



# Rétinostop

---

➔ **Madame MENDOZA** : Présidente de l'Association des Parents et Amis des Enfants Soignés à l'Institut Curie (APAESIC)

*Présentation de l'association :*

L'association des Parents et Amis des Enfants Soignés à l'Institut Curie (APAESIC), a été créée en 1985 sur l'initiative d'un groupe de parents d'enfants atteints de cancer et du personnel soignant du département d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie.

Animée par un réseau de parents bénévoles, elle a pour but :

- d'apporter un soutien moral, psychologique et matériel à l'enfant malade et à sa famille pendant et après la maladie
- de maintenir l'insertion scolaire en vue de préserver et de faciliter l'avenir socioprofessionnel
- de participer, en concertation avec l'Institut Curie, et dans le cadre des programmes définis par lui, à l'amélioration des moyens de recherche et de traitement dans les maladies tumorales de l'enfant, et à la sauvegarde de la qualité de la vie de l'enfant et de sa famille pendant et après les traitements
- de promouvoir l'information dans le domaine de ces maladies et de développer la communication avec les milieux professionnels de la santé, de l'éducation, les administrations, les associations et le public.

Je tiens à souligner que grâce au professeur Jean-Michel ZUCKER, toute l'équipe du service de pédiatrie oncologique de l'Institut Curie qu'il anime

depuis sa création en 1977 s'est intéressée tout autant à l'enfant et à son environnement familial et social qu'à l'enfant et à sa maladie. Et cela qu'il s'agisse des personnels soignants ou non soignants.

Ainsi, au grand soulagement des parents, leur présence à l'hôpital n'est pas limitée par des horaires de visite. Elle est souhaitée et encouragée par l'équipe soignante et vécue comme un atout fondamental de la guérison de l'enfant.

C'est en effet dans le cadre de l'hôpital que parents et enfants vont vivre une tranche de leur vie » plus ou moins longue avec une équipe soignante et partager les repas, la toilette, les jeux, mais aussi les angoisses et les soins qui peuvent parfois être douloureux.

C'est aussi dans cet esprit que le service de pédiatrie et les parents de l'APAESIC ont rassemblé leur énergie, avec l'appui de l'Institut Curie et de nombreux mécènes, pour qu'une Maison des Parents voie le jour en 1990 (à cinq minutes de l'hôpital).

Cette maison accueille les parents qui viennent de province ou de l'étranger et leur permet ainsi de rester près de leur enfant malade dans un cadre où les parents se sentent accompagnés.

Cette présence des parents si nécessaire a des répercussions sur la vie familiale, professionnelle et économique de la famille.

C'est pourquoi une équipe de parents bénévoles dont l'enfant a été soigné à l'Institut Curie se mobilise avec l'équipe soignante, pour que, malgré la contrainte des traitements et l'épreuve de la maladie, l'enfant et sa famille mènent la vie la plus normale possible sur le plan affectif comme sur le plan social.

L'assistante sociale attachée au service de pédiatrie guide les familles dans leurs démarches pour obtenir les aides prévues par les différents organismes sociaux. Mais souvent ces aides se révèlent insuffisantes pour rétablir la situation financière de la famille, ou bien le délai d'instruction des demandes est très long. L'APAESIC, sur demande de l'assistante sociale accorde alors un don ou un prêt.

En 2000, l'assistante sociale attachée à la Pédiatrie nous a ainsi transmis **62 dossiers** de demande d'aides financières, pour un montant total de **110 000 francs**.

Nous avons également acheté et remis à l'assistante sociale des cartes de téléphones (une soixantaine), des tickets repas pour Curie (une centaine) et des tickets de métro (cent cinquante environ), le tout pour un montant d'environ 6000 francs.

Pour de nombreuses familles, nous intervenons en **aide d'urgence**, au moment de l'arrivée de l'enfant à l'hôpital.

C'est ainsi, qu'en l'an 2000, nous avons versé plus de 50 000 francs aux familles nouvellement arrivées connaissant des difficultés financières.

La ligue contre le Cancer participe peu à la prise en charge de ces frais, et les autres organismes réclament tellement de justificatifs que les familles n'ont souvent pas le courage de formuler une demande.

L'aide de l'APAESIC est donc précieuse dans ces tristes moments, car elle a l'avantage d'être très rapide et sans condition. Nous avons donc pu épauler six familles, pour un montant de 22 500 F.

Notre mission nous appelle également auprès de la **Maison des Parents** de Curie, qui rappelle le, accueille en priorité les parents des enfants traités dans le service de pédiatrie, en hospitalisation ou en traitement externe.

La participation des familles dépend de leur niveau de revenu ou de la Caisse maladie à laquelle elles sont affiliées et se situe entre 50 F et 200 F la nuit.

Cependant, dès lors que certains séjours sont de longue durée ou qu'ils concernent des familles à faible revenu, l'APAESIC est souvent sollicitée pour payer, partiellement ou totalement, les montant à la charge des parents.

