

## CECILE RACONTE QUENTIN.

Cécile est une jeune femme souriante, très simple d'allure. Elle s'est mariée en 1988 et a deux enfants : Appoline, 9 ans, et Quentin, 7 ans. Elle a travaillé dix ans dans un cabinet de conseils en tant qu'analyste et a été licencié en janvier dernier, ce qui lui a permis de s'occuper davantage de son petit Quentin, qui est rentré cette année en CE1.

Quentin est un petit garçon albinos (un albinisme occulo-cutané), totalement dépigmenté des cheveux, des yeux, de la peau et très photophobe. Il a 1/10ème de vision de loin et 2 à 3/10ème de près des 2 yeux, sans autre aberration majeure des yeux, sauf un nystagmus assez prononcé. Le champ visuel est bon, ainsi que la vision des couleurs. Cécile ajoute, à propos de nystagmus : celui-ci tend à se stabiliser depuis sa naissance, l'amplitude du balayage des yeux est moins évident depuis qu'il porte des lunettes à prisme (depuis un an). Il possède une paire de lunettes très teintées pour l'extérieur et légèrement dégradées pour l'intérieur. La prévention des rayons solaires est nécessaire l'été (crème " écran total ").

Puis Cécile, en un long récit chargé d'émotion, évoque les circonstances de la naissance de Quentin :

Quentin est né le 14 mai 1993 à l'hôpital communal de Neuilly-sur-Seine. J'avais choisi cet hôpital pour différentes raisons personnelles, entre autres, pour la qualité des soins apportés au bébé en cas de problème, car je sais que les cliniques, dans cette circonstance, ont du mal à assurer le suivi de l'enfant. Quentin est né le matin. J'ai été accouchée par une sage-femme. Lorsque l'enfant est venu au monde, je ne l'ai pas vu. En revanche, j'ai entendu la sage-femme s'écrier avec beaucoup de joie dans son expression : " Ah ! mais c'est un petit albinos ! ". Elle l'a dit avec joie et c'est important de le souligner. Moi j'ai sursauté. Mon mari était là, mais je ne me souviens pas de sa réaction. J'ai eu très peur : " Qu'est ce que vous dites ? ".

Ce sentiment de peur a été accentué par l'attitude des personnes qui étaient là. J'ai vu leurs visages se figer, devenir sérieux et la sage-femme a dit tout de suite : " non, non, mais je dis cela... il est tout blanc... ". Elle a essayé de se rattraper, je ne sais plus en quels termes et on a posé Quentin sur mon ventre. J'ai dit : " Qu'est ce qu'il est laid ! " mais j'ai eu aussi ces paroles pour ma fille aînée. Cela ne voulait rien signifier de méchant. La sage-femme et les infirmières ont eu peur : " Ne dites pas cela, il est très mignon ! " On a emmené Quentin pour le premier contrôle, qui a été effectué par un interne. Si on m'avait dit : " Et bien oui, votre enfant est albinos, mais vous savez il sera bien suivi, il n'est pas malade, il sera heureux ", dès les premiers instants, je crois que je n'aurais pas autant paniqué, alors que leur mutisme signifiait : " Holà, quelle catastrophe ! "

On m'a apporté Quentin et on lui avait mis les affaires les plus belles que j'avais apportées. Il était bichonné. Clairement, les infirmières ne voulaient pas que je rejette le bébé ; on m'a laissé avec Quentin. La sage-femme est revenue me voir après la naissance. Elle ne m'a pas prise dans ses bras, mais elle m'a expliqué : " Lorsque je me suis exclamée : c'est un petit albinos ! vous savez, j'ai dit cela parce que je connais un albinos qui était étudiant avec moi et qui était génial, qui était super. Quand j'ai vu votre petit garçon, je me suis souvenue de ce copain et cela m'a fait plaisir ". Je la bénis parce que ce fut le seul baume que j'ai pu avoir durant toute cette période qui a été extrêmement noire.

Il y a un examen de sortie qui doit se faire la veille ou l'avant-veille du retour chez soi, par un médecin, en présence de la maman. J'ai été convoquée avec Quentin devant ce médecin et celui-ci, entouré de toutes les jeunes assistantes, infirmières, étudiantes stagiaires, dans la salle commune de la pouponnière. Ce médecin, sans un regard, et d'une voix sèche m'a déclaré : " vous êtes d'accord ? je mets sur le carnet de santé : albinisme occulo-cutané ". J'ai demandé : " Qu'est ce qui se passe ? Qu'est ce que vous me racontez ? ".

