

Ma fille ne m'a jamais vue

Quand Bénédicte a accouché, elle ne savait pas que son bébé naîtrait aveugle. Mais sa petite Léna se révèle vite être une fillette super-éveillée, qui adore aller à la crèche, puis à l'école. Où elle s'épanouit et apprend comme les autres. Par Jean-Jacques Greif.



Léna, 4 ans

La pédiatre revient avec mon bébé dans les bras. Elle commence à nous expliquer, un bla-bla de cornée blanche, qu'il y a un souci au niveau des yeux, qu'elle doit consulter un ophtalmologue.

Je pensais à un ophtalmo au coin de la rue, mais, en fait, la pédiatre ordonne un transfert express à Necker, aux Enfants malades, un hôpital dont je connais le nom par la télévision, pour subir des examens sous anesthésie.

Cela a duré une semaine. Je suis avec ma puce dans une petite chambre. Nous avons eu un diagnostic – «Syndrome de Peters» –, rien de plus. Aucun toubib ne m'explique la cause – un mauvais développement de l'œil de l'embryon, in utero. Le professeur ne nous parle pas, l'infirmière non plus. Personne ne me console. Parfois, une femme de ménage ouvre la porte et, en me voyant pleurer, me dit : «Mais il ne faut pas pleurer, madame.» Heureusement, le téléphone est là. Ma mère et ma fidèle amie Céline, qui est infirmière, me réconfortent à distance. On nous a juste dit de revenir tous les mois pour des examens, puis tous les trois mois.

Nous savions qu'elle ne voyait pas bien, mais nous ne savions pas à quel degré. Personne n'a jamais prononcé le mot «aveugle». En fait, elle voit un petit peu, les couleurs contrastées, mais on considère qu'une personne est aveugle en dessous de 1/10°. Longtemps j'ai dit que ma fille était «mal-

voyante». J'ai mis au moins deux ans avant de dire «aveugle».

Elle avait aussi un problème de colonne vertébrale, qui n'avait aucun rapport. Elle a subi une opération. Cela devait durer trois jours, il y a eu une complication, cela a duré trois semaines. Les toubibs défilent, c'est dur.

Au début, j'avais tout le temps des crises de larmes

Nous sommes rentrés à la maison. Nous avons essayé de nous remettre à flot psychologiquement. Trouver un rythme, avec un mari qui travaille et deux enfants à gérer. Nous avons fait le tri des amis. Ceux qui, au lieu de nous réconforter, avaient eux-mêmes besoin d'être rassurés... Nous avons mis au moins un mois avant de nous donner un bon coup de pied aux fesses. Au début, j'avais tout le temps des crises de larmes.

Notre première fille n'avait eu aucun problème. Le milieu hospitalier, quand on ne connaît pas, c'est difficile à vivre au quotidien. Attendre les médecins toute la journée, rencontrer des parents qui ont d'autres problèmes. Nous avons vu des enfants qui avaient des malformations de la boîte crânienne, des cancers ; on apprend à relativiser.

Nous avons attendu quatre mois avant de redescendre dans notre famille. Je leur avais dit qu'elle voyait mal. Je voulais qu'on nous considère comme d'habitude. J'essayais de me protéger. ▶

“ Quand nous avons emménagé à Paris, j'étais enceinte de cinq mois. C'était mon deuxième enfant. J'ai trouvé un hôpital dans le 12^e arrondissement. Il y avait un souci au niveau du cordon ombilical, on m'a fait pas mal d'échographies.

Tout s'est bien passé. Léna est née le 10 janvier, à terme, sans problème particulier. Quand elle est née, nous avons remarqué qu'elle n'ouvrait pas du tout les yeux. Je n'ai pas eu cet échange du premier regard, mais je ne m'inquiétais pas. Ils l'ont emmenée pour le premier examen, et là, ça a été très, très long. On me dit qu'ils appellent la pédiatre de garde.

🗣️ Réagissez à cet article sur <http://forums.marieclaire.fr>

► Dans la rue, les gens la regardent. Elle a les yeux d'un bleu bizarre. Un jour, je fais la queue dans un fast-food, la personne qui me précède se retourne, la regarde et me sort : « Oh ! mon dieu ! Qu'est-ce qu'elle a, votre fille ? »

– Rien, elle est aveugle.

– Pour vivre avec ça...

– Vous avez raison, j'aurais dû la tuer à la naissance, elle ne devrait pas vivre. » C'était la première fois que je suis devenue agressive suite au propos qu'on tenait sur mon enfant.

