de l'être, tout compte fait. Les inconvénients étaient largement compensés.

Au lieu de s'enfermer dans leur échec, ils s'étaient ouverts à l'adoption, au Tiers Monde, au handicap; ils avaient subi le racisme et compris ce que signifiait le handicap social. Ce sont, en fait, Anne et Vincent qui les ont conduits vers Claire. Ces enfants, rejetés par les uns, avaient été accueillis et reconnus par d'autres. Leur couple en était ressorti grandi et fortifié. Finalement, disaient-ils, « la stérilité aura été la chance de notre vie, elle nous a obligés à un dépassement ».

En définitive, on avait l'impression que Marie-Odile imposait son besoin d'enfants à toute la famille qui suivait ses choix. Si cette analyse est la bonne, si chacun compense et sublime ses échecs de cette façon, le monde sera peut-être fait de plus d'amour?

Seule fausse note à cette trajectoire : le désaccord des frères et soeurs du couple et des grands-parents paternels. Ceux-ci étaient tout à fait opposés à ces adoptions. Toutefois, Marie-Odile et Dominique, accompagnés des enfants, décident de leur présenter Claire, dès son arrivée. Nous ne voulions pas les accompagner avec la caméra, mais nous leur avons demandé de les informer de notre travail et, si la situation s'y prêtait, de leur dire que nous étions prêts à venir leur rendre visite.

Cela se passait un dimanche après-midi. Nous étions restés sur place avec l'espoir d'obtenir cette rencontre avant de rentrer à Paris. Nous nous promenions dans la ville, abasourdis par ce que nous venions de vivre, insensibles au charme de la vieille cité et de ses vestiges historiques tant nous essayions de mettre de l'ordre dans nos idées. La vie de cette famille nous plongeait dans la plus grande perplexité. Marie-Odile était surveillante-

infirmière et avait renoncé à son travail, à l'arrivée de son troisième enfant, pour mieux se consacrer à sa famille.

Son mari Dominique, agent technico-commercial dans une entreprise, avait réussi à acquérir un tout petit pavillon avec un jardin. A chaque nouvel enfant, Dominique reprenait ses outils et, à la force du poignet, en repoussait les murs. De ses mains, en y consacrant tous ces loisirs, il avait réussi à aménager de toutes petites chambres pour chaque enfant. Le père de Marie-Odile, sculpteur, en avait fabriqué les meubles. Les enfants nous avaient montré avec fierté leurs univers respectifs. Toutes différentes, les chambres étaient gaies, colorées, personnalisées.

Emmanuelle, l'aînée, plus mûre, était, sans conteste, l'intellectuelle de la famille. Anne, qui avait un ravissant minois asiatique, était touchante de discrétion et de timidité. Une vraie petite souris qu'on entendait dans un souffle, seulement si on lui parlait. Sa chambre était tout en raffinement et en délicatesse. Elle s'entendait à merveille avec son petit frère Vincent couleur café au lait, le cheveu crépu, l'oeil pétillant d'intelligence, un éternel sourire aux lèvres, un charme à faire fondre les plus irréductibles; il respirait la santé. Petit, râblé, il roulait des mécaniques, était bâti en sportif et parlait comme un moulin. Un enfant sympathique en diable, drôle et gentil faisant le singe avec une intrépidité sans pareille. Nos machines le fascinaient. Il suivait tout le tournage, des écouteurs sur les oreilles et les yeux rivés sur notre écran de contrôle, tout en suçant son pouce.

Nous avions passé la matinée dominicale à les surprendre tous les trois autour de la toilette de Claire qu'ils suivaient avec la plus grande attention, essayant de se rendre utiles en lui brossant les cheveux, en lui apportant un jouet, en la caressant, l'embrassant, la berçant, tout attendris, pleins de curiosité et d'attention.

Dominique nous avait raconté qu'après la naissance d'Emmanuelle, il avait appris sa stérilité. Tellement désireux d'avoir d'autres enfants, et pour ne pas sombrer ensemble, ils avaient décidé de se tourner vers l'adoption. Pendant des années, ce fut un vrai parcours du combattant. Ayant déjà un enfant, seule l'adoption d'un enfant du Tiers Monde leur était possible, dans des délais raisonnables.

Mais cela n'est pas à la portée de toutes les bourses et, si un prêt bancaire peut être obtenu pour l'achat d'un meuble, il n'en est pas question pour l'adoption d'un enfant. Par contre, en France, seuls sont « gratuits » les enfants maghrébins ou les enfants handicapés, car peu demandés. Du fait de leur rareté, les enfants français adoptables sont réservés aux couples sans enfants. Enfin, si l'on est femme, seule, veuve, divorcée, ou célibataire, sans moyens financiers suffisants pour faire venir un enfant de loin, seul un enfant handicapé peut vous être proposé...

Lorsque Marie-Odile et Dominique voulurent un quatrième enfant, leur démarche était tout autre. Ils avaient déjà plusieurs enfants en parfaite santé. Leur action au sein de l'association leur avait fait côtoyer des couples ayant adopté des enfants handicapés. Ils ont donc envisagé de faire ce choix. Mais plutôt qu'un enfant avec un handicap physique, ils ont préféré un enfant avec un handicap mental.

Ils se sentaient incapables, disaient-ils, d'assumer l'adolescence d'un enfant handicapé physique. Ils avaient l'impression qu'il aurait une conscience trop aiguë de sa déficience pour ne pas en souffrir. Ils se sentaient totalement démunis devant ce problème qu'ils pressentaient comme moins présent chez l'handicapé mental. Une conscience plus diffuse leur paraissait moins difficile à vivre. Leurs motivations n'étant pas religieuses, leur raison de vivre était de proposer une famille à des enfants qui sans doute n'en auraient jamais eue. Incontestablement, Marie-Odile avait une grande expérience des tout-petits. Hyperactive, veillant à tout et à tous, elle était une mère énergique, très chaleureuse et stimulante. Nous mesurions là toute la différence d'atmosphère et d'attitudes entre une famille où venait de naître un enfant trisomique inattendu et celle-ci, où le handicapé était délibérément choisi.

