
Témoignage ado

Posté par Sarah - 17-04-2008 à 18:12

Voilà je m'appelle sarah et j'ai 15 ans.....Lorsque j'étais petite j'étais atteind de la rétinoblastom donc maintenant je ne vois plu que d'un oeil (droite). MOn oeil gauche à une prothèse... J'ai les yeux bleu et je dilate beaucoup donc cela est très dur de trouver une prothèse qui correspond exactement à la même couleur que mon autre oeil...Lorsque j'étais petite les passants dans rue(surtout les enfants)me regardai d'un air bizarre...ce que je n'arrivais pas tout le temps à suporter...J'ai eu aussi de la peine a apprendre à faire du vélo car je n'avais pas une bonne visibilité..mais maintenant ça va très bien! Lorsque j'avais 8 ans, en classe j'ai apporté une prothèse de mon oeil et mes petits camarades m'admiraient. Bien sur certain étaient dégouté ce qui est normal... Maintenant je vais de temps en temps je vais chez un spécialiste et il me refait une empreinte pour mon oeil vu que mon corps change je doi aussi changer la prothèse... Finalement je suis une adolescente comme les autres ... Maintenant il y a moin de monde qui m'insulte ou comme ça.... Mais ceux qui m'insultent à cause de mes yeux ne savent rien de ce que j'ai vécu...donc je souhaite une bonne chance au parents qui on des enfant atteind de rétinoblastom...Ce qui m'embête le plus c'est que mes enfant auront la même maladie que moi vu que c'est une rétinoblastom hériditaire dans mon cas....et si il y a des ado qui on envi de m'écrire pour en parler il n y a pas de problème...a bientot

=====

Re:Témoignage ado

Posté par Wivine - 19-04-2008 à 17:35

Salut Sarah,

Je m'appelle Wivine, j'ai 28 et je suis belge. On a découvert un rétinoblastome à mon oeil gauche quand j'avais 8 mois. J'ai été énuclée et ai eu de la chimio pendant 1 an. Je trouve ça super que tu témoignes. Je trouve que les enfants sont plus cruels que les ados envers notre différence. Tu ne trouves pas? Evidemment j'ai connu des ados méchants avec moi; ils m'appelaient oeil de verre, cyclope,... Mais des imbéciles, il y en a partout et de tout âge. Maintenant, je me dis que si ce n'était pas pour mon oeil, ils se seraient moqué d'autre chose (nez, fesses,...). L'avantage c'est que les copains qu'on a, on est sûr qu'ils sont sincères!

J'ai comme toi les yeux bleus. Ce qui me gêne le plus, c'est quand je sors le soir et quand il fait noir. J'ai l'impression que ma prothèse se voit plus car une pupille est dilatée et l'autre non. Mais personne ne m'a jamais fait de remarque donc je me dis que c'est peut-être moi qui me fais un film pour rien! Les photos, ça me stress toujours. J'ai l'impression de gâcher la photo si je "louche". Si quelqu'un a une astuce pour éviter ça...

Je suis infirmière et je travaille au bloc opératoire dans le service "tête et cou". Je travaille donc aussi en ophtalmo et voit malheureusement beaucoup d'enfants avec des rétinoblastomes. J'ai déjà participé à des énucléation chez des adultes. Je ne sais pas comment je vais réagir, le jour où se sera un enfant qu'il faudra énucléer.

Je travaille depuis plus de 3 ans avec un neurochirurgien, et il ne s'est jamais rendu compte que je ne voyait que d'un oeil! Il avait probablement remarqué qu'il y avait un problème; que je louchais. Un jour, j'avais du mal à viser un bout de fil que je devais couper (dans le noir!) et il m'a dit "M'enfin, tu as des problèmes pour voir en profondeur ou quoi?" Je lui ai répondu "Ben oui, je vois que d'un oeil." Il a été surpris et n'en revenait pas, il pensait que je me moquais de lui. Je n'ai non plus jamais dit à mon instructeur d'auto-école que je ne voyais que d'un oeil; j'ai eu mon permis du premier coup! La preuve qu'on peut avoir une vie toute à fait normale et que certaines personnes voient des problèmes où il n'y en a pas.

Bon courage,

Wivine

=====

Re:Témoignage ado

Posté par Lu.K - 22-12-2009 à 22:28

Bonjour Sarah , Bonjour Wivine , Je me présente :) Lucas , 20 ans , atteint du rétino à l'oeil droit (et je suis droitier , ce qui cause quelques soucis ^^) un peu avant mon deuxieme anniversaire .