Nous aurions pu lui mettre des lunettes noires, comme font certains. Mais ça aurait masqué le peu de vision qu'elle a, donc aucun intérêt. Pourtant, nous la placions face à nous dans la poussette, pour éviter d'afficher ce regard, qui était nouveau pour nous. Aussi pour lui éviter le bruit et l'agitation en face, qui lui faisaient peur. Ce n'était pas pour la cacher, mais c'était encore de la protection. La différence, le handicap, tout ça il faut le digérer. En plus, nous sommes habitués à ses yeux, donc nous ne pouvons pas trop juger les réactions de ceux qui les voient pour la première fois.

Mais elle ne savait pas qu'elle était différente des autres, elle était heureuse, elle riait tout le temps.

J'ai trouvé une place dans une crèche ordinaire

On ne m'a rien dit. Je me suis débrouillée. Il n'y a pas de manuel du parfait parent d'enfant handicapé. J'ai commencé à m'intéresser à ce qui existait sur le sujet. S'il y avait des jouets spéciaux, des institutions. Je m'acharnais sur mon ordinateur, sur Internet, je m'inscrivais à des forums, des sites, des chats avec d'autres parents pour avoir des conseils. Je suis tombée sur une association qui prenait en charge les bébés malvoyants ou aveugles à partir de 3 mois.

Nous nous sommes demandé si nous allions la faire garder ou si je resterais à la maison. On nous a plutôt conseillé la crèche. J'ai trouvé une place dans une crèche ordinaire de l'arrondissement. Grâce à son handicap, les portes s'ouvrent facilement. Cela m'a permis de reprendre mon travail. Léna y a passé trois ans. La directrice m'a demandé de l'annoncer aux autres parents lors d'une réunion d'information. J'avais un peu l'impression que j'étais à un jugement et que je devais témoigner : « Oui, j'ai un enfant aveugle. Attention, vos enfants vont la côtoyer ! »

Le personnel était extraordinaire. Celles qui ne connaissaient pas avaient toujours une petite appréhension au début, elles essayaient de la surprotéger. Léna était souvent la chouchoute.

Une orthoptiste, une psychomotricienne et une éducatrice spécialisée venaient à la crèche une heure par semaine pour l'aider à évoluer dans ce monde fait pour les voyants. Les séances d'orthoptie, c'est vraiment super. C'est un travail pour concentrer le peu de vue qu'elle a. Elle le fait encore. La psychomotricienne, c'était pour apprendre à maîtriser son corps. Au début, c'est faire des roulades, toucher ses pieds. Ça évolue en fonction de l'âge de l'enfant. Par exemple, apprendre à s'asseoir : elle n'est pas stimulée par la vue, donc elle s'assoit plus tard qu'un autre enfant. En fait, elle prend du retard sur tout. Elle n'a pas marché toute seule avant 2 ans. Nous avons fait une analyse génétique.

Le syndrome de Peters, nous aurions pu en être porteurs tous les deux, mais en fait non, Léna est le premier mailon. Donc nous avons mis en route un troisième enfant. Mathis est né trois ans après Léna. La naissance d'un petit frère fait parfois régresser, eh bien c'est tout le contraire qui s'est produit ! Ça l'a transformée. Elle est devenue propre de jour comme de nuit. Elle a commencé à nommer les couleurs. Quand il est né, elle adorait le toucher. Son visage, ses mains, ses pieds.

Ça la stimulait d'être avec d'autres enfants

Quand j'étais enceinte de Mathis, j'ai été arrêtée tôt, donc j'ai davantage participé à la vie de la crèche. Je parlais

plus avec le personnel, et c'est là que je me suis rendu compte qu'elles s'étaient toutes impliquées dans l'éveil de Léna.

Ça la stimulait d'être avec d'autres enfants. Elle a franchi les étapes. Elle est passée de la petite à la grande section sans problème. Elle a ap-

pris à manger, et surtout à mâcher. Les enfants apprennent par imitation, normalement. S'ils ne voient pas qu'on mâche, ils ne le font pas spontanément. Léna a une étiquette avec, comme tout le monde, son nom et sa photo, plus une ligne de braille.

Elle va avoir 4 ans, elle est entrée à l'école maternelle sans problème particulier. L'institutrice s'investit beaucoup, elle trouve des astuces, par exemple avec du carton ondulé. Une éducatrice ►

« Léna va bientôt avoir 4 ans, elle est entrée à l'école maternelle sans problème. Son institutrice s'investit beaucoup, elle trouve des astuces. »

► spécialisée vient deux matinées par semaine pour elle. D'autres familles disent qu'elles galèrent. Nous avons de la chance. Léna dit : « Je suis aveugle », mais ce n'est pas avant l'âge de 5 ou 6 ans qu'elle comprendra en quoi elle est différente. Il y a des enfants qui veulent l'aider dans la cour, mais elle refuse : « Non, non ! » Elle veut se débrouiller toute seule. Elle s'approche d'autres enfants et cherche ses copains et copines. Quand elle ne sait pas, elle demande : « Tu t'appelles comment, toi ? » Ils lui parlent beaucoup de la couleur de ses yeux. Elle me dit : « Maman, ils sont blancs avec un peu de bleu, mes yeux ? – Oui, ma chérie, c'est bien ça ! »