La blessure narcissique, le drame d'une telle naissance subi par des parents biologiques, étaient ici vécus comme un acte volontaire. Point de rejet, ni de surprotection mais tout au contraire une attitude joyeuse, chaleureuse, éminemment positive et stimulante. La joie remplaçait la douleur.

Puis, le soir, Dominique nous fit savoir que ses parents étaient prêts à nous rencontrer pour nous expliquer leur point de vue. Rendez-vous fut pris, nous ne sommes pas rentrés à Paris. Le lendemain, la mère de Dominique, la soixantaine, nous attendait sur une chaise longue près de la véranda.

L'équipe à peine en place, sans même nous laisser le temps de faire connaissance, elle entra d'emblée dans le vif du sujet. Sans être questionnée, elle nous raconta, d'une traite, son drame, sa douleur. Nous en étions sans voix.

En fait, elle n'avait jamais accepté la stérilité de son fils et aurait voulu que sa belle-fille ait un fils par insémination artificielle à l'insu de tous. Au lieu de cela, le seul enfant mâle, le seul porteur du nom était arabe. Cette femme était obligée de reconsidérer toutes les valeurs qui avaient été les siennes et cela lui était insurmontable. Quant à l'annonce de l'arrivée de Claire, il y a trois semaines, le choc avait été tel qu'elle s'était sentie acculée à raconter à son fils et à sa belle-fille l'histoire, ignorée de tous, de sa propre jeunesse.

À notre tour, elle nous prit à témoins et nous raconta qu'elle avait eu un frère et une soeur, jumeaux, tous deux handicapés. Cette soeur débile, âgée de 58 ans, vivait toujours. Elle faisait de la manutention dans un laboratoire et vivait dans un foyer. Le frère plurihandicapé avait d'énormes difficultés de marche. Elle s'en était beaucoup occupée, et prétendait l'avoir sorti en le portant sur son dos, sans aucune honte. Pourtant cela semblait avoir été très douloureux et dur à vivre. Au début de la guerre, il avait péri, juste avant l'exode, comme si, disait sa mère, il avait senti qu'il allait nous gêner... Depuis, ce drame avait été tu et enfoui.

Lorsque nous avons revu Dominique, il nous a dit qu'il savait que cet oncle s'était noyé enfant, mais il ignorait totalement qu'il était handicapé. Il l'avait appris, lorsqu'il avait annoncé à sa mère son intention d'adopter Claire. Il pense qu'en dernier recours, elle avait crié sa douleur, son désespoir en leur racontant cette tragique histoire, tenue secrète, pour essayer de les dissuader.

Elle répétait sans cesse que ses enfants n'avaient pas le droit de faire cela car Emmanuelle, comme elle, en souffrirait toute sa vie. Elle comprenait bien que la petite Claire allait trouver une famille, qu'elle y serait sûrement mieux qu'en institution mais elle ne voulait à aucun prix que sa « vraie » petite-fille en souffre. Les années passant, elle commençait à admettre Anne et Vincent qui étaient, disait-elle, vraiment mignons et très bien élevés mais, pour Claire, c'en était trop. En cela, elle était d'ailleurs suivie par ses autres enfants.

Quelques années plus tard, le grand-père mourut et la famille réussit à déshériter en partie Dominique, pour que les biens mobiliers et personnels de la famille n'aillent pas un jour à ces « enfants des autres ». Les frères et soeurs de Dominique comme ceux de Marie-Odile sont tous terrorisés à l'idée qu'un jour ils pourraient avoir à prendre en charge « ces vilains petits canards » de la famille.

Cette hantise est telle que les relations de Dominique et Marie-Odile avec leurs frères et soeurs sont pratiquement inexistantes et que, de toute manière, elles sont superficielles. Visiblement Dominique et Marie-Odile les ont défiés et, sans eux, se débrouillent et s'assument.

Au premier abord, nous avons été surpris de rencontrer des positions aussi radicales. A la réflexion, celles-ci sont peut-être explicables. Il est évident que si, dans une famille, naît un enfant handicapé, l'angoisse provoquée dépasse le cercle restreint des parents et des frères et soeurs. Pourtant personne n'est responsable et la situation n'est pas choisie. Peu à peu, l'entourage s'habitue en espérant que tout se passera bien et qu'il n'aura pas à supporter pareille prise en charge qui est du ressort des seuls parents adoptifs. Mais dans ces cas d'adoptions volontaires, c'est une vraie déflagration. C'est tellement provocateur, dérangeant, déstabilisant qu'on rejette le choix des autres, jugé fou et inconséquent.

Dans notre monde qui recherche tellement la sécurité, de tels défis n'ont pas leur place. Que veulent prouver et se prouver les parents adoptifs? « S'ils ne vivent pas comme tout un chacun, après tout, ça les regarde, mais qu'ils se tiennent à distance et ne nous impliquent pas! » Ces ondes de choc ont également atteint ici les amis et les voisins de Dominique et de Marie-Odile, semble-t-il. Quelques-uns ont exprimé leur désaccord, certains sont partis sur la pointe des pieds, d'autres se sont tus. Même le prêtre chargé de baptiser les enfants a été suffisamment troublé pour, discrètement, ne remplir les registres qu'au crayon afin de pouvoir les effacer si, un jour, avant l'adoption plénière de l'enfant, le couple décidait de renoncer à cette lourde charge.

Les nombreuses anecdotes, racontées par Marie-Odile et Dominique, nous ont démontré que ce type d'engagement oblige les parents à vivre dans un défi permanent comme l'enfant handicapé lui-même.

Rentrés à Paris, et remplis de ces images très fortes, nous avons dû laisser passer un peu de temps, car nous avons épuisé toutes nos possibilités financières. Pendant toute cette période, nous avons régulièrement des nou-



velles par téléphone et pouvions suivre les progrès de Claire à travers les récits enthousiastes de sa mère.

Plusieurs mois après, est arrivée une subvention qui nous permet d'envisager le montage du film. Mais, avant, nous avons voulu retourner chez nos amis, pour voir comment les choses avaient évolué.

La surprise a été totale. Claire était devenue un superbe bébé, vif, enjoué, touchant à tout. Ses frères et soeurs jouaient avec elle. Si, dans le feu de la conversation, on la négligeait, elle manifestait et rappelait énergiquement sa présence. Elle tenait visiblement une place de choix dans la maison. On en oubliait presque sa trisomie.

