
Témoignage ado

Posté par Sarah - 17-04-2008 à 16:12

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 supporter...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 bientôt

=====

Re:Témoignage ado

Posté par Wivine - 19-04-2008 à 15:35

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

=====