

---

## enfin un lieu de parole

Posté par sacha - 29-09-2008 à 15:36

---

je suis contente de trouver ce site, je l'ai longtemps cherché. j'ai moi même été touchée par le rétinoblastome à l'âge de 6 mois, mon oeil droit a été énucléé, je porte donc une prothèse. 6 mois après mon oeil gauche était aussi touché mais a été sauvé, au prix d'un lourd traitement.

j'ai aujourd'hui 30 ans, et je m'appelle (aussi) alexandra.

mon enfance n'a pas été facile car j'étais l'objet de moqueries d'autres enfants, mais je garde quand même de très bons souvenirs partagés avec mes amis.

le tournant a été mon entrée en 6ème: j'ai décidé qu'il était hors de question que je me laisse "emmerder" par mes camarades et j'ai compris qu'il fallait que je m'accepte pour que les autres m'acceptent aussi! je n'ai plus de souvenirs de moqueries à partir de ce moment là, juste des interrogations sur les visages parfois! je garde quand même un peu de colère et un sentiment d'injustice dans les moments où ça va moins bien.

je crois que d'avoir affronté cette maladie m'a rendu plus forte. même si je ne me souviens pas des premières années de traitement et de suivi. j'ai subi quand même de nombreuses hospitalisations. ce sont les souvenirs les plus douloureux car mes parents étant très pauvres, j'étais toujours seule à l'hôpital qui se trouvait à 115 km de chez moi. aujourd'hui je vais bien. je travaille comme éducatrice, je suis mariée avec un homme formidable qui accueille mes petits défauts avec beaucoup de respect. les séquelles sont là tous les jours, vu que je nettoie ma prothèse tous les matins, car elle sécrète beaucoup la nuit. d'ailleurs si vous avez des conseils, je suis preneuse! mais j'oublie quand même généralement que j'en porte une.

nous pensons, avec mon mari, faire un enfant. je sais que je suis porteuse du gène et que je peux transmettre le rétinoblastome à mon enfant. c'est un autre combat qui s'annonce! nous avons choisi de tenter quand même l'expérience, avec une grossesse et une naissance très suivie.

je souhaite une belle vie à la petite alexandra et à tous ceux qui sont concernés par le rétinoblastome.

ça me fait du bien de ne pas me sentir seule face à cette maladie.

merci à tous!

---

## Re:enfin un lieu de parole

Posté par sojoyce - 13-09-2010 à 13:53

---

Chère Alexandra,

C'est aujourd'hui avec beaucoup d'émotions que je vous écris, ne sachant à qui en parler j'ai pensé qu'un forum dédié à ce sujet serait l'idéal.

Depuis hier je suis désormais très affectée par cette maladie dont je suis encore étrangère.

Cela fait maintenant 9 mois que je suis en couple avec un jeune homme parfait, nous vivons une histoire d'amour exemplaire... cependant tout a basculé hier soir: je n'osais poser la question sur la mobilité de son oeil: depuis le début de notre relation par respect, par peur de le blesser avec ma curiosité. Hier je l'ai fait. Il s'est dévoilé, avec émotions il m'a expliqué cette maladie, l'ablation de son globe, et m'a avoué son port de prothèse... Sur le coup je n'ai pas réagi de manière vive, le réconfortant, lui montrant mon affection et l'amour que je lui porte, je lui ai dit que notre relation ne changera en aucun cas face à son "secret" comme il l'appelle. Néanmoins, ce matin en me levant, lui déjà parti au travail, je me suis sentie et me sens seule face cette situation... Je me sens faible et vraiment très affectée, en aucun cas de la pitié ou de la peine, j'ai une sensation d'avoir pieds et mains liées, une sensation de subir son secret. Nous avons beaucoup de projet ensemble, dont celui de vivre d'ici peu à l'étranger sur le continent asiatique, mais je me sens inutile et passive. Il est difficile de mettre des mots sur les émotions que je ressens actuellement, j'aimerais le soutenir de tout mon être mais je ne sais pas comment faire. Nous avons 23 ans, nous sommes plein d'avenir, mais j'ai peur de le blesser, je ne sais pas comment aborder le sujet avec lui, pour en parler de façon plus détaillée... C'est pourquoi je me renseigne, je cherche, et j'apprends pour savoir, connaître et comprendre son "handicap".

Je suis avide de renseignements et d'impressions venant de personnes vivant comme l'homme que j'aime et de l'entourage des personnes touchées (problèmes génétique en vue de grossesse, les conséquences avec l'âge, savoir être et faire avec une personne frappée de cécité...)

Ce message n'est pas un appel à l'aide, mais un appel à la compréhension, pour au mieux soutenir une personne qui m'est plus que chère.

Je serai très reconnaissante d'avoir des réponses et des témoignages pour m'aider à ne plus me sentir étrangère au rétinoblastome.