Comme apparament tout le monde atteint du même mal , les moqueries à l'école ont fusées et n'ont césés que ... non en fait ca ne cesse jamais ^^ , les adultes étant moins cruelles que les enfants , c'est pendant Mon(/notre)? absence que les mauvaises réfléxions se font entendre (du style " il porte le mauvais oeil ... ") mais au moins on a plus a l'entendre.

Tout comme Wivine , j'ai eu mon permis du premier coup , et tout le monde ignorait alors que j'éte dépourvu d'un oeil, j'ai travaillé dans la communication visuelle , je suis actuellement aux beaux arts où j'entend des professeurs (ignorant mon état) répétaient et répétaient qui l'est impossible pour un borgne de voir la 3d , que les borgnes voient des images plates et pourtant , c'est vers moi que les autres élèves se tournent lorsqu'il s'agit de dessiner une perspective ... Malgré ca , je vis toujours aussi mal avec moi-même , je n'ose pas tourner la tête à la jolie brune a ma droite de peur que mon "strabisme" ne saute au yeux ... j'ai du mal a soutenir le regard de quelqu'un , me sentant dévisagé ... afin de

compenser la perte du champ visuel , je dois me retourner brusquement en voiture pour voir les angles morts (sans parler des passagers)

Bref , un handicap difficile a vivre mais pas insurmontable pour autant , la couleur de mon oeil passant du marron au vert selon la luminosité des lieux , la couleur de la prothèse differe , les gens ont commencé à dire que j'avais un regard de loup et à s'imaginer que j'avais simplement les yeux véron , j'en ai bien profité et maintenant plutot que d'éviter le sujet , je leur répète simplement ca . Pour les photos , 2 solutions : le clin d'oeil ou le bon profil ... ce qui ne marche qu'occasionnellement.

Je me suis fais réopérer il y a 2 ans et demi pour refaire le fond d'oeil , c'est a ce moment que ma prothèse est devenu nettement moins visible (mobilité accru) , bien que l'opération a réveillé une vieille douleur.

Je suis inquiet depuis peu car j'ai de fortes douleur aux genoux , et que chez un homme deja atteint de rétinoblastome , cela peut être un signe d'ostéosarcome (cancer de l'os si on résume le rétino comme le cancer de l'oeil) car les chances de développé ces cancers sont largement accru suite a un RB . Les derniers examens de mon genoux gauche (2 ans auparavant) ont révélé une grosseur en dessous de celui ci et qui semblerait être un kyste , les médicaments ayant atténué la douleur je ne m'en suis plus occupé (entre médoc et chirurgie j'avais fait mon choix) . Problème , mon deuxieme genou aussi s'est mis a me faire souffrir. J'aimerais savoir si il est arrivé a quelqu'un ici de développer cette maladie après son Rétino ?

Merci et bon courage a tous :)

Re:Témoignage ado

Posté par Kliroya - 04-02-2011 à 21:59

Bonjour, bonsoir,

Je cherchais justement des témoignages sur les personnes atteinte de rétino et j'ai été touchée par tout ceux qui ont postés, je me sens moins seule d'un coup.

J'ai eu donc ce problème étant bébé et je porte une prothèse. J'ai maintenant 15 ans et c'est vrai que ça n'a pas toujours été facile surtout pour affronter le regard des autres. Comme vous, j'ai été sujette de moqueries : surnoms vexant, des personnes qui posent des questions blessantes et qui en sont conscients.. J'en ai pas mal souffert surtout au collège (11-15 ans) mais j'ai aussi su trouver des amis qui ont tout à fait compris et surtout m'ont ACCEPTER comme je suis avec ce petit handicap, j'ai même été choquée d'entendre des gens dire que j'avais "des très beaux yeux" ! Comme quoi..

A présent j'ai passé le cap et je m'accepte comme je suis avec cette petite particularité. Bien sûr, il y aura toujours des personnes pour te blesser mais ils ne valent vraiment pas la peine et sont des cons.

J'espère apporter un peu de réconfort aux personnes qui lisent ce message, se sentant concernées et n'oubliez pas : tu es comme tu es avec tes défauts et tes qualités.

Bonne soirée.

