

Témoignage de Claire, maman de Vincent

L'intégration des personnes à mobilité réduite dans la vie sociale

La venue d'un enfant est souvent une grande joie, suivie parfois d'une triste nouvelle. La vie nous réserve beaucoup de questions au sujet de l'enfant handicapé moteur. D'abord essayer d'accepter son handicap et de voir son enfant comme « enfant ». Il faut aussi avoir de vrais amis qui vous entourent et vous soutiennent, car sans eux c'est trop lourd à porter.



C'est très important pour le moral de toute la famille. Dans ces moments là, chacun, chacune, va chercher ses forces où il peut, pour tenir le coup, et pour prendre les meilleures décisions, car certaines sont très difficiles à prendre. La vie de tous les jours va changer très fort. Ce n'est pas facile à accepter, ni à vivre. J'apprends énormément en élevant Vincent, que ce soit sur le plan spirituel, ou sur le plan de la vie de tous les jours.

Je respecte les choix philosophiques que l'on fait : religion, morale, laïcité... Mon mari et moi, nos enfants, ainsi que quelques proches de la famille, nous avons cherché nos forces dans la spiritualité. Cela nous a rapprochés. Dans les joies, comme dans les peines, nous nous soutenons, nous nous aidons. Ce n'est pas toujours facile, quand soi-même on a déjà des problèmes à gérer dans la famille, mais ça m'aide énormément dans la vie. J'arrive à surmonter des situations très difficiles, avec sérénité et paix. Cela me permet de rester debout.

Pour nos enfants c'est très important aussi, car cela leur donne une certaine force, pour affronter la vie de tous les jours, ainsi que parfois des remarques désobligeantes d'autres enfants.

Notre vie a beaucoup changé, nous nous sommes éloignés de certains et rapprochés d'autres. Vincent nous a appris à voir la vie autrement et il nous a permis de nous enrichir et de rencontrer d'autres personnes ayant des valeurs qui correspondaient mieux à ce que nous ressentions. Il est notre rayon de soleil. Vincent est pour moi le moteur de ma vie.

Intégration dans une famille d'accueil

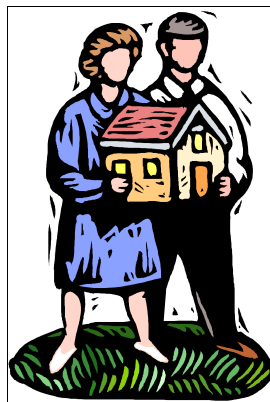
Il y a cinq ans, une association, Famisol, s'est créée pour que les familles avec un enfant handicapé, quel que soit le handicap, puissent souffler pendant une journée ou un W.E. Accepter que Vincent soit absent pour un W.E., les premières fois, cela a été très dur pour moi. Confier son enfant à mobilité réduite à quelqu'un d'étranger suscite beaucoup d'inquiétude, et de peur, mais toute l'équipe est très à l'écoute des demandes de la famille et des enfants. Pour nous, l'aspect spirituel était très important, et l'équipe en a tenu compte. Tout cela se passe toujours très bien et Vincent attend toujours l'invitation suivante avec une grande joie. Cela nous permet de nous ressourcer, de faire avec les deux grands des activités que nous pouvons difficilement faire avec Vincent et cela permet à Vincent de sortir de mes jupes.

Dès la petite enfance, il y a déjà eu des problèmes d'intégration. Peu de crèches acceptent des enfants à mobilité réduite, car il y a certains soins que les puéricultrices ne peuvent pas faire.

Conclusion : la maman doit suspendre son travail pour élever son enfant. Cet arrêt a son avantage et ses contraintes.

Avantage : voir son enfant grandir et évoluer.

Désavantage : Les parents doivent être toujours disponibles. Conduire l'enfant à la kiné, à la consultation chez les médecins. Parfois des imprévus : conduire Vincent en toute urgence à l'hôpital où il doit séjourner pendant une ou deux semaines. Toute une organisation qui doit se mettre en place dans l'immédiat. Parfois tout cela est difficile à gérer, car il y a aussi les aînés, et les proches parents ne sont pas toujours disponibles pour nous aider. Heureusement cela ne se passe pas toujours comme cela. Les W.E. sont très importants pour se retrouver, puisque l'un de nos enfants est en internat et que l'autre rentre de l'école tard le soir.



