



N°13 décembre 2001

Le Journal de

Rétinostop

MOT DE LA PRESIDENTE

Avant cette fin d'année 2001, nous reprenons contact avec vous pour vous donner quelques nouvelles.

Ce journal est en réalité la suite de l'Assemblée générale qui s'est tenue en janvier 2001. Dans le journal précédent, nous avons traité des problèmes médicaux et vous trouverez dans celui-ci les autres thèmes abordés lors de cette journée: la présentation de la Fédération des Maladies Orphelines (F.M.O), la présentation du site Internet de l'association et le témoignage de notre correspondant régional d'Ile de France, Dominique Verrien.

Madame PLAIS-RICHARD, représentante de la F.M.O (fédération des maladies orphelines - A.F.R.G) et coordinatrice de l'opération Nez Rouge

Aspects génétiques des maladies orphelines et présentation des jours du Nez Rouge

Nous rappelons que Rétinostop a rejoint la F.M.O au cours de l'année 2000.

«Lors de notre dernière Assemblée Générale en Novembre 2000, nous avons effectué un changement de nom car l'A.F.R.G (Association Française de Recherche Génétique) nous semblait un peu complexe et générait des soucis au sujet de notre objet social. En effet, nous étions plus souvent appelés pour effectuer des tests de paternité que pour les maladies que nous représentons, avec toutes les dérives sur les enquêtes... Nous nous sommes rendus compte que notre structure s'accroissait rapidement passant de 10 à 52 associations et cela n'est pas terminé... Après réflexion, nous avons opté pour la F.M.O (Fédération des maladies orphelines) en gardant le nom de l'A.F.R.G car la fédération continue à lancer des programmes de recherche sur certaines pathologies que nous fédérons ».

« *Objectifs et axes d'intervention* : La fédération a monté un projet pilote en 95 : la M.M.O (Maison des Maladies Orphelines), lieu d'accueil et de solidarité pour mettre en contact (si elles le désirent) les familles touchées par des maladies orphelines, apporter un soutien moral et orienter les patients vers des consultations spécialisées (génétique ou soutien). Cette maison est animée par un généticien,

M. Alain BOUVET. Mme MOISSIN, quant à elle, apporte un soutien plus administratif (prise en charge par les CPAM, CNAM...).

La F.M.O dispose aussi d'un Conseil Scientifique de qualité, mis en place pour valider certains projets. Depuis quelques années, une quinzaine de bourses de recherches ont pu être ainsi attribuées. Un autre objectif de la F.M.O : développer des lois pharmacologiques : outre la thérapie génique, elle intervient sur des axes immédiats (soulager certaines souffrances physiques et morales).

Information : Le livret « maladies génétiques - En savoir plus » a été réédité et présenté lors du MEDEC de Mars 2000 (les signes cliniques des maladies orphelines y sont référencés dont ceux du Rétinoblastome). Ces livrets ont été distribués à près de 20000 médecins de ville où il y a souvent des lacunes au niveau de l'information. Ils sont remis en main propre par les visiteurs médicaux des laboratoires Biogallénic avec lesquels nous avons un partenariat permettant d'avoir un plus grand impact qu'une simple distribution d'un grand nombre de médecins. Nous connaissons l'importance d'un diagnostic précoce sur ces pathologies et nous essayons d'apporter un relais par l'intermédiaire du livret, qui nous est d'ailleurs réclamé tous les ans par les médecins.

La F.M.O organise des symposiums : au MEDEC, une conférence sera donnée sur un guide crée par la Fondation A26 (guide de la vie quotidienne des personnes atteintes de maladies orphelines) incluant les risques, le diagnostic prénatal...et sera diffusé par la suite. Nous opérons aussi des interventions auprès de l'E.A.G.S (European Allianz of patients and parents organization for Genetics Service and innovation of médecine), acteur auprès des pouvoirs publics et pouvant nous représenter pour tout ce qui concerne les médicaments orphelins. Nous avons un siège dans leur comité afin d'être informés de toute décision européenne. Nous apportons une aide directe aux malades et aux associations, grâce à notre forte médiatisation. Via la presse écrite, nous pouvons servir de tremplin et obtenir des répercussions intéressantes ainsi que par notre site Internet, bon soutien logistique (un relais pourra être possible avec le site Rétinostop). Le Conseil Scientifique de notre fédération fait régulièrement pression sur les pouvoirs publics pour une meilleure reconnaissance des maladies orphelines.

