



Mathilde, Anik, Marie, Jean-Pascal et Jean

«Marie, c'est un cadeau du ciel.»

QUI SONT-ILS? Anik Larose, conseillère aux communications de l'Association du Québec pour l'intégration sociale, et Jean Bélanger, professeur en éducation à l'UQAM, parents de Marie, 16 ans, atteinte de trisomie 21, Jean-Pascal, 13 ans, et Mathilde, 9 ans.

Marie est née le jour des 29 ans d'Anik. Une heure plus tard, ses parents apprenaient qu'elle était handicapée. «J'ai ressenti beaucoup d'injustice, se remémore Anik. Pourquoi moi? Qu'est-ce que j'ai fait au Bon Dieu pour mériter cela? L'infirmière m'a alors demandé si je désirais voir ma fille. J'ai dit: "Oui, voyons! C'est ma fille!" J'ai pris Marie et elle m'a regardée droit dans les yeux. J'en suis tombée éperdument amoureuse.» Anik et Jean ont eu la chance d'avoir été bien entourés par le personnel de l'hôpital, ce qui les a aidés à absorber le choc. Une infirmière, mère d'un enfant trisomique, a discuté avec eux et leur a montré des photos de son

enfant. «On a compris que notre vie ne s'arrêterait pas, qu'on pouvait avoir une belle vie familiale», témoigne Jean.

La trisomie de Marie a créé une onde de choc dans l'entourage du couple. «Personne ne nous félicitait de la naissance de notre bébé, raconte Anik. Les gens ne la regardaient pas. Ils ne savaient pas quoi dire. C'est nous qui les consolions!» Les jeunes parents ont alors décidé qu'ils auraient une famille heureuse. «Nous ne pouvions pas rester dans la morosité. Nous avons un bébé dont nous occuper. La vie continuait.» Mais deux ans plus tard, le couple a vécu une autre épreuve: Marie a eu la leucémie. «Cela a été encore plus éprouvant que l'annonce de sa trisomie, relate Anik. Nous avons vraiment eu peur de la perdre.»

Marie a toujours été une enfant facile et ses parents l'ont emmenée partout: théâtre, concerts, voyages à l'étranger, etc. Elle a

fait son primaire à l'école de quartier avec le soutien d'une accompagnatrice (Anik et Jean ont dû se battre pour cela, certaines écoles étant moins ouvertes à l'intégration). Elle fréquente maintenant l'école secondaire, dans une classe d'adaptation scolaire. Elle sait lire, écrire, compter, skier. Mélomane, elle est férue de musique classique et d'opéra et elle reconnaît les airs des grands compositeurs. «Ce qui me fait le plus de peine, c'est que Marie a un trouble du langage, déplore Anik. Elle aurait tant de choses à dire, mais elle n'y arrive pas.»

Anik et Jean adorent leur fille, c'est évident. Mais sa trisomie demeurera toujours une écharde dans leur cœur. «J'ai beaucoup pleuré sur moi, avoue Anik. Mettre au monde un enfant handicapé, c'est une blessure narcissique.» Jean est pour sa part convaincu que sa fille fait oeuvre utile. «Je n'accepte pas qu'on veuille évacuer toute forme de différence dans la société. C'est essentiel d'y être confronté.»

Et Jean-Pascal et Mathilde, qu'est-ce que ça leur fait d'avoir une soeur différente? «J'explique à mes amies que ma soeur ne parle pas comme nous et que c'est plus difficile de la comprendre», dit Mathilde. Quant à son grand frère, il est content quand ses amis s'intéressent à Marie et lui parlent gentiment. Mais il déteste qu'on se moque d'elle ou des personnes trisomiques en général. «Quand j'entends des gens dire "Arrête de faire ton trisomique", ça me choque. J'ai déjà demandé à des amis de ne plus dire ça.»