

PREFACE.

Combien d'entre nous connaissons la déficience visuelle avant que...

Anne, Annick, Assyatou, Aurelia, Cécile, Colette, Francine, Marie-Noëlle, Marie-Odile, Viviane, toutes ont vécu l'annonce du handicap et toutes ont décidé de se battre dès le début contre tous ceux qui partent perdants. Parfois courts, parfois plus détaillés, ces témoignages rappellent la lutte à tous les âges de l'enfant et les obstacles à surmonter au quotidien.

Que d'agressions à subir ! Que de murs à franchir ! - Médecin annonçant le handicap sans ménagement ni égard envers les parents qui attendent une humanité minimale de la part du technicien, - Entourage déstabilisé par un événement majeur difficile à cerner et qu'il faut surmonter pour le bonheur de l'enfant, - Ophtalmologistes désorientés par des cas auxquels ils ne savent pas répondre, - Enseignants démunis rejetant l'idée d'avoir un enfant handicapé dans leur classe en se cachant derrière une argumentation de circonstance, Tout est présent dans ces textes.

Et jamais ces mères ne se découragent devant l'hypocrisie des uns et les refus obstinés des autres. Chaque coup donné dans notre société qui pourtant se dit "solidaire", les enrichit d'une énergie nouvelle car au fond d'elles-mêmes, elles savent que leur enfant pourra mener une vie normale si on lui donne sa chance, pas plus mais pas moins que pour un autre enfant.

Parfois, sur leur route, elles rencontrent des personnes de bonne volonté qui les écoutent avec attention et les aideront dans les démarches. Ophtalmologistes, enseignants, conseillers d'organismes sociaux les soutiennent et participent à leur tour à ces luttes face à la pesanteur administrative, aux blocages, à l'ignorance et, dans certains cas, l'incompétence des interlocuteurs face à la Déficience Visuelle.

La ténacité de ces mères, leur capacité à fédérer les bonnes volontés et leur espoir de maîtriser la différence aboutissent à des résultats remarquables.

Le handicap, s'il reste une gêne dans la vie organisée par des bien voyants pour des biens voyants, n'est pas un obstacle insurmontable. Nous connaissons tous des déficients visuels parfaitement intégrés, que ce soit des personnes publiques connues comme des chanteurs, des hommes politiques, mais aussi des sportifs de haut niveau ou des personnes rencontrées au hasard de la vie dans son quartier, dans son entreprise, dans des associations.

Ces exemples de succès galvanisent ces mères et cristallisent les espoirs de voir leurs enfants atteindre l'autonomie, le savoir, une profession pour avoir une place normale et indépendante dans la Société.

D'un enfant catalogué comme "handicapé visuel", elles font un enfant heureux de vivre qui réussit au même titre qu'un autre et parfois mieux car il a aussi appris à se battre et ne se laisse pas décourager car il sait que la réussite est au bout de ses efforts. Au-delà du handicap, ces enfants rient, jouent, vont à l'école, font du sport et savent être heureux.

La réalisation de ce recueil sans autre prétention que la force des témoignages, a permis de rassembler l'expérience vécue par ces mères. Elles la racontent avec sincérité, pudeur et réalisme pour que les parents, confrontés à la déficience visuelle, gardent confiance et espérance en l'avenir et s'imprègnent de la certitude qu'une vie normale est possible pour l'enfant comme pour son entourage.

Merci à elles qui ont osé prendre la plume pour partager leur expérience et leur réussite : Grâce à leur combat, leurs enfants ne sont pas laissés sur le bord de la route de la vie et, par leurs actions, ce sont tous les enfants déficients visuels qui bénéficient des avancées positives dans la prise en considération de ce handicap.

Dominique MORAUX, ancien Président de l'APEDV (janvier 1997 - janvier 2002).