

Témoignage de Nathalie et Mathieu

Témoignage de Nathalie et Mathieu, parents de Maxime

Il y a 4 ans ½, quand Maxime est né, atteint d'un spina-bifida, tous nos rêves se sont effondrés, l'idéal n'était plus... C'est vrai, à la naissance, ça n'a pas été facile d'accepter. Mais maintenant quand on regarde derrière nous, beaucoup de bonheur, d'espoir et de nouveaux rêves sont apparus au fil du temps. Maxime ne marche pas, doit être sondé et au niveau selles n'en parlons pas... bref, tout le bas, en dessous de la ceinture, ne répond pas comme il devrait.

Depuis sa naissance Maxime a toujours été un petit battant, plein de vie, de sourire et il nous le prouve encore aujourd'hui ! A certains moments, c'est même lui qui nous donne un coup de pouce dans la vie de tous les jours et nous apporte bien du courage lors de moments bien difficiles.

Spina-bifida !!! Un mot que nous n'avions jamais entendu : nous, parents, famille et beaucoup de notre entourage. Nous sommes donc partis à la recherche de renseignements : entourage, médecins, Internet...



A trois mois :

Travaillant tous les deux, mon mari et moi, après mon congé de maternité, il a fallu trouver quelqu'un pour le garder. Heureusement grâce à une collègue, nous avons « déniché » une « Super Nounou » qui a accepté Maxime tel qu'il était et surtout qui n'a pas fait de différences. Elle a même voulu apprendre à le sonder et s'est intéressée très fortement à ce handicap. Donc dès trois mois, le contact avec les autres enfants et adultes (parents) qui allaient chez cette gardienne a été très positif, car cette dernière avait les mots juste pour leur expliquer. Malgré des opérations diverses, (drain bouché 2 fois, opération

Arnold Chiari II...), et des appareillages parfois contraignants (parapodium, puis appareil de marche, corset, car scoliose de 60°) l'épanouissement de Maxime grandissait sans cesse.

A 3 ans, l'école ! Une autre affaire !!!

Sachant que l'Institut N.-D. de D... avait déjà accueilli une enfant atteinte de SB et vécu une expérience telle, nous sommes allés inscrire Maxime dans cet établissement qui, après de nombreuses rencontres, a refusé de l'accepter par manque de puéricultrice (alors qu'il y a toujours une personne qui s'occupe de la 1^e enfant atteinte SB). Il fallait attendre fin septembre pour avoir la confirmation d'acceptation d'une puéricultrice, donc après multiples coups de téléphone et plusieurs courriers au Cabinet du Ministre Nolle, nous avons recherché désespérément une école qui pourrait accepter Maxime sans difficulté.

A l'Athénée Royal, Monsieur le Directeur et le personnel l'ont accepté et mis en œuvre tout ce qui était possible et indispensable pour que Maxime ne se sente pas exclu. Des rampes existaient déjà mais il a fallu en reconstruire une pour la cantine (ce qui a été fait rapidement), à la cantine, on lui a aménagé une chaise plus haute...

Les institutrices n'ont pas manqué à leur devoir, elles ont fait et font toujours avec autant d'amour l'intégration de Maxime auprès des enfants ou des parents d'élèves. Elles le font participer à toutes les activités dans la mesure du possible (jeux, fêtes scolaires, marche parrainée "aménagée"...). L'institutrice actuelle de Maxime a toujours un regard sur lui et à la moindre anomalie détectée ou progrès, elle m'en fait part ; exemples : descendre de sa chaise roulante seul ou y remonter, une déficience au niveau des yeux...

Une puéricultrice est présente dans l'établissement et aide volontiers Maxime.

Pour le sondage, les infirmières de la Croix Jaune et Blanche s'en chargent tous les midis et cela se passe au mieux et dans un local hors du regard des autres. A chacun son intimité !!!

Maxime est très bien intégré dans cet établissement, il est d'ailleurs bien connu des élèves allant de la 1^e maternelle à la 6^e primaire (et plus !). Beaucoup sont aussi interrogatifs sans être méchants ni mesquins : Pourquoi ne sait-il pas marcher alors qu'il va à 4 pattes ?...

