

AURELIA RACONTE JO.

J'ai actuellement 43 ans. Jo a aujourd'hui dix ans, il est né le 24 janvier 1992. C'est le troisième enfant, il a deux grandes sœurs qui sont nées, l'une en 1985, l'autre en 1987.

Jo est atteint d'une cataracte congénitale. Il a été opéré à 4 mois, à une semaine d'intervalle, le premier œil et ensuite le deuxième. Il s'en sort très, très bien. Il a une vision assez importante puisqu'il a près de 5/10ème sur un œil, et 2 à 3/10ème sur l'autre, ce qui lui permet d'avoir une vie pratiquement normale, ce qui est certainement plus facile à vivre que pour d'autres où le reste visuel est beaucoup plus faible.

Comment cela s'est passé à sa naissance ? Nous ne pensions pas que cela se passerait si bien, quand on a eu le problème qui était le sien. J'avoue que c'est encourageant pour des parents qui découvriraient cela à l'heure actuelle. Pour le moment du moins, on envisage une vie tout à fait normale. Il est actuellement suivi par le S.I.D.V.A* pour un peu l'aider par rapport à sa vision. Ils vont bientôt arrêter de la suivre puisqu'ils estiment que sa vision est suffisante. C'est vrai que l'aide qu'ils nous ont apportée a surtout été un appui moral, plus qu'une aide réelle dans la mesure où son reste visuel est très important.

Sa naissance s'est bien passée, rien n'a été décelé à l'hôpital, bien qu'il ait eu une petite infection aux yeux, ce qui est très fréquent chez les bébés. Il n'a jamais été correctement examiné par un pédiatre, car un bon spécialiste aurait dû déceler, rien qu'à le voir, sa cataracte. On s'est rendu compte de ce problème vers l'âge de 3 mois lorsqu'on le changeait avec la lumière incidente du plafond. On a aperçu une tache blanche au fond de l'œil et on s'est effectivement posé la question.

On a consulté assez rapidement et l'ophtalmologiste a immédiatement diagnostiqué la cataracte totale, plus d'un côté que de l'autre, mais totale des deux côtés. On s'est aperçu que, même en lui mettant une lampe de poche dans les yeux, il ne suivait absolument pas la lumière puisqu'il ne devait probablement pas la voir.

Le premier ophtalmologiste que l'on a consulté n'a pas été très psychologue. Il a essayé de nous rassurer en nous disant que ce n'était pas grave, qu'aujourd'hui on pouvait vivre avec une mauvaise vision et qu'il en connaissait un : son jardinier, ayant eu cela étant jeune et il vivait normalement.

Nous sommes allés voir d'autres médecins, en particulier à l'hôpital Bécclère à Clamart. Ce qui a été difficile, c'est que là, on nous a dit qu'il fallait opérer Jo de toute urgence. On l'aurait bien opéré le lendemain si on avait dit " oui ", alors que le premier ophtalmologiste consulté nous avait dit qu'il n'y avait pas d'urgence. On est donc allé au Quinze-Vingts. Là, il nous a été dit : il faut opérer rapidement mais jusqu'à 6 mois il n'y a pas de problème. Il fallait donc choisir contre l'avis d'un médecin.

Celui qui préconisait l'urgence nous disait qu'il fallait stimuler la rétine le plus vite possible, que plus tôt c'était fait, plus on avait de chance pour le développement de l'acuité visuelle ultérieure. C'est un argument qui effectivement me semblait raisonnable. Au Quinze-Vingts, le gros avantage était qu'il existait une structure pédiatrique. On hospitalisait la mère et l'enfant ensemble. J'allais à l'époque et je n'avais nullement l'intention d'arrêter. Donc le fait de pouvoir être hospitalisée avec lui, sans cesser l'allaitement m'a semblé une mesure un peu moins brutale.