Bien sûr, les médecins ne s'étaient pas trompés, il n'y avait pas de doute possible, elle avait bien le cariotype classique de la trisomie 21. Mais alors que s'était-il passé? Certains enfants trisomiques se développent-ils plus vite que d'autres ou était-ce dû à un environnement familial particulièrement chaleureux et stimulant?

La famille tout entière ne doutait apparemment pas un seul instant du potentiel de Claire. Comme certaines mères d'enfants handicapés, Marie-Odile avait communiqué à tous, petits et grands, une foi à soulever les montagnes.

Les stimulations venaient de tous, elles étaient multiples mais sans excès. A aucun moment, nous n'avons eu l'impression d'apprentissages tournant au dressage ou à l'obsession de la répétition. Les choses semblaient se passer le plus naturellement du monde dans un climat de grande tendresse et d'harmonie.

Nous avons alors décidé de revenir de temps à autre pour saisir un moment de la vie de Claire, non pour en faire une observation scientifique, qui n'aurait aucun sens sur un exemple unique, mais pour avoir des repères, témoins de son évolution.

Ce que nous avons vu au cours de cette nouvelle rencontre nous a paru tellement important que d'autres questions nous sont venues à l'esprit. Pendant la grossesse, tous les parents se construisent un enfant imaginaire, investi par l'amour narcissique de chacun d'eux. Il occupe un espace mental où le bébé viendra s'installer. Aux sentiments d'amour se mêlent des sentiments d'angoisse et de destruction, généralement refoulés.

Au moment de la naissance, tous les parents auront à renoncer à l'enfant imaginaire et à abandonner l'image de l'enfant idéal pour y substituer l'enfant réel. Il y aura toujours un ajustement graduel. Lors de la naissance d'un enfant handicapé, les parents souffrent d'une profonde déception. En effet, il ne correspond pas à l'image qu'ils avaient construite avant la naissance. Ils se sentent trompés. Ils ne peuvent pas se reconnaître dans ce bébé inattendu. Le couple commence alors, dans l'échec, un parcours difficile, une mélancolie sans fin qui redevient aiguë à chaque étape de la croissance: la scolarisation, l'adolescence, l'insertion professionnelle, etc. Culpabilité et agressivité seront toujours présentes dans la relation parents-enfant, ce qui rendra très difficile l'éducation de l'enfant handicapé.

Tous les spécialistes, les médecins, les éducateurs et les parents tiennent-

ils suffisamment compte du fait qu'au-delà de l'étiquette de la trisomie, des progrès sensibles sont possibles, sans contraintes particulières, mais dans un climat positif? Oublieraient-ils que plus la famille s'engage tôt auprès de l'enfant handicapé plus il aura de chances de s'épanouir, de prendre confiance dans ses capacités, de devenir autonome et de trouver sa place dans la société?

Nous avons l'impression que si les enfants comme Claire bénéficiaient précocement, dans les toutes premières années de leur existence, et au sein de leur famille, des stimulations liées à une intense vie familiale et sociale, ils seraient plus éveillés et se comporteraient mieux que ceux qui n'auraient pas connu ce milieu stimulant ou ceux qui auraient grandi en institution. Mais comment espérer une telle attitude de familles accablées et blessées par la présence de ces enfants inattendus? Bien sûr, il peut se produire des plafonnements dans le développement, peut-être même des régressions. Mais les acquis de la toute petite enfance peuvent s'ancrer d'autant mieux que l'enfant est accepté sans restriction aucune.

Il ne s'agit pas de prétendre, bien sûr, que les parents biologiques sont moins à même d'élever leur enfant handicapé. Mais il nous est tout de même apparu qu'au départ tout au moins, la tâche est peut-être moins ardue pour les parents adoptifs. Il leur était sans doute plus simple d'établir une relation constructive avec l'enfant handicapé, sans frein et sans réserve, puisqu'il a été choisi. Ils n'ont pas à cicatriser de blessure narcissique, mais ils doivent, disent-ils, assumer l'abandon vécu par ces enfants.

Cette situation est sans doute commune à tous les parents adoptifs, mais est-elle plus irrecevable lorsqu'elle concerne un enfant handicapé? C'est une question à laquelle nous ne pouvons évidemment pas répondre. Les frères et sœurs de Claire paraissent avoir adopté la même attitude que leurs parents. Celle-ci étant positive et ouverte, les enfants semblent avoir tiré un réel profit de la présence de Claire. Ils ont visiblement appris la tolérance et le respect des différences.

L'évolution de Claire, comme le témoignage de cette famille qui a exprimé ses difficultés, ses joies et aussi les transformations intérieures qui l'ont marquée, nous semblent un espoir formidable. Cela pourra sans doute atténuer le sentiment d'isolement profond, d'échec et d'accablement dans lequel risquent de tomber certains parents d'enfants handicapés dont les rêves en miettes n'engendrent que déception et détresse? Cet exemple devrait aider ces parents à apporter à ces enfants un meilleur accueil et l'amour qu'ils sont en droit d'attendre.

Quand Marie-Odile voulut faire entrer Claire à l'école maternelle, les institutrices émirent beaucoup d'objections. Le film permit d'ouvrir un dialogue, de faire tomber les craintes et finalement d'emporter l'adhésion.

Les obstacles levés, Claire put enfin entrer à l'école maternelle à Pâques 1986. Marie-Odile et Dominique étaient ravis. Cette entrée à l'école avait été préparée de longue date. Pendant plusieurs mois, en allant à l'école chercher les aînés, Marie-Odile avait emmené Claire avec elle pour l'initier à ce nouvel environnement.

Nous sommes revenus filmer l'entrée en classe de Claire. Elle avait alors 3 ans 1/2, mais n'étant pas complètement propre, l'école était en droit de

la refuser. C'était l'argument majeur pour ne la prendre qu'à l'essai, à temps très partiel. Elle venait le matin, jusqu'à l'heure de la récréation.

Ce passage du milieu familial à une socialisation scolaire est évidemment un moment important et délicat pour tout enfant et à fortiori pour un enfant handicapé qui est sans doute plus fragile dans ses capacités d'adaptation. On comprend aisément que cette entrée progressive est bénéfique pour tous mais, en voyant Claire dans cette classe huit ours après son arrivée, nous nous sommes demandé si toutes ces précautions n'étaient pas plus des restrictions que des prudences.

