

Témoignage de Jean-Luc

Spina Bifida et intégration dans la société

A l'école maternelle et ensuite à l'école primaire, je ne me souviens pas de remarques particulières de la part des élèves et des institutrices (à part une dispense du cours de gymnastique).



Arrive le temps de l'école secondaire et là, les problèmes commencent. Il faut changer d'établissement scolaire : mixte en maternelle et en primaire, l'école où je me trouvais était réservée aux filles à partir du secondaire !

Après plusieurs refus de m'accueillir, j'entre au collège, et là, je ressens directement le changement, pas de la part des professeurs, mais des élèves. Impression d'être regardé comme un phénomène de cirque. Ces premiers moments passés tout va bien. Compréhension de la part des professeurs et aide spontanée de la part des élèves. Le seul problème, c'est que je ne sais pas rester debout très longtemps. Le directeur me donne la permission de rester dans la classe pendant les récréations et la permission d'aller en classe dès que j'arrive en cours. Je fais donc la demande pour avoir une clef. En attendant celle-ci, un surveillant m'ouvre la porte s'il passe dans le couloir ou alors... je reste debout.... Il m'ouvre la porte, la referme directement après, afin que les autres élèves ne puissent pas entrer dans la classe. Je me retrouve donc seul et ...enfermé pendant les récréations... Je frémis rien qu'à penser à ce qu'il se serait passé en cas d'incendie... Après quelques mois (3 si mes souvenirs sont bons), j'ai eu enfin la clef...



Jusque là, je ne me souviens pas avoir particulièrement souffert de mon handicap. Ma famille et mon entourage faisaient tout pour me faciliter la tâche et à l'école, tout se passait bien.

Les choses se sont gâtées à mon entrée dans le cycle supérieur de mes humanités. J'ai du m'absenter

pour cause d'opération les 3 premiers mois de l'année scolaire. Je peux dire que cette opération a été le début de la prise de conscience de mon handicap. C'est à partir de ce moment là que ma santé a commencé à se dégrader, et que les difficultés relationnelles à l'école sont apparues.

Sur ces 3 mois d'hospitalisation j'ai vu en tout et pour tout **UN** professeur et **DEUX** élèves (toujours les mêmes). A ma sortie de l'hôpital, je reprends les cours et un professeur me dit "tu es déjà sorti, j'allais justement venir te voir". Nous étions mi-novembre... J'ai donc raté cette année scolaire. Ensuite j'ai eu pas mal de problèmes de santé qui m'ont valu des remarques des professeurs. Je me rappelle d'un prof me disant que "mes absences ne sont peut être pas suspectes mais en tout cas fréquentes".

L'aide de la part de mes copains devenait de plus en plus rare, et étant assez timide, je n'osais pas en demander.

Après mes humanités j'ai commencé des études universitaires que j'ai dû interrompre suite à des problèmes de santé. Rien de spécial à dire sauf que dans cette université, il y avait un WC pour handicapé, mais il était dépourvu de lumière et impossible de fermer la porte à clef.

Ensuite j'ai voulu aller m'inscrire au FOREM. Nouvelle désillusion. Je garderai en mémoire toute ma vie la phrase de cette personne qui m'a dit sans ménagement : "les personnes comme vous, on ne les inscrit pas". Heureusement que j'ai eu ma famille pour me remettre de ce coup de poing pris en pleine figure.

Ensuite j'ai travaillé bénévolement pendant 7 ans dans une asbl. Tout allait bien mais j'ai quand même ressenti une certaine jalousie mal placée. On m'a fait remarquer un jour que "j'avais de la chance, je pouvais partir en vacances quand je le voulais". J'ai donc travaillé là pendant 7 ans, assez régulièrement au début, puis de moins en moins, suite à une opération chirurgicale.

Je voudrais terminer ce témoignage en soulignant le peu d'accessibilité pour les handicapés dans les lieux publics, le peu de place de parking pour handicapés disponibles ou alors souvent occupées par des personnes sans scrupules, certains hôpitaux difficilement accessibles en chaise roulante, le peu de toilettes pour personnes handicapées dans les lieux publics.