Re:Témoignage ado

Posté par virgilio - 16-07-2011 à 23:19

bonsoir tout le monde

Je m'appelle José ,j'ai 17 ans je vis en France j'ai us la retinoblastome a l'age de 3ans et je fais a l'institue curie à Parie ou jetais opérés et suivie tout les 6 mois.

Je vie en famille d'aceuil donc mes parent mon pas parle de ses petit souci mais je me renseigne sur internet est j'ai bien aimer vos Témoignage donc je tenais a vous remercier.

merci au parent de Alexandra d'avoir crée se site.

Et courage au parent et au enfant qui ont le Retinoblastome.

Re:Témoignage ado

Posté par leblanc - 03-10-2011 à 22:03

Coucou, J'ai une prothèse a l'oeil droit depuis que je suis bébé, j'ai 14 ans et j'ai beaucoup de mal a accepté le regard des autres. Je suis en 3eme, j'ai pas fait mon année de 4eme a cause des reproches des autres eleves (j'ai passé toute l'année dans un hopital psychiatrique) Je suis retournée en cours depuis la rentrée de septembre mais j'ai toujours beaucoup de mal avec les autres. Je recherche des personnes comme toi qui accepteraient d'en parler et donner des conseils pour reussir a m'en sortir. Bsx bye

=====

Re:Témoignage ado

Posté par LiKiD - 22-10-2011 à 00:27

ayant une expérience un peu (assez en fait) similaire à la tienne , si tu veux en parler , je pourrais peut être t'aider , laisse moi ton mail si tu veux .

=====

Re:Témoignage ado

Posté par kokana - 20-11-2011 à 17:17

Bonjour Sarah, et bonjour à tous les autres

Je m'appelle Manon, j'ai aujourd'hui 21 ans, et j'ai moi aussi été affectée par un retinoblastome avant mes 1 ans. Aujourd'hui je ne vois que de l'œil gauche, j'ai eu la chance de pouvoir faire de la chirurgie reconstructrice (car les traitements ont beaucoup abimé ma région orbitale droite) et je porte aujourd'hui une prothèse oculaire sur l'œil droit.

Comme beaucoup d'entre vous j'ai beaucoup souffert pendant mon enfance et ça continu encore... Je cache mon œil malade, je ne peux pas supporter le regard des autres, je manque terriblement de confiance en moi... J'ai découvert il y a quelque années que je ne pouvais même pas voir de 3d au cinéma, et je sursaute quand on s'approche de moi par mon angle mort a chaque fois...

Je compte passer mon permis bientôt et ça m'inquiète beaucoup...

J'ai aussi obtenu mon bac pro en communication graphique l'année dernière, cette année je fais une remise a niveau en art et je souhaite plus tard travailler dans l'animation.

Je suis contente de pouvoir rencontrer des gens qui comme moi, ont été atteint de cette épouvantable maladie. J'aimerais bien pouvoir echanger avec des gens sur nos expériences, nos façons a nous de nous en sortir, des p'tits conseils, voir d'autres chose car il n'y a pas que le retinoblastome dans la vie :)

Voila je vous souhaite a tous une bonne continuation et je vous fais de gros bisous

=====

Re:Témoignage ado

Posté par ingrid - 09-12-2011 à 18:27

Bonjour,

Si tu as besoin de parler envoie moi ton mail perso.

J'ai eu un rétinoblastome à l'age de 11 mois et j'ai une prothèse à l'oeil droit depuis. J'ai mis du temps à m'accepter mais aujourd'hui tout va bien. Je travaille avec des ados, dont certains sont handicapés, j'ai donc une certaine expérience dans la prise en charge des jeunes qui ont du mal à s'accepter. Je t'aiderai avec plaisir.

Ingrid

=====

Re:Témoignage ado

Posté par steph - 17-12-2011 à 12:45

Bonjour Ingrid,

Je vis aujourd'hui avec une jeune fille de 13 ans qui a elle aussi eu un rétinoblastome étant toute bébé... c'est la fille de mon conjoint.

Cela fait un an que nous vivons avec elle une semaine sur deux ... je la vois être mal à l'aise face aux regards des autres, elle aussi cache sans cesse son œil et j'aimerais essayer de lui donner un peu de confiance en elle.

J'aimerais pouvoir échanger avec toi éventuellement et pouvoir te poser quelques questions.

Je te laisse mon e-mail (stephanie.dasilva14@orange.fr) merci d'avance.

cordialement

=====