

MARIE-NOELLE.

Au moment de la naissance de ma fille, j'habitais dans une petite ville normande. Je travaillais dans une société de transport en qualité de technicienne des assurances. J'avais 24 ans. Le pédiatre qui suivait ma fille s'est aperçu de ses difficultés visuelles, alors qu'elle avait deux mois.

Nous avons aussitôt consulté un ophtalmologiste qui nous a annoncé que notre fille était atteinte d'une cataracte bilatérale. Nous n'en avons jamais connu l'origine. Notre fille était notre premier enfant. Nous ne nous sommes pas aussitôt rendu compte de la gravité de la situation, mais avons tout de même consulté l'hôpital des Quinze-Vingts à Paris.

Notre fille a été opérée du premier œil au Quinze-Vingts, à l'âge de 8 mois et le second œil à l'âge de 10 mois. La première opération s'est bien déroulée, la seconde a fait l'objet d'une complication post-opératoire dans le mois qui a suivi, avec blocage pupillaire, montée de tension. Notre fille a été réopérée à l'hôpital des Quinze-Vingts, à la suite de quoi les médecins nous ont informé que tout allait bien, que seule une opération du strabisme serait à envisager par la suite.

Les Quinze-Vingts nous ont conseillé de cacher le meilleur œil de notre fille, afin de faire travailler celui qui a été réopéré. Notre fille a de ce fait marché très tard, et en consultant le professeur Aron de l'hôpital Ambroise Paré, 1 an ½ plus tard, nous avons appris qu'il était inutile de continuer à embêter notre fille avec son cache, car le nerf optique de l'œil réopéré était détruit. Je garde un très mauvais souvenir des Quinze-Vingts, qui ne nous a jamais dit la vérité sur la complication post-opératoire. Par ailleurs, j'ai séjourné longtemps avec ma fille aux Quinze-Vingts et l'accueil et le suivi étaient des plus déplorables.

Je garde, de manière générale de très mauvais souvenirs de l'attitude de l'environnement médical, pour le manque de conseil. Ainsi nous n'avons jamais été informé que les opérés de cataracte présentaient un risque de tension oculaire, alors que c'est le cas et qu'il faut surveiller régulièrement.

Habitant dans une petite ville, les ophtalmologistes ne connaissaient pas ces cas, et même lorsque notre fille a eu sa complication post-opératoire, il aurait fallu réopérer en urgence, or l'ophtalmologiste nous a conseillé de partir aux Quinze-Vingts dès que possible ! Malheureusement, ayant parallèlement subi un divorce, je devais continuer à travailler, et notre fille était dans la journée en nourrice. Elle n'a pas connu la crèche, mes horaires élastiques (je travaillais dans le transport) ne me le permettaient pas. Je n'avais pas réellement de " méthode " éducative, mais dans la mesure du possible, j'ai élevé ma fille comme si elle ne souffrait d'aucun handicap. Je ne savais pas que des associations existaient, je me suis toujours battue seule, principalement contre l'éducation nationale. Surprotection ? Je ne crois pas. Je ne pouvais pas me le permettre compte tenu de mes horaires professionnels.

Ma fille a appris le vélo, mais dès que les petites roues ont été retirées, elle n'a plus voulu en faire. Je l'ai inscrite à des cours de dessin, mais les professeurs ne furent guère patients. Ma fille avait alors 4 ans. Je crois que la grande difficulté dans ce type de handicap, c'est que l'entourage (famille, enseignant...) ne réalise absolument pas les implications d'un tel handicap (difficultés à se repérer dans l'espace, à imiter les autres...). Il faut se rappeler que l'éducation passe aussi par l'imitation de son entourage, or lorsque l'on voit peu, on apprend moins vite. Ma fille fit également un peu de danse, mais là aussi, toute la difficulté est d'expliquer au professeur et aux autres élèves pourquoi l'enfant est maladroit. Toute sa jeunesse, ma fille s'est faite bousculer, moquer d'elle, disputer par son entourage, de part sa maladresse.

