

ANNE.

Etre attentif à l'enfant dès sa naissance.

A. est né en 1971, prématuré et mal en point. Sa santé s'est améliorée lentement. Lorsqu'il eut cinq mois, je fus la seule à remarquer qu'il ne suivait pas du regard : le corps médical n'avait rien décelé ! Le diagnostic tomba " cataracte " ; angoisse, désarroi, nous avons vécu ce que vivent tous les parents dans le même cas ; désorientés, nous étions à l'affût de la moindre information.

Il faut se battre.

A. a subi trois interventions chirurgicales, trois hospitalisations et je dus me battre pour rester près de lui. A cette époque, les parents étaient indésirables dans les hôpitaux, heureusement, cela a changé !

Je parlais sans cesse à mon bébé et avec ma mère et ma belle-mère, nous nous relayions près de lui pour qu'il ne se sente pas abandonné seul dans le noir total. La nuit, on lui attachait les mains aux barreaux de son lit pour qu'il n'arrache pas les pansements qui lui couvraient ses yeux. Nous eûmes l'idée de bricoler des manchons en carton qui l'empêchaient de plier les coudes et donc de toucher son visage.

De retour à la maison et ensuite à l'école maternelle, tout se passa bien. Cependant, nous nous posions beaucoup de questions pour l'avenir. Les médecins ne nous guidaient guère. Ils furent incapables de nous expliquer ce qu'il pourrait faire ou ne pas faire, comment l'élever ; le protéger ou pas, le laisser se débrouiller. Nos questions recevaient des réponses vagues et démoralisantes.

L'APEDV, pourquoi ? (Association de parents d'Enfants Déficients Visuels).

Quand A. eut aux alentours de quatre-cinq ans, un coup de fil " miraculeux " a transformé notre façon de voir les choses. Monsieur Convard, alors jeune président de l'APEDV, nous conseilla d'aller voir un ophtalmologue, qui nous dit enfin la vérité, tout en restant serein et positif. C'est terriblement difficile, mais l'équilibre moral de l'enfant et plus tard de l'homme, est à ce prix.

Le choix de l'école.

Sur les conseils d'autres parents rencontrés à l'Association et compte tenu du reliquat visuel d'A., nous avons décidé de l'inscrire en CP, dans la même école que sa sœur tout près de chez nous, et là j'ai tout de suite compris que je devais lui consacrer beaucoup de temps : c'était la condition sine qua non pour que " cela marche ". A. a une nature gaie et optimiste, mais n'avait pas un goût particulier pour le travail scolaire. Intelligent et capable, il devait faire des études normales et je devais l'aider. Je me suis ingéniée à l'intéresser, à le faire lire, réfléchir... Ce n'était pas facile, et cela altérait les relations entre nous. Mais que faire d'autre ?

En seconde, il s'est pris lui-même en charge et tout a bien marché ; je pense qu'il avait mûri. Le bac en poche, il s'est dirigé vers une école de commerce, mais quand est venu le temps de chercher un emploi, la crise était là et sans le permis de conduire, toutes les portes se sont fermées.

Tenir bon.

Ce fut une période très dure. L'annonce du handicap fait peur à beaucoup d'employeurs qui craignent de ne pouvoir licencier une personne handicapée si cela ne marche pas. A. a travaillé quasi bénévolement dans l'audiovisuel parce que ce domaine le fascinait. Il a appris le métier sur le tas et maintenant, il travaille normalement dans une entreprise qui produit des films pour internet. Il semble heureux et bien dans sa peau.