Arriver dans un groupe constitué, six mois après les autres, ne doit pas être simple pour un enfant quel qu'il soit, même si cette pratique est d'un usage courant. Et, n'est-ce pas un problème difficilement surmontable si l'enfant n'y apparaît qu'une heure et demie par jour sans pouvoir même y partager une récréation.

À la décharge du personnel éducatif, il faut dire que le nombre des enfants était tel dans la classe que l'on imagine les réticences et les craintes qui entourent la présence d'un enfant handicapé.

Claire affichait une indifférence totale à toutes les activités de groupe et semblait vivre sa vie en toute indépendance. Nous l'observions s'activer de façon dispersée, très agitée, passant sans suite d'un centre d'intérêt à un autre.

Très vite, les enfants ont oublié que nous les filmions. Mais les difficultés étaient nombreuses. Cette classe était une volière très turbulente. Sans ménagement, les enfants nous bousculaient en passant devant la caméra et, au moment de saisir un instant privilégié, un enfant venait se planter devant l'objectif... Nous nous débattions dans toutes ces difficultés, lorsque deux enfants bousculèrent Claire et, dans une étreinte trop brutale, la firent tomber. Entraînés dans sa chute, plusieurs autres enfants se retrouvèrent à terre et une mêlée s'ensuivit, Claire qui n'arrivait pas à se dégager de ses assaillants se mit à pleurer. Bien qu'il y eut plus de peur que de mal et malgré les efforts déployés par l'institutrice, elle était inconsolable. Au montage du film, nous nous sommes beaucoup interrogés sur la signification de cette scène. Était-ce une simple bousculade d'enfants mesurant mal leur force ou bien une manifestation plus ou moins volontaire d'un certain rejet de Claire?

Emportés par notre optimisme et peut-être nos rêves d'intégration, nous avons opté pour la première explication et n'avons pas gardé cet épisode, ne voulant y voir qu'un incident banal.

Après avoir filmé les enfants, nous avons recueilli les impressions de l'institutrice et de la directrice. Leur discours était positif, favorable à l'intégration, laissant entendre que les craintes du début s'estompaient et que, tout compte fait, les choses se passaient plutôt bien. L'effectif, trop important, des enfants empêchait l'institutrice de se consacrer plus spécialement à Claire. Les autres enfants étaient gentils avec elle et avaient posé peu de questions.

Les parents n'avaient manifesté aucune opposition. Tout se passait donc au mieux et on pouvait prévoir pour l'enfant une présence prolongée à mi-temps. Malheureusement, à la rentrée scolaire, Claire changea de maîtresse.

Un peu plus tard, dans le cadre de l'association consacrée à l'adoption d'enfants handicapés, Marie-Odile avait été amenée à conduire un bébé de

la DDASS dans une maison d'enfants à l'autre bout de la France. Le voyage en train de cette maman d'un jour nous a paru si extraordinaire que nous avons laissé Marie-Odile le raconter: « L'enfant avait 3 mois 1/2. Pendant tout le voyage, je l'ai eu dans les bras car je n'avais pas emporté de couffin, seulement un porte-bébé kangourou. A peine dans le TGV la petite a commencé à gazouiller, elle n'a pas arrêté de parler en me regardant. Je ne peux pas traduire en mots ce qu'elle me disait mais entre elle et moi s'est installée une grande sérénité. Il y avait à peu près une heure que nous étions ensemble quand je lui ai dit : « Tu n'as pas une tête à t'appeler Céline, je vais t'appeler Marie ».

« On était si bien ensemble, toutes les deux, que je me suis dit : Mais qu'est-ce qui se passe, qu'est-ce qui m'arrive, qu'est-ce que je vis? Nous étions le 1er septembre et le troisième âge partait en vacances. Le compartiment était bourré de femmes aux cheveux blancs, toutes avec leurs petits paniers à chat ou à chien. Pendant tout le voyage, elles n'ont pas arrêté de faire des remarques désobligeantes du genre: un animal est mieux qu'un enfant...

« À l'heure du déjeuner, certaines se sont fait servir et ont demandé un verre supplémentaire pour le chien en disant: « Quand même, les chiens c'est bien, ça ne dit rien... » J'étais dans tous mes états. Je sentais le compartiment tellement hostile qu'à un moment j'ai eu envie d'aller aux toilettes et j'ai emmené Marie avec moi. Je ne pouvais pas envisager de demander à ces femmes de me la garder, même trois minutes. Ce n'était pas possible, tellement je sentais leur rejet.

« Marie n'a rien dit pendant tout le voyage. Dans l'après-midi, finalement, une dame, en face de moi, m'a dit : « Comme elle est mignonne, elle n'a pas pleuré. Elle est toujours comme ça? » Malgré la difficulté de la réponse, j'ai dit : « Oui, elle est toujours comme ça! » Ce que je vivais était tellement inimaginable pour elles. C'était une situation complètement irréelle. La dame m'a dit : « Si vous voulez retourner aux toilettes, je vais vous la garder », je la lui ai donc laissée...

Quand je suis arrivée à destination, sur le quai, l'amie qui m'attendait m'a tout de suite demandé ce que j'avais, tellement je me sentais mal. Je ne savais pas du tout ce que j'allais faire, mais ce que je savais, c'est qu'avec cette enfant, j'avais le sentiment de l'avoir toujours connue. Je me sentais bien avec elle. J'avais une sensation de grand bien-être. La situation était tout à fait bizarre. Je ne savais pas comment je pourrais la quitter, j'essayais de me raisonner. Ce qui était assez surprenant, c'est que Marie me souriait d'une façon tout à fait particulière.

Mon amie m'a dit : « Si tu veux l'adopter, ce n'est pas un problème. » Le soir, quand Dominique m'a appelée, il a tout de suite senti que je n'allais pas bien. Je lui ai expliqué que j'étais bouleversée mais que j'allais me ressaisir et me raisonner. Il m'a répondu : « Si tu crois qu'elle est pour nous, tu peux la ramener. » Cette réponse m'a coupé le souffle. Ça a été une grande découverte. Je ne pensais pas qu'il allait réagir de cette façon alors qu'on n'en avait jamais parlé.

