

GERTRUDE

Nous sommes dans l'avion entre Zanzibar et Mwanza, où notre nouvelle **Maison de l'Espoir** héberge 18 mères et enfants, chacun avec leur histoire et leurs raisons d'être là.

L'endroit est accueillant et reçoit les parents avec respect. C'est leur maison, ils l'entretiennent ensemble, y cuisinent, travaillent au jardin. Tout le monde est occupé dès 7h du matin et personne ne s'arrête pour le petit déjeuner de 8h.

Pour exprimer leurs sentiments, nous leurs proposons des couleurs. Le vert dit : « Je suis heureux ». Orange : « Ça peut aller, mais quelque chose me pose problème ». Rouge : « Je ne vais pas bien ». Gertrude anime la conversation. Beaucoup de vert, car ici les parents se sentent écoutés pour la première fois, mais aussi de l'orange et du rouge. Orange pour une mère de famille craignant que son mari ne soit pas présent le lendemain à l'hôpital. Rouge pour cette autre maman qui vient d'apprendre que son père est mort des suites d'un diabète et que l'on en rejette la faute sur son enfant atteint de spina bifida. Gertrude m'invite à me présenter. J'ai une hésitation, parce que Liesje, ma fille, est décédée alors qu'elle allait avoir 11 ans. Est-il opportun de communiquer cette information aux jeunes mamans? L'expérience m'a appris l'importance de dire la vérité. J'évoque Liesje, et ma voix devient soudain vacillante. Malgré toutes ces années, il m'est impossible de parler d'elle sans être pris d'un sanglot. Les larmes apportent

pourtant un réconfort, car elles attestent que Liesje est bel et bien, toujours, une part de moi-même. Je leur avoue ainsi être l'un d'entre eux, et qu'il y a de cela plus de 40 ans, personne ne m'avait dit que Liesje pouvait être sauvée. « Je sais ce que vous traversez. Je suis comme vous. »

A 7 heures le lendemain matin, trois mères et leurs enfants nous quittent pour se rendre à l'hôpital de Bugando afin d'y recevoir des soins. Par bonheur, le papa des jumeaux a répondu du présent. Dans un coin, Gertrude enseigne à une mère et son fils comment réaliser un drainage colique. Après le dîner, les mères au grand complet s'assoient en ronde et Gertrude leur dispense de l'information sur le spina bifida et sur l'hydrocéphalie. Une traduction qui m'est chuchotée me permet de suivre.



La nouvelle Maison de l'Espoir à Mwanza



En route de la Maison de l'Espoir à l'hôpital

Gertrude fait un excellent travail, les mères lui posant des questions pertinentes mais difficiles, entre autres sur l'origine du handicap de leur enfant. Mon enfant pourra-t-il marcher, porter de l'eau sur la tête, avoir des relations sociales, étudier, concevoir des enfants, vieillir? Autant de questions auxquelles on ne peut simplement répondre par oui ou par non. Il est loisible de conter l'histoire de tous ceux qui ont pu relever ces défis, mais sans offrir de garantie pour les enfants. Alors peut-être que Liesje comme référence pour Child-Help, en ce qu'elle n'a pu vivre tout cela, peut agir tel un contrepoids aux exemples heureux que je mets en avant. Aux exemples d'enfants devenus plus tard médecins, ou comme Gertrude, atteinte elle-même de spina bifida, assistante sociale.

Nous nous asseyons à distance les uns des autres et **Gertrude commence son histoire :**

J'étais la première née de la famille et mes parents m'ont aussitôt acceptée telle que j'étais. Ma mère est profondément croyante et empreinte de spiritualité. Elle pense que toute chose a

un sens. Pourtant, son entourage direct a manifesté de l'hostilité : on lui disait que je jetais l'opprobre sur notre famille et que je n'arriverai jamais à rien. Les gens d'ici méprisent les enfants handicapés et ils les considèrent comme la cause de nombreux maux, et notamment des maladies qu'eux-mêmes contractent. Il s'en est même trouvé pour suggérer que je sois tuée afin de protéger du Mal la famille et le clan.

Mais ma mère croyait en moi. Elle m'a encouragée à aller vers l'extérieur et à nouer des relations avec mes semblables. Mon père aurait préféré me garder à la maison, mais ma mère était persévérante et, plus tard, m'envoya à l'école. Elle m'a montré comment placer un cathéter, et à l'âge de 6 ans je savais le faire par moi-même. Elle m'a appris à avoir confiance en moi. Par exemple, alors que je manquais d'abord d'assurance pour marcher sans attelle, j'ai pu m'en passer petit à petit.

J'ai appris à survivre, et ce malgré les obstacles d'un environnement qui souvent s'appliquait à m'humilier, à m'exclure. Je demandais à des filles



Gertrude explique le spina bifida et l'hydrocéphalie à la Maison de l'Espoir à Mwanza

qui s'éloignaient de m'attendre, mais elles s'enfuyaient en riant. Ce sont des choses qui vous glacent jusqu'aux os et vous laissent triste et désemparée.

J'ai un frère cadet et une sœur, laquelle était gravement handicapée. Elle ne pouvait ni marcher ni parler. Elle avait sans cesse des crises d'épilepsie et a fini par mourir à l'âge de 16 ans. Avant l'arrivée de ma sœur, ma mère a encore enduré deux fausses couches, mais malgré tous ces malheurs, elle n'a jamais cessé de se battre pour moi.

