

# Témoignage de Sylvianne

*Courriel reçu à l'ASBBF, en novembre 2004*

*Bonjour,*

*Je voudrais témoigner étant maman d'une enfant née avec un spina bifida en L1 - L2 en mars 1995 et ayant été opérée dès sa naissance par le docteur L... du CHU de Liège.*

*Malheureusement ma fille est décédée à l'âge de 9 ans, ce 8 juillet 2004 lors de l'opération qui aurait pu la délivrer de son incontinence.*

*Julie a toujours été pleine de vie et d'énergie. Personne n'aurait pu dire qu'elle avait un problème de santé.*

*Bien entendu, les premiers mois de sa vie n'ont pas été simples pour la famille. Marchera-t-elle ? Aura-t-elle toutes ses capacités mentales ? Il faut tenir bon et surtout dialoguer avec son conjoint. Car si cela est difficile pour une maman, le papa doit vivre également cela.*

*Je peux vous dire que dans le cas de Julie, tout était impeccable. Elle a marché à l'âge de 19 mois, et elle avait de grandes facilités à l'école.*

*Une chose très importante dans ce domaine est de ne pas montrer à ces enfants qu'ils ont un handicap. Il faut les élever comme vos autres enfants et leur montrer que même si ils portent des langes, d'autres enfants ont d'autres différences (porter des lunettes, appareil dentaire ...)*

*Si de jeunes parents sont présents à votre réunion, dites leur svp de ma part, que l'amour que l'on porte à son enfant soulève bien des montagnes, et si Julie nous a quittés, elle continue à veiller sur tous ces enfants atteints du même mal qu'elle.*

*Bien à vous,*

*Sylvianne, la maman de Julie*