« Je lui ai répondu, à mon tour : Non, je ne la ramène pas, j'ai besoin de réfléchir. » - "Tu fais comme tu veux", a ajouté Dominique. Quand j'ai

raccroché, j'ai dit : Dominique ne me simplifie pas la tâche! J'aurai voulu qu'il tranche et il n'a pas tranché... Et je suis rentrée la mort dans l'âme. J'avais laissé mon enfant, c'était évident. Je pleurais dans le TGV, c'était plus fort que moi et les gens devaient se demander si je n'étais pas folle.

En rentrant à la maison, je pleurais toujours et Vincent m'a dit : « Mais arrête de pleurer maman, ça ne sert à rien. Si elle n'a pas de famille, il faut aller la chercher! » Parents et enfants s'interrogèrent sur ce qu'ils allaient faire et ils nous racontèrent cette nouvelle aventure. De notre point de vue, ce nouveau projet d'adoption nous paraissait plutôt fou et trop risqué, surtout par rapport à Claire. Nous en avons donc beaucoup parlé. Que se passerait-il si elle supportait mal d'être détrônée de sa place de petite dernière et se mettait à régresser, à perdre ses fantastiques acquis, peut-être plus fragiles chez elle que chez un autre enfant?

Après mûres réflexions, Marie-Odile et Dominique décidèrent d'accueillir parmi eux cette seconde enfant trisomique. Elle s'appellerait Marie. Ils étaient bien conscients des risques qu'ils prenaient mais ne les pensaient pas insurmontables. Par contre, ils espéraient que deux sœurs trisomiques élevées ensemble réuniraient leurs affinités et leurs ressemblances. Plus tard, lorsque les aînés s'en iraient, peut-être s'épanouiraient-elles mutuellement? Les enfants avaient tout de suite accepté l'idée d'une nouvelle petite sœur.

Lorsque les démarches administratives furent réglées, toute la famille descendit chercher Marie dans le Midi. Dominique prit une semaine de vacances pour être entièrement disponible auprès de Claire, sachant très bien que Marie-Odile serait accaparée par la petite Marie. Apparemment tout se passa fort bien.

Encore aujourd'hui, le matin, lorsque les enfants se réveillent et que Marie-Odile est toute seule, elle a une petite dans chaque bras pour le petit déjeuner. Claire est servie la première, tandis que Marie attend sagement.

Quelques mois plus tard, le sommeil de Claire devint agité. Elle se réveillait toutes les nuits et avait des cauchemars. Elle semblait triste et s'isolait souvent. Inquiets, les parents s'interrogeaient sans comprendre ce qui se passait. Était-ce une régression décalée dans le temps résultant de la présence de Marie?

La psychomotricienne qui suivait Claire chaque semaine s'inquiéta, elle aussi, et la psychologue de l'école fut mise à contribution. Elle observa Claire et convoqua les parents. On découvrit qu'à l'école Claire restait à l'écart, ne parlait pas et passait des heures devant le miroir. Elle était aussi incapable de dessiner quoi que ce soit, même maladroitement. Stupéfaits, les parents expliquèrent qu'à la maison, il en était tout autrement, même si ces derniers temps son comportement était préoccupant.

La psychologue poussa ses investigations et découvrit que Claire était complètement rejetée par les autres enfants. En fait, on conclut que la nouvelle maîtresse était à l'origine de cette mise à l'écart. Elle avoua être très mal à l'aise en face de Claire, en avoir peur et ne pas du tout savoir comment s'y prendre. Son angoisse avait rejailli sur les enfants qui s'identifièrent à elle. Certains refusaient de jouer avec Claire et d'autres même la battaient. Terrorisée, elle se replia sur elle-même et s'enferma dans un mutisme inquiet.

Plusieurs fois, Marie-Odile avait surpris des enfants faisant des réflexions à son sujet, par exemple : « Qu'est-ce que tu viens faire ici, tu n'es pas comme nous? » Elle était effectivement montrée à l'école comme l'enfant différente. Marie-Odile ajouta qu'elle avait eu l'horrible sensation que Claire l'avait compris et en souffrait. Un matin, en la conduisant à l'école, le temps que Marie-Odile aille accrocher son vêtement au portemanteau, une petite fille l'avait déjà frappée et lorsque Marie-Odile lui demanda pourquoi elle avait fait cela, l'enfant lui répondit : « Elle n'a pas le droit de jouer avec nous. »

Claire n'a même pas pleuré. Sa mère l'installa à une table avec un jeu d'assemblage, lorsqu'un autre enfant vint le lui retirer prétextant que ce n'était pas un jouet pour elle. Si bien qu'en l'espace de quelques minutes, elle avait subi deux rejets. Elle est alors allée se réfugier devant sa propre image reflétée par un miroir de la classe. Prenant la mère à témoin, la maîtresse conclut en disant : « Vous voyez, elle fait cela tout le temps. » Allait-elle interroger le miroir pour y constater sa différence ou pour se rassurer?

Un autre jour, en recherchant Claire à l'école, la maîtresse déclara à la mère qu'elle lui avait lu un livre - était-ce la première fois? - et qu'elle avait été étonnée que Claire reconnaisse une poire et une pomme. Elle avait toujours été persuadée que Claire ne parlait pas, ne connaissait ni son nom, ni son âge, n'avait aucun langage. Sans doute la maîtresse n'avait-elle jamais pris le temps d'observer l'accueil que Claire réservait à sa mère. Lorsqu'elle retrouvait celle-ci, Claire ne parlait jamais de l'école mais uniquement de ses projets à la maison.

Le climat s'était petit à petit alourdi, les parents étaient effondrés. On était à Pâques. Que fallait-il faire? Enlever Claire de l'école et la garder à la maison, comme elle le souhaitait, semblait-il, puisque tous les matins, depuis quelque temps, elle renâclait à l'idée d'aller à l'école? Les problèmes ayant été mis en pleine lumière, arriverait-on à dédramatiser la situation et à retrouver un climat plus serein?

