



Y a-t-il beaucoup de débouchés ?

Non, aucun. Il s'agit de contrats à durée déterminée.

Seriez-vous déçu de devoir quitter ce métier ?

Non, cela fait déjà deux ans, avec le même élève. J'ai découvert ce que j'avais à découvrir dans ce cadre précis.

Que pensez-vous de la loi interdisant d'être AVS plus de six ans ?

Dans mon cas personnel, cela ne me dérange pas, ne voulant pas m'inscrire dans la durée dans cet emploi. Par contre, pour en avoir discuté avec des collègues qui, au bout de six ans, ont accumulé de l'expérience en termes de handicap, c'est un regret pour eux d'abandonner cette fonction.

Merci Guillaume d'avoir bien voulu répondre à mes questions et présenté votre rôle d'AVS.

Bonne chance pour la suite !

JL

Basile, ou l'indispensable nécessité des associations.

Voici l'histoire de Basile, petit garçon heureux atteint d'arthrogrypose. Il est né le 24 août 2009, après bon nombre de péripéties... Alors que j'étais enceinte, épanouie et heureuse avec mon mari, notre médecin détecta, lors de la seconde échographie, une absence de mouvement du bébé, en plus de malformations des pieds. Nous nous attendions à ces malformations, étant moi-même atteinte (très légèrement) d'arthrogrypose, mais l'absence de mouvement nous a fait peur. S'en est suivie alors toute une série d'examen (amniocentèse, plusieurs échographies, rencontre avec une généticienne, une psychologue, un médecin de réadaptation...). Mais aucune réponse n'était clairement apportée, notre enfant se situant à chaque fois « à la limite » entre le normal et le pathologique. A plusieurs reprises les médecins nous ont dit, et répété jusqu'à la fin de la grossesse, être favorables à une interruption médicale de grossesse. Personne

ne pouvait nous dire si notre enfant pourrait marcher, bouger les bras, ouvrir la bouche et même respirer seul... Les médecins parlaient « d'immobilisme fœtal », de « syndrome de Pena Shocker » (syndrome peu connu, manifestement contesté par certains médecins, mais qui se caractérise notamment par un pronostic vital très faible, de quelques jours au mieux)... A chaque échographie nous décidions d'attendre le prochain examen, pour voir si les images évoluaient positivement ou pas, mais peu d'espoir nous était donné. Nous nous sommes alors tournés vers l'association Alliance Arthrogypose, trouvée au cours de recherches sur internet. Nous y avons trouvé un accueil chaleureux, des témoignages très réconfortants et avons pu être mis en contact avec le Pr JOUK, du centre de Grenoble. Avec son équipe, il a su se montrer très attentif et disponible et a eu un discours encourageant, bien que lui non plus ne puisse nous apporter de réponses certaines... on ne peut tout savoir avec une simple échographie !



Mais nous avons voulu croire à la vie, nous attachant au moindre signe positif ('Oh, son bras est tendu, c'est donc qu'il a pu le bouger ! Oh, on voit des signes d'échanges gazeux, il respire donc !...'). Notre « seuil de tolérance » au handicap augmentait de jour en jour et surtout nous avons lu, avec souvent une intense émotion, tous les témoignages de familles ou de personnes atteintes d'arthrogypose. Au fil de nos lectures nous avons été frappés par la joie de vivre de tous ces enfants, et aussi le courage et l'énergie de chacun. Nous avons alors compris que ce n'était pas l'enfant qui était handicapé, mais les situations et le regard des autres qui étaient handicapant. Nous avons donc décidé d'accueillir notre enfant et de tout faire pour que son « handicap » n'en soit finalement pas un.

Basile est né à Nancy, trois semaines avant le terme, par césarienne programmée (il était en siège et, compte tenu de toutes les inquiétudes des médecins, aucun risque n'a été pris). Tout s'est bien passé même si je n'ai pu le voir et le tenir dans mes bras qu'un jour et demi après sa naissance : il a immédiatement été mis en couveuse, aux soins intensifs « par précaution », pendant 11 jours.

Heureusement, son papa a pu rester près de lui.

Finalement, Basile a réussi à respirer sans aucune assistance et ses malformations se sont avérées minimales : pieds bots, mains « en griffe et en coup de vent », quelques limitations des genoux et coudes, un petit menton reculé qui a rendu les tétées particulièrement difficiles mais pas impossibles...

Aujourd'hui, Basile voit son cher kiné tous les jours. Il porte des attelles aux pieds et aux mains (mais uniquement la nuit, depuis quelques mois !!) et va bientôt se faire opérer des pieds (mais aucune intervention n'est

nécessaire pour ses mains qu'il utilise très bien). Il file à toute allure dans son trotteur et bouge de plus en plus même s'il est plus décrit comme 'contemplatif' que 'speed'...

Nous ne cesserons donc de remercier tous ceux qui nous ont écoutés, soutenus et encouragés. En particulier notre entourage qui a su être présent tout en respectant nos choix, quels qu'ils soient, et les membres de l'association qui ont très certainement eu un rôle majeur dans notre décision finale.

Pour finir, je cite son pédiatre qui a fait sans doute un des plus beaux commentaires au sujet de Basile : « voilà un p'tit bonhomme bien dans sa peau de bébé ! ». Je vous laisse en juger...

Marie, maman de Basile