Nous ne voulons pas qu'elle subisse la pitié des autres. A 4 ans il n'y a pas encore de moqueries, mais je crains l'adolescence. Nous prenons soin de bien l'habiller. Nous sommes superfiers parce que, depuis quelques semaines, elle réussit à faire de la trottinette. Elle tombe, elle remonte dessus, elle rit. Avant, avec mon mari, nous avions des moments de doute

quand elle n'arrivait pas à faire certaines choses. Maintenant, nous nous félicitons plutôt de ses réussites.

Nous avons déménagé en Bretagne, où nous avons un jardin, ça l'a bien dégourdie – le toboggan, le gazon, la plage.

Nous nous sommes posé beaucoup de questions, nous nous demandions ce qu'elle pourrait faire plus tard, mais, sur les forums Internet, j'ai découvert des mamans qui avaient des enfants aveu-

gles, des adultes aveugles qui sont à l'université. J'en ai rencontré une qui est avocate. Léna ne pourra pas conduire, des trucs comme ça. Elle se trouvera un supermec qui aura une voiture pour l'emmener, ou bien sa vieille mère.

Comme cadeau de Noël, elle voulait des feuilles blanches

Au début, je lui choisisais des jouets colorés, lumineux, musicaux. Maintenant, j'ai fait machine arrière, j'achète des jeux plus simples, comme ceux qu'elle a à l'école.

Cette année, pour Noël, elle a compris qu'il allait se passer quelque chose, mais elle n'avait pas d'idée de cadeau, comme elle ne voit pas toutes les pubs à la télé ni les jouets en rayons dans les maga-

sins. Dur, dur, pour une petite fille aveugle, de choisir quelque chose. Elle m'a dit qu'elle voulait des feuilles blanches, ce qui, si je lui avais obéi, m'aurait fait faire d'énormes économies. Elle adore le sapin. Elle voit les boules, les trucs qui brillent.

L'ouïe est son sens le plus développé.

Elle a parlé plus tôt que sa sœur, elle a un grand vocabulaire. Elle connaît par cœur des CD entiers de chansons, elle a une énorme mémoire. Il faut bien qu'il y ait un aspect positif à sa cécité... En revanche, le toucher pourrait progresser. Il faudrait qu'elle explore les formes. Elle est passée par des périodes : celle où elle tapait sur les choses pour savoir quelle consistance elles avaient, celle où elle ouvrait et fermait les portes. Elle nous

appelle sans cesse pour savoir où nous sommes, ce qui est parfois usant.

Elle fait du prébraille. Elle commence à toucher, ça lui plaît bien. Moi, je me suis investie, évidemment. Je connais déjà l'alphabet. Je sais le lire à l'œil, mais pas au toucher. Il y a des versions en noir et blanc pour les parents, des versions en relief pour les enfants. L'année prochaine, nous recevrons une machine à écrire spéciale et une embosseuse (une imprimante braille), c'est l'Education nationale qui finance ça.

Léna est bien dans sa peau, elle sourit tout le temps

J'ai fait des T-shirts avec des petits strass pour Léna et pour moi, des phrases en braille : « Jolie petite fille », « Jolie poulette », « Maman d'enfant aveugle ». Du coup, quand elle touche un T-shirt d'une petite camarade où il y a une perle, un petit truc, elle lui dit : « T'as mis du braille sur ton T-shirt ? »

Léna est bien dans sa peau, elle sourit tout le temps. Elle se débrouille, elle est autonome, donc nous sommes moins inquiets qu'au début. Nous la laissons vivre. Elle se place dans un rayon de soleil, elle parle beaucoup, elle se raconte sa journée ou invente n'importe quoi, sans faire attention à nous. Elle rit beaucoup en répétant les gros mots qu'elle entend.

Je la regarde jouer, je me demande si elle aurait la même énergie si elle voyait. Elle est comme ça. Je ne l'imagine pas autrement. ■

Vous pensez avoir vécu une histoire digne de figurer dans « Moi lectrice » ? Envoyez-nous un résumé ainsi que vos coordonnées bien lisibles à : Jean-Jacques Greif, Marie Claire, 10 bd des Frères-Voisin, 92792 Issy Cedex 9, ou par mail : moilec@aol.com.

« Je sais déchiffrer le braille à l'œil, mais pas au toucher. Il y a des versions en noir et blanc pour les parents, en relief pour les enfants. »