De passage à Paris, Marie-Odile et Dominique nous avaient longuement entretenus de leur désarroi. Nous avons essayé de les aider à clarifier les choses. Finalement, pour ne pas entériner l'échec, ils avaient décidé de maintenir Claire à l'école jusqu'à la fin de l'année scolaire. Par contre, pour la prochaine rentrée, ils chercheraient une autre solution.

En mai, nous sommes retournés voir Claire et ses parents, bien qu'il fût impossible d'envisager une séquence à l'école. Mais Claire était devenue tendue et nerveuse et, pour la première fois, elle avait peur de la caméra et refusait que nous l'approchions. Est-ce qu'elle nous assimilait aux adultes de l'école?

Marie-Odile et Dominique avaient évolué dans leur façon de voir les choses. Brutalement, leur rêve d'acquisitions scolaires pour Claire leur apparaissait comme secondaire. Avec l'acuité du désespoir, ils prenaient conscience que la priorité était plutôt l'intégration sociale de Claire. Ils comprenaient parfaitement qu'il n'y aurait pas d'acquisition si Claire n'était pas acceptée et reconnue à part entière à l'école. Ils s'apercevaient aussi avec douleur que

tous leurs efforts d'intégration familiale risquaient d'être annulés ou tout au moins fragilisés par le rejet de l'école.

Ne voulant à aucun prix baisser les bras, ils remuèrent ciel et terre pour trouver une nouvelle école. Après bien des déboires, le porte-à-porte finit par porter ses fruits et une petite école privée, située à l'autre bout de la ville, accepta Claire.

Fin octobre nous sommes donc revenus et, cette fois, nous l'avons filmée dans la nouvelle école. Elle y était déjà depuis un mois et demi. Trois jours avant la rentrée, elle avait recommencé à avoir des insomnies et, le jour « j », elle avait exprimé son refus d'y aller parce que les enfants la battaient. C'était la première fois qu'elle en parlait...

Depuis lors tout se passait bien et Claire, comme ses parents, avait retrouvé une certaine sérénité. Quelques jours avant notre venue, les parents avaient été prévenus et n'avaient fait aucune objection.

Le matin du tournage à l'école, lorsque nous avons retrouvé Marie-Odile, elle nous a dit, toute émue : « C'est formidable, ici les parents me disent bonjour. Quelquefois même nous parlons. Il y a quelques jours, une maman est venue vers moi pour inviter Claire au goûter d'anniversaire de sa fille. J'étais tellement surprise que j'en ai bafouillé et j'ai d'abord dit non. Mais la maman a insisté en me demandant si je craignais qu'elle ne soit pas capable de s'en occuper. N'ayant pas vraiment d'argument pour refuser, j'ai fini par accepter. Il n'y avait eu aucun problème, Claire était ravie et nous aussi. Je me rends compte que le rejet de Claire nous a beaucoup marqué et qu'inconsciemment, je me suis, moi aussi, un peu installée dans cette situation de repli. »

Dans cette petite école, l'atmosphère nous a paru tout autre. Mais il a fallu, comme partout, attendre un certain temps que les enfants nous acceptent suffisamment et nous oublient pour réussir à filmer. Deux autres petites filles handicapées étaient également intégrées à la classe.

Les enfants étaient extrêmement gentils et prévenants à l'égard des trois fillettes. Ils les embrassaient, les tenaient par la main, essayaient de les faire participer à leurs jeux. Mais toutes les trois faisaient curieusement preuve d'une farouche indépendance. Claire se rebiffait si on essayait de lui passer les bras autour du cou ou si on la serrait un peu trop fort, comme si cela lui rappelait de mauvais souvenirs. Les autres étaient un peu surpris mais ne se laissaient pas démonter et revenaient à la charge, un peu plus tard. Nous nous demandions si ces trois gamines n'étaient pas d'autant plus indépendantes que, inconsciemment, elles ne se sentaient pas comme les autres.

Ces trois enfants risquaient de lasser la bonne volonté des autres et de s'exclure d'elles-mêmes si la maîtresse n'était pas très vigilante. D'un autre côté, à la maison, Claire met une bûche dans la cheminée lorsqu'elle voit le feu s'éteindre, elle ouvre la porte au chat qui miaule dehors, elle va tenir conversation aux oiseaux et elle s'habille toute seule, alors qu'à l'école, en ce moment, elle accepte que les enfants la chaussent et la déchaussent tout en suçant son pouce. Elle se laisse faire comme un bébé.

Après le traumatisme de l'an dernier, peut-être a-t-elle besoin de se faire un peu dorloter. Est-ce une régression? Sans doute pas. Toujours est-il

qu'il faut à tout prix que la maîtresse reste attentive et que, jour après jour, les choses soient harmonisées avec la vigilance des parents.

Nous avons aussi assisté à deux types d'activités dont l'une où les enfants choisissaient chacun librement un jeu éducatif. Claire en fit autant mais passait de l'un à l'autre sans vraiment s'impliquer. Elle semblait, comme autrefois, continuer à se disperser.

Il y eut ensuite une activité de groupe, une leçon de vocabulaire dont le thème était l'Automne. Devant les enfants il y avait des marrons, des châtaignes, des glands, des pommes et des feuilles. A la demande de l'institutrice, ils devaient les prendre, les reconnaître et les nommer. Claire s'acquitta très bien de ce qu'on lui demanda mais se désintéressa complètement des autres enfants. La pomme, le marron ne lui avaient pas posé de problème mais la châtaigne et la nervure de la feuille étaient pour elle des mots inconnus qu'elle ne répéta pas avec le groupe. Il aurait fallu un travail beaucoup plus individualisé, incompatible avec le trop grand nombre d'enfants ou alors une reprise quasi quotidienne des sujets, à la maison.

Il existe, bien sûr, des classes intégrées d'enfants trisomiques. Nous avons eu l'occasion d'en filmer avec de petits effectifs, mais elles ne nous ont pas complètement convaincus. A 10 ou 12 ans, les enfants avaient certes acquis lecture, écriture et calcul mais, aux récréations communes, ils restaient entre eux, isolés des autres enfants. Dans les activités manuelles qu'ils avaient en commun avec des classes parallèles, l'écart entre les réalisations des uns et celles des autres était trop évident.