Après de difficiles réflexions, nous avons choisi de le faire opérer aux Quinze-Vingts, tout en ne sachant pas si c'était la meilleure solution. Donc l'opération s'est faite à l'âge de 4 mois et demi. On a eu très peur pendant toute cette période qu'il attrape des rhino-pharyngites, des choses diverses et variées qui auraient empêché l'opération. Un beau souvenir toutefois, c'est le premier éclat de rire obtenu après un " nez à nez ". Si le premier sourire est souvent obtenu en réponse à un stimulus visuel, il est aussi obtenu autrement ! A cette époque, Jo était complètement aveugle.

Les conditions d'hospitalisations aux Quinze-Vingts étaient correctes. On ne peut pas leur faire de reproche. C'est sûr qu'on est dans une situation de demande, on n'a pas beaucoup

vu l'ophtalmologiste qui a opéré... Elle est venue nous voir juste après l'intervention pour nous dire que cela s'était bien passé, qu'a priori on pouvait espérer une vision de 2 à 4/10ème pour le futur.

Mon mari et moi avons une très bonne vue, ce qui pour moi, une vision de 2 à 4/10ème signifiait l'obscurité totale. Je me rendais pas du tout compte de ce que l'on pouvait voir avec 2 à 4/10ème. Aujourd'hui je pense que cela est déjà beaucoup et que l'on fait énormément de choses avec un reste visuel de ce genre.

Cette période autour de l'opération me laisse d'assez durs souvenirs en ce sens que nous n'avions aucune idée de ce que Jo allait voir. On commençait seulement à réaliser qu'avant, il ne voyait rien du tout, qu'alors il commençait à découvrir un certain nombre de choses. Ses yeux allaient dans tous les sens. On ne pouvait donc pas savoir ce qu'il regardait ou non. Il nous avait été dit qu'il fallait stimuler sa vision au maximum. Alors ses sœurs, qui étaient grandes, ont fabriqué de gros pompons de toutes les couleurs et on passait les journées à lui balader les pompons devant les yeux. On se disait : peut-être qu'il les voit, peut-être ne les voit-il pas... Il tournait la tête à droite et à gauche. On pensait : il regarde les casseroles qui brillaient. Est-ce qu'il les voit, est-ce qu'il ne les voit pas... On eut effectivement de lourds questionnements sur ce qu'il pouvait voir ou pas. On a eu de grosses frayeurs car il ne réagissait pas à un bruit important. Il ne tournait pas la tête. On a cru un moment qu'il n'entendait pas.

En fait, j'ai découvert par la suite qu'il ne tournait pas la tête parce qu'il n'avait pas appris que l'on pouvait voir ce qui faisait du bruit. Effectivement, lorsqu'une porte claquait, ou lorsqu'un objet tombait, il ne pensait pas à tourner la tête pour savoir d'où venait le bruit. Je pense que cela pouvait venir de la période où il ne voyait pas. Il s'était habitué à entendre sans voir. On a fait plusieurs fois l'expérience : il ne tournait pas la tête en direction de la personne qui l'appelait et cela jusqu'à l'âge de 7 - 8 mois.

On a consulté, craignant qu'il n'entende pas. Des analyses ont montré qu'il n'y avait pas de problème. Cela nous a rassuré, mais, c'est un conseil à donner à d'autres familles, consulter en cas de doute. Mais, c'est vrai, il ne réagissait pas comme les filles au bruit et après coup, on s'est rendu compte que les quatre mois de vie sans voir avaient créé d'autres réflexes.

Après, il a commencé à réagir et à tourner la tête quand il a grandi et à comprendre que si l'objet faisait du bruit, c'est qu'il existait et que l'on pouvait essayer de la voir. A cette époque où l'on a découvert son handicap visuel et avant qu'il puisse verbaliser ce qui se passait, ce qu'il ressentait, ce qu'il voyait, on a été très mal. J'ai recherché des associations du type APEDV*, des gens qui pouvaient me donner des conseils, m'expliquer comment faire avec ces enfants-là. J'ai eu vraiment très peur du futur, en essayant de me dire qu'il fallait que je fasse le maximum pour qu'il puisse développer sa vision. J'ai vite réalisé qu'il fallait le stimuler le plus tôt possible, que c'était alors qu'il apprenait à voir.

