



J'AI DES YEUX NOIRS DES YEUX SANS IRIS

*Conseils d'un enfant à un enseignant et à un éducateur
pour adapter au mieux ses activités de tous les jours*

Géniris

ANIRIDIE ET PATHOLOGIES RARES DE L'IRIS
AVEC OU SANS SYNDRÔMES ASSOCIÉS



*L'objectif principal de cette brochure est de fournir
quelques informations élémentaires sur l'aniridie
et sur les conditions de vie des personnes affectées
par cette pathologie.*

*Vous trouverez plus loin des indications
pour en approfondir votre connaissance.*

Gêniris remercie l'association Aniridia Italia pour la rédaction et l'édition initiales de cette brochure d'information.

La brochure est traduite par Aurore Combe, adaptée par Marjorie Poeydomenge, Gaëlle Jouanjan et le Pr Brémond-Gignac. La création graphique et les illustrations sont réalisées par Agathe Poeydomenge pour la Galerie Branca, l'édition est assurée par de l'association Gêniris. Cette brochure est financée par la Fondation Groupama pour la santé.

© 2015 Gêniris

Gêniris

8 rue Danicourt - 92240 MALAKOFF - FRANCE

+33(0)658297527

associationgeniris@gmail.com

Skype : association.geniris

Viber/ Whatsapp : GENIRIS

Facebook : Association Gêniris – Aniridie

Twitter/ Linked in/ Viadéo : Association GENIRIS

www.geniris.fr

www.aniridia.eu

Etudier avec l'Aniridie...



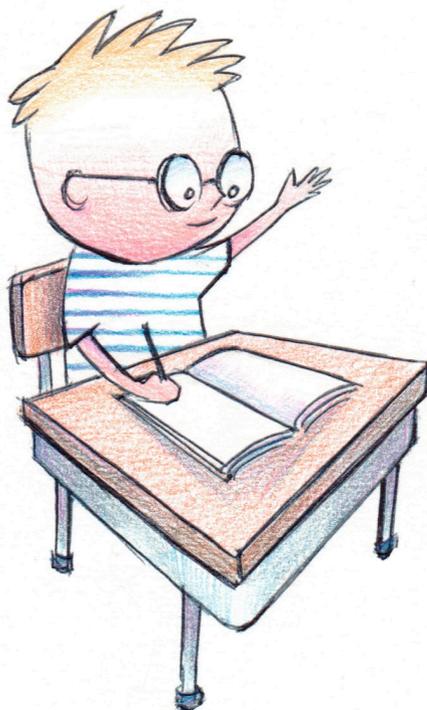
Je suis un enfant atteint d'aniridie, je vois peu mais j'essaye de m'adapter aux difficultés quotidiennes. Cela donne souvent aux autres l'impression que je vois quasiment bien.

Pourtant, je n'ai pas une bonne vue et je peux donc donner quelques conseils pour que je puisse mieux étudier et de manière plus sereine. Pour m'aider, je crois qu'il est très important qu'il y ait une collaboration claire et totale avec les enseignants, les éducateurs et l'école et je les remercie de leur écoute et de l'attention qu'ils me portent.

Comment je vois ?

Je ne sais pas vraiment « comment je vois » (ou quelle est mon acuité visuelle). Je vois plus ou moins selon la luminosité (type de lumière, position, contraste, etc.) et c'est ce que le docteur appelle "acuité visuelle" qui définit les conditions de luminosité optimales. Malheureusement pour la majeure partie des cas, il y a peu souvent ces conditions dans la vie de tous les jours.

Cela dépend de comment mes yeux peuvent rester immobiles (les médecins l'appelle capacité de fixation) : plus ils restent immobiles (les médecins disent que cela contrôle le nystagmus), mieux je vois. Quelques fois je regarde un peu penché... Mais il arrive que quand je suis fatigué, excité, embarrassé, en colère, je n'arrive pas à stabiliser mes yeux et du coup j'y vois encore moins.



Où dois-je m'asseoir ?