Je tombais des nues, j'avais complètement occulté ce qu'avait dit la sage-femme. Je me suis effondrée en larmes. Les infirmières étaient aussi très émues. Elles ne savaient que faire. C'était très tendu. Et le médecin n'a eu aucun mot de réconfort, aucun geste, rien ! Il a juste pris l'enfant et a prononcé ces paroles : " Vous voyez bien, il a les yeux rouges, il suit à peine. Regardez ses cheveux blancs, ce n'est pas comme ça les blonds ! ". Il a prononcé un

discours clinique extrêmement froid, alors que de mon côté, j'étais en larmes. Je pleurais... Je pleurais. Et on m'a renvoyé dans ma chambre avec le bébé. Point à la ligne ! J'ai téléphoné à mon mari. Il est arrivé immédiatement. Je n'étais pas dans ma chambre et il a eu un entretien en tête à tête avec le médecin. Il voulait en savoir davantage. Il s'est évanoui sous le choc. (Il est très tendu par son travail). Le médecin a eu un peu d'égard. Il a peut-être réalisé que cela pouvait faire quelque chose aux parents lorsqu'on leur annonce que leur enfant sera différent physiquement et qu'il aura des problèmes de vision. Il a essayé de calmer un peu mon mari. Ensuite, j'ai eu la visite du gynécologue-accoucheur, Chef de service, qui est venu s'excuser car il y avait eu un problème au moment de la naissance ; " si le médecin avait été capable, il aurait dû m'annoncer ce qui s'était passé, alors qu'on a laissé cela sous silence pendant plusieurs jours. Je vais vous envoyer un ophtalmo qui vous expliquera ce qu'est l'albinisme ". Celle-ci est venue mais on était comme dans un brouillard, on ne réalisait pas. Au moment de la naissance, on était axé sur le fait que notre fils serait différent physiquement. On n'avait pas envisagé le problème de la vision.

On est retourné voir le pédiatre à l'examen de huit jours, à l'hôpital. " Je ne peux vous en dire plus, a-t-il déclaré, ce n'était pas la peine de venir me voir... ". Tout aussi sec et froid. C'était très désagréable.

Je suis partie en vacances et pendant l'été, j'ai consulté un ophtalmo à Vannes, dans le Morbihan : " C'est clair, cet enfant sera aveugle ! ". Ce fut à nouveau un énorme choc. Dans la salle d'attente, j'ai aperçu la fiche de l'APEDV et mon mari et moi avons pensé : " Ce n'est pas possible, on ne peut pas rester comme cela. " A la rentrée, j'ai pris rendez-vous avec l'Association et j'ai consulté encore un ophtalmo à Necker. Il a posé le même diagnostic, un albinisme occulo-cutané. " Revenez me voir dans 4 ans ". Ce fut tout.

Cette période a été aussi atténuée parce que j'ai une super famille. Pour le baptême de Quentin, j'ai voulu une grande fête... et ils sont tous venus, ils étaient tous là et sans en parler forcément (ce sont des gens très pudiques), ils étaient présents et pour une maman, c'est très important. Je pense qu'il faut faire une grande fête, que ce soit à l'occasion du baptême ou à je ne sais quelle occasion. Ils sont tous là et on se sent entourée. Rien ne vaut la famille, l'entourage... Tous ces moments lors des premiers instants, les premiers mois, c'est essentiel, vraiment.

Il y eut un autre moment fort avec un ophtalmologiste venu de Lyon pour voir Quentin à un an, spécialiste de la petite enfance. Il m'a dit qu'il était très optimiste, que Quentin aurait environ 2,5/10ème de près (ce qui est exact) et que tout irait bien. Il a été très chaleureux, si gentil. Ce jour-là, j'ai eu le sentiment que Quentin était né. C'est absurde, mais à ce moment-là, j'ai réalisé que je ne comprenais rien, que les médecins ne savaient pas trop quoi répondre, donc mon enfant était un point de suspension. En revanche, ce médecin avec sa tranquille et réconfortante assurance, m'a accouchée... Quentin était né... On m'avait enlevé l'émotion de la naissance et avec ce docteur, j'ai l'ai enfin connue...