Au début de la 1^o maternelle, certains parents étaient contre la présence d'une chaise roulante, celle-ci préoccuperait l'attention de l'institutrice au détriment de leurs enfants..., des parents sont d'ailleurs venus me trouver pour m'expliquer ce qu'ils en pensaient, certaines petites réflexions un peu piquantes



ont fusé. Mais au cours de l'année, ils se sont rendus compte qu'ils avaient tort, ont changé leur point de vue et sont revenus me voir en me remerciant d'avoir inscrit Maxime

dans cette classe car ils, non seulement eux mais leurs enfants aussi, regardent maintenant une personne dans une chaise roulante autrement. Maintenant, nous pouvons dire que Maxime est bien intégré, parfois trop !, il est devenu la "mascotte" de l'école !

Dans sa classe, Maxime est le plus jeune et vis-à-vis des autres élèves, Maxime est un élève moyen. Il ne faut pas se voiler la face, si ça ne va pas, nous l'orienterons vers un enseignement spécialisé !

Entourage proche et Travail :

Au travail de mon mari, tout s'est passé pour le mieux et nous avons eu beaucoup de compréhension de la part de son directeur qui est lui-même papa d'une jeune fille atteinte d'un handicap (différent mais bien présent !). Je pense que quand on est dans le cas, la logique veut qu'on se serre les coudes et ça vient spontanément !

De mon côté, mes collègues proches ont été attentionnés et se sont préoccupés (et toujours à l'heure actuelle) de l'état de santé et des progrès de Maxime. Certains autres collègues ont été un peu piquants vis-à-vis de Maxime et son handicap. Ça fait mal, oui, mais faut passer au-dessus !

L'évolution de Maxime :

Maxime fait de la kiné depuis sa naissance, ça lui fait le plus grand bien même si parfois il y va avec des pieds de plomb ! Il fait beaucoup de progrès.



Depuis le mois de décembre, l'appareil de marche a fait place aux guêtres accompagnées d'une tribune et Maxime commence à marcher, se tenir debout et se

déplacer "seul". De ce changement, il en est très fier et en parle beaucoup. Par contre, quelques questions du style "Pourquoi je ne marche pas comme les autres ?" commencent à fuser de sa part et les réponses sont parfois difficiles à expliquer.

Dans la rue :

Quand on se balade en ville avec Maxime en chaise roulante, les comportements des gens varient beaucoup. Certains vous regardent avec un air de pitié, parfois interrogatif mais vous aident s'il y a des marches, une porte à ouvrir... D'autres, surtout les adolescents, vous regardent de haut et ne bougent même pas pour vous laisser passer, vous devez descendre du trottoir pour y remonter plus loin afin de ne pas les déranger...

Dans certains organismes, l'accès pour y entrer est parfois très compliqué. Par exemple à Dinant, l'entrée de la Mutuelle n'est composée que de marches et en plus d'une double porte. Pour le moment, je suis encore là pour m'y rendre à sa place, mais quand Maxime sera adolescent ou adulte, comment va-t-il faire ? Surtout qu'il est plus sujet à s'y rendre ! Les solutions envisageables seront le téléphone ou le facteur !!! Quel bel exemple d'intégration !



Niveau parking :

Je n'ai jamais compris (même avant Maxime) comment on peut se garer sur une place « H ». alors que ça ne leur est pas destiné ! Quand je suis allée en France, j'ai remarqué des panneaux pour ces places de parking bien attirantes :



J'ai trouvé que cela avait assez d'impact sur les gens.

En bref :

Tant qu'il est encore enfant, on se battra pour lui, pour son intégration mais si rien ne bouge, l'intégration de Maxime et des autres comme lui sera difficile et ils devront se battre sans cesse. Si certains gros bras ou autres décideurs politiques étaient confrontés à ce type de problème (handicap d'une personne) avec tout ce que cela entraîne, ça bougerait bien plus et plus vite!

Nathalie et Matthieu, pour Maxime