Je peux probablement dire quelle est la meilleure place pour moi. Je dois essayer de voir les choses de près (tableau noir, enseignants, camarades...). Quelques fois je ne distingue pas bien les expres-

sions du visage et le langage corporel et il est nécessaire de me montrer les choses plus lentement et de près. Et puis je dois toujours m'asseoir au premier rang et en face.

La **D**istance

J'ai besoin de m'approcher pour bien voir de près mais cela peut m'embarrasser.

Je préfère que les enseignants essayent de m'intégrer naturellement. Par exemple, si les enseignants acceptent que je me lève ou que je déplace discrètement mon bureau pour bien lire face au tableau, ils m'aideront énormément.



La **L**umière

L'exposition directe à la lumière me crée de vraies difficultés. J'ai besoin de lumière mais elle doit venir du haut ou de dos et c'est mieux si elle est diffuse.

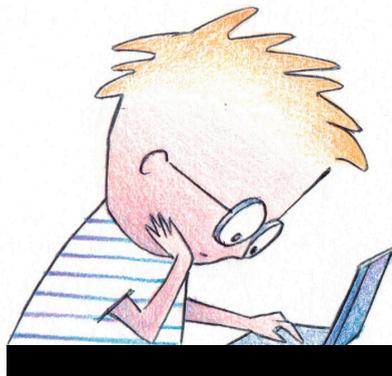
Dans l'ombre, je dois également tenir compte de l'exposition en évitant si possible les fenêtres à l'Est et au Sud. Je suis plus à l'aise quand je suis placé dos ou perpendiculaire à une fenêtre.

Si parfois le soleil arrive dans l'ombre, il vaut mieux qu'il y ait des rideaux ou des stores ajustables.

Le **M**atériel

Les images doivent être souvent bien définies et contrastée avec le fond. On peut aussi utiliser des matériaux divers que je peux distinguer au toucher. Certaines choses peuvent mieux se comprendre si elles sont plus petites qu'en réalité, par exemple un monument, ou plus grandes comme un objet ou un insecte.

Pendant les premières années d'école, je peux utiliser du matériel adapté et des technologies pour la basse vision, comme le bureau incliné, des textes agrandis à l'imprimerie ou électroniques, comme des livres audio, la synthèse vocale, l'ordinateur et la tablette, le tableau interactif multimédia et tant d'autres. Apprendre à utiliser ces instruments me rendra plus autonome et j'aurai souvent besoin d'assistance surtout à l'école primaire, là où ces éléments sont particulièrement indispensables.



Les **A**ctivités

Toutes les activités qui demandent de la précision sont souvent pour moi plus difficiles et je peux me sentir frustré si je n'arrive pas à les accomplir ou si je n'ai pas le temps de les réaliser.

Je dois faire les activités les plus prenantes sur le plan visuel quand je suis reposé, pendant la première partie de la journée. Et quand je commence à faire des bêtises, si les enseignants peuvent attendre quelques minutes pour que je me calme avant de me faire reprendre les activités (ainsi je peux réussir à maintenir mes yeux fixes), cela serait pour moi certainement plus facile.

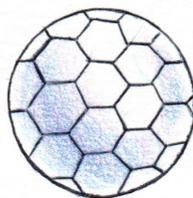


Le **T**emps

J'arrive au bout mais j'ai souvent besoin d'un peu plus de temps que les autres enfants.

Les contrôles et les examens

Pour mes contrôles et mes examens, j'ai le droit à un tiers temps supplémentaire par rapport aux autres élèves. Par exemple, quand les élèves ont 3 heures pour composer, moi j'en ai droit à 4. Pour les examens, j'ai aussi droit à un ordinateur ou à un secrétaire.



Le **J**eu

Dans les jeux qui demandent une importante coordination entre les yeux et les mains, il n'est pas certain que j'ai plus de difficultés. Mes jeux doivent souvent être colorés, grands et très contrastés. Un camarade pourrait être une aide. Le terrain sur lequel je peux courir vite ne doit pas avoir trop d'aspérités, de racines de murets et de trous.