La vie à la maison

Heureusement, nous avons une maison de plain-pied, ce qui nous facilite la vie. Je connais des familles qui ont été obligées de faire de gros travaux pour que l'enfant trouve indépendance et autonomie pour l'aider à grandir en fonction de ses possibilités et capacités. C'est très

important pour l'enfant car cela lui donne confiance malgré son handicap. En ce qui concerne l'aide pour certains travaux de la maison et l'information à l'intégration, il faut savoir se débrouiller et connaî-

Témoignage de Claire, maman de Vincent

tre les astuces. Avoir le temps d'aller visiter des salons pour handicapés, comme le salon R.E.V.A et Handicom, oser en parler avec d'autres personnes, qui ont parfois fait des transformations. Dans ses salons, on trouve énormément d'idées auxquelles on ne pensait pas, des jeux, diverses associations, beaucoup de documentation, et des moyens pour l'aménagement de la maison, ainsi que diverses adaptations possibles.

Toutes les solutions, je les ai trouvées en commençant par une visite d'un salon, en prenant de la documentation, et en me renseignant souvent.

Le plus difficile était de trouver un lit électrique, mais avec des mesures hors normes. Après de longues recherches et avec de l'aide de Solival, nous en avons trouvé un. Il faut faire attention quand on veut acheter quelque chose, car les prix peuvent varier d'une firme à l'autre, donc il faut toujours se documenter. C'est vrai, cela demande énormément de temps et d'investissement.

Toute la famille s'est adaptée au handicap de Vincent.



Déjà tout petit, Vincent occupait une grande part de notre temps. Plus il grandit, plus il apprend à être autonome. Ce n'est

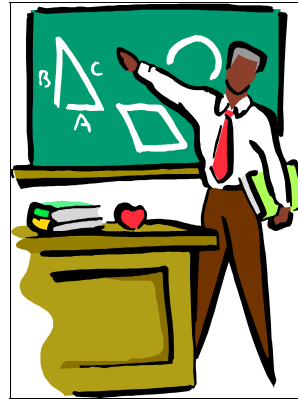
pas toujours évident pour lui aussi, car il doit fournir de gros efforts chaque jour de l'année. C'est important de croire aux capacités de l'enfant. Nous voulons lui donner tous les atouts pour qu'il réussisse bien dans la vie sociale malgré son handicap, même s'il n'y a pas assez d'infrastructures spécifiques. La société manque d'ouverture et de moyens.

L'intégration avec la famille élargie.

Ce n'est déjà pas simple d'annoncer la naissance d'un enfant handicapé à la famille. Les réactions sont très diversifiées. La famille élargie est aussi touchée par la découverte du handicap, qui suscite beaucoup d'émotions, de sentiments, de la colère. Certains veulent que Vincent prenne son envol, et d'autres veulent le protéger ou tout simplement l'ignorer, car pour eux le handicap est trop dur à accepter.

L'intégration à l'école.

Arrivent alors ses 3 ans. Inscription à l'école maternelle. Que de recherches ! Ce n'est pas facile de trouver dans le village une école maternelle où l'on



accepte Vincent. Les anciennes écoles ont des étages. La première maternelle se trouve généralement au rez de chaussée. Les 2^{ème} et 3^{ème} maternelles se trouvent à l'étage. Pour nous l'intégration à l'école n'a pas été facile. Nous avons fait le maximum pour que notre enfant se sente bien. Moralement, nous étions

tous fort perturbés, et Vincent aussi. Par miracle, il y avait une forte demande de parents pour l'ouverture en Brabant Wallon d'une école primaire qui accueille aussi des enfants à mobilité réduite. Cette école s'est ouverte et de nombreux enfants s'y sont inscrits. Les nôtres y sont heureux comme des rois. Les nombreux professeurs sont très attentifs à chaque enfant et aux demandes médicales et paramédicales. Vincent et les autres enfants y font d'énormes progrès. Tous les parents et enfants de cette école, nous formons une grande famille, solidaire, et nous nous soutenons quand il y a un coup dur avec un de nos enfants.