Outre la M.M.O (Maison des Maladies Orphelines), nous organisons les jours du Nez Rouge au mois de juin, Les 9 et 10 juin pour cette année) avec vente de nez de clown rouges. La F.M.O s'engage à fournir information et matériel de communication. Opération avec soutien médiatique : film diffusé sur toutes les chaînes pendant la campagne de juin avec Vincent LAGAF' comme parrain sur TF1. Ces journées représentent la seule source de revenus à part le partenariat (qui reverse des sommes sous forme de programmes de recherches ou en intervenant sur la communication médicale).

Notre objectif est de médiatiser au maximum toute association dont Rétinostop et les aider le mieux que nous le pouvons... ».

Madame LEIMAN Erika, Messieurs GRAISSET Benoît et CALBO Philippe, présentation du site Internet de Rétinostop

- www.retinostop.org est un site qui a pour vocation première, d'informer les parents d'enfants atteints par cette maladie.
- De conception récente, il a été réalisé par des bénévoles. Il est donc tout à fait perfectible et ouvert à toute personne souhaitant apporter sa contribution.
- Ses principales rubriques s'articulent autour de l'existence de l'association Rétinostop, de ses différentes actions, du diagnostic et des soins (principaux traitements), ainsi que d'une rubrique sous forme de questions-réponses cherchant à informer et au besoin rassurer les parents.
- Enfin ce site se veut une passerelle indiquant sous forme de liens l'existence de différentes structures à l'échelle nationale comme internationale ayant un rapport avec la maladie ou ses conséquences.
- Ce site a été conçu pour être accessible à toutes les personnes déficientes visuelles utilisant une interface adaptée.

- Si vous souhaitez en savoir plus ou tout simplement apporter votre contribution à l'élaboration de ce site, envoyez vos e-mails (courriers), à Philippe Calbo ou Erika Leiman : eleiman@club-internet.fr

Témoignage de Dominique VERRIEN, correspondant régional de l'association en Ile de France .

Dominique est un des « pionniers » de notre association, puisque ayant activement participé à sa création et étant membre de notre Conseil d'Administration. Atteint très jeune de Rétinoblastome et non voyant, il a accepté de nous livrer son témoignage, donc un peu de lui-même (si cela peut aider quelqu'un... » nous a-t-il dit) et nous le remercions chaleureusement de son courage...et aussi de son humour, même dans des sujets parfois douloureux.

« Courageux, je ne sais pas...? en tout cas soyez indulgents! je ne serai ni le premier, ni le dernier à donner mon témoignage. C'est vrai que je me suis fait un peu tirer l'oreille pour le donner, et ce, pour différentes raisons, mais à mesure que l'assemblée se déroule, je me suis dit : c'est vrai que ces témoignages là sont importants...En même temps, rassurez-vous, je ne vais pas vous raconter ma vie ! Il me semble qu'il y a cependant un certain nombre de choses à dire.

On m'a demandé mon témoignage et je donnerai en début et à la fin deux convictions totalement personnelles : La première est que l'on a tous plus ou moins des handicaps. Il y a des gens qui ont des handicaps qui se voient, d'autres en ont qui ne se voient pas et il y a des personnes, comme moi, qui cumulent les deux. " On a tous des handicaps qui se voient" ce qui signifie qu'on les cerne bien et que lorsqu'on les a identifiés, ils sont déjà un peu plus faciles à combattre. Leur inconvénient grave est qu'ils ont tout de suite des conséquences. Vous avez des gens qui ont des "handicaps qui ne se voient pas", qui tournent autour des difficultés relationnelles par exemple et même eux ne le savent pas et ce n'est pas tout de suite que l'on voit les conséquences, c'est plus tard. Mais à mon avis, c'est aussi difficile et je pense que l'on a tous un certain nombre de handicaps. Je vais vous parler du handicap "qui se voit", que je connais et que j'ai pu identifier sur moi.

Si c'était à refaire, avec celui-là, je le referais quand même...Bien que ce soit un peu plus pratique de VOIR, je vous l'accorde.

Je livre juste cette anecdote : J'allais travailler. J'étais dans la rue. Il y avait une échelle (les gens qui ont ce type de handicap vont me comprendre tout de suite...). Une échelle, c'est un de vos ennemis mortels parce que très difficile à détecter ! Cette échelle, j'en connaissais la présence..., je faisais très attention ..., j'avais avec circonspection ! Et le but du jeu était d'entrer en contact avec la fameuse échelle pour que justement, une fois identifiée, je puisse la combattre, la contourner facilement sans qu'elle ne me meurtrisse ! Et au moment où j'arrive en contact avec l'échelle, une dame (qui était en train d'observer) me dit : « Attention, Monsieur, il y a une échelle !! » et je lui dis : « oui, Madame, c'est exactement ce que je cherchais ! ».

