

## ASSYATOU RACONTE OUMAR ET ADAMA.

" Le cri de souffrance et d'amour d'une maman sénégalaise "

Assyatou a 36 ans, son mari Daouda 40. Celui-ci travaille dans une grande usine de construction automobile. Ils ont quatre enfants : Oumar (16 ans), Adama (14 ans) tous les deux déficients visuels, Fatimata (13 ans) et Bocar (10 ans). Ils habitent à 45 km de Paris, dans un endroit calme.

Mais laissons la parole à Assyatou :

" En France depuis 1983, j'ai eu mon premier enfant à vingt ans. Mon mari était arrivé en France en 1974. Ce premier enfant est né en 1984. Deux semaines après sa naissance, j'ai remarqué quelque chose d'anormal : il avait des yeux qui sautaient. J'en ai parlé à mon mari qui ne m'a pas crue. Dans le doute, il en a informé son frère. Puis j'en ai parlé à ma sœur lors d'une visite chez moi. Elle aussi n'a pas été convaincue. Lors de la première visite chez le médecin (l'enfant avait trois semaines), je lui ai dit mon constat par rapport à la vision de mon fils. Il n'a pas lui non plus été convaincu. Selon lui c'était trop tôt pour tirer une conclusion. J'étais donc seule contre tous, alors je me suis tue.

Ce n'est que six mois après, en apprenant à l'enfant à s'asseoir seul, que le médecin a commencé à se poser des questions. Il m'a conseillé de prendre rendez-vous avec un ophtalmologue. Celui-ci a diagnostiqué un nystagmus congénital et un torticolis. Pas de traitements à envisager. Le même ophtalmologue, six mois plus tard, voit une amélioration du nystagmus et du torticolis. Propos inexacts et le médecin généraliste m'engage à consulter un autre ophtalmologue. Le médecin a enfin constaté qu'il y avait un petit problème. Je me suis sentie très mal.

Nous surprotégeons notre fils.

Vient la naissance de notre deuxième enfant Adama, avec le même handicap visuel. Je n'ai jamais pensé à travailler car ma priorité, à ce moment là était de rester auprès de mes enfants.

Avant la rentrée en maternelle de Oumar, j'en ai parlé à la directrice car j'avais peur. Mais les institutrices s'en sont rendu compte. Ce n'était pas un enfant comme les autres. Il se cognait souvent et il était trop gêné par la lumière.

Durant les trois ans de sa scolarité, nous essayons de consulter d'autres ophtalmologues afin d'obtenir quelque chose de mieux. Au Quinze-Vingts, la première consultation s'est mal passée, nous n'y sommes jamais retournés. A la Fondation Rothschild, après plusieurs consultations inefficaces, mon mari et moi avons décidé de ne plus y aller.

Pour la rentrée dans le primaire, une commission s'est réunie et a orienté l'enfant vers un établissement spécialisé à Versailles, l'école Yves le Coz.

Un an après, une classe spéciale a été ouverte à Limay, moins loin que Versailles. Il était dans la même classe que son frère Adama. Toute leur scolarité s'est passée à Limay. Aucune solution ne m'a été proposée, Oumar a redoublé en CM2 pour que je puisse accepter de me séparer de lui et qu'il aille dans un internat pour enfants déficients visuels (dur !). Il n'y est pas resté longtemps car il ne s'est jamais adapté.

Il a poursuivi sa scolarité au collège Pierre Villey à Paris, jusqu'à sa fermeture fin juin 2001, ce qui pose beaucoup de problèmes, notamment aux enfants qui, comme Oumar, n'acceptent pas leur handicap, et/ou ne peuvent pas suivre dans un établissement dit " normal ".

Adama, mon deuxième garçon, a donc été scolarisé dans la même école maternelle puis il a fait son C.P à l'école de Limay, ainsi que les autres classes de primaire comme Oumar. Mais

Adama accepte mieux son handicap que son frère et il a pu être intégré dans une structure " normale ", un nouveau collège aménagé afin de pouvoir accepter les enfants malvoyants.

Adama, séparé de son frère Oumar, lui a permis de s'affirmer et de progresser (à son rythme).

Oumar, vivant mal son handicap, a beaucoup plus de difficultés à s'intégrer ; il est suivi au plan psychologique pour l'aider à surmonter son handicap et vivre plus harmonieusement.

Être maman d'enfants déficients visuels demande de la patience, de l'écoute, beaucoup de courage et d'amour. Étant donné la particularité de chaque handicap et la personnalité de chaque enfant, l'itinéraire est différent, mais l'accompagnement et l'amour d'une mère pour son enfant reste le même.