Les écoles secondaires accessibles aux étudiants à mobilité réduite ne sont pas très nombreuses. Cela demande de grosses infrastructures et un très bon encadrement paramédical, même quand les enfants acquièrent une certaine autonomie. Heureusement, l'entraide entre étudiants existe !

Intégration dans les lieux publics

- Administrations

Dans le temps, les personnes à mobilité réduite ne sortaient guère. Maintenant tout cela a beaucoup changé et c'est très bien ainsi. Cela doit être très dur pour les personnes en chaise roulante de faire leurs premières sorties, car les regards des autres personnes sont souvent des regards de pitié, non pas des regards d'amitié. La mentalité des gens a déjà changé, mais pas encore suffisamment. Dans les administrations, par exemple, les chaises roulantes doivent rentrer par le garage, parfois il y a une rampe d'accès pour arriver à la porte principale, mais toutes les administrations ne sont pas encore équipées pour accueillir les personnes à mobilité réduite. Pourtant, ces personnes ont le droit à l'entrée d'honneur. A l'intérieur, les guichets sont trop



Témoignage de Claire, maman de Vincent

hauts. Conclusion : il faut demander de l'aide à quelqu'un.



- Accessibilité du Bancontact

L'accès au Bancontact est beaucoup trop haut. Dans certains endroits, aux abords des cliniques par exemple, il y a des Bancontact plus bas, et des bornes plus basses pour

prendre les extraits de comptes. Il faut penser qu'il y a des personnes qui veulent prendre leur indépendance le plus possible.

- Maison communale

Un mariage civil, quelle belle fête. A deux reprises, nous avons trouvé une salle de mariage au 1^{er} étage sans ascenseur. Bref, Vincent n'a pas pu assister au mariage civil de sa tante, il était très fâché. Nous avons dû nous organiser en fonction de Vincent. Que fait-on quand une personne en chaise roulante se marie ?

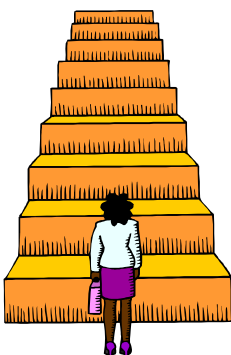
- Téléphones publics

Tout le monde n'a pas un GSM, et tout le monde n'a pas de téléphone non plus, alors on doit se rendre à la cabine téléphonique.

Une cabine ! Une chaise ne peut pas y entrer ! Que faire ? Aller à la poste, où l'on a déjà des difficultés d'accès ? Ou bien demander de l'aide pour téléphoner ? Conclusions : achetez un GSM !

- Magasins

Certains magasins sont encore difficiles d'accès car il y a une ou plusieurs marches à franchir et il faut l'aide d'une tierce personne, parfois aussi pour ouvrir et fermer les portes. L'espace entre les rayons n'est pas toujours assez large pour laisser passer la chaise roulante, les rayons sont très hauts et la personne ne peut pas y arriver seule, par exemple pour décrocher des vêtements. Vincent vient avec nous dans beaucoup de magasins et cela pose parfois des problèmes de passage.



- Dans les rues

L'accessibilité des trottoirs n'est pas toujours évidente. Parfois trop hauts ou, quand ils sont abaissés, une voiture est stationnée devant. Les trottoirs sont inégaux et la personne est fort secouée, parfois ils ne sont pas assez larges ou bien il y a des obstacles à contourner. C'est souvent le parcours du combattant !

Dans certaines villes, comme à la Côte, il n'y a que quatre emplacements pour handicapés, naturellement tous occupés. et nous sommes obligés de payer comme tout le monde.

Il y a eu beaucoup de progrès pour les parkings dans les grands magasins. C'est dommage que tout le monde ne respecte pas encore les emplacements.



