L'espoir plus fort que les médecins…

“Non, notre fils n'était pas aveugle !”

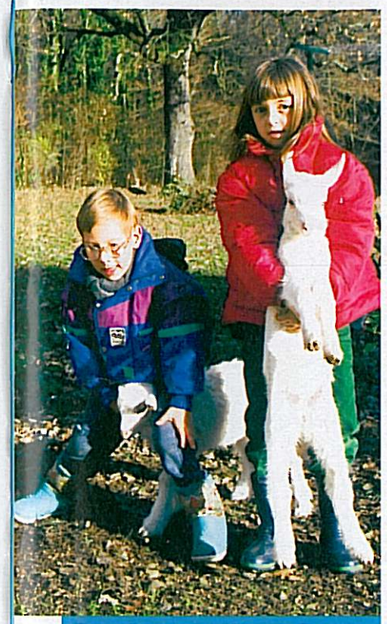
Tous les spécialistes étaient unanimes : Romain était condamné à vivre dans le noir… C'était compter sans la détermination de ses parents à l'aider à vivre comme les garçons de son âge.

allu des années et beaucoup de ténacité ronique pour que Romain suive une lucation adaptée, qui lui permet aujourd'hui oir… presque comme tout le monde.

Nous étions dans le salon à discuter en compagnie de mes parents. Romain, mon petit garçon de 1 an, jouait calmement à côté, enfermé dans son monde, comme toujours… quand il s'est passé quelque chose qui a bouleversé ma vie. Quoi de plus anodin que le chat de la maison qui soudain s'est glissé entre nous ? Oui, cela aurait été tout à fait insignifiant si je n'avais pas vu distinctement mon petit bonhomme suivre l'animal des yeux ! Une image banale pour n'importe qui d'autre mais qui m'a laissée tétanisée, incapable de prononcer un mot. Et pour cause : Romain ne voyait pas, ne verrait jamais. C'est ce que les médecins nous avaient expliqué depuis sa naissance.

Cette « cécité », on nous l'avait annoncée, expliquée, personne ne pouvait la remettre en cause, mais, de ce jour, j'ai eu des doutes qui ne m'ont plus quittée. Comme tout le monde dans ma famille, j'avais écouté les médecins : c'était à la suite d'un accident cardiaque à la naissance que Romain souffrait de lésions cérébrales dans les centres de la vision. Les médecins parlaient de « maladie corticale » mais ils ne savaient ni à quel degré Romain en était atteint, ni comment la traiter… Très tôt, notre fils a pris du retard : à l'âge où les bébés se redressent, il restait immobile sans qu'on puisse accrocher son regard. La différence de développement, comparé à sa sœur, de treize mois son aînée, était évidente. À force de jouer avec lui, il a tout de même commencé à s'ouvrir au monde et à parler. Et comme tous les autres enfants, il s'est rapidement mis à galoper partout. À cette époque, on vivait à la campagne dans une maison avec un grand jardin. Romain passait tout son temps dehors. Malgré son incapacité à voir à deux mètres devant lui, c'était un vrai casse-cou ; j'avais toujours peur qu'il se blesse — ce qui arrivait d'ailleurs régulièrement… En parallèle, il adoptait des comportements typiques des non-voyants : il s'amusait à parcourir mon visage du bout des doigts pour découvrir où étaient mon nez, ma bouche, mes yeux… Il a appris à nommer les choses autour de lui grâce au toucher. Lorsqu'il est entré en maternelle, les difficultés d'apprentissage se sont révélées insurmontables. Romain était malheureux parce qu'il ne parvenait pas à s'intégrer. À la maison, on faisait tout pour qu'il pense à autre chose. Un jour, je suis allée à la ferme et j'ai acheté une chèvre pour avoir des petits. Romain et sa sœur ont élevé les chevreaux au biberon, ils étaient fous de joie ! Un matin, il a décidé d'apprendre à faire du vélo. J'étais persuadée qu'il aurait beaucoup de mal à y arriver. Et pourtant, une fois de plus, il nous a étonnés : son père a couru tout un après-midi derrière lui en tenant le vélo et après quelques chutes mémorables, Romain s'est envolé sur sa selle. Même s'il ne pouvait pas aller bien loin sans heurter un obstacle. Avec les années, il a appris à connaître ses limites, ce qui l'a rendu capable de faire des tas de choses par lui-même. Toutefois, en dépit de ces réussites, à 7 ans, mon fils était en échec scolaire. Les médecins nous ont conseillé un placement en institut pour déficients visuels. Romain y a appris à se servir d'une canne blanche. Comme il avait beaucoup de difficultés avec le braille, l'enseignant nous a dirigés vers une orthophoniste, qui n'a pas obtenu de résultats concrets. Les séances de rééducation ophtalmique chez l'orthoptiste ne donnaient pas plus de résultat : la vue de Romain ne progressait pas.

Même sans voir, mon fils était un vrai casse-cou



Pour changer les idées de Romain, Véronique avait eu l'idée de ramener une chèvre à la maison.