Le Sport

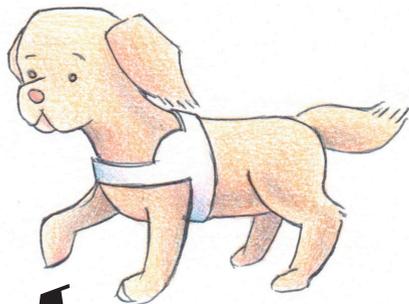
Je fais du sport en milieu ordinaire ou en milieu adapté selon mes besoins. Mes parents ou moi pourront vous indiquer ce qui me correspond le mieux.

Quand je fais du sport, il vaut mieux qu'il n'entraîne pas de risque de chocs, notamment à la tête ou de chocs répétitifs sur le corps ou au sol. Par exemple, si j'évite des sports de combat, c'est mieux pour moi.

Je suis aussi plus à l'aise avec des sports à grosse balle (basketball, volley-ball, etc.) ou sur une petite surface (étonnamment, par exemple, je me débrouille plutôt bien en ping-pong surtout si la balle est de couleur contrastée par rapport aux murs et à l'environnement).

Je suis plus à l'aise avec des sports où ça ne va pas trop vite.

Si je vais à la piscine ou à la mer avec l'école, c'est lunettes de nage obligatoire. Parfois j'ai des lunettes de nage avec des verres solaires surtout quand je vais à la mer ou si la luminosité est trop forte pour mes yeux. Cela protège mes yeux.



En M***ouvement***

Les superficies non contrastées et avec trop d'aspérités peuvent me créer des difficultés dans mes déplacements.

Sur les marches, il est très important qu'il y ait des bandes antidérapantes pour m'aider à les appréhender.

Parfois, je peux avoir besoin d'une canne blanche ou d'un chien guide pour m'aider à me diriger dans l'école.

L'A***ir sec*** ***ou artificiel***

Mes yeux n'aiment pas du tout l'air trop sec. Par sécurité je mets, parfois ou régulièrement, 2 à 3 fois par jour des gouttes qui les maintiennent hydratés. Ce ne sont pas des médicaments ; ce sont des larmes artificielles. Et puis, si je ne réussis pas à bien le faire tout seul, les enseignants ou l'assistante de vie scolaire pourraient m'aider à les mettre.

Chapeau et lunettes

Quand je suis à l'extérieur, je dois souvent mettre un chapeau ou une casquette surtout si j'ai oublié mes lunettes de soleil.

Je dois aussi mettre régulièrement des lunettes de soleil. D'ailleurs, souvent j'en ai plusieurs paires, plus ou moins foncées, ou une seule qui se teinte toute seule selon la luminosité. Selon le temps, je mets celle qui correspond le mieux. Je les mets très souvent à l'extérieur et même s'il y a des nuages ou si le ciel est blanc.

Quand je suis à l'intérieur de l'école ou d'un bâtiment, si je suis gêné par la lumière ou la luminosité, il m'arrive de mettre mes lunettes de soleil si j'en ressens le besoin. Si j'ai les yeux très plissés, c'est un signe que la lumière ou la luminosité me gêne.

C'est la règle à laquelle mes parents ne font aucune exception.





Moi et les autres

Mes amis qui voient normalement apprennent beaucoup de leurs compétences sociales, ce qu'on appelle l'apprentissage informel et qui dépend beaucoup de la vue pour la compréhension, la communication non verbale (expression du visage, des gestes, la position du corps) et des règles sociales non écrites. Cet apprentissage est souvent plus difficile pour moi et je m'épuise parfois à m'approprier ces compétences. C'est pour cela que je vous demande de l'aide en particulier pendant les premières années d'école.

Il y a plusieurs façons de pratiquer et d'apprendre ces capacités. Les enseignants peuvent élaborer des situations de jeux guidés et m'aider à travers des mots à comprendre les informations non verbales que je ne comprends pas à cause de la vue. Par exemple ils pourraient me dire « Regarde ton amie est rentrée en classe, elle te sourit car elle est contente de te voir. Pourquoi ne vas-tu pas à sa rencontre pour la sa-

luer ».

Au collège ou au lycée, la situation est un peu plus délicate et mes préoccupations grandissent. J'ai souvent peur d'être inadapté et de me rendre compte que ma vue peut limiter ma capacité à interpréter ces situations.