Rien ne nous permet d'affirmer que les enfants en étaient conscients. Une mère nous expliqua que sa fille avait quitté la classe intégrée de trisomiques pour aller dans une classe de perfectionnement où elle était seule trisomique mais aussi seule Française et seule blanche. Tous les autres enfants étaient des étrangers immigrés et, du coup, elle était une des meilleures élèves, sachant lire et écrire correctement. Dès que l'on se situait dans une perspective d'insertion, nous mesurions chaque jour un peu plus la complexité de l'éducation de ces enfants différents.

Jusqu'où pouvait-on aller sans que l'enfant ne ressente sa différence comme insupportable? Jusqu'où pouvait-on aller sans dépasser ses capacités, sans risquer de créer chez lui des comportements régressifs? Nous regardons bien sûr tout cela de l'extérieur, de façon pragmatique et non scientifique. Nous ne voulons porter aucun jugement mais exprimer simplement nos interrogations, au risque même de nous tromper. Nous nous sommes demandé quelquefois si nous n'assistions pas à une alliance un peu perverse entre des moyens en apparence agressifs de rééducation et l'ambivalence bien légitime du désir des parents. Ne risquons-nous pas d'aboutir à une agression excessive de l'enfant, ce qui ne correspond nullement à son désir, mais bien plutôt, à celui des « valides », parents et professionnels conjugués? Cette solidarité des valides n'est-elle pas la traduction d'un refus du handicap, « du mal », qu'il faut à tout prix extirper? Si l'on va trop loin dans cette direction, l'enfant n'aura plus d'autre issue que celle de fuir ou de refuser de grandir.

Ce handicap est tellement émouvant que tous nos mécanismes de défense entrent en jeu, contre l'angoisse ainsi provoquée. Le valide ne peut pas



toujours vivre la déficience de l'autre, quelle qu'elle soit, en essayant continuellement de la nier. La déficience est là, et nous devons essayer de l'intégrer en tant que telle.

Cette remarque s'applique aussi à notre équipe qui s'est tellement impliquée et investie qu'elle participe à l'espérance des parents. Imperceptiblement, nous avons acquis une certaine image de rêve de cette enfant. Sa régression et son rejet nous atteignent. Marie-Odile et Dominique pensent aujourd'hui que « le plus important c'est l'épanouissement, la joie de vivre, le bonheur de Claire et Marie avant tout », même si les acquisitions et la socialisation ne sont pas exactement celles qu'ils pourraient souhaiter pour elles. Ils sont persuadés que Claire et peut-être aussi Marie, mais à un degré moindre parce qu'elle est plus jeune, ont une conscience de leur différence plus importante qu'ils ne pouvaient le supposer. C'est pour cette raison aussi qu'ils « sont ravis de les voir affronter ensemble cette même différence ».

Une fois diffusée, *La chance de notre vie* a été très diversement reçue. Rejet pour certains, scepticisme pour d'autres, enthousiasme pour la plupart. A notre connaissance, il n'a jamais laissé indifférent. Malheureusement, aucune chaîne de télévision française n'a voulu le diffuser. Ce qui n'est pas pour déplaire à Marie-Odile et sa famille qui redoutent malgré tout de voir leur vie privée étalée sur la place publique. Mais ils ont été très heureux du bon accueil des télévisions suisse et allemande. Aucun d'eux ne regrette cette expérience, même si elle a été très contraignante.

Au début, Marie-Odile et Dominique ont été déroutés. Lorsqu'ils rencontraient des personnes qu'ils ne connaissaient pas et qui avaient vu le film, ils avaient l'impression qu'ils étaient mis à nu. Ils ignoraient tout de leurs interlocuteurs alors que ceux-ci connaissaient tout de leur intimité. Le dialogue était inégal et ne pouvait pas se faire progressivement comme à l'accoutumée. Mais d'un autre côté, il pouvait s'engager plus vite sur l'essentiel. On était d'emblée dans le vif du sujet. Finalement, Marie-Odile et Dominique acceptaient la transparence de cette situation que les personnes rencontrées avaient le loisir d'accepter ou de rejeter.

Dans le film, c'est Dominique qui s'est le plus dévoilé. C'est lui qui parle de sa stérilité, lui qui accepte que sa mère dise son désaccord à ces adoptions. Or, quand nous lui avons demandé s'il ne regrettait pas d'avoir été aussi loin dans son témoignage, sans hésiter, il a répondu non et nous a expliqué qu'ils s'étaient tous deux engagés à jouer le jeu vis-à-vis de nous. Qu'ils n'avaient pas voulu être des acteurs, jouer un rôle et qu'il avait donc bien fallu qu'ils disent honnêtement ce qu'ils avaient vécu.

Certains de ses collègues de travail avaient vu le film, par exemple en Allemagne. Ils avaient tendance à mettre Marie-Odile et Dominique sur un piédestal, disant qu'eux auraient été incapables de se lancer dans une telle aventure. Marie-Odile et Dominique étaient gênés de ce genre de réactions. Ils ne se sentaient pas supérieurs et disaient : « Chacun a son chemin de vie, le nôtre c'est celui de l'enfant trisomique, c'est tout. »

Au moment du baptême de Marie, Marie-Odile et Dominique avaient

écrit à tous leurs amis mais aussi à une soixantaine de familles ayant adopté des enfants handicapés et avec lesquelles ils sont en relation permanente. Ils leur avaient dit que Marie était déjà très gâtée, puisque Claire partage avec elle ses vêtements comme ses jouets.

S'ils tenaient absolument à faire un cadeau pour cet événement, ils leur suggéraient plutôt une aide financière qui serait une participation à la prolongation des tournages répétés sur l'évolution de Claire. Il semblait en effet évident que beaucoup de ces parents adoptifs étaient très intéressés par la poursuite de cette observation. C'est avec surprise et étonnement que l'association DID (voir p. 303) a vu arriver un chèque anonyme regroupant les dons de ces familles adoptives inconnues.

Les critiques négatives, souvent à l'emporte-pièce, proviennent de gens qui déplacent les problèmes et cristallisent leurs objections sur le couple et non pas sur l'histoire de Claire. S'ils ne les trouvent pas admirables, ils les qualifient de névrosés voire de cinglés. Mais l'inquiétude majeure, qui revient le plus souvent, est par rapport aux frères et sœurs.