J'ai appris beaucoup de choses sur la vision à cette époque. Que l'on ne voyait pas avec les yeux, mais avec le cerveau, que l'on ne pouvait pas deviner qu'une table était une table tant que l'on ne l'avait pas matérialisée au niveau du cerveau et que la vision s'éduquait. Je me suis dit : " il faut qu'il puisse voir le mieux possible, le plus clairement possible pour que, quand il sera grand, il fasse le plus de choses possible ! " Cela ne m'avait pas du tout effleuré l'esprit avant. J'ai donc essayé de récupérer le maximum de conseils pour stimuler le plus possible Jo. On a fait quelques essais de lentilles. Je me suis dit que celles-ci pouvaient donner une vision plus proche de la réalité que la paire de lunettes portée à ce moment-là. Cela n'a pas été suivi de succès dans la mesure où, au bout de 2 ou 3 jours, il se frottait les yeux. Les lentilles tombaient et nous étions stressés en permanence en se demandant s'il les avait encore. On a donc arrêté l'expérience.

Au début, il a eu des lunettes très épaisses, puisqu'il a commencé avec du + 20. Il a en plus de sa cataracte, une microphthalmie donc il faut rajouter 3 à 5 dioptries aux 15, 16, 17 pour compenser le cristallin. La puissance des lunettes doit être plus forte en raison de sa microphthalmie. Les images étaient pas mal déformées au départ. Au début, il n'a eu qu'un champ de vision réduit avec des lunettes. Je me demandais toujours ce qu'il pouvait voir derrière ses lunettes.

Après son opération, je ne supportais pas qu'il n'ait pas ses lunettes sur le nez. Aussi, je

surveillais son heure de réveil le matin et après la sieste pour pouvoir lui mettre ses lunettes devant les yeux. Très tôt, nous lui avons installé une petite table de nuit pour poser des lunettes près de son lit. J'avais l'impression que sans ses lunettes, c'était l'obscurité et le vide pour lui. Encore aujourd'hui, il garde ses lunettes pour la douche, le piscine... en bref, il ne les retire que pour dormir ! Pourtant à présent, je sais qu'il voit tout de même un peu sans ses lunettes, il arrive même à distinguer des grosses lettres en les mettant directement près des yeux.

Jo étant un troisième enfant, j'ai pu bénéficier d'un congé maternité un peu plus long. J'ai repris mon travail quand il a eu sept mois. J'ai demandé un 4/5ème de temps, car un mi-temps aurait empiété un peu trop sur les finances du foyer.

La crèche : j'ai obtenu une place dans une crèche que ma fille aînée avait fréquenté. Accueil assez chaleureux, la place en crèche a été acceptée avant que le handicap soit connu. J'ai reçu également un coup de fil de la crèche où ma deuxième fille avait été accueillie. La directrice de la crèche m'a dit : " Il n'y a aucun problème, on peut prendre votre fils malgré son handicap. On a déjà eu un enfant de ce type-là. Le seul problème, ce sont les lunettes qui ont toujours sales. " Cela m'a fait beaucoup de bien. J'ai été touchée par cette attitude chaleureuse. L'avenir ne me semblait pas aussi difficile que je ne l'avais craint un certain temps. Entrée en crèche donc, à l'âge de sept mois, cela s'est bien passé.

C'était une mini-crèche et il n'y avait qu'une vingtaine d'enfants. Jo s'y est relativement vite plu.

A partir du moment où j'ai décidé de reprendre le travail, j'ai essayé de faire vivre Jo de la même façon que les autres, de ne pas trop le protéger. Il fallait qu'il se débrouille avec son handicap et que plus tôt il le ferait, mieux cela serait. C'est aussi pourquoi j'ai préféré garder le formule " crèche " ; plus tôt il serait familiarisé avec les autres enfants, moins il aurait de difficultés pour s'y adapter, sans trop savoir comment il se débrouillerait ultérieurement. Et aujourd'hui, il joue avec les copains de l'école sans problème. Il est vrai que si son handicap n'est pas très lourd, il existe cependant. A partir du moment où je l'ai laissé à la crèche, je le laissais en toute confiance en me disant : " il se passera ce qui doit se passer. Il faut qu'il fasse son apprentissage tout seul avec les difficultés qu'il risque d'avoir. "

Jo s'est développé plutôt bien. Le fait de l'avoir beaucoup stimulé au départ a œuvré dans le sens d'un enfant très, très curieux, très vivant, toujours en train de se poser des questions, peut-être un petit peu trop dans le sens où il avait tendance à oublier les autres, qu'il voulait tout savoir et ne laissait pas les autres s'exprimer.