En maternelle, la responsable pédagogique m'expliquait déjà que ma fille ne pourrait pas suivre dans un établissement " normal ". Pourquoi ? Parce qu'elle dessinait moins bien que les autres ! Cette dictature du " faire comme tout le monde " vous poursuit durant les études.

L'Education Nationale n'aime pas les enfants différents. Alors je me suis battue, j'ai changé ma fille d'école en école, passant du public au privé sous contrat, puis au " hors contrat ". Ma famille m'aida financièrement. L'avantage des écoles " hors contrat " est souvent leur faible effectif par classe, mais aussi leur plus grande compréhension ; le coût de la scolarité aide beaucoup à plus de compréhension. Je me suis toute de même renseignée auprès de l'INJA* (nous habitons en Région Parisienne par la suite) ; l'INJA a été ferme : votre fille voit " trop " bien pour être chez nous ! Voir trop bien pour l'INJA mais pas assez bien pour l'Education Nationale ! Belle hypocrisie !

Un autre ordre de problèmes rencontrés : les loisirs. La mairie de notre domicile a refusé d'accueillir ma fille au centre aéré, sous prétexte que c'était une trop grande responsabilité de se charger d'elle. J'ai dépensé des fortunes en baby-sitter. Bien que nous ayons collectionné nombre d'anecdotes plus stupides les unes que les autres, je vais abréger afin de ne pas lasser.

Aujourd'hui, ma fille est en première année de sociologie à Nanterre. L'université non plus n'est pas la panacée ! Pour trouver les amphis, rappeler les tiers-temps pour les examens, expliquer au service handicap que donner un plan de l'université à un malvoyant relève de l'humour noir, il faut beaucoup d'humour, énormément d'énergie.

Alors quel est l'idéal ? Placer son enfant en établissement spécialisé ou non ? Je ne sais pas. Tout dépend de l'énergie dont les parents disposent. En établissement spécialisé, l'enfant est pris en charge pour tout : les études, les loisirs, les rapports avec les CDES* (Ah les CDES ! on pourrait écrire un livre sur cette administration et leur positions doctrinales !).

En établissement dit " normal ", il faut beaucoup de volonté pour convaincre, beaucoup de temps pour suivre les études, voir les professeurs... Quand aux loisirs, il faut se débrouiller seul, trouver les cours de gymnastique qui accepte l'enfant, et accompagner son enfant dans la plupart de ses déplacements. Et puis, tout dépend de l'enfant, de son caractère. J'ai conscience avec le recul que j'ai demandé beaucoup à ma fille, peut-être trop. Elle eut pas mal de difficultés relationnelles car dans le système " normal ", on ne vous passe rien, ni les grosses lunettes, ni la maladresse, ni la mauvaise écriture (ma fille n'a pas appris le braille), ni la lenteur (prise souvent par les enseignants pour de l'insolence à ne pas répondre, ou de la paresse).

Le non placement dans un établissement spécialisé peut entraîner des difficultés psychologiques car on demande à l'enfant de faire comme les autres. A tel point que ma famille a toujours refusé d'aller dans les structures pour handicapés (camps de vacances, rencontres théâtrales, sports spécialisés, ...) ; elle n'y a jamais été habituée. Est ce une bonne chose ? Je ne sais pas, mais ce que je sais c'est qu'à 19 ans elle a eu son bac, et que dans un établissement spécialisé, elle ne l'aurait pas eu à cet âge (car le nivellement se fait par le bas, pas par le haut).

La seule chose que je sais, c'est s'il est vrai qu'il faut beaucoup d'amour et de patience pour ses enfants, cet amour pour un enfant handicapé, il faut le démultiplier.

CDES : Commission Départementale de l'Education Spéciale
INJA : Institut National des Jeunes Aveugles