Les enfants ont vu le film. D'abord par bribes et, plus tard, dans sa totalité. Claire est ravie de se voir. Elle réclame souvent la séquence de son entrée à l'école car elle revoit la maîtresse qu'elle aimait bien.

Pour les plus grands, le choc du film a été d'entendre le récit de leur grand-mère. Vincent a très bien compris que c'était lui l'Arabe noir dont elle parlait. Il a dit : « Qu'est-ce qu'elle veut, Mamie? Que je change de maman! » Il a réagi par rapport à lui, non par rapport à Claire. En grandissant, il assume bien sa différence.

Récemment, à l'école une petite fille lui a dit :

- « Comment ça se fait que tes parents ne sont pas de la même couleur que toi? »

- « C'est comme ça », a répondu Vincent. Mais la gamine a insisté :

- « Pourquoi tu as des sœurs qui ne sont pas pareilles que toi, il y en a même une qui est jaune? »

Alors Vincent s'est tourné vers la maîtresse en lui disant :

- « Madame, est-ce que je suis obligé de répondre? »

- « Tu fais comme tu veux », lui a rétorqué celle-ci.

- « Alors, je n'ai rien à dire. C'est comme ça... »

Un autre jour, la maîtresse a fait faire en classe un arbre généalogique et a demandé aux enfants les noms et dates de naissance de leurs parents et grands-parents. Vincent, perplexe lui a dit : « Madame, vous voulez lesquels, ceux de mes ancêtres ou ceux de mes parents? »

Mais, si Vincent reste préoccupé de sa couleur, apparemment la présence de Claire ne le perturbe aucunement, du moins pour le moment. Récemment, il a demandé à sa mère si Claire resterait toujours une petite fille. Pendant longtemps, il a été très fier d'être le seul fils et, quand son père est absent, il prend son rôle très au sérieux. Peu de temps après l'arrivée de Marie, devant lui, on parla d'enfants pondichériens qui étaient à adopter. Vincent posa beaucoup de questions sur leur âge, la couleur de leur peau, la nature

de leur cheveu et il conclut en prenant sa soeur aînée à témoin en disant :

« On pourrait avoir un petit frère de Pondichéry... »

Il semble donc ne pas souffrir de l'agrandissement de sa famille, pas plus que de la diversité de ses éléments. Il faut dire qu'on lui a toujours appris la tolérance. Il a un jour décidé d'être végétarien. Bien que personne n'en ait vraiment connu les mobiles, son souhait a été respecté. On lui a appris à se faire lui-même certains mets. Depuis deux ans, avec beaucoup de rigueur et de constance, il se tient à ses choix, alors qu'il n'a que 9 ans!

Lorsque nous avons interrogé, tour à tour, grands et petits sur leurs réactions au film, Anne n'était pas là. Par contre, Emmanuelle s'est gentiment prêtée à notre curiosité. En fait, elle aussi ne parle du film que par rapport à elle. Elle dit qu'elle ne regarde jamais la séquence qui la concerne car elle ne supporte ni de se voir, ni de s'entendre. Autrement, ses frères et soeurs n'ont pas l'air de lui peser plus qu'il y a cinq ans, au moment de l'arrivée de Claire. Elle n'en a ni honte, ni rejet, ni culpabilité. Elle estime qu'elle a sa mère au moins autant que ceux de ses copains qui ont des frères et soeurs et certainement beaucoup plus que ceux dont les mères travaillent.

Elle a 15 ans et commence seulement à se dire qu'elle devrait peut-être sortir plus, comme le font les autres de son âge, au lieu de rentrer systématiquement à la maison. Mais elle ne semble pas le faire par culpabilité ou par excès de conscience de ses responsabilités. Non, elle dit simplement qu'elle se sent bien à la maison. Pour l'instant ajoute-t-elle, son avenir personnel la préoccupe plus que celui de ses frères et soeurs.

Par l'intermédiaire des protagonistes eux-mêmes, ce film a une carrière parallèle avec d'importantes retombées, en dehors des circuits de télévision ou de celui de notre distribution.

Marie-Odile, tout en élevant ses cinq enfants, continue de s'occuper de l'accueil de jeunes handicapés dans des familles de la France entière. De ce fait, elle est en relation avec de nombreuses familles, mais aussi des DDASS et plusieurs conseils de famille. À bien des reprises, les DDASS se sont montrées très réticentes à favoriser ce type d'adoption. Méfiance, scepticisme bloquaient les dossiers et les procédures traînaient indéfiniment.

À bout d'argument, Marie-Odile, dont la hantise était de raccourcir au maximum le séjour des enfants en institution, proposait aux DDASS de regarder le film et ces projections ont souvent permis de débloquer les situations par la réflexion et les discussions qu'il suscite. À l'initiative d'une DDASS, le film fut un jour projeté devant le personnel d'une maternité où la proportion d'enfants handicapés abandonnés à la naissance était sensiblement plus forte que partout ailleurs. La DDASS espérait ainsi voir s'opérer une révision des positions du personnel peut-être trop enclin à encourager les mères à l'abandon. Les statistiques de l'année suivante semblent lui avoir donné raison.

Dans d'autres cas, les parents candidats à l'adoption d'enfants handicapés demandèrent à voir le film. Ils cherchaient des réponses à un certain nombre de questions. Dans la vie quotidienne par exemple, l'enfant

trisomique a-t-il un comportement semblable aux autres enfants? Effectivement, le film montre bien que, si les acquisitions de la parole et de la marche sont plus lentes, la différence la plus sensible n'est qu'au niveau du faciès. Le film fait tomber un certain nombre de clichés. L'enfant trisomique en sort valorisé. Les gens sentent que le film n'est pas truqué. Bien sûr, ce n'est qu'un exemple, mais réellement vécu et c'est cela qui est important.

La projection de la cassette à une famille qui venait de mettre au monde un enfant trisomique eut un impact incontestablement positif. Submergés par ce drame, les parents se posaient la question de l'abandon, mais une amie leur montra le film et ils gardèrent l'enfant auprès d'eux. Si le film n'avait servi qu'une seule fois à permettre à un enfant trisomique de rester dans sa famille, il trouverait là sa complète justification.

Quelle gratification pour Marie-Odile, Dominique et pour nous tous !