

VIVIANE RACONTE CHARLES.

Je tiens par la présente à témoigner des difficultés rencontrées lorsque l'on a un enfant malvoyant.

Charles, est né en 1993. A l'âge de deux mois, je me suis aperçue que mon bébé ne fixait et ne regardait pas normalement. J'ai couru d'un spécialiste à l'autre ; habitant à la campagne, il est très difficile de se soigner. Cet handicap de malvoyance étant peu connu, l'hôpital de proximité m'a dit que mon fils était aveugle, qu'il fallait attendre qu'il parle pour essayer de trouver un remède ou une solution au problème... Je me suis donc dirigée vers Paris pour trouver un spécialiste capable de m'expliquer le handicap de mon fils.

Charles est amblyope, souffre d'une atrophie du nerf optique, et est porteur d'un nystagmus congénital. Son acuité visuelle est de 1/40ème à gauche, et 1/25ème à droite. Charles est suivi médicalement à Paris, il porte des lunettes depuis l'âge de neuf mois. Je le conduis à des séances d'orthoptie basse vision régulièrement (à 60 km de mon domicile).

Je suis divorcée du père de mon fils, en effet celui-ci n'a jamais accepté son handicap. Il désirait scolariser son fils dans un établissement d'aveugles et malvoyants, loin de notre domicile, afin de ne pas gâcher sa carrière à cause de Charles.

J'ai refusé de me séparer de mon enfant, je suis donc seule à élever Charles et assume tous les frais médicaux et d'appareillage.

Charles a été scolarisé à l'école maternelle de mon village. Mais très vite l'éducation nationale m'a fait comprendre qu'il était difficile de garder un enfant malvoyant avec des enfants " normaux ".

Suite à diverses réunions, voyant un refus de garder mon fils à l'école, j'ai employé la manière forte, j'ai demandé un rendez-vous au maire, ensuite au député, et comme par enchantement, tous les problèmes ont été résolus.

Depuis quatre ans, Charles bénéficie d'une intégration scolaire. Il est scolarisé dans son école avec tous ses petits copains, une enseignante vient à l'école tous les matins l'aider. Charles aujourd'hui a sept ans, il est rentré en septembre dernier en CE1, il écrit et lit en braille, en noir, et travaille en traitement de texte agrandi sur l'ordinateur. Il est complètement intégré dans toutes les disciplines, il évolue plus vite malgré son handicap, il apporte beaucoup à ses petits copains. Par exemple, Charles fait du roller, il ne voit pas le parcours mais il suit, écoute son meilleur ami qui le guide.

L'enseignante de Charles, qui fait partie d'un centre spécialisé, est stupéfaite du travail de Charles, et compare ainsi le travail de mon fils avec le travail des enfants malvoyants du centre. Charles fait beaucoup plus d'efforts, en effet, il veut toujours faire comme ses camarades. Grâce à son enseignante, Charles vit très bien son handicap.

Je ne regrette absolument pas ma démarche, je me suis " battue " contre des murs et des mentalités, personne ne voulait d'un handicapé visuel, j'ai en moyenne une dizaine de réunions chaque année avec le centre des malvoyants, avec l'école, l'éducation nationale..., mais je ne lâcherai pas. J'ai acheté tout le matériel nécessaire : loupe, Perkins, système informatique.

Je veux que mon témoignage serve à toutes les mamans et papas en détresse. En effet, nos enfants ont le droit de vivre " normalement " comme les autres enfants. Il faut bouger les mentalités et la société.

J'ai longtemps fait de la dépression, j'avais trop de problèmes à régler, je ne trouvais personne à qui en parler sauf ma famille qui m'a beaucoup soutenue.

Je me tiens à la disposition de toute personne qui le souhaite, pour l'aider. Je peux vous assurer que désormais Charles est heureux de vivre, heureux de faire du sport, roller, piscine, judo... Que mon expérience puisse servir.