J'aurai souvent besoin d'enseignants sensibles et préparés qui puissent m'offrir l'opportunité d'exercer mes compétences sociales, par exemple avec des expériences de groupes ou des projets dans lesquels la classe s'organise en petits groupes.

Une partie importante à développer pour moi est ma capacité à avoir une bonne estime de moi. Elle dépend des possibilités à être bien, ensemble avec mes copains et mes copines, et à me sentir en adéquation avec les autres dans les activités de groupe. Et tout cela, sans me faire trop ressentir ma différence avec les autres.

BREF

L'aniridie en ...

L'aniridie qui signifie sans iris, est une maladie génétique rare qui atteint la vue et qui est caractérisée par une formation incomplète ou une absence de l'iris (la partie colorée de l'œil qui entoure la pupille).

D'autres parties de l'œil, comme le nerf optique et la macule (la partie centrale de la rétine) peuvent ne pas se développer correctement.

Les personnes atteintes d'aniridie peuvent développer d'autres pathologies oculaires associées à l'aniridie. Il y a très souvent une sécheresse oculaire. On peut intervenir en prévention, en administrant des larmes artificielles qui ne sont pas des médicaments, qui maintiennent la surface oculaire suffisamment humide.

L'aniridie et ses conditions associées touchent les personnes de manières diverses. C'est ainsi que certaines personnes affectées par l'aniridie sont malvoyantes ou non voyantes, d'autres peuvent avoir une vue quasi normale.

En cas d'aniridie, l'acuité visuelle est conditionnée par la lumière ambiante et également fortement conditionnée par l'état émotionnel à cause du nystagmus. En fait, les conditions de fatigue et de stress peuvent par exemple faire diminuer la capacité de la personne à contrôler son nystagmus.

Les conditions associées

Les personnes atteintes d'aniridie peuvent être également touchées par d'autres pathologies associées (cataracte, glaucome, problèmes de cornée ou de réfraction, strabisme, cancer du rein, syndromes) qui conditionnent non seulement l'acuité visuelle, mais aussi la sérénité émotionnelle de l'enfant ou de l'adulte qui en est affecté.

La photophobie

Sensibilité à la lumière qui peut éblouir ou rendre la vue difficile. Elle peut également causer un mal être, des douleurs et des maux de tête.

Le nystagmus

Mouvement involontaire de battement constant de l'œil. En grandissant le nystagmus tend à diminuer en ce sens qu'il est en quelque sorte en partie contrôlée.

Toutefois, en conditions de fatigue et de stress émotionnel, on observe que le nystagmus tend à augmenter.



Vivre avec l' **A** *niridie*

Une personne atteinte d'une aniridie s'adapte constamment à l'environnement dans la vie quotidienne. Certains défis sont communs aux personnes déficientes visuelles : étudier, travailler, utiliser des instruments pour malvoyants, se déplacer, voyager et faire du sport. Même les activités les plus communes peuvent être très difficiles pour un enfant ou un adulte handicapé de la vue dans un monde où une grande partie de la connaissance et des informations est renforcée par des données visuelles. Les causes et les conséquences de la malvoyance ne sont pas généralement comprises : les personnes atteintes d'aniridie partagent cette difficulté avec les personnes malvoyantes. D'autres problèmes sont propres à l'aniridie : si le nystagmus existe, il rend difficile le maintien du contact visuel et peut faire croire aux autres que les personnes atteintes d'aniridie ne prêtent pas attention. A l'école, cela peut faire croire aux enseignants que l'enfant est distrait ou désintéressé, déterminant une valeur erronée de l'élève. Les personnes atteintes d'aniridie ont de la difficulté à s'adapter au changement rapide de luminosité. Elles peuvent être sensibles à la lumière intense, au reflet des fenêtres, des miroirs, des surfaces « mouillées », métalliques ou blanches et souvent elles doivent s'adapter à leur environnement : à la maison, au travail et à l'école. L'éblouissement causé par des reflets peut diminuer la capacité à voir les détails ou causer un désagrément visuel, des maux de têtes. Se déplacer de l'intérieur à l'extérieur, éteindre ou allumer la lumière, se mouvoir pendant une journée brumeuse ou nuageuse et croiser des phares d'automobiles peuvent produire un éblouissement douloureux qui réduit l'acuité visuelle et provoquent une incertitude dans le mouvement. Les personnes affectées par l'aniridie devraient mettre des lunettes de soleil avec des verres très protecteurs à l'extérieur et pour certains cela pourrait même être nécessaire pendant les journées nuageuses ou à l'intérieur.

