

# « Ma fille Anne-Soline, mon professeur d'amour »

Médecin en soins palliatifs, Marie-Noëlle de Vault est mère de trois filles. La naissance de l'aînée, Anne-Soline, atteinte de trisomie 21, a bouleversé sa vie et changé son regard sur les autres. Elle le raconte dans un livre, *L'inattendue* (L'Harmattan), préfacé par Jean-Louis Fournier.

## Pourquoi vous êtes-vous lancée dans l'aventure de l'écriture ?

J'avais envie de partager avec d'autres ce que je vivais avec Anne-Soline. Et puis j'ai lu le livre de Jean-Louis Fournier, *Où on va, papa ?* Père de deux garçons atteints de handicap, il disait à la fin que sa vie était une impasse. J'ai trouvé cette vision assez désespérante, même si son livre est plein d'amour pour ses enfants.

Peut-être que le fait d'avoir un enfant avec un handicap atteint l'estime de soi. Comme si les parents avaient « failli » à leur mission de faire naître un enfant « normal ». Du coup, ils n'osent plus exprimer ce qu'ils vivent. C'est aussi pour ça que j'ai écrit ce livre. Pour dire les belles choses qu'on vit avec nos enfants.

## L'arrivée d'Anne-Soline, « l'inattendue », a été un coup de tonnerre dans votre vie ?

Un grand choc, oui... Jusque-là, j'avais l'impression de faire des choix, de maîtriser ma vie. Sa naissance m'a totalement déstabilisée. Je ne l'avais pas programmée... Au début, j'étais dans le refus, avec la volonté de me battre contre le handicap. Ça m'a donné de l'énergie et permis d'avancer. Mais si on est tout le temps dans la lutte, on passe à côté de son enfant. Ce qui m'a sauvée, c'est ma relation avec Anne-Soline: je l'ai aimée dès que je l'ai vue. Je rejetais le handicap, mais pas ma fille. Dès que je la regardais, j'étais rassurée. Mais

quand je commençais à penser à l'avenir, cela faisait remonter des peurs enfouies.

## Vous n'aviez jamais été en contact avec des personnes handicapées ?

Le père d'un ami travaillait dans un IME<sup>1</sup>. J'y allais de temps en temps. Je les voyais, je les croisais, mais de loin... Pour moi, c'était un autre monde. Je me disais que j'étais là pour les aider. Je ne concevais pas qu'ils puissent, eux aussi, m'apporter quelque chose. Quand j'ai choisi la médecine, j'étais dans la même optique: aider, tout en restant du côté des bien portants, à l'extérieur...

## Comment avez-vous perçu le regard des autres ?

Lorsqu'un enfant naît avec un handicap, il est tout de suite mis dans une case. À l'école, c'était terrible. La première chose qui m'a frappée, c'est que les gens ne nous regardaient pas, Anne Soline

et moi. Quand on est parent, on sent instinctivement si le regard sur notre enfant est bienveillant ou pas. Certains ne voient que « le trisomique ». D'autres arrivent à aller au-delà des représentations et à entrer dans la relation. Ils s'intéressent à la personne, sans jugement.

## C'est de la peur ?

Oui, je pense qu'il y a beaucoup de peur, et de la maladresse. Et puis ça rassure de mettre les gens dans des cases. Mais j'étais pareille: quand on ne connaît pas, on a peur.

## Le regard des autres a-t-il contribué à changer votre propre regard ?

Lorsqu'on est affronté à des regards qui font mal, on se rend compte de notre propre rejet envers d'autres personnes. Être confronté à l'épreuve du handicap ou de la maladie change tout pour un médecin. On arrive à être plus dans l'empathie. Avec les familles,

je suis moins dans le jugement. Elles sont souvent en grande souffrance, ce qui crée des réactions qu'on ne comprend pas. En fait, elles sont perdues. Ça peut aider à les rejoindre. Mais il faut aussi se protéger. Quand j'ai été amenée à soigner des enfants porteurs de trisomie 21, il m'était difficile de faire la part des choses. Et pourtant, tout le monde me disait: « Vas-y, toi tu connais, tu vas pouvoir les aider ! » En fait, c'est difficile de rester à sa place de médecin quand on est trop touché. Il faut garder une certaine distance, sinon, c'est plus compliqué. Pour un médecin en soins palliatifs, trouver la juste place, pour accompagner au mieux le patient et sa famille, c'est aussi ce qui fait la richesse du travail.

## Vous détestez le mot « intégration ». Pourquoi ?

On dit aux parents: « Allez-y, vos enfants vont être intégrés, ça va être formidable, ils vont réussir à faire comme les autres ! » Mais c'est très compliqué d'accueillir un enfant différent dans une classe. Les enseignants n'ont pas les moyens. L'école est stigmatisante. Il faut entrer dans la norme. Anne Soline ne pouvait aller à l'école qu'avec une auxiliaire d'intégration. Si elle était absente, on rentrait à la maison. Elle ne pouvait pas aller à la cantine car les assistantes maternelles ne voulaient pas s'occuper d'elle. Elle ne pouvait pas aller avec les autres à la piscine. Anne Soline n'était pas heureuse, car elle était toujours en échec. En fait, on justifie l'existence des personnes handicapées en disant: « Ils vont arriver à faire comme les gens normaux. Regardez les personnes trisomiques, il y en a qui arrivent à écrire, à lire. Il y en a même qui arrivent à vivre en couple, à être indépendants. Voyez,





Marie-Noëlle de Vaulx témoigne dans le livre *L'inattendue* (L'Harmattan)

ils ont le droit de vivre. » Mais non, ils ont le droit de vivre parce que ce sont des êtres humains. Ou'ils arrivent ou non à écrire, ce n'est pas le problème ! Ça ne change rien qu'on soit intégré ou pas. Je préférerais qu'on parle d'accueil plutôt que d'intégration.

