

Témoignage de Brigitte : Du silence à la création de l'ASBBF

Il y a plus de 50 ans, naissait un joli petit garçon André, Barbe Henri Ghislain, un joli bébé avec tout juste un petit problème, une bosse dans le bas du dos. A ce moment, on ne parle pas de spina bifida. Un médecin consulté à 19 mois donne un pronostic réservé vu les infections urinaires et pourtant...

Ce petit garçon atteint d'un spina bifida est devenu grand et il est venu frapper à ma porte.

Moi, je n'ai pas vu un handicapé, j'ai vu un jeune homme engagé à Amnesty International, à la chorale paroissiale et qui cherchait des bonnes volontés pour distribuer des tracts pour l'ouverture d'un magasin du tiers monde à Verviers.

Après quelques semaines de fréquentation, ce jeune homme m'a écrit une longue lettre où il me disait son handicap et ses problèmes, les opérations subies et son incapacité d'avoir des enfants.

Cela ne me paraissait pas grave et même un peu exaltant, nous vivrions un amour un peu différent. Les autres allaient voir ce qu'ils allaient voir. Don Quichotte n'était pas loin... Inconscience ou foi dans l'avenir et dans nos capacités ? Un peu de tout probablement.

Après presque 24 ans de mariage, je suis heureuse du chemin parcouru.

Je ne dis pas que tout a été facile, personne ne me croirait d'ailleurs.

Ne pas porter un enfant, ce n'est pas trop difficile à supporter tant que les amies ne sont pas enceintes ...

Et l'adoption ne se fait pas en un jour.

Un mari d'une santé relativement fragile, ce n'est évident pour personne et encore moins lorsqu'il faut supporter les remarques déplacées d'un supérieur qui suggère, on ne peut plus aimablement, de renvoyer André chez sa mère. Il faut dire que les jours d'absence pour rester auprès d'André les jours d'opérations ou de maladie avaient été nombreux cette année-là.

Ce qui me pèse le plus aujourd'hui ce sont les lavements qui reviennent avec une régularité désespérante et qui obligent à déménager tout un attirail de matériel même lorsque l'on part pour quelques jours.

La difficulté de la marche et la fatigue qui en résulte sont un frein à des balades à un rythme que je voudrais plus soutenu (par contre à vélo je suis lâchée).

Mais le plus dur finalement, c'est le silence, la difficulté de dire le handicap et ses conséquences.

C'est devoir faire preuve d'imagination quand la salle de bains est occupée pendant très longtemps pour les lavements ou en vacances quand il faut interdire l'accès de la caravane aux enfants soi-disant parce que papa se repose, il fait la sieste, non tu ne peux pas aller chercher ce que tu as laissé traîner sur ta couchette.

C'est alors qu'André entame un travail de réflexion sur lui-même. D'où germe son désir de sortir du silence, de l'isolement. Et c'est la recherche sur Internet, tout seul, presque en cachette, d'informations sur le spina bifida. Puis viennent les interventions sur le site SpinaBifidaSuisse et des voyages pour des rencontres en chair et en os.

Après tant d'années de silence, de cachotteries (comment dire aux valides, les problèmes liés à l'incontinence ?), il faut apprendre à vivre avec cet intérêt boulimique pour tout ce qui concerne le spina bifida, les longues heures sur Internet ou au téléphone à prendre des nouvelles de l'une ou de l'autre comme s'il fallait rattraper le temps passé à tout nier.

Etre co-fondatrice de l'Association Spina Bifida Belge Francophone, c'est accompagner André dans sa démarche de prise de parole, d'affirmation de son droit à la différence et dans l'acceptation du handicap.

Et si l'association permet un échange de paroles, d'expériences c'est déjà gagné.

Brigitte

Témoignage de Brigitte : Du silence à la création de l'ASBBF

Témoignage de Brigitte : Du silence à la création de l'ASBBF