Les frais de scolarité sont devenus un problème car mon père n'avait pas de travail. Nous vivions dans une pauvreté indigente. Pour que je puisse étudier, ma mère et moi ramassions et emballions des noix, que nous vendions ensuite aux magasins locaux.

J'ai acheté un ordinateur d'occasion et vendais des chansons téléchargées sur Internet.

J'ai suivi ma scolarité secondaire en internat. Mes colocataires seuls étaient informés de mon incontinence. Mais il



a fallu que j'en parle aussi au soignant, car je devais parfois quitter un cours pour m'occuper de mon cathéter. Le directeur m'a poussée à investir mes talents de chanteuse, d'actrice et de musicienne.

Mais lorsque mon père a commencé une liaison avec une autre femme, la situation a pris un tour désespéré. J'ai dû interrompre mes études et huit

années se sont alors écoulées sans que je reçoive aucune formation. Ce fut la période la plus sombre de ma vie. Je me sentais très seule et vulnérable. Je suis tombée enceinte et le père de mon enfant a voulu que j'avorte. Je ne l'ai jamais revu. J'ai nommé mon fils Georvin, du nom d'un producteur de radio populaire à Arusha.

Finalement, mon oncle a financé mes études pour moitié, ce qui m'a permis de rejoindre les bancs de l'université. Non pour suivre des études de journalisme -ce qui était mon rêve - mais un cursus de travailleur social. Sans quoi mon oncle n'aurait jamais accepté de payer. Je compensais l'autre moitié de la dépense par la vente de noix et de musique, mais même ainsi joindre les deux bouts n'était pas chose aisée. Un moment, mon oncle est tombé malade et n'a plus pu m'aider financièrement. Mes professeurs me méprisaient et me rabaissaient. Les autres étudiants n'avaient pour moi guère de sympathie. Le directeur de l'école a proposé de participer à mes frais de scolarité en échange de relations sexuelles. Il a abusé ainsi de nombreuses filles et on

dit de lui qu'il est séropositif. J'ai pensé à mon enfant et j'ai refusé ; mon rêve de poursuivre des études s'est alors effondré. Ayant atteint l'avant dernière année de mon cursus, il ne m'était pourtant pas permis de passer mes examens car leur passage était conditionné au paiement des frais de scolarité. Mon père entretemps était tombé malade et revenu vivre parmi nous. Et c'est alors que je vous ai rencontré, Pierre. Comme si Dieu m'avait envoyé un ange. Vous avez payé mes dettes et avancé l'argent nécessaire à la poursuite de mes études, jusqu'aux examens finaux. J'ai remboursé ce prêt petit à petit en travaillant pour Child-Help. Ma vie alors a changé. Les professeurs de mon école se sont mis à m'apprécier et à reconnaître mon courage et ma ténacité. J'ai même été citée en exemple par d'autres filles. J'ai repris confiance en moi. Quand j'ai obtenu mes examens finaux, Janet m'a appelée et je me suis mise aussitôt à travailler pour Child-Help, et donc à rembourser le prêt. Child-Help m'a proposé un emploi à la Maison de l'Espoir de Mwanza, emploi que j'occupe encore aujourd'hui. Je peux à présent acheter des vêtements pour mon fils et il a un véritable cartable ! Il ne doit plus supporter les difficultés qui furent les miennes quand j'allais à l'école en haillons, des chaussures déchirées aux pieds. Car oui, la pauvreté était plus humiliante encore que le handicap.

Le montant du remboursement étant très modéré, je puis prendre soin de moi-même et de ma famille.

Si vous me demandez si j'aime mon travail, je vous répondrai non. Je n'aime pas mon travail : je l'adore ! Pas le travail en soi d'ailleurs, mais précisément ce que je fais. Les mamans et

moi sommes sur un pied d'égalité et je peux vraiment faire la différence dans leur vie ; c'est la dimension la plus gratifiante de mon travail.

Pierre, quand je vous ai rencontré à Arusha, vous m'avez dit être certain que je ferai la connaissance d'un homme bon. Ça m'a donné du courage. Et j'ai en effet rencontré quelqu'un ; il est un peu plus jeune que moi, mais gentil et attentionné. Je lui ai tout dit me concernant, je lui ai parlé de mon handicap et de mon fils. Pourtant, je crains d'être blessée, à nouveau. Il est gardien d'animaux mais n'a pas de travail. Il dit vouloir m'épouser et veut parler à mes parents, mais moi j'ai peur que sa famille me désapprouve. J'aimerais votre bénédiction avant de partager ma vie avec lui.

Je propose à Gertrude d'avoir un échange « Zoom », mais ne puis promettre de lui donner ma bénédiction. Les relations humaines sont problématiques et toujours complexes, mais c'est aussi ce qui les rend si fascinantes. Pour Gertrude, la bénédiction ne peut venir que d'elle-même.

Faire la rencontre de son petit ami supposera sans aucun doute un autre appel « Zoom » ...

Je prête le livre d'Edna à Janet. Galvanisé par Edna, Mwajuma et Gertrude, trois femmes fortes animées de la même détermination, je m'en retourne en Belgique.

Toujours, elles demeureront une source d'inspiration.