- Dans les transports en commun

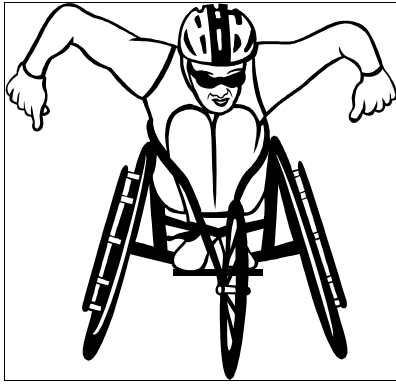
Les transports en commun ne sont pas bien équipés pour les chaises roulantes, sauf à la Côte, où un tram sur deux a l'accès d'entrée plus bas et les portes plus larges. Il y a enfin du progrès quand il y a des rénovations de certaines gares. Entrer dans un train ? Personnellement, je ne me suis encore jamais aventurée. Les bus je n'en parle pas. En ville, les trams et métros, ce n'est déjà pas facile avec un buggy !

- Sports et loisirs

Je crois qu'on fait un gros effort afin que les personnes handicapées puissent faire du sport, avec une certaine adaptation, et du courage. La natation, par exemple.

Tous les enfants et les parents adorent la natation. Cela nous fait du bien et cela détend. Hélas, il n'y a pas beaucoup de piscines accessibles aux chaises roulantes. Il y en a cependant spécialement conçues pour les handicapés, c'est AP 3, à Braine l'Alleud,

Témoignage de Claire, maman de Vincent



la piscine du Poseidon, la piscine à Neder-over-Hembeek. Je n'ai pas encore eu l'occasion d'y aller avec Vincent. Il y a également plusieurs piscines privées, mais elles sont

ouvertes seulement à certaines heures

Quel que soit le sport que vous voulez pratiquer, il vaut mieux se renseigner auprès d'une association : la Fédération Multisport Adapté (FEMA) - regroupe ESSOR (mutualités chrétiennes), la FNAS (Mutualités socialistes et FOA (Handicap mental).

Quel que soit le type et la gravité du handicap, ces associations proposent un sport adapté aux besoins et aux envies, dans un cadre de loisirs, de dépassement de soi, de bien-être, et ce avec une optique d'encadrement sérieux et de normes de sécurité soulignées.

- Musées

Instruire les enfants, c'est primordial pour qu'ils s'ouvrent à la vie sociale. Mais parfois c'est difficile avec une chaise roulante, parce qu'il y a beaucoup de marches ou des étages sans ascenseur. Par ex., le Musée du Chocolat à Bruxelles, qui se trouve dans une ancienne maison de la Grand Place.

Le Musée du Tram, est accessible, mais les trams à visiter seront difficiles pour eux.

L'Atomium n'est vraiment pas accessible, les grottes non plus. C'est tellement dommage, car c'est si beau. Le Palais de Laeken est soi-disant accessible aux personnes à mobilité réduite, pourtant, nous nous sommes retrouvés devant une volée d'escaliers à descendre ! Conclusion, nous nous sommes armés de notre force de cheval et nous avons descendu les marches en portant la chaise roulante. Un peu plus loin voici un bel escalier qui monte. Parfois des gens vous demandent s'ils peuvent vous aider, mais cela est encore très rare, car les gens ont peur de vos réactions, parfois aussi de votre réponse. Je crois que l'on ne doit absolument pas avoir peur de demander de l'aide, car nous rendons service à la société en leur montrant que, malgré tout, une chaise n'est pas légère et que ce n'est pas toujours très facile. Cela leur donne aussi une certaine responsabilité envers quelqu'un de différent.

- Cinéma

Même dans les nouveaux complexes, où d'énormes progrès ont été faits, certaines salles restent inaccessibles. Donc avant d'y aller, nous nous renseignons. J'ai été récemment dans une nouvelle salle où les chaises roulantes se mettent pratiquement devant l'écran et d'autres derrière : trop près ou trop loin.

- Restaurant

Avant de se rendre dans un restaurant, il faut bien le connaître ou s'informer s'il n'y a pas trop de marches avant d'entrer. Quelle grande déception quand on ne peut pas s'installer où l'on veut. Le rebord de la table trop bas, une table où il y a un pied unique qui se trouve au milieu, la chaise ne peut pas bien se glisser à cause des repose-pied. Les tables trop rapprochées, impossible donc de manœuvrer.