L'Intégration Scolaire

Pour l'intégration scolaire des filles et des garçons ayant une aniridie, il est très important d'avoir une pleine coopération entre les différentes parties impliquées dans le processus éducatif : les enseignants, l'enseignant de soutien, l'enseignant de référence, l'assistant de vie scolaire, le directeur de l'école, l'assistante sociale, etc. Dans le plan d'éducation individualisé, il est très importante de noter que, s'il n'y a pas d'autres déficits, les objectifs d'apprentissage restent les mêmes que ceux de la classe.

Les moyens par lesquels ces objectifs sont atteints peuvent varier, par exemple le remplacement des exercices basés sur la fonction visuelle avec d'autres plus appropriés, donnant plus de temps pour les vérifications ou, si cela n'est pas possible, réduire la quantité d'exercices, en utilisant des technologies adéquates comme l'ordinateur ou le tableau blanc interactif multimédia. Il faut identifier les stratégies les plus appropriées à chaque cas. Il est très important d'aider l'étudiant à développer tout son potentiel, en dépassant les limites imposées par la déficience visuelle.

Sur le site de l'association vous trouverez d'autres informations et des liens utiles : **www.geniris.fr**

La scolarisation des enfants malades : www.eduscol.education.fr

La scolarisation des élèves handicapés : www.education.gouv.fr

Cellule d'écoute Handiscol' : 0 810 55 55 01

L'enseignement supérieur et la recherche accessibles aux personnes en situation de handicap : www.handi-u.fr

Site des outils logiciels pour la scolarisation des enfants handicapés: <http://www.handiscol.com/>

CECIAA (Aides techniques destinées aux personnes déficientes visuelles) : www.ceciasa.com

AVH (Association Valentin Haüy / malvoyance, cécité) : www.avh.fr

ARPEJEH (Accompagner la Réalisation des Projets d'Etudes de Jeunes Elèves et Etudiants Handicapés) : www.arpejeh.com/

INJA (Institut National des Jeunes Aveugles) : www.inja.fr

SIAM service d'intégration des aveugles et malvoyants / **SESSAD** spécialisé handicap visuel

Dyspraxie - Ecoles adaptés / Liste des établissements privés : <http://www.fabert.com/>

Dyspraxie - Supports scolaires : <http://lesalphas.net/>

Logiciel pour les troubles spécifiques du langage : <http://vocalisis.com/>

ANPEA (Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicaps associés) Aider, soutenir et informer les parents : <http://www.anpea.asso.fr/>

Liste des MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) **de France** : www.dcalin.fr/mdph

Automobile et handicap : site internet du Centre d'Expertise National (CEN) www.ceremh.org/cen-mobilite
Taxis conventionnés

En anglais : <http://www.perkins.org/>

Et le livre : Teaching Social Skills to Students with Visual Impairments: From Theory to Practice, By Sharon Sacks et al. AFB Press 2006.



L'Association

Je fais partie avec mes parents et leurs amis de l'association Gêneris qui s'occupe des personnes concernées par l'aniridie, l'iris partiel et l'iris malformé. Elle est composée de parents et d'experts qui peuvent aider les enseignants, les éducateurs et l'école dans leur tâche quotidienne.

Gêneris

8 rue Danicourt

92240 MALAKOFF - FRANCE

Téléphone/WhatsApp/Viber

+33(0)658297527

E-mail : associationgeniris@gmail.com

Skype : [association.geniris](https://www.skype.com/name/association.geniris)

Facebook :

Association Gêneris – Aniridie et maladies de l'iris

Twitter/Linked in/Viadeo : Association GENIRIS

www.geniris.fr

Aniridia Europe

Laskenveien 79 A

3214 Sandefjord, Norvège

www.aniridia.eu