### L'accueil est-il différent dans le secteur médico-social ?

Nous avons rencontré des professionnels qui aimaient leur métier et qui nous donnaient des clés pour aider Anne-Soline à avancer. À 6 ans, elle est allée dans une CLIS<sup>2</sup> avec de petits effectifs. Le directeur se donnait à fond pour les enfants. Quand nous avons cherché une place en IME, nous avons vu le meilleur et le pire. À 13 ans et demi, Anne-Soline est entrée dans un établissement où elle se trouve bien. Elle était prête... plus que moi ! Je me suis rendu compte qu'elle pouvait être heureuse sans moi.

### L'action a été votre planche de salut au début. Mais après ?

Au début, j'avais l'impression qu'il fallait que je combatte : j'étais partie en guerre contre le 3<sup>e</sup> chromosome ! Après, il y a une certaine acceptation. Une fois que j'ai pris

conscience de tout ce qu'elle m'apportait, de cet échange entre nous, ça n'a plus été pareil. Je n'étais plus dans la lutte. Du coup, il y avait peut-être aussi un peu moins de souffrance, un peu d'apaisement. Ça ne veut pas dire que je ne vais pas essayer d'aider Anne-Soline à développer ses capacités au maximum. Mais ce qui n'est pas possible, je l'accepte.

Un exemple : la lecture. On éprouve une certaine satisfaction à se dire : « J'ai réussi, elle sait lire. » Anne-Soline a réussi à lire, mais elle le faisait vraiment pour me faire plaisir. Elle ne voyait pas ce que ça pouvait lui apporter dans son quotidien. J'ai compris ça maintenant. Si on force trop, ça peut créer des blessures. Nous pensons avoir une énorme responsabilité sur sa vie. Mais elle a eu aussi cette liberté de choisir : la lecture non, le travail non. Ses réactions manifestent sa liberté de choix. À nous de la prendre en compte.

### En quoi les associations vous ont-elles aidée ?

Au début, c'était vraiment essentiel de rencontrer d'autres familles, et de me rendre compte qu'elles avaient une vie normale. Ça m'a permis de mettre un visage sur

le futur. La vie pouvait continuer avec un enfant différent, il y avait des solutions. Avec les mamans, on échange tout de suite assez facilement et en profondeur. Après, ce qui a été plus difficile, c'était la vision uniquement centrée sur l'intégration de ces associations.

### Et les médecins ?

Pour le médecin, le handicap est un échec parce qu'il ne pourra pas le guérir. C'est peut-être pour ça que les médecins préfèrent éradiquer le problème à la source plutôt que d'y être confrontés. Si le dépistage a été mis en place, c'est aussi parce que l'État a trouvé que ça coûtait trop cher d'élever des enfants atteints de handicap. Ce qui est malsain, c'est qu'on dit aux parents : « On vous propose une IVG. Mais vous faites ce que vous voulez. Élever un enfant handicapé va être très dur, il n'y a pas de places dans les centres, etc. Mais c'est vous qui décidez... » Où est le choix pour les familles ? C'est tellement violent. On fait porter aux parents une responsabilité de vie et de mort sur leur enfant, tout en leur disant que c'est affreux d'avoir un enfant comme ça. Il faut être héroïque pour résister à ça.

### On prêche la tolérance et l'acceptation des différences. Mais le handicap est-il vraiment accepté ?

La différence fait peur. Ce refus du handicap et de la différence est sans doute ancré dans l'homme. La peur peut paralyser, mais elle peut aussi amener à réfléchir. On peut la dépasser et aller vers l'autre. Dans la société, il est important qu'il y

ait des gens non productifs, qui ne « servent » à rien. Les personnes comme Anne-Soline ont autre chose à nous dire, notamment que la vie n'est pas forcément rentable. Il faut que la société soit capable d'accueillir les non-rentables et leurs dons. Ce sont eux qui vont apporter de la poésie, la joie, le plaisir d'être ensemble.

### Vous dites qu'Anne-Soline, avec sa fragilité, est aussi « votre professeur »...

Elle a été mon professeur par sa capacité à vivre les choses dans le moment présent et sans se projeter, à les vivre avec simplicité, joyeusement, à prendre ce qui est bon. Moi, j'étais toujours dans l'action, dans l'idéal, incapable de prendre du temps gratuitement. Je voulais changer le monde ! Du coup, je passais complètement à côté. Elle m'a vraiment appris à m'ancrer dans le présent et dans l'instant. C'est sa force et sa fragilité. Elle est plus fragile, parce qu'elle ne met pas de filtre comme nous aux émotions négatives, elle prend moins de recul. Et si ça ne va pas, elle peut hurler. Mais une fois que c'est sorti, elle passe à autre chose. Elle ne ressasse pas.

Une fois, elle m'a dit : « Maman, je te protège. » Et c'est vrai. Elle a une façon d'être tendre, de demander comment je vais, elle est à l'écoute des autres. Elle a comme des antennes pour sentir les ambiances, si ça va ou non. Se sentir aimés de façon aussi simple et aussi forte par elle, c'est un cadeau pour nous et pour ses sœurs.

Propos recueillis par Dominique Paquier-Galliard

1. Institut médico-éducatif.

2. Classe d'intégration scolaire.