

Lucie, un parcours exemplaire.

Notre fille est née au Chili en 1991. Abandonnée à la naissance elle était adoptable, ce qui nous a permis de le faire quand nous cherchions un enfant.... Elle avait un peu plus de 10 mois quand nous sommes arrivés dans son village de naissance. C'était une démarche d'adoption directe, sans intermédiaire, un dossier conséquent à constituer en France, à faire agréer par différents ministères dont celui des affaires étrangères, puis à faire traduire. Ensuite à l'arrivée dans le pays, il fallait obtenir la validation de ce dossier dans les ministères concernés. Nous connaissions des amis qui avaient procédé ainsi et nous avons quelques contacts à Santiago qui nous ont accueillis et guidés la première semaine. Il fallait ensuite quitter la capitale pour chercher par nous-mêmes dans les orphelinats et auprès des tribunaux: là aussi nous avons les adresses par une association française. Le Chili était en train de se reconstruire après la dictature et les juges étaient très regardants car les démocrates souhaitaient au maximum réduire les adoptions internationales qui avaient pris une grande ampleur sous le régime de Pinochet. Aussi les démarches et l'attente furent longues, plus de 3 mois.

Elle s'appelait Graciela del Carmen et vivait à l'hôpital depuis quelques mois, l'orphelinat ayant fermé ses portes faute de moyens financiers et les familles d'accueil insuffisantes. Dès la rencontre, le personnel de l'hôpital nous l'a confiée avec l'accord tacite du juge et l'attente a commencé; nous avons vécu là ensemble dans une pension de famille pendant plus de 3 mois avant d'obtenir son passeport portant l'autorisation de quitter le territoire à fin d'adoption plénière. Nous n'avons jamais su les raisons qui avaient conduit sa mère biologique à la laisser, juste qu'elle était plutôt jeune, avait déjà eu un enfant et était suivie par les services sociaux. Nous ne l'avons pas rencontrée. Nous avons choisi le prénom de Lucie tout en conservant son prénom d'origine (allégé: Graciela tout court) en second.

Elle souffrait de dénutrition, de rachitisme et son développement en était retardé. Elle a bien vite progressé et fait ses premiers pas à 13 mois. Bien sûr notre médecin de famille a fait contrôler différentes choses vers 18 mois et tout semblait normal. Ses difficultés avec le langage alors qu'elle allait vers ses 3 ans, nous ont conduit à consulter aussi, mais très vite elle a dépassé ces difficultés et on peut dire qu'à 3 ans Lucie est entrée dans le langage et est devenue une grande bavarde....

Qu'elle s'accroche beaucoup à ma main, que sa démarche soit un peu dandinante, son graphisme maladroit ou qu'elle ait parlé tard, nous pensions tous que c'était dû à cette première année sans quasiment de stimulations et d'ailleurs la preuve était tous les jours sous nos yeux aimants: que de progrès, quelle belle adaptation, quelle bonne intégration! A la halte garderie, puis en maternelle; J'avais pris un congé d'un an puis repris mon travail d'institutrice à mi-temps pour concilier mes différentes fonctions et garder le maximum de disponibilité pour elle.

C'est à l'âge de 6 ans que l'AT a été diagnostiquée alors qu'elle était soignée pour un lymphome: la première chimiothérapie a failli lui être fatale, ce qui a conduit les médecins à faire une recherche chromosomique, tout en réduisant de moitié les doses de médicaments. Du coup, l'entrée au CP a été retardée, puis l'entrée dans la lecture très difficile. Et nous avons dû la changer d'école car les conditions d'accueil n'étaient pas bonnes cette année-là. Elle a continué à fréquenter l'école ordinaire, dans un village voisin, avec un suivi par la maîtresse spécialisée dès le CE1 puis un contrat d'intégration en CE2. Elle a appris les bases de la lecture et du calcul mais il n'était pas envisageable qu'elle intègre le collège.

Aussi, il a fallu se résoudre à ce qu'elle continue sa scolarité à l'IME près de chez nous . Un mini-bus passerait la chercher le matin un peu avant 9 heures et la ramènerait le soir vers 17 heures. Encore une rupture car presque tous ses copains partaient dans le même collège! Elle avait des amies, qui l'avaient bien aidée lorsque la marche est devenue difficile et qu'elle

allait avec son déambulateur, vers 8 ans puis avec le fauteuil quand elle avait 10 ans. Elle les a conservées malgré tout et elles se voyaient régulièrement, même si ce n'était plus tout à fait pareil. Du point de vue scolaire, les premières années ont été plutôt bénéfiques car Lucie s'est retrouvée en position de force: elle réussissait enfin mieux que les autres et la sensation d'échec s'est estompée un moment. Des activités étaient organisées: piscine qu'elle avait régulièrement fréquenté avec moi, poney qu'elle avait aussi déjà pratiqué et qu'elle aimait beaucoup. Au début les éducateurs ont pensé qu'ils pourraient lui proposer un débouché professionnel en CAT, mais le type de formation étant limité à de la métallerie, du jardinage, de la conserverie et de la blanchisserie, il fallait trouver de la motivation....