« Mais faites attention ! » me dit-elle; je lui dis : « Soyez tranquille, elle ne m'aura pas ! » et la dame me répondit : « Oui, mais l'autre jour, j'ai bien vu, elle vous a eu !! »

Et c'est vrai, qu'à ce titre, je me dis que, parfois, ce serait tout de même plus pratique de voir ! Mais pour le reste, honnêtement aujourd'hui (et on pourrait tous en témoigner) je mène une vie normale. Qu'est ce que je suis ? J'ai la chance d'être marié, j'ai une vie professionnelle stable. On a deux enfants , une voiture, on vit comme monsieur et madame tout le monde... quand ils ont de la chance. Tout le monde n'a pas la chance que l'on a. Il y en a qui pensent (et je vous vois venir.. !) « entre nous, oui d'accord, il a de la chance, c'est vrai qu'avec la «trombine» qu'il a, je ne sais pas comment il a pu faire pour se «dégoter» une fille, celui-là ?! », « c'est vrai aussi que je n'ai pas une tête très engageante, que lorsqu'il y a quelques chômeurs pour se faire embaucher et qu'il y en a un qui vient avec la «tronche» un peu en biais, pourquoi prendrait-on celui-là ? ». Il y en a peut-être qui pensent «Oui, il a dû avoir des soutiens particuliers, il a dû tomber sur une fille extraordinaire et puis il doit avoir des amis et des employeurs compréhensifs... » Et je crois que vous avez raison, je crois que toutes ces choses là sont vraies. Par contre, je crois qu'il y a autre chose et cela vaut le coup qu'on le sache... Si vous voulez, quand on a un handicap, on va chercher en soi des forces compensatrices pour le combattre.

Une fois qu'on l'a identifié, cela est beaucoup plus facile. Et puis, aller chercher ces forces fait appel à de la volonté. Et la volonté, c'est un peu comme un muscle : plus on l'exerce, plus elle devient forte. Martine, notre présidente me disait l'autre jour : «C'est drôle, vous, qui avez des problèmes de vue, vous êtes plus combattifs ». Je crois que c'est un peu vrai, mais tout simplement par ce mécanisme là : On a besoin de chercher cette force compensatrice, on va stimuler notre volonté et on va se battre. Ce qui se passe à ce moment là, c'est que la chance , quand elle passe , on «l'attrape aux cheveux » et on ne la lâche plus. Ceci étant, je dois dire que vous avez raison, j'ai eu de la chance. Mais la chance, je l'ai attrapée.

Je vous laisse juges... Ma vie, elle a commencé comme jamais ne commencera plus maintenant celle d'un handicapé visuel. C'était le lot à l'époque (comme certains l'ont vécu), on allait dans des centres spécialisés qui étaient toujours loin de chez nous.

Puis, je me suis rapproché, dans un institut parisien, plus près de chez mes parents, c'était bien. Si au départ, chez les Frères de St Gabriel, le règlement nécessitait toute ma volonté pour que je m'y adapte, là, c'était beaucoup plus simple au niveau du règlement. Mais au niveau des ambiances, c'était un peu trop combatif . Je n'arrêtais pas de me battre dans les cours de récréation et ma «volonté musculaire» en a pris un coup! Ensuite, je suis arrivé au lycée, en seconde. A ce moment là, il y a eu, en moi, une sorte de déclic. Tout était simple au niveau du règlement. C'était assez étonnant, des ambiances s'étaient créées et très rapidement, je me suis intégré dans la classe et j'ai eu la chance de trouver des vrais amis, que j'ai toujours aujourd'hui. Et ça, c'est une chance inouïe.

Ce qui me restait à combattre, là, (et ce n'était pas le moindre des combats): il me fallait, sur le plan scolaire, monter une marche énorme et cette marche là, j'ai mis toutes mes forces pour la monter, ne serait-ce que parce que je ne voulais pas quitter mes copains et redoubler alors qu'ils passeraient dans la classe supérieure. Et, à force d'énergie, j'y suis arrivé.