Son entrée à l'école a posé quelques problèmes en ce sens. Il a fallu le canaliser plus qu'il ne l'était. C'était peut-être un peu dommage car il avait une grande curiosité. Il était avide de tout savoir, mais la vie en collectivité ne permet pas de monopoliser la parole 24 heures sur 24.

Après la crèche, j'ai demandé à ce que Jo soit intégré à l'école maternelle du secteur. Je l'ai inscrit normalement. Là, j'ai commencé à avoir des grosses difficultés pour le faire entrer à l'école comme les autres. Je connaissais pourtant la directrice. J'ai rencontré, vis-à-vis de l'Education Nationale, une réelle crainte, pour ne pas dire une opposition. On voulait bien prendre Jo, mais il ne fallait pas que ce soit trop contraignant.

Au début, on m'a proposé de le prendre à mi-temps ou à doses homéopathiques, parce que, m'a-t-on dit, il fallait préparer les autres enfants à l'accueillir, il fallait que la maîtresse soit bien à l'aise dans sa classe pour savoir un peu comment faire pour s'en occuper. Il faut savoir que Jo était dans une crèche où il vivait déjà avec d'autres enfants sans aucun problème. On a eu, avant son entrée en classe, des réunions avec les animateurs de la crèche, avec le médecin de la crèche, avec le personnel du S.I.D.V.A qui suivait déjà Jo. Ils ont tous été unanimes pour dire que Jo pouvait s'adapter à un temps plein à l'école.

Mais la directrice s'est entêtée un premier temps et ne voulait pas l'accueillir à temps complet. Ce fut une période assez difficile car pour la première fois, j'ai pris conscience que Jo était handicapé. Pour lui, on faisait différemment que pour les autres. Je me suis battue pendant tout le mois de juin qui a précédé son entrée à l'école. J'ai obtenu pour septembre une entrée petit à petit la première semaine, et celle-ci passée, l'institutrice s'est bien rendu

compte qu'il n'y avait pas de problème.

Jo a été scolarisé à partir de cette période-là normalement à temps complet et il allait aussi à la cantine le midi. Le mercredi, je l'ai aussi inscrit au Centre de Loisirs puisque j'avais demandé un 4/5ème de temps et qu'en accord avec les filles, j'avais choisi de terminer le soir à 16h pour récupérer les enfants à la sortie de l'école. Cela leur permettait de ne pas aller à l'étude mais en contrepartie, elles étaient obligées d'aller au Centre de Loisirs. Là je n'ai pas eu de problème. Les animateurs ont été tout à fait ouverts et n'ont opposé aucune difficulté à accepter Jo qui se débrouillait relativement bien. Les seules craintes que j'avais, c'étaient les escaliers, les obstacles relativement loin qu'il pouvait ne pas voir. C'est un enfant assez dynamique, un peu brusque et j'avais peur qu'il se mette à courir sans rien voir, j'en étais sûre. Le Centre de Loisirs étant sur les mêmes locaux que l'école, cela me rassurait déjà. Il a passé l'étape de la petite section de maternelle et ensuite tout a "roulé". Il a fait moyenne section, grande section de maternelle.

En ce qui concerne les démarches médicales, on a consulté tous les trois mois l'ophtalmologiste. Sa vision était testée afin de voir si l'on ne pourrait pas adapter les lunettes pour améliorer sa vision.