Ce fut d'une très forte intensité. Et c'est vrai que j'ai très peu de souvenirs de Quentin bébé. Oui, son diagnostic était bon puisque sa vision n'a pas évoluée, mais il avait autre chose à faire. Au-delà de l'examen clinique, il y avait un tas de choses à dire, notamment la prise en charge de l'enfant au plan psychologique, l'aide matérielle. Et aussi pour les parents, et cela ils ne le disent jamais. C'est au travers d'une association que l'on peut savoir. En fait, le cas de Quentin est particulier puisqu'il associe la déficience visuelle à une différence physique.

Tout au long de ces années, tant qu'il n'allait pas à l'école, il a fallu accepter la différence physique, il a fallu fermer les yeux et se boucher les oreilles quand on marchait dans les rues et que tout d'un coup on avait l'impression que les gens s'arrêtaient et que les regards étaient braqués sur notre petit garçon, surtout en province. Là on avait surtout le sentiment que Quentin était différent, et que cette différence était encore plus accentuée par le regard des passants qui n'avaient pas l'habitude de voir un enfant tout blanc. Il a fallu vivre avec ça et pour une maman, oui, c'est vrai, c'est difficile. Quand je vois dans la rue un petit enfant qui a les cheveux bruns, qui marche normalement et ne se cache pas la figure tout le temps, à qui on ne dit pas constamment " attention ", je me dis " moi, pourquoi je n'ai pas un petit garçon comme elle, elle a de la chance " et je ne peux m'empêcher de penser à mon petit Quentin bien voyant, avec des cheveux normaux. Parfois, on s'en fiche, parfois c'est difficile. Quelle attitude adopter vis-à-vis de l'enfant pour le lancer dans la vie ?

Notre chance c'est d'avoir été pris en charge très tôt par un service de guidance parentale qui est dans les locaux de l'INJA\*, et en particulier par une psychologue que nous y avons rencontrée. Je l'ai trouvée formidable. Elle nous a vraiment aidés, nous a conseillés dès le départ pour dire les choses et apprendre à Quentin à formuler son handicap. Et on l'a accepté, c'est normal, puisqu'on a pris contact avec une association et décidé de ne pas rester tous les deux seuls.

On avait besoin des autres parce qu'on ne connaît pas ce problème. Si on va vers les autres, c'est pour avoir des conseils. On était toute ouïe. C'est que cette psychologue nous a dit, on a essayé de l'appliquer sur Quentin. On lui a expliqué tout petit, pour qu'il sache dire aux autres enfants pourquoi il avait les cheveux blancs et pourquoi il avait des lunettes foncées. Tu ne vois pas bien et voilà ! J'ai sorti Quentin, je ne l'ai pas enfermé chez moi, je l'ai montré, je parlais de façon très spontanée de son handicap ; j'ai eu besoin d'exprimer toutes mes souffrances, de parler.

Un jour, l'un des plus beaux de ma vie, c'était dans un square. Quentin s'approche d'un petit garçon qui le regarde et lui dit : " pourquoi tu as des lunettes comme ça ? ". Quentin a soulevé le chapeau qui lui sert de protection et lui a répondu : " j'ai les cheveux blancs, je suis albinos, donc j'ai peur du soleil, il me fait mal ". Il a remis son chapeau et le petit garçon a dit : " Ah ! ", et ils ont continué à jouer ensemble. Cela pour moi, a été un des caps les plus importants, cela a permis à mon petit enfant d'aborder le fait de son handicap !

J'ai appris à Quentin à se comporter aussi bien à l'extérieur qu'à la maison. C'est vrai, il se débrouillait assez bien tout seul. Chez nous, il approchait les choses de manière intelligente, dès son plus jeune âge. Une fois, il est tombé parce qu'il n'avait pas été assez prudent, on était chez des gens. Il venait de l'extérieur et il a été un peu ébloui, il n'a pas vu la marche. Il s'est ouvert le menton. Cela lui a servi de leçon, il a appris à faire attention. Ma belle-mère a approuvé mon attitude, ne pas être trop derrière Quentin. Elle m'a avoué : " Si j'avais eu Quentin, je n'aurais pas vécu, j'aurais tout le temps été derrière lui à lui dire : fais attention à ceci, fais attention à cela ! ".