---

Bien amicalement,

Sophie.

---

## Re:enfin un lieu de parole

Posté par sacha - 14-09-2010 à 11:50

---

chère sophie,

je comprends que tout cela vous questionne; et ça n'a pas du être facile pour votre ami de vous parler. je me souviens l'avoir fais avec beaucoup d'émotions aussi auprès de celui qui est devenu mon mari aujourd'hui. mais il l'a fait et c'est une jolie marque de confiance.

vous trouverez des info sur le site de rétinostop, vous pourrez télécharger une livret d'informations sur le rétinoblastome très bien fait.

continuez à parler avec votre ami, je suis sure qu'il en a besoin, et vous aussi. on se sent tellement seul qu'il faut partager.

le rétino peut être héréditaire effectivement, il faut absolument faire une consultation et une recherche génétique avant de faire un enfant. il y a un protocole de surveillance de l'enfant qui se fait à partir de ses 8 jours à l'institut curie à paris. vous pouvez les contacter ils sont très accessibles.

j'ai fais les démarches génétiques avec le professeur calvas, à l'hôpital purpan à toulouse, très humain et très attentif aussi.

si vous le souhaitez je pourrez vous donner les coordonnées dont vous auriez besoin.

nous sommes en plein dedans en ce moment car notre petit garçon de 7 mois et suivi et soigné depuis ses 8 jours. les medecins font tout pour conserver ses yeux mais sa vision risque d'être altérée.

si vous avez besoin ou envie, nous pouvons discuter davantage, avec votre ami aussi s'il le souhaite.

je vous souhaite une belle vie à tous les deux.

---

---

## Re:enfin un lieu de parole

Posté par lanoudz - 16-09-2010 à 23:41

---

chère Sophie, je ne suis pas medecin pour t'expliquer le rétino, mais j'en connais pas mal de rétinus enfants, encore plus un enfant rétino mais qui a grandi et tu connais surement, d'ailleurs il représente le rétino dans le monde...! j'espère que tu l'aime, c un certain...

...

...

...

Inspecteur Columbo !;)

---

---

## Re:enfin un lieu de parole

Posté par sojoyce - 15-02-2011 à 21:48

---

Chère Sacha et Cher(e) Lanoudz,

---

Tout d'abord je vous prie de m'excuser pour le retard de ce mail, mes études ont pris un tout autre tournant et j'ai maintenant quitté la France pour un semestre de façon un peu précipitée...!

Je vous suis très reconnaissante de votre soutien! :)

Je me suis renseignée sur la possibilité de transmission du retino en vue d'une grossesse prochaine dans les années proches à venir (j'espère!) et le risque de transmission est de 50%... ce qui laisse à réfléchir quant à cette grossesse...

Sauriez vous si ces chiffres sont bel et bien vérifiés?

Si le risque réel est bien de 50% soit 1 chance sur 2?

Le gène est-il réellement transmissible de façon directe ou sur les générations à venir?

Notre hantise est d'avoir un enfant atteint d'un rétino, surtout pour mon ami qui en souffrirait, s'en voudrait et ne l'accepterait pas... Ce dernier cherche à s'en dissuader et craint d'aborder le sujet directement avec un spécialiste, c'est pour cette raison que ne pouvant consulter seule sans la personne concernée, je collecte le maximum d'informations.

Je vous remercie encore mille fois pour le temps que vous me dédiez.

Bien amicalement.

=====

## Re:enfin un lieu de parole

Posté par sojoyce - 15-02-2011 à 21:49

Chère Sacha et Cher(e) Lanoudz,

Tout d'abord je vous prie de m'excuser pour le retard de ce mail, mes études ont pris un tout autre tournant et j'ai maintenant quitté la France pour un semestre de façon un peu précipitée...!

Je vous suis très reconnaissante de votre soutien!

Je me suis renseignée sur la possibilité de transmission du retino en vue d'une grossesse prochaine dans les années proches à venir (j'espère!) et le risque de transmission est de 50%... ce qui laisse à réfléchir quant à cette grossesse...

Sauriez vous si ces chiffres sont bel et bien vérifiés?

Si le risque réel est bien de 50% soit 1 chance sur 2?

Le gène est-il réellement transmissible de façon directe ou sur les générations à venir?

Notre hantise est d'avoir un enfant atteint d'un rétino, surtout pour mon ami qui en souffrirait, s'en voudrait et ne l'accepterait pas... Ce dernier cherche à s'en dissuader et craint d'aborder le sujet directement avec un spécialiste, c'est pour cette raison que ne pouvant consulter seule sans la personne concernée, je collecte le maximum d'informations.

Je vous remercie encore mille fois pour le temps que vous me dédiez.

Bien amicalement.

=====