A l'entrée en petite section de maternelle, on lui a proposé des verres bifocaux. Cela a été une étape importante pour lui car cela lui a permis de voir les choses plus loin. Il a découvert qu'il pouvait voir au-delà du champ de vision qu'il avait précédemment. Il s'y est fait en une heure de temps, il est passé des verres à un seul foyer aux verres bifocaux. Les consultations chez l'ophtalmologiste ont permis d'adapter de mieux en mieux les verres au développement de sa vision. C'était un enfant précoce (au sens classique du mot). Il a parlé assez tôt et il a pu répondre relativement vite quand on lui présentait les images, dire s'il les voyait ou non. Il a connu les lettres aussi très tôt, donc on a pu tester sa vision assez vite et l'équiper du mieux possible. C'est une des raisons pour laquelle on arrive aujourd'hui à une vision aussi bonne.

Il a donc été suivi par le S.I.D.V.A qui est intervenu avec une psycho-motricienne dès l'âge d'un an. Je crois que cette aide lui a été très bénéfique au moment où la vision était au plus mauvais, étant bébé, et cela l'a aidé à grandir. Et c'est quelque chose que j'ai appris avec lui, le développement psycho-moteur est en totale relation avec le développement intellectuel. Je pense que cette aide lui a permis de compenser la mauvaise vision par la compréhension et de faire ce qu'il n'aurait pas osé tenter.

La psycho-motricienne est intervenue jusqu'à l'âge de 4 ans. A partir de 2 ans, une orthoptiste l'a suivi toutes les semaines en lui rééduquant un œil qui était très mobile (il avait un nystagmus, et de ce fait il travaillait beaucoup moins que l'autre). C'est d'ailleurs cet œil qui est aujourd'hui le moins bon. L'orthoptiste a arrêté de le suivre depuis un an maintenant, en disant qu'elle avait fait le maximum, qu'il avait tout ce qui lui fallait pour se débrouiller le mieux possible.

On a appris à Jo à faire du vélo très tôt. Il a commencé vers 3 ans on a essayé, cela n'a pas été plus difficile que pour les filles. Il était en petite section de maternelle. Je n'étais pas très rassurée. On lui a quand même acheté un casque car j'avais davantage peur qu'il tombe que les filles. Toujours pareil ! Il avait cette attitude de foncer sans faire trop attention. J'étais donc effrayée lorsque je le voyais en vélo. Je ne l'ai pas empêché quand même. Aujourd'hui à 9 ans, j'hésite à l'emmener sur des routes, je préfère le limiter au parc à côté de chez nous. On va attendre encore un petit peu qu'il soit plus raisonnable pour aller sur la route.

Pour obliger Jo à être à l'aise avec les autres et ne pas le surprotéger, j'essaye le plus possible de le laisser autonome. C'est pourquoi aussi j'ai voulu qu'il aille dans une école publique, une école de quartier, qu'il est allé au Centre de Loisirs. Je l'ai aussi inscrit en colonie de vacances. C'est vrai qu'il a un reste visuel très important. Je n'aurais peut-être pas eu la même démarche si cela n'avait pas été le cas. Il est parti à l'âge de 4 ans, une semaine en colonie avec sa sœur. On l'a emmené sur le site. J'avais contacté les responsables auparavant en leur expliquant les problèmes de Jo. On a commencé une première semaine. Cela s'est très bien passé.

L'année suivante, il est allé tout seul dans la même colonie pendant deux semaines. L'année d'après, il est parti avec la colonie de la ville, avec des animateurs qu'il connaissait car ils

étaient avec lui le mercredi. C'était encore un structure que je connaissais. L'été dernier, je l'ai encore inscrit quinze jours (lui voulait trois semaines, mais j'ai trouvé que c'était suffisant) dans une colonie dont je ne connaissais ni le directeur, ni le lieu, si ce n'est que c'est une colonie au bord de la mer avec des activités spécifiques sans trop d'activités " casse-cou ". J'ai recontacté le Directeur avant le départ pour expliquer la vision de Jo et les conseils que je peux donner quant aux soins qu'il nécessite. On n'a pas eu beaucoup l'occasion de partir en famille ces dernières années. La colonie était donc pour Jo le moyen qu'il puisse prendre l'air pendant l'été, sinon il aurait dû rester toutes les vacances en Centre de Loisirs. C'est la raison pour laquelle on a opté pour la solution " colonie de vacances ". Mais c'est la preuve qu'il mène une vie tout à fait normale.

