

## Is hij verlegen? Il est timide?

Voilà, on est le 30 août 2014, il manque 10 jours au terme, mais Enzo vient de naître! Dès le début nous apprenons un nouveau mot en français: *pied bot*. Le pied gauche d'Enzo n'est pas positionné comme il faut. A cause de cela il est immédiatement suivi par une physiothérapeute et quand il a 10 jours il commence un traitement de plâtres de 3 mois qui se termine par une petite chirurgie. Ça peut vous sembler beaucoup mais nous n'étions pas du tout inquiétés. On était sûrs que les médecins étaient compétents et on avait déjà lu dans la littérature scientifique qu'il n'y avait pas de raison de s'inquiéter. On avait vraiment confiance dans nos médecins et dans la méthode Ponsetti qu'ils proposaient. "Bien sûr! Ce pied.....ça va bien se terminer. Mais il aura besoin de physio!"

Trois mois plus tard la physiothérapeute commence à s'inquiéter. '*Il ne suit pas les objets*'. L'orthopédiste nous répète la même chose lors du dernier contrôle chez elle. Au début on pense qu'il est seulement un peu lent dans son développement de la vision mais on prend quand-même rendez-vous avec la pédiatre. Nous tombons d'un diagnostic de pied bot, à un autre de trouble de vue. Cette fois nous sommes sérieusement inquiets ! Serait-il malvoyant?

Heureusement nous sommes immédiatement redirigés chez l'ophtalmologue et le neurologue. Enzo se développe comme les autres enfants de son âge, à part sa vision. Ses yeux bougent dans tous les sens et ne fixent rien, cela s'appelle *nystagmus*. En plus, ses yeux mettent très longtemps à s'adapter à des conditions lumineuses changeantes. La neurologue aimerait voir les résultats d'un IRM pour contrôler le développement du cerveau. Heureusement cette analyse nous confirme que tout est normal de ce côté. Pour traiter son nystagmus, Enzo commence une thérapie à la maison en raison d'une heure par semaine. Mais malgré cela, ses yeux ne veulent pas arrêter de danser. Après nombre d'appels chez différents docteurs on obtient finalement un rendez-vous pour un ERG et PEV à l'hôpital ophtalmique de Lausanne. Immédiatement après, les docteurs nous disent qu'ils ont besoin d'analyser les résultats de plus près, mais qu'en principe ils n'ont rien vu de particulier et qu'Enzo aura besoin de lunettes avec une correction de +6. Chez l'opticien nous commandons des lunettes bleues avec des gros verres épais de +6. Comme il a l'air intelligent, Enzo!



Enzo continue les sessions de thérapie visuelle et de physiothérapie, dans l'optique que ça ne peut pas faire de mal. Mais voici que 3 mois plus tard Enzo commence à se frotter les yeux tout le temps. Souvent les gens nous demandent s'il est fatigué ou timide. Non, c'est juste sa façon d'être, à lui. Est-ce que la correction ne serait plus bonne ou y-a-t'il autre chose ?

Après des mois d'attente, le neuro-ophtalmologue a finalement terminé l'analyse des ERG et PEV. Et en effet, Enzo n'a pas seulement un nystagmus. Il est diagnostiqué avec l'amaurose congénitale de Leber. Parmi toutes les possibilités sur lesquelles on avait lu, ce n'était pas la diagnose qu'on avait espérée. La rétine ne marche pas comme il faut et ça peut encore empirer.

En rentrant à la maison nous avons peur pour la suite mais à peu à peu nous nous rendons compte qu'Enzo n'a pas changé. Il est toujours notre fils qui est toujours de bonne humeur et qui chante et nous fait des câlins. Au lieu d'être tristes, nous mettons à réfléchir comment nous pouvons faire en sorte qu'Enzo grandisse comme les autres et comment nous pouvons l'aider à découvrir le monde. Somme toute la solution est simple: au lieu de nous plaindre nous allons trouver des solutions créatives pour qu'il puisse participer à tout.

---

Je m'appelle Laura Steinbusch, je suis néerlandaise, et j'habite avec Merlijn et Enzo à Lausanne. Enzo est né en août 2014 et il est aveugle à cause de l'amaurose congénitale de Leber.