Très souvent, je me forçais à me taire et à le laisser partir. Le dernier exemple fut le ski. J'ai cru que mon cœur s'arrêtait de battre une dizaine de fois. Je ne sais pas skier. Il a heureusement été pris dans un groupe peu nombreux, matin, et après-midi, par une monitrice et il a appris à skier. Je déteste le ski. Et pour une maman d'un petit garçon qui ne voit pas bien, le laisser partir à l'aventure sur un " tire-fesses ", c'est difficile. Cela a été un succès. Il a eu ses petites médailles et lorsqu'on les lui a données, j'ai pleuré comme une madeleine. Mais pour moi, on aurait dit qu'il avait passé l'ENA\* ou je ne sais quoi... ce fut le même effet, c'était merveilleux.

Je m'efforce de lui faire faire des choses normales. On lui a appris à pratiquer le vélo au même âge que les autres, sans casque, sans rien et on s'est fait disputer. On lui a permis de courir des aventures, d'acquérir des expériences. Il a pris quelques " gadins ". Il y a quand même des choses qu'on ne lui autorisait pas à faire. Je ne crois pas qu'on soit inconscient, mais dans la limite du raisonnable, on le laisse découvrir, faire des expériences.

On l'a inscrit au judo. Je trouvais cela bizarre, mais il le souhaitait. Ce fut une très mauvaise expérience. Il n'a pas aimé à cause des mouvements rapides, parce qu'il ne les voit pas arriver. J'ai donc arrêté tout de suite. Au début, c'était un crève-cœur (mon petit garçon ne fait pas de sport), j'exagère, mais on a derrière le tête : les garçons font du sport et les filles de la couture ! Eh bien, notre petit garçon ne fera pas de sport. Mon mari m'a dit : " Et alors ? tu as toujours eu horreur du sport, moi aussi, il n'en fera pas et puis voilà... ".

Quentin a fréquenté une école maternelle non spécialisée, nous habitons le 15ème arrondissement. Nous avons choisi une maternelle dite " d'application ", un choix fait avec beaucoup de soin. Quentin était en crèche (je travaillais à l'époque) et c'est la directrice de la crèche qui nous a permis d'obtenir deux places dans cette école pour ma fille et mon fils. C'était une très bonne école, très ouverte, où on avait l'habitude de recevoir des enfants avec handicap, essentiellement des enfants sourds.

Trois années formidables, vraiment géniales sur tous les plans. La maîtresse, dès le premier

jour nous a dit : " Moi, j'ai la trouille, je ne connais rien à cette maladie ". J'ai pensé qu'elle réagissait bizarrement mais après, je me suis rendue compte qu'elle avait tout à fait raison. Elle nous a ouvert son cœur, on lui a bien expliqué ce qu'était ce handicap et elle a appris à vivre avec cet enfant. Elle l'a gardé trois ans. Elle était très bien et le bilan a été très positif. Elle nous a dit qu'elle oubliait le handicap de Quentin. Son exigence était très importante et elle s'apercevait que c'était déplacé, il n'en pouvait plus, il était fatigué. Mais avec l'âge, elle lui demandait beaucoup plus qu'au début... jusqu'au moment où il était trop fatigué.

Ces trois années furent des années d'épanouissement pour l'enfant, pour les parents, pour tout le monde. Ensuite, nous avons déménagé à Neuilly pour l'entrée au CP. C'est à ce moment que j'ai décidé d'arrêter de travailler. Je savais que cela allait être un cap important et dans ma tête, il était hors de question que je me consacre à moitié au " boulot " et à moitié à mon enfant. Chacun vit sa vie mais, pour moi, c'était l'adaptation de Quentin dans une école " normale ", publique, de Neuilly-sur-Seine. J'ai pris mon téléphone, il y a dix-huit mois environ, pour contacter différentes directrices et me rendre compte, à la voix, comment elles réagissaient à l'entrée possible dans leur école d'un petit garçon qui n'avait pas un handicap majeur, ni mental, ni moteur, mais... je suis très prévoyante. Je les " enquiquinais ", elles me répondaient que c'était trop tôt. En fait, il n'est jamais trop tôt.

Grâce à cela, j'ai pu choisir une école et l'école qu'il fallait. J'ai pu bénéficier également des conseils d'un service de l'Inspection Académique qui se charge de l'intégration des enfants handicapés, et Mme G., de ce service, je ne sais pas vraiment pas pourquoi, m'a conseillé à demi-mot une école parmi d'autres. Ils ne veulent pas froisser la direction d'une école dont on pourrait dépendre. Nous on s'en fiche. Ce que l'on veut, c'est une directrice qui soit heureuse d'accueillir l'enfant. Il suffisait qu'elle me dise : " je serai heureuse, je suis là pour ça ! ".