La scolarisation en primaire : on a eu de nouveau quelques soucis avec les enseignants qui ne voulaient pas avoir de surcharge de travail. Il est vrai que le groupe scolaire dont on dépend est assez gros, les classes sont assez chargées. J'ai ressenti une petite réticence de la part des instituteurs. Avant le début septembre, aucun enseignant ne s'est porté volontaire pour prendre Jo. Il a tout de même été inscrit dans une classe. L'instituteur, qui ne m'avait rien dit au départ, a été compréhensif et a fait ce qu'il fallait, le placer au premier rang.

En CP, l'écriture est assez grosse. Je dois dire que Jo savait lire en arrivant en CP, et comme il est né en janvier, cela lui donne de l'avance par rapport à d'autres enfants. Ses deux sœurs l'ont stimulé à la maison, c'est sans doute pour cette raison qu'il savait lire. Cela m'a permis d'être assez dégagée par rapport à cette année de CP.

Il voit assez bien de près, donc la lecture n'a pas posé de problème. Le problème était la vision vers le tableau. J'avais du mal à savoir ce qu'il voyait, la grosseur des caractères utile à 2, 3, 4 m. Il se trouve qu'il voyait davantage que je ne le croyais. Au CP cela ne posait aucun problème. Les choses vont évoluer au fur et à mesure. Quand il va grandir, les instituteurs vont écrire plus vite, plus petit. mais je pense que chaque chose ira son chemin, que Jo n'a pas de difficulté d'apprentissage. Donc, je suis optimiste.

Pour le C.P, on a encore bénéficié de l'aide du S.I.D.V.A, une fois par semaine, avec la présence d'une institutrice spécialisée qui a surtout servi à mon sens de conseillère pour l'institutrice et qui a permis de bien cerner comment il fallait être avec Jo. Cela a rassuré l'institutrice et cela m'a permis de ne pas intervenir en tant que parent dont les demandes, par les angoisses, auraient pu être trop pesantes et présentes pour l'enseignant.

Le gros problème avec Jo, c'est l'écriture. Il écrit mal, salement. Peut-être que la vision intervient dans ces résultat, mais c'est aussi peut-être le caractère de l'enfant ? Il veut aller vite, vite, vite, donc il ne prend pas le temps de s'appliquer et les résultats ne sont pas très satisfaisants quant aux soins. C'est là qu'il doit travailler plus. Il a des feuilles agrandies pour écrire. Globalement, on peut dire que la scolarité est satisfaisante.

Un détail que je peux ajouter : la bonne scolarisation de ces enfants est uniquement due à la bonne volonté de l'instituteur. Si on a envie de se donner un peu de mal, l'intégration se passe bien. Si par contre l'instituteur n'est pas volontaire pour s'occuper de l'enfant, cela peut être catastrophique. Tous les ans, on est soumis au stress de savoir quel est l'instituteur qui sera le sien. Je crois que cela restera jusqu'à la fin de sa scolarité. On compensera le cas échéant, on essaiera de l'aider. Je crois que son faible handicap permet que cela se passe le mieux possible. Dans le cas d'un enfant plus handicapé, je ne serais pas aussi satisfaite de la façon dont cela se passe à l'heure actuelle.

Jo mène une vie comme les autres, c'est vrai, mais il reste le point d'intervention de la cataracte dans sa vie. C'est le choix des sports. Il ne peut pas faire de sport où les chocs sont relativement proscrits parce qu'il n'a pas de vision latérale. Le choix des activités sportives est assez restreint. On a essayé de l'inscrire en natation mais on a été confronté au port de lunettes et je ne veux pas que Jo fasse de la natation sans lunettes. Mais dans certains clubs, on m'a dit : " s'il garde ses lunettes, il ne pourra pas plonger, ce qui veut dire qu'il ne pourra pas faire de compétition et devenir un grand champion. " Un certain nombre de portes nous ont été fermées à cette occasion. On a trouvé une école de natation où on le familiarise avec les activités nautiques. Cela nous a convenu, et lui aussi, pendant un temps. Mais il commence à ne plus avoir envie d'aller à la piscine.