Et, nous participons également, au coup par coup, aux besoins des familles : nous finançons des billets d'avion, nous avons aidé une famille étrangère à acheter de nombreux médicaments avant le retour dans leur pays d'origine, nous avons payé des factures de téléphone, participé à des achats d'ordinateurs pour des enfants ayant des traumatismes cérébraux, etc.

## Les aides aux activités / Loisirs à l'hôpital en 2000

Nous avons consacré en 2000 près de 123 000 F au financement de loisirs et d'activités pour les enfants hospitalisés, soit près de 37% de nos dépenses.

### Le soutien à la recherche

Le Conseil d'Administration de l'APAESIC a approuvé une subvention de 50 000 francs, à titre de participation au projet mené par le département de Pédiatrie portant sur « **L'amélioration de la qualité de l'accueil pour les enfants atteints de Rétinoblastome** ».

Grâce à ce projet, l'ensemble de l'équipe médicale, menée par le Dr François Doz, médecin référent pour le Rétinoblastome, souhaite aboutir à l'optimisation de l'accueil des patients et de leur famille concernés par ces tumeurs de la rétine.

### Information :

Nous assurons la publication régulière de la **Lettre** de l'APAESIC, (2 par an), dans laquelle nous donnons des nouvelles du service de Pédiatrie, des comptes rendus de nos activités, des publications d'ordre médical, des informations sociales.

Cette Lettre est envoyée à tous nos adhérents ainsi qu'à nos partenaires (environ 700 en 2000).

L'APAESIC fait partie de la **Commission de Conciliation** de l'Institut Curie. Cette commission comprend à parité égale des représentants de Curie et des représentants des usagers. Elle a pour objet de résoudre les litiges éventuels entre les patients et l'Institut Curie.

Notre association a également largement participé aux concertations nationales en lien avec les autres associations à propos du projet du **congé parental** pour parents d'enfant gravement malade.

Comme vous le savez, cette étude a débouché sur la création du **Congé de Présence Parentale**, assorti de l'Allocation de Présence Parentale (APP).

La version finale du texte de loi ne nous ayant pas donné entière satisfaction, notre association n'a pas souhaité continuer les négociations pour la mise en œuvre des décrets d'application.

**La Maison des Parents « Irène Joliot Curie »** a fêté ses dix ans en juin 2000. Depuis son ouverture, elle a accueilli plus de mille familles, répondant ainsi largement aux besoins d'accompagnement des enfants soignés à Curie.

Il est à noter que la Maison des Parents héberge maintenant de plus en plus d'enfants en cours de traitement, car la part des enfants bénéficiant de soins en hôpital de jour a considérablement augmentée ces dernières années.

Une caisse d'urgence est également mise à la disposition de la directrice de la Maison des Parents « Irène Joliot Curie » par l'APAESIC pour les parents les plus démunis.

Il est très important en effet que les parents soient épargnés des problèmes matériels pour être plus disponibles à leur enfant et continuer à faire des projets de vie.

Lorsque l'arrêt du traitement tant souhaité est enfin annoncé, il se produit souvent, de manière paradoxale, que ce moment soit ressenti comme un abandon : les liens qui se sont créés entre les parents et l'équipe soignante s'espacent au rythme des consultations de suivi.

Ces liens très forts qui ont permis de vivre la maladie de l'enfant dans un environnement sécurisant font parfois redouter le retour à la vie normale avec un enfant guéri, mais un enfant qui n'est plus tout à fait le même.

C'est surtout dans ces moments là que les parents de l'APAESIC sont contactés.

Des échanges avec des parents dont l'enfant est guéri et ayant connu les mêmes problèmes contribue à rompre l'isolement, à encourager et à rassurer sur le devenir de l'enfant.

Ces rencontres permettent aussi, de contribuer à l'information des soignants sur les difficultés rencontrées par les parents et les enfants après la fin des traitements.

Animer une association de parents comme l'APAESIC, c'est demeurer constamment à l'écoute des parents, des soignants et des enfants aussi.

C'est aller au-devant de leurs besoins, imaginer comment rendre la moins pénible possible la vie à l'hôpital, à la maison, à l'école pendant et après les

traitements, et prévenir ainsi les « aléas de la vie », cette vie dont un enfant soigné à Curie a dit un jour « qu'elle est immense et pleine de dangers ».

Mme Stoppa-Lyonnet : Chef d'Unité de Cytogénétique

Mme Gauthier-Villars : Responsable de la consultation génétique à Curie

Melle Karszynski : Etudiante en diplôme de génétique moléculaire à l'Université d'Evry dont le contrat de formation est pris en charge par Rétinostop.

### Témoignage de Françoise THEROUIN, correspondante régionale à ANGERS

Après le grand voyage dans l'ADN et dans notre chère double hélice qui, sachez le est très longue et un peu partout, je vais vous envoyer maintenant dans un espace plus réduit qui est celui de ma vie. Je suis née dans une famille de sœurs jumelles, arrivées avant moi en 1968 et j'ai contracté un Rétinoblastome en Mars 69 (à 5 mois) ce qui fut une « grosse tuile » pour ma famille.