Sa santé s'était stabilisée du point de vue du lymphome mais il y a eu une scoliose que le travail de kiné et les corsets n'ont pas pu juguler. En 2006, elle subit une lourde intervention chirurgicale pour placer des tiges de Harrington le long de sa colonne vertébrale. A l'IME, comme aucun atelier ne l'intéressait plus, et qu'il n'y avait pratiquement plus d'école pour les ados, j'ai négocié pour qu'elle puisse faire des arts plastiques et de l'espagnol (langue à laquelle elle avait été initiée à l'école primaire) Comme c'était dans le vent de l'histoire, un contrat est passé d'abord avec une école primaire, puis avec le collège les années suivantes. Donc, alors qu'elle a 15 ans, son emploi du temps se partage entre le collège où elle participe aux cours d'espagnol, et d'arts plastiques et l'IME où elle a son travail de kiné, d'orthophoniste et d'informatique. Son éducateur l'initie au montage vidéo et conduit avec elle différents projets dont elle est fière: participation à un concours de bande dessinée, production de DVD sur son histoire de vie, etc....

En effet, depuis quelque temps, elle s'interroge sur sa mère biologique: comment était-elle physiquement? Cela pourrait-il expliquer qu'elle soit plus petite que les autres, et peut-être d'autres questions dont elle ne nous fait pas part. Nous ne lui avons jamais caché l'histoire de ses origines, elle a participé dès le départ aux différentes démarches, même si c'était un bébé, nous avons essayé d'entretenir des relations avec les personnes que nous avons rencontrées au Chili et même si ce n'était un sujet de conversation fréquent, cette histoire-là était la nôtre. Nous avons institué, comme beaucoup de familles d'adoption, le double anniversaire: celui de sa naissance et celui de notre rencontre que nous fêtons différemment: un week-end à la mer ou un petit restaurant en toute intimité. Donc pour se donner du courage pour l'intervention contre la scoliose, nous avons projeté d'organiser un voyage au Chili, l'été suivant. Pour revoir son village de naissance, tenter de rencontrer l'assistant social qui nous avait aidés pour l'adoption, essayer d'obtenir plus de renseignements sur sa mère biologique, peut-être préparer un contact... Elle était contente et a apprécié ce voyage, et ce monsieur qui nous a reçus dans le centre social dont il avait à présent la direction, a passé quelques coups de téléphone et a pu lui dire que sa mère était en vie, qu'elle était mariée et habitait dans la région. Il a aussi accepté de tenter d'établir un contact, pas dans l'immédiat bien sûr, mais pour plus tard. Ce qui ne s'est jamais fait, finalement, malgré les différentes lettres de relance qu'elle a rédigées avec l'aide de son papa et qu'elle pouvait envoyer par mail car il lui avait donné sa propre adresse internet.

A 18 ans, elle a pris la décision de quitter l'IME: on ne lui proposait plus rien d'intéressant, elle en avait plus qu'assez du ghetto, le seul avenir qu'on lui faisait miroiter était un internat dans un centre occupationnel pour adultes et il était hors de question qu'elle nous quitte déjà! Nous partageons son point de vue d'autant que nous avons enfin terminé la maison adaptée et que nous l'habitons depuis peu d'années. Il a fallu encore s'arranger, aménager mes horaires et pour finir que j'arrête mon travail car, si Lucie assurait qu'elle se débrouillait, quelques incidents nous ont conduits à reconsidérer la situation. Donc, j'ai cherché des ateliers d'arts plastiques, essayé de la remotiver pour qu'elle fasse du sport, ce qui ne la séduisait pas. Elle a passé une sorte d'année sabbatique où elle a mûri son projet de travail. Son éducateur avait gardé contact avec elle et l'invitait régulièrement pour des sorties

ou des soirées cinéma, dans sa famille et avec leurs amis et elle s'est constitué ainsi un petit cercle de proches, qui lui permettait de «lâcher un peu les parents». Elle a aussi fait un stage sur l'image et a pu participer avec un groupe de jeunes au festival de cinéma «Résistances» qui a lieu tous les ans à Foix.

Sa nouvelle vie lui plaisait, même si elle avait toujours des moments de révolte, contre cette fichue maladie, contre ceux qui la regardaient de travers ou lui parlaient mal. Avec le montant de l'allocation d'adulte handicapé, elle allait se constituer un stock de vêtements, où elle ferait sérigraphier certains de ses dessins et les vendrait sur les marchés ou à domicile en organisant des petits événements: j'étais prête à l'aider pour la partie gestion et son père pour la mise en forme informatique de ses dessins. Le statut d'auto-entrepreneur semblait suffisamment souple pour que ce soit jouable. Ainsi sont nées «Les créations de Lionne» en septembre 2011. Les jeunes de Foix ont proposé de poursuivre son projet en montant un stand pendant le festival qui a lieu cette année du 6 au 14 juillet (<http://festival-resistances.fr/>)pour vendre son stock et verser les bénéfices à l'APRAT. Nous avons accepté car cette idée lui plairait. Résister à la maladie, disait-elle.