Reste l'athlétisme. On va essayer l'année prochaine, mais je ne suis pas sûre que ce soit le

sport qu'il apprécie. Il est assez costaud, assez " baraqué ", un petit peu lourd et je ne suis pas sûre qu'il excelle dans ce domaine.

Si cela lui plaît... Cela lui fera essayer autre chose. mais tous les sports de ballon qui plaisent beaucoup à des petits garçons de cet âge ne sont pas à sa portée comme le basket, le football. Et pourtant son caractère l'aurait bien amené à faire ce genre de sport.

Je voudrais préciser que Jo étant le troisième enfant avec deux sœurs assez grandes, cela l'a beaucoup aidé parce qu'elles ont été des compagnes de jeu pour lui, elles l'ont stimulé, elles s'en sont bien occupé, mais aussi parce que, avec trois enfants à la maison, on est obligé de se partager un maximum et on a pu lâcher un peu Jo par la force des choses pour s'occuper aussi des deux filles. Cela nous a permis de ne pas trop le surprotéger et de le laisser se débrouiller tout seul. Une fois qu'il eût montré qu'il était capable, c'était plus facile.

Un autre point non développé jusqu'alors, son opération à l'âge de 4 mois : lorsque Jo devait être opéré, on nous a expliqué que le premier œil opéré était souvent l'œil qui se développait le mieux car c'était le premier stimulé par la lumière, et qu'il fallait mieux opérer en premier l'œil le plus atteint. Lorsque Jo est remonté de la salle d'opération, il avait un pansement sur l'œil qui devait au moins laisser passer la lumière, l'autre étant totalement obturé par la cataracte. J'avais l'impression qu'il était complètement aveugle, comme si l'on avait décidé de mettre un bandeau sur les yeux d'un bébé. Heureusement, cela n'a duré qu'une semaine, jusqu'à ce que l'on opère le deuxième œil. Aujourd'hui, je me rends compte que le premier œil opéré est bien meilleur que l'autre, qui a toujours eu du mal à suivre, qui a un nystagmus, qui ne fixe pas, qui ne reste pas stable. Il arrive à se stabiliser uniquement lorsqu'il est guidé par l'autre œil. Du bon œil, il a développé une vision assez importante, meilleure que celle indiquée au départ. Là encore, on s'est senti complètement dépendant du corps médical sans avoir aucun avis à donner, en ayant l'impression qu'on n'était pas écouté.

Un an après l'opération, Jo a, à nouveau, subi une intervention à l'hôpital en raison d'un fil qui était ressorti et avait causé une kératite. Il a aussi, comme souvent les enfants en crèche, été souvent malade, rhino-pharyngites, otites, etc. Il a ensuite été opéré des végétations. Il a longtemps gardé une grosse peur de tout ce qui porte une blouse blanche ou ressemble de près ou de loin à un médecin.

Aujourd'hui, on lui parle naturellement de sa mauvaise vision. parfois cela l'énerve car il est en colère de ne pas pouvoir faire du judo avec ses copains. D'autres fois, il oublie qu'il voit différemment, et un jour que l'on parlait des progrès de sa vision, il m'a demandé : " Quand j'aurai 10/10ème, est-ce que je pourrais retirer mes lunettes ? ". Cela m'a fait sourire car son handicap, pour lui, se réduit au port de lunettes. Il est à présent équipé de verres progressifs qui lui ont, je crois, apporté encore un " plus " au niveau de la vision. Et dernière nouvelle, il passe, comme ses copains, en classe supérieure !

SIDVA : Service pour l'Intégration des Déficiants Visuels et des Aveugles

APEDV : Association des Parents d'Enfants Déficiants Visuels