Cette directrice a des qualités d'écoute. Elle est remarquable. Elle m'a dit tout de suite les mots qu'il fallait dire : " il n'y a pas de raison, votre fils, comme tout autre enfant, je l'accueille ". Il y a des mots qui touchent. Les mères doivent être sensibles aux choix des mots de leur interlocuteur. C'est : " oui, oui, d'accord, on pourra en reparler dans six mois " ou " il n'y a pas de raison que je ne l'accueille pas, chaque enfant à sa place dans l'école, vous me rappelez ce soir à mon domicile ". Entre ces deux phrases, il y a tout un monde. Il faut être vigilant à cela, il ne faut pas hésiter à contacter plusieurs directrices si on le peut, afin d'avoir les mots qu'on veut entendre. Parfois on ne les entend jamais. Moi, j'ai fait le tour et je les ai entendus. Je me suis bien rendu compte qu'il y avait une différence d'écoute. Certes, il est très éprouvant, lorsque vous êtes à la sortie de l'école et que vous voyez toutes les mères qui regardent Quentin. En plus, ce n'est jamais avec horreur ni avec pitié. C'est une espèce d'étonnement, un regard très sérieux alors qu'on a envie de leur dire : mais mon fils est intelligent, il n'est pas débile, il ne voit pas bien, il n'est pas taré, il n'est pas pestiféré... parce que c'est souvent ça aussi leur réaction. Mon dieu, il est différent, les gens ont des réactions assez violentes vis-à-vis de la différence physique.

Je me rappelle qu'en Bretagne, la coiffeuse de ma mère lui avait rapporté : " vous savez, il y a des cancans affirmant que votre fille teignait les cheveux en blanc de votre petit-fils tous les jours et que c'est cruel de faire cela, que ce n'était pas possible ! ". On en rigole, mais on se dit que les gens, à propos du handicap, c'est encore le moyen-âge. Et cela est difficile.

Mais j'ai appris à vivre avec, jusqu'à la rentrée au CP. Là j'ai pris connaissance du handicap visuel de mon fils. C'était franchement angoissant. On s'inquiétait et on s'est trouvé devant le mur où il y avait marqué : " Attention ! Handicap visuel ! ". Là on est rentré dedans. On était parti pour de longues années où, après le handicap physique, on allait entrer de plein pied dans le problème visuel. Cela est très difficile pour le père et pour la mère. On a eu un gros chagrin comme j'avais eu à l'hôpital. Tout est remonté, d'où l'importance de l'annonce faite à la maman au moment de la naissance.

Ce n'est jamais oublié, tout ce que l'on m'a dit au moment de la naissance, le manque de chaleur, l'indifférence. J'avais besoin qu'on me prenne dans les bras, qu'un médecin lui même me prenne dans ses bras et me console tout simplement. Toute cette ambiance de sécheresse, c'est remonté à la surface de nouveau pour le CP. Je pense que cela sera pareil pour la 6ème, et cela reviendra à chaque fois. J'en suis sûre maintenant, tout au long de ma vie, je ne sais pas jusqu'à quand. Cette impression de panique, de grosse douleur, elle

reviendra à chaque fois lors des étapes importantes de Quentin.

Pour finir, je voudrais juste parler de moments aussi douloureux pour une mère : c'est lorsque l'enfant crie son désespoir d'être différent. Environ trois fois, Quentin me l'a dit de façon très cruelle pour moi, sa mère. Deux fois il a été en larmes, disant qu'il ne voulait pas porter de lunettes, qu'il voudrait être mort dans une tombe pour que le soleil ne le gêne plus, que les autres se moquaient toujours de lui et une autre fois, il m'a dit que j'aurais dû le tuer à la naissance, et faire un autre enfant. Mon cœur éclatait à chaque fois en morceaux. A chaque fois, j'ai répondu à Quentin avec les mots que, je suis sûre, il voulait entendre et si sincères de ma part : " Je t'aime, tu es beau, tu es la lumière de ma vie. "

---

INJA : Institut National des Jeunes Aveugles  
ENA : Ecole Nationale d'Administration