

## QUE VOIT UN ALBINOS ?

Ayant un albinisme oculo-cutané probablement de type A.O.C. 1, ma vue est très faible; ma vision de près me permet la lecture et l'écriture mais elle m'oblige à me limiter dans le temps. C'est ma vision à distance qui est la plus affectée.

les mesures habituelles des ophtalmologistes pour l'évaluation de l'acuité visuelle se révèlent difficiles à appliquer pour cette maladie génétique, car, en plus des affections les plus courantes de l'oeil (myopie, hypermétropie, astigmatisme) que l'albinos peut avoir, la vision souvent monoculaire, le nystagmus, la photophobie en faussent les évaluations

La vision monoculaire : Comment ajouter la vision de l'œil droit à celle de l'oeil gauche:  $1/10 + 1/10 = 2/10$  quand les deux yeux ne peuvent travailler simultanément à cause (probablement) du mauvais croisement des fibres optiques !

Le nystagmus - mouvement oscillatoire court et saccadé des yeux - empêche de fixer ; et lorsque l'on y parvient, c'est au prix d'un effort de contrôle nerveux qui a forcément des limites vite atteintes. Pour un bon équilibre nerveux, l'effort de fixation ne doit pas être excessif. A chacun de trouver ses limites, ce qui ne se réalise pas toujours facilement quand, par exemple, on a la pression d'un examen ou d'un travail à finir

Dans bien des cas, cet effort exige une posture de tête peu propice au bon maintien de la colonne vertébrale et donne ce que l'on a coutume d'appeler un "torticolis ophtalmique".

La photophobie est provoquée par l'absence totale ou partielle de la mélanine sur la rétine et l'iris qui se trouvent ainsi dépourvus de toute protection par rapport à la lumière solaire et artificielle. La clarté est donc mal tolérée, ce qui ne signifie pas pour autant que l'albinos voit dans la nuit obscure... il préfère souvent les demi-teintes. Pour ma part, j'ai l'impression que mon cerveau se met en veille aux plus beaux jours d'été. le port de verres teintés anti-U.V. est impératif pour affronter le grand soleil avec, en plus, une bonne casquette à visière... Mais il y a aussi le rayon de soleil qui vient se glisser furtivement dans la salle de classe ou devant soi, dans la rue, sans que l'on se trouve soi-même dans le soleil, et nous voilà éblouis, désorientés ! Impossible de voir au tableau, de se concentrer !

Il semble que le bébé albinos soit non-voyant pendant plusieurs semaines après la naissance. Puis l'œil s'éveille, le nystagmus apparaît très fort pour se ralentir par la suite. De 6 à 18 ans, le jeune a souvent l'impression que sa vue va augmentant. Mon expérience me donne plutôt à

penser que l'intelligence vient au secours de la déficience visuelle et s'invente alors toutes sortes de points de repaires : pour la lecture, suppléance mentale ; pour la locomotion, sens de l'orientation, utilisation instinctive de la zone frontale et des zones latérales de la tête dans la détection des obstacles ; La liste pourrait s'allonger.

Souvent, mes proches ont bien du mal à comprendre ce que je vois et ce que je ne vois pas... Parfois, ils ont pu penser que je joue avec ma mal-voyance. C'est alors que l'humour m'est d'un très grand recours... Lorsque je demande des renseignements à des inconnus en leur précisant que je suis mal-voyante, ils me disent : "regardez, vous voyez là-bas..." en toute bonne foi ... Et il me montrent un point de repaire que, bien sûr, je devrais voir !... Mais comment tout leur expliquer !...

On trouve très souvent chez la personne albinos un dynamisme et une volonté peu commune d'y arriver. Ce n'est pas la moindre de mes surprises quand nous sommes réunis à l'Association GENESPOIR.

Mais, incontestablement, nous sommes des amblyopes. Nous devons prendre notre déficience visuelle très au sérieux pour conserver précieusement le peu que nous avons. Certains en ont abusé et ont, hélas ! beaucoup perdu.

Pour mon cas il est aussi hors de question d'exercer la conduite automobile.

Il faut allonger les études dans le temps pour ne pas accumuler une fatigue qui serait fatale. L'accès à des appareils agrandisseurs est aussi une nécessité, surtout pendant la période de croissance, pour protéger le bon maintien physique. On sait malheureusement que ces appareils agrandisseurs coûtent très cher.

En conclusion : Lorsqu'on se trouve dans un cabinet d'ophtalmologie on est là dans des conditions idéales : salle obscure, lumière appropriée juste sur le tableau, lettres bien séparées et aux contours bien définis, on nous donne le temps pour fixer, toutes conditions que nous ne retrouvons que très rarement dans la vie. De plus, pour un jeune, le désir de constater que sa vue s'améliore l'amène à des performances chez l'ophtalmo qui lui seront, par la suite, impossibles à maintenir dans le long terme. Ce qui ne signifie pas que ce désir soit malsain, au contraire, et le travail de l'orthoptiste va dans ce sens. Mais à vouloir être trop performants, certains se sont vu enlever leur carte d'invalidité et leur A.E.S., ce qui est très regrettable car cela leur rendait sérieusement service.

Quand une personne albinos (enfant ou adulte) doit présenter un certificat médical dans une administration, il est important que l'ophtalmologiste ait conscience de tous ces paramètres lorsqu'il rédige ce certificat pour l'administration et ne déclare pas une vitesse de croisière pour ce qui est, en réalité une performance. Il est non moins important que les parents expliquent aux jeunes pourquoi un tel certificat médical ne peut prendre en compte leur performance d'un moment mais qu'ils n'ont pas pour autant à devenir des assistés.