Je vous passe les détails mais je vous livre une anecdote qui vous donnera l'idée de ce que l'on avait pu tisser entre nous (car parfois on bute contre des murs...) Dans cette classe-là , un jour (et cela peut arriver à tout le monde) une copie d'histoire/géo me semblait bizarrement notée. J'avais vraiment une note qui ne paraissait pas correspondre à ce que j'avais fait. J'ai comparé avec les autres qui me disaient qu'effectivement il y avait un problème et j'ai discuté la note...(je n'aurai pas dû faire cela...) et le prof m'a dit quelque chose qui ne s'oublie pas : il m'a reproché de vouloir me servir de mon handicap afin d'améliorer ma note. Et là, je me suis comporté comme les jeunes qui font parler d'eux en ce moment dans les collèges et les lycées : j'étais au premier rang et le bureau était là, juste en face de moi. J'ai poussé le bureau et le prof s'est trouvé coincé entre le tableau et le bureau. Il m'a demandé de sortir, et là, ce sont des choses que l'on n'oublie pas, toute la classe est sortie avec moi. Je ne sais pas par quelle formalité administrative ou quel subterfuge mais ce monsieur là, on ne l'a jamais revu. Et là aussi, j'ai eu de la chance, j'ai été soutenu, et c'est dans ces conditions là que j'ai pu entamé la fac. On était quatre de cette classe à prétendre faire une faculté de droit et on s'est battu comme des lions, il faut le reconnaître! mais sans eux, je ne l'aurais jamais fait.

Ne serait-ce que pour enregistrer des extraits ou des photocopiés, ou des livres. Ne serait-ce que pour des problèmes de trajet.

Au début, lorsque je ne savais pas comment aller à cette « foutue » fac, il fallait bien que j'apprenne... Tout ça, sans eux, je ne l'aurais pas fait. Ils m'ont aidé à passer cela.

De même, au début, les résultats étaient plus que médiocres et puis cela a monté les années suivantes. Puis je me suis posé cette question (et cela faisait longtemps que je me la posais), c'est une question que tout le monde se pose quand on commence à traverser l'adolescence et que l'on voit les autres se mettre par deux. Je pensais : « moi, ça ne va pas le faire » et je me disais, pour me permettre d'attendre (et dans ce domaine, c'est en restant patient et naturel que les choses finissent par arriver) : « si un jour, quelqu'un me dit qu'il m'aime, ce ne sera sûrement pas à cause de mon apparence, cela sera forcément plus profond ». Et c'est comme ça que j'ai attendu et que j'ai entamé une carrière professionnelle. Je me suis trouvé à nouveau contre un mur. Arrivé en maîtrise, un de mes profs d'amphi vient me voir et me dit que je devrais entamer un troisième cycle universitaire. Je n'en avais vraiment pas envie et je lui en demande les raisons. Il me dit : « normalement je ne devrais pas vous le dire, mais nous, en tant que présidents de jury sur les concours administratifs, on a pour instruction de ne pas laisser passer les handicapés à des postes à responsabilité ».

J'avais fait une spécialité de droit public et je me destinais à rentrer dans l'administration, j'étais donc confronté à ce genre de concours.

Je me suis dit (j'avais alors 22 ans) « ce monsieur-là est proche de la retraite et cette histoire n'est pas pour moi, c'est un truc d'anciens » et je n'ai pas voulu l'écouter. Et, comme par hasard, dans tous les concours que j'ai pu passer, je me suis retrouvé avec une note éliminatoire. Je comprends ceux qui pensent : « il n'était peut-être pas au niveau ».

Je voulais dire simplement que j'avais ma maîtrise avec mention "Bien" et que beaucoup de mes camarades qui avaient des résultats honorables avaient déjà intégré des concours prestigieux. J'ai donc dû me résoudre à passer des concours niveau BAC mais avant de vous raconter la suite, je tiens à vous préciser que, et je crois ne pas me tromper en disant cela, la situation s'est nettement améliorée depuis.

Et, si par hasard, cela devait arriver à l'un de vos enfants, parce qu'il a un problème de vue, de butter sur quelque chose comme cela, j'espère que Rétinostop ne restera pas les bras croisés. Mais je crois pouvoir dire aujourd'hui que c'est de l'histoire ancienne. Et de même, lorsqu'on rentre avec son niveau BAC par les petites portes, le problème est de trouver un emploi. Il y avait, dans la ville où j'habite, un lycée qui s'occupait de recevoir les personnes ayant des problèmes de vision; cela « tombait » bien ! Le recteur qui ne savait pas où me mettre m'a mis là. Mais il y avait déjà du monde qui s'occupait de cela. Je n'avais rien à faire là. J'ai servi de bouche-trou pendant des années et des années.

