

Les mots des patients

la **lumière** me fait mal aux yeux

la lumière me gêne pour ouvrir les yeux

La lumière me fait gratter plus

Soleil et lumière

les **phares** de voitures,

Si il y a du **vent** cela s'accroît

Au soleil, ils avaient **envie de se fermer**. Les paupières lourdes

réflexe de **se fermer tous seuls** à cause de la lumière

le soleil me gêne **envie de fermer les yeux**.

Je crains la lumière je n'arrive pas à les ouvrir entièrement **ils ont envie de se fermer tout seuls**

mes yeux **pleurent tout seuls**.

larmoyants

des fois, **de l'eau coule**

Démangeaisons

je me **gratte** les yeux,

Ca me **gratte**

Cela me gratte

sensation de **grattage**, sous les paupières et sur l'œil

cela fait comme s'il y avait du **feu**,

cela **brûle**.

Cela **picote, pique** un peu

Cela pique , cela brûle, cela crée des maux de tête

mes yeux me piquaient,.

Réveil la nuit par démangeaisons

La nuit cela me grattait, je dormais mal.

Impression de sable dans l'œil

impression de sable

Je ne peux plus ouvrir l'œil, je sens comme un **grain de poussière**, comme si j'avais quelque chose dans l'œil.

Filaments blancs

filaments,

Filaments qui grattent

des **peaux** dans les yeux

Filaments dans les yeux,

le matin j'avais **les yeux collés**

yeux collés.

Les yeux collés

Le matin les yeux collés, gonflés

j'ai les yeux qui collent le matin **je ne peux pas les ouvrir**

Quand je me lève **cela prend du temps**

le matin, c'est plus dur pour aller à l'école

Les jours d'école je me réveille plus tôt **mes yeux ne sont pas assez réveillés, ils mettent du temps.**

Se lever très tôt 1h30 avant l'école pour prendre le temps de se réveiller

Le soir yeux **gonflés**,

yeux gonflés sans que je sache pourquoi

yeux rouges et gonflés au dessous

yeux rouges et gonflés

œil rouge

Yeux très rouges,.

ils deviennent tout **rouges**,

Paupières très sèches

l'après midi j'ai des **douleurs** sous et au dessus de l'œil

j'ai mal depuis toujours

J'ai mal

Avant de me coucher cela me fait très mal à nouveau.

Quelques fois j'ai tellement mal que j'ai envie qu'on m'opère pour retirer la douleur

Maux de tête, fièvre

Vue dégradée cicatrices sur la cornée

Je **voyais flou** tous les jours

Baisse de vue à cause des collyres (je vois flou)

Le traitement faisait que je voyais flou de l'œil gauche

Je ne voyais plus trop de l'œil droit.

Quand je sors sans **lunettes de soleil** cela me fait pareil

Lunettes teintées + lunettes de soleil

Quand je ne mets pas mes lunettes je vois flou

Les autres disent que j'ai des lunettes de soleil se moquent de moi, les profs aussi

Pas de lunettes pour le sport problème avec le professeur de gym

Casquette et lunettes

Tout le temps lunettes de soleil et casquette

Casquette

écrans pas possible

Devant la Télé rien d'abord et puis flou au bout d'un certain temps
Quand cela me gratte aux yeux j'arrête les écrans jusqu'à ce que cela se calme
Si je restais trop longtemps devant un écran cela me piquait les yeux

Pas adroit pour jouer au ballon

Jouer au basket

Foot vue pas nette à cause des collyres

En crise je ne peux pas aller **jouer dehors**.

Jouer dehors

En été sortir dehors au soleil, toutes les **activités extérieures**

Pas de **ski**, pas de **luge**, pas de **neige**, réverbération trop forte

Eau de mer

Piscine : quand je dans l'eau sans lunettes ça me gratte

Vapeur de chlore à la piscine : yeux rouges

Pas possible de me baigner à la piscine, à la mer

Aller voir du **cinéma** en 3D

Ne pas aller au **spectacle** à cause de la lumière

Problème pour aller chez des **amis**

Je vais à l'école avec une **AVS** car j'ai du mal à voir le matin

En moyenne section il **n'allait pas à l'école**

Il est souvent **couché sur le bureau**

Voir au tableau

Je suis bien obligé d'aller à l'école avec du coton sur les yeux

Mal à la tête, qui m'empêche de travailler voir mal au tableau

Problème de **concentration**

vidéoprojecteur à l'école qui provoque des douleurs

Certains jours, **impossible d'aller à l'école**

Ne plus aller au boulot donc arrêt de travail

Arrêt de travail

Vivre dans le noir sans rien faire

Plusieurs collyres par jour ça dérange

Gouttes **plusieurs fois par jour**

Contrainte au quotidien du traitement

Mettre mes gouttes à l'école ; PAI

Ras le bol du **traitement**

4 injections tous les 15 jours, cela me **fatigue**

Mauvaise humeur

ça me donnait un **mauvais caractère**

Mes amis m'ont laissé tomber

Mais on n'a pas envie de voir du monde

joue sur le **moral**

On n'est jamais tranquille **anxiété**

On se pose des questions

On se sent spécial

Effets **pas très esthétiques**

Regards des autres : J'ai pas envie que les autres me voient aller à l'infirmerie tous les jours J'essaye d'y aller sans qu'ils me voient

Ils **me regardent de travers**. Les 3^e disent : « le malade » et d'autres me traitent de vampire

Unidose à l'école **discrètement**

Avoir des **médicaments toute ma vie et partout avec moi**

Effets secondaires à longue échéance du traitement

On ne sait pas où on va avec le traitement

Que ma vue soit **altérée**

Peur de perdre la vue.

Je voudrais être gendarme, pilote peut-être ce sera difficile.

Je me pose des questions, est-ce que cette maladie je vais **la transmettre à mes enfants ?**