Naturellement dans les restaurants, beaucoup de toilettes sont au sous-sol. Il y a bien sûr des exceptions, dans certains endroits, on fait des efforts, mais les toilettes aménagées pour les personnes à mobilité réduite sont encore trop rares.

- Plaine de jeux

Peu de plaines de jeux sont adaptées aux personnes voiturées, or nos enfants ont besoin d'espaces et de jeux pour s'épanouir comme les autres enfants.

- Nature

Des parcs sont aménagés pour que les chaises roulantes puissent y circuler sans trop de difficultés. Il y en a déjà qui sont aménagés en « promenades de santé » et cela est super. Chaque saison a sa beauté et une belle balade dans la nature ça détend, on s'oxygène !

- Vacances

Les vacances, tout le monde en a besoin. Que ce soit une semaine ou bien un mois. Trouver un petit coin accessible ce n'est pas toujours facile. Trouver une location avec un ascenseur assez large pour arriver à l'étage que vous louez, ce n'est pas toujours évident.

Ici en Belgique, à la côte, il faut du courage et de l'aide pour faire une promenade sur la plage : le sable, c'est pour les pieds nus et pas pour les roues des chaises roulantes ! A certains endroits il y a des accès spéciaux, pour accéder un peu sur la plage,



Témoignage de Claire, maman de Vincent

mais il n'y en a pas beaucoup.

- Jouets

Même s'il existe des ludothèques pour personnes handicapées, il n'est pas facile de trouver des jeux qui s'adaptent à n'importe quel handicap, qu'il soit physique, mental ou sensoriel.

Pourtant de telles ludothèques, cela permet d'essayer un jouet avant d'en faire éventuellement l'acquisition. Les enfants ont aussi la possibilité d'emprunter des jouets traditionnels qui, grâce à diverses adaptations, permettent une manipulation plus aisée.

- Habillement des enfants et adultes

Que c'est important de bien s'habiller ! Mais comment trouver des vêtements quand on a un corset qui vous grossit de 2 ou 3 tailles ? Il n'y a pas beaucoup de magasins spécialisés dans ce domaine, ou bien on doit se limiter à les habiller en vêtements de sport, qui ne conviennent pas toujours au goût de tout le monde et au lieu que l'on doit fréquenter.



Amélioration dans le monde médical pour l'indépendance des personnes handicapées.

Ces dernières années, le monde médical a fortement évolué. La recherche pour apaiser la souffrance a fait aussi d'énorme progrès. Les médecins s'investissent dans les nouvelles recherches et nouvelles adaptations d'opérations.

Les opérations se réalisent plus tôt, même s'il faut parfois attendre la fin de la croissance. Les hospitalisations sont de plus courte durée avec une meilleure écoute des parents et de l'enfant.

De plus en plus de kinés qui s'occupent des personnes à mobilité réduite suivent des formations complémentaires, afin d'offrir la meilleure éducation

possible en vue d'une plus grande autonomie.

Les séances de kinés sont naturellement très intenses, très difficiles, et pour les enfants ce n'est pas toujours évident de tenir le coup. C'est parfois très lourd à supporter pour eux comme pour nous. Ils expriment leur angoisse par la colère ou par des crises de désespoir, mais chez eux le sourire est rapidement de retour. Comme tout le monde, ils ont leurs bons jours et mauvais jours. Mais cela peut se comprendre.

Naturellement, quand c'est possible, il y a des récompenses dans tous les efforts que l'enfant a fournis. Dans le cas de Vincent, après quelques années de longs efforts pour s'adapter à ses diverses attelles et adaptateurs de marche, il peut marcher, pas longtemps, et avec des cannes quadripodes.

Comme chaque parent, nous souhaitons que Vincent soit le plus autonome possible, et nous sommes à l'affût de toutes les opportunités. Naturellement, Vincent doit aussi s'exprimer sur ce qu'il veut ou ne veut pas. Parfois ce sont de longues discussions. Il faut trouver le bon moment, les bons mots, et avoir beaucoup de patience.

J'espère que l'intégration sociale va encore faire d'énormes progrès, car il y a encore beaucoup à réaliser dans divers domaines.

Claire.

