



# Retina Suisse

Pour sauver la vue

## Rétinite pigmentaire (RP)

### Lettre ouverte aux parents d'un enfant atteint de RP

En tant que parents d'un enfant ou adolescent chez qui une RP a été diagnostiquée, vous êtes bouleversés, profondément touchés et incertains concernant la manière dont vous pouvez aider votre enfant.

Vous allez également vous interroger sur la manière d'envisager les mois et années à venir. Vous souhaitez peut-être prendre en considération les éléments suivants.

1. Dites-vous que votre enfant est toujours la même personne qu'hier. Le fait d'avoir maintenant un nom pour sa maladie ne fait pas soudainement de lui une personne sévèrement handicapée. L'important dans cette situation est de rester proches de votre enfant.
2. Ne paniquez pas. La RP est certes une maladie qui peut affecter gravement la vision et conduire à la cécité, mais cela n'arrivera pas demain, si cela arrive un jour. En effet, votre enfant peut encore disposer d'une vision utile pendant de nombreuses années.
3. Évaluez vos sentiments. Peut-être transférez-vous vos propres craintes et vos représentations de la cécité sur votre enfant. On est facilement tenté de réagir de manière exagérée et de se familiariser avec l'idée de l'écriture braille, de la canne blanche et du chien-guide bien avant que cela ne soit nécessaire.
4. Il est naturellement aussi possible de prendre la chose trop à la légère et de faire comme s'il n'y avait aucun problème. Les parents qui réagissent ainsi se trompent. Ils peuvent porter un préjudice grave à leur enfant en ne voulant pas admettre que la vision de celui-ci est diminuée.
5. Réfléchissez à la manière dont vous pouvez aider votre enfant. Traitez-le comme une personne à part entière et considérez les problèmes qui se présentent en ce moment.



## Retina Suisse

Vérifiez l'éclairage à la maison : Quelle luminosité est la plus favorable ?

La lumière dans la chambre de votre enfant est-elle suffisante ?

Les lampes de bureau projettent de la lumière directe sur son pupitre (si vous avez un deuxième enfant, il est préférable que les deux enfants disposent d'une telle lampe).

6. Des marquages sur les escaliers, à l'entrée et dans les couloirs sombres peuvent aider. Des couleurs contrastées sont utiles, par exemple une étoffe de couleur vive dans une salle de bain pâle.
7. Vivre avec la maladie
  - **Lors de sorties** : des vêtements fluorescents, une lampe de poche et le rappel qu'en hiver il doit emprunter des rues bien éclairées pour rentrer à la maison.
  - **À l'école**: Assurez-vous que les enseignants comprennent vraiment les effets de la RP sur votre enfant.
  - **Si vous avez d'autres enfants** : faites attention à l'affection que vous offrez à votre enfant ayant une RP en comparaison aux autres enfants de la famille.
  - **En cas de conversation avec des amis** : ne discutez jamais de sa maladie oculaire avec d'autres en sa présence comme s'il n'était pas là.
8. Acceptez que vous ne pouvez pas protéger votre enfant contre les coups du destin. En revanche, en créant un environnement aimant et sûr, dans lequel il pourra se développer, vous lui offrirez tout ce dont il a besoin pour pouvoir maîtriser son avenir.

### Contactez-nous :

#### Retina Suisse, Service de consultation Lausanne

Avenue de France 15, 1004 Lausanne

021 626 86 52, [info.lausanne@retina.ch](mailto:info.lausanne@retina.ch)