Déprimé, Romain s'est refermé sur lui-même, il est devenu triste et il s'est mis brusquement à avoir des tics nerveux. Il restait seul dans sa chambre, ne communiquait plus. Parfois, je l'entendais se mettre en colère quand il n'arrivait pas à faire ce qu'il voulait. Il s'empêchait même de faire ce qu'il aimait ; lui qui avait toujours adoré courir, il n'osait plus. Crispé sur sa canne blanche, il adoptait les attitudes d'un aveugle. Souvent, je l'entendais dire : « Je suis nul. Je ne sais rien faire et personne m'aime. » Je ne savais plus quoi faire pour l'aider à se sentir mieux dans sa peau. Alors, en désespoir de cause, j'ai consulté plusieurs orthophonistes, jusqu'à ce que l'une d'elle, à l'issue d'un long bilan, me dise : « Votre fils peut améliorer sa vue avec une rééducation adaptée. » J'aurais pu mettre en doute ce qu'elle me disait, mais il y avait ce souvenir du chat… Romain pouvait voir… Du coup, nous avons repris espoir.

Il lui fallait une rééducation adaptée

Sur les conseils de l'orthophoniste, j'ai pris rendez-vous à la Fondation Rothschild à Paris. À vrai dire, je n'attendais pas grand-chose de cette entrevue. Et puis après deux heures d'entretien avec la neuropsychologue, Romain a eu cette phrase bouleversante : « Maman, enfin quelqu'un qui me comprend ! » Dans son compte rendu, la spécialiste mentionnait que notre fils de 9 ans pouvait apprendre à lire et à écrire. Elle ajoutait ce que je pressentais depuis longtemps : « Il ne peut s'identifier à un non-voyant. » Ses capacités visuelles étaient donc bien réelles. Romain n'était tout simplement pas aveugle !

Par la suite, elle m'a expliqué que même si, à la naissance, une partie du cerveau de Romain avait été lésée, une autre zone pouvait prendre le relais, à condition qu'elle soit stimulée.

Il a abandonné le braille et la canne blanche

De retour à la maison, Romain a commencé une rééducation neurovisuelle intensive. J'admire encore sa volonté, jamais il n'a baissé les bras. Matin et soir, il faisait ses exercices : suivant avec le doigt une ligne en forme d'escargot ou bien une petite lumière que je passais devant ses yeux de gauche à droite, de haut en bas. Saisissant des objets en les changeant de place, pointant mon nez, ma bouche. Les progrès ont été très rapides. Peu à peu, j'ai vu ce « miracle » se produire : mon fils voyait ! Ses gestes hésitants devenaient précis et sûrs. Très vite, il a abandonné le braille et la canne blanche. La rééducation était très difficile, cela lui a demandé beaucoup de patience et de courage, mais il est parvenu à ses fins.

Aujourd'hui, Romain a 17 ans. Il lit et écrit, il joue aux jeux sur ordinateur, il va à l'école, il a une vie sociale, des copains : c'est un ado comme les autres. Quelle victoire ! Surtout, quand je me dis que si j'avais écouté les médecins sans agir, mon fils serait à cette heure enfermé dans un institut médico-éducatif.

Quand je pense à tout ça, j'en ai des frissons ; je me dis qu'il faut douter, toujours, garder l'espoir, même quand il semble avoir disparu. Je suis heureuse de voir mon fils être le jeune homme qu'il devait devenir, fière de me dire que je l'ai aidé à retrouver une vie qui était la sienne, comme si, au fond, après lui avoir donné la vie, j'avais contribué à lui rendre son destin…

Véronique
Propos recueillis par
Virginie Souché

Bientôt, dès la maternelle, un dépistage des troubles neurovisuels…

Dr Sylvie Chokron, neuropsychologue et orthophoniste à la Fondation ophtalmologique Rothschild à Paris.

« À l'entrée en CP, environ trois enfants sur cent présenteraient des troubles neurovisuels non diagnostiqués. Ceux-ci, parfois légers, peuvent être pris à tort pour des troubles des apprentissages comme la dyslexie ou la dysorthographie, ou encore de l'autisme ou de la cécité. Les capacités visuelles détériorées par ces troubles neurologiques peuvent, avec une rééducation adaptée, être quasiment restaurées. Un dépistage systématique devrait être mis en place à partir de la rentrée 2009 ou 2010 en grande section de maternelle. Les médecins scolaires feront passer des tests de quinze minutes aux enfants. Ils pourront ensuite les orienter vers un des trente-trois centres référents pour les troubles d'apprentissage. »

Pour contacter l'équipe de Sylvie Chokron
Consultation neurovisuelle de l'enfant. ERT Treat Vision. Secrétaire : Anny Mangel. Tél. : 01 48 03 66 72 pour tout renseignement sur les démarches à effectuer.
Site : www.fo-rothschild.fr.

Pour connaître la liste des centres référents, tapez dans votre moteur de recherche les mots : « centres référents troubles du langage » et choisissez le site de l'Inpes ou contactez l'Inpes (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) au 42, bd de la Libération, 93203 Saint-Denis Cedex. Tél. : 01 49 33 22 22.

Photos Bernard Arcula ; DR

Maxi Envie d'en lire plus ? Tapez : www.maxi-mag.fr