Cette maladie était peu connue (elle l'est encore aujourd'hui), ce qui signifie traitement par énucléation et nouvel apprentissage pour mes parents et pour ma propre vie. Ma sœur Catherine est née 22 mois plus tard après moi et a eu la même ingéniosité que moi de rencontrer ce vilain partenaire qu'est le Rétinoblastome. Elle a eu un traitement différent qui a consisté à lui conserver quelque menue vue mais non sans mal, puisque les conséquences furent malgré tout terribles. Mais le courage étant ce qu'il est, elle a continué à vivre avec tout ça. Nous voici donc parties sur les chemins de la vie, pour l'une sans vue et pour l'autre très peu... Première grande étape : refus à l'école communale pour moi, car les aveugles, on n'en voulait pas... ils ne savent peut-être pas apprendre.. et des fois que cela serait contagieux... Résultat : petite enfance à la maison avec très peu de stimulation. Je tiens à souligner le travail énorme des centres médico-psycho sociaux ( camps), des assistants sociaux, des psychologues aujourd'hui qui se sont mis en place partout en France. Vous savez que depuis les mesures de la XXIV Quinquès en 88 ( Annexe officielle par rapport à l'intégration), ces services ont pu naître et aider les enfants et parents à mieux vivre ces avaries.

A 6 ans, sonna enfin l'heure de l'école ! ce fut la deuxième étape : je suis allée à 150 km de la maison avec séparation des sœurs... ce qui représente une grande déchirure mais aussi une très grande injustice. J'insiste sur le fait de l'injustice car c'est un sentiment dont je me souviens très bien, un sentiment

d'abandon réciproque car j'avais l'impression d'abandonner ma petite sœur que j'avais toujours épaulée et qui m'avait aussi toujours épaulée. En plus j'avais l'impression d'être abandonnée aux mains d'illustres inconnus et cela n'était pas simple.

Quelques mois d'adaptation, de pleurs et beaucoup de démarches de mes parents qui n'ont pas hésité à faire des kilomètres pour m'aider à m'adapter. Ma petite sœur a ensuite emboîté le pas avec nos deux ans de différence. On s'est beaucoup suivies et j'ai un peu servi « d'éclaireur » à Catherine. Toutes les deux on s'est bien accrochées main dans la main pour vivre toutes ces choses un peu difficiles.

La troisième étape : l'adolescence. Ce fut comme celle de n'importe quelle ado bien constituée si ce n'est que nous avions ce « foutu handicap » contre lequel nous nous battions. Nous n'étions plus en phase d'acceptation ou de bien vouloir qu'à le petit enfant assez docile malgré quelques petites révoltes de temps en temps. A l'adolescence, il en fut tout autre avec la non acceptation des parents auxquels on se collait.

C'était en effet un handicap « difficile à avaler » pour des parents ayant deux enfants atteints, avec de surcroît cette fameuse réalité de la cécité pour moi et de la quasi cécité pour Catherine avec port de canne blanche, un peu moins d'aise dans la façon de se déplacer et beaucoup de problèmes par ailleurs auxquels mes parents étaient confrontés dans leur vie personnelle. Ce qui fait que cela n'arrangeait pas les choses. L'institut contrebalançait, compensait malgré tout cela dans la mesure où l'on avait des amis, des techniques palliatives qui nous permettaient de faire face « du moins au mieux » à tout cela.

Vient ensuite l'heure de l'orientation et du « que va-t-on bien pouvoir faire de cette petite ? ». Je ne le savais pas trop si ce n'est une idée qui me tenait à cœur, celle de devenir orthophoniste.

Orthophoniste, en France, lorsqu'on est non voyant, je ne vous dis pas le fiasco ! Donc, pas question. Cela ne s'était jamais fait et on ne fait pas ce qui ne sait jamais faire.. on m'a très vite renvoyé dans mes foyers avec la jolie idée de faire une fac de langues. J'étais en effet très bonne dans ce domaine à l'époque mais pas en maths ce qui n'a pas arrangé mes plans de carrière scientifiques. Kiné, à l'époque, à 16/17 ans, pas question... car c'était pour moi un métier de déficient visuel et donc c'était une fois encore se coller à cette réalité qu'était ma cécité. Chemin faisant, puisque le corps médical ne voulait pas de moi sinon par le biais

de la kiné, je me suis dis : « j'abandonne et je pars en fac de langues ! » Je passe brièvement sur ma vie en fac, petite carrière universitaire avec histoires privées...une vie normale au fond. Je tiens à vous dire que l'intégration sociale n'a jamais été un gros problème pour moi. J'ai compris à un moment donné que pour y arriver dans la vie, il fallait parler, dire, demander, sortir de sa réserve pour pouvoir faire sa