Avec mon bac + 4 , entre autres, j'ai plié des bulletins scolaires, j'ai mis sous enveloppe, j'ai découpé des certificats de scolarité... quand j'ai appris qu'il y avait un instrument très bien pour faire ce genre de découpage qui s'appelle un massicot. En un coup, vous découpez tout!

J'ai passé des journées à découper cela au coupe papier. Si on n'est pas soutenu, je conçois tout à fait que l'on ne puisse pas passer ce genre d'épreuve. Mais j'avais d'autres chances et je me sentais soutenu par des gens qui avaient confiance en moi et encore une fois, mes amis de FAC et de lycée, je les avais toujours. Et puis, je vous passe les détails de ma vie sentimentale. Il y avait une fille qui commençait à s'intéresser à mon cas. Ça me donnait des ailes ...! et c'est vrai que je suis arrivé petit à petit, mais il a fallu beaucoup de temps pour me faire admettre, pour que les gens n'aient plus peur de moi, pour qu'ils me regardent autrement. Dans mon travail, j'ai été, par la suite, membre du conseil de direction de l'établissement et il y avait même des proviseurs qui ont reconnu que j'avais des compétences juridiques et qui les ont utilisées . J'ai été délégué du personnel au conseil d'administration sur une liste non syndicale.

Nous étions deux et cette liste a fait un résultat aux élections avec la majorité absolue de tous les suffrages de notre collège! ce qui m'a surpris moi et beaucoup d'autres gens c'est dire que petit à petit, là aussi, car j'ai été patient et soutenu, j'ai pu faire mon bonhomme de chemin. Aujourd'hui, je ne suis plus membre de cela car c'était trop lourd pour la famille et que par ailleurs, j'ai d'autres engagements.

Je suis vice-président d'une petite association humanitaire et c'est le cas de le dire, ce n'est pas pour mes beaux yeux que l'on m'a demandé cela...Je pense par contre qu'ils ont repéré que j'étais un peu combatif. Comme je n'ai plus tellement besoin de l'être pour moi même, je pouvais l'être pour les autres. Chaque fois que, pour cette association, une chance passe, j'essaie de l'attraper, de la « saisir aux cheveux ».

Sur 99 fois, cela me file entre les mains, mais une fois par an au moins, cela finit par aboutir et donc cette association progresse doucement. Ceci étant, j'espère qu'un jour, je pourrais lâcher un peu et saisir des chances pour Rétinostop. Voilà où j'en suis aujourd'hui. Et je me dis que la chance que j'ai eue, c'est d'avoir pu identifier ce « foutu » handicap et solliciter en moi des forces qui m'ont permis de le combattre et une force de volonté qui m'a permis de passer outre pas mal de choses. Au bout du compte, cette force de volonté, cet acharnement, une fois que vous vous sentez entourés, aimés, ce n'est plus très difficile d'entretenir tout ça. On n'a pas de mérite à l'entretenir. Si chacun d'entre nous pouvait essayer de regarder en soi le handicap qui n'est pas visible, si chacun cherchait des forces pour compenser ce handicap (et je pense qu'on en a tous un peu), à ce moment là, on trouverait beaucoup de chances à saisir dans nos vies parce qu'on les « attraperait toutes par les cheveux ». Ma dernière conviction personnelle : il me semble que la seule chance qu'on peut avoir, la Chance des Chances, est celle qui tourne autour des relations humaines, celle qui tourne autour du verbe AIMER (amour ou amitié) et quand on a celle-là, à mon avis, on peut aller bien plus loin encore que là où je suis arrivé ».

Pour l'année 2001, tout renouvellement d'adhésion peut encore être effectué avant le 31 décembre 2001, au plus tard.

L'association RETINOSTOP existe depuis le 11 novembre 1994. Le montant de la cotisation était de 100 Francs (15,24 €). A partir du 1^{er} janvier 2002, celui-ci passe à 20 Euros (131,19F)

Nous vous annonçons la date de la prochaine assemblée générale de l'association RETINOSTOP : le 26 janvier 2002.

**Comité de rédaction : L. Bonnin, C. Bothorel, D. Verrien et M. Lorrain.
Mise en page : G. Lorrain.**