

## Témoignage de Martine

Texte adressé à Séverine, maman d'Axelle, par Martine, maman de Remy, Loïc et Laura (envoyé au groupe discussion SpinaBifidaSuisse, et complété pour être publié dans notre bulletin)



Ça fait un bout de temps que je voulais t'envoyer un p'tit mot, mais mon ordi se plante à chaque essai.

Chaque fois que je lis tes messages, je remonte 11 ans en arrière. En effet, moi aussi je suis maman d'un enfant atteint d'un SB.

Aujourd'hui, il a 12 ans et j'ai connu les mêmes angoisses que toi.

Rémy est rentré à l'école à 3 ans. il utilisait un déambulateur (Kiwalker appelé joliment son "kiki"). La maîtresse s'occupait de ses soins et je le reprenais à midi.

Il est ensuite passé aux béquilles quadripodes puis vers 8 ans aux simples béquilles. Il a grandi avec les mêmes enfants du village. C'est incroyable comme les autres enfants ont intégré Rémy. Il y avait toujours un copain

pour porter son sac, tenir sa béquille pour monter les escaliers... Le principal problème était les classes vertes. Là, j'ai toujours accompagné la classe.

Il est vrai que j'ai un super employeur qui me permet de prendre congé quand j'en ai besoin.

A présent, Rémy a quitté tous ses amis d'enfance. Il est rentré en secondaire. Moi aussi j'ai tourné en rond à la rentrée scolaire.

J'ai pris un mois de congé pour régler tous les problèmes liés à cette rentrée. A présent, tout se passe presque bien. Remy s'est fait de nouveaux amis, mais plus les enfants grandissent, plus il est difficile de leur faire comprendre certaines choses. Par exemple, la cantine se trouve loin de la classe et quand Remy y arrive ses copains ont déjà presque fini de manger et comme ils sont en bande, ils ne pensent pas toujours à Rémy. Ça fait mal au cœur, mais c'est ainsi et Rémy semble s'en accommoder.



Voilà à peu près mon parcours. Que d'angoisses, mais que de récompenses !!!!

J'ai toujours essayé de ne pas plaindre Rémy et de lui expliquer que chaque problème a sa solution. Il faut faire un effort et la trouver.

Rémy est un super petit bonhomme, son frère et sa sœur sont aussi là pour lui apprendre à se débrouiller, car il n'est pas question pour eux de céder devant Rémy. Et c'est tant mieux!

Si tu veux quelques conseils ou quelques conneries que j'ai expérimentées à regret, contacte moi.



Chacun a sa propre expérience et chaque famille est différente, mais je pense que tous les parents d'enfants handicapés vivent comme nous des moments très difficiles, mais aussi des moments de pur bonheur. Ceux-là sont à conserver dans un coin de sa mémoire et à « distiller » lors des « coups de blues ».

Mon parcours m'a permis d'apprendre une chose essentielle. Malgré nos (nombreuses) difficultés quotidiennes, il faut s'ouvrir à la vie et prendre le meilleur de ce qu'elle nous donne. Rester positif ! Car comment aider mieux notre (nos) enfants(s) qu'en leur montrant que la vie est belle si on sait profiter de chaque petit bonheur que d'autres en voient même plus.

Et si les autres ne font pas le premier pas pour venir à nous, alors : allons à eux !

Avec une optique positive, tout est plus facile. Je ne sais pas grand chose, j'ai encore plein de choses à apprendre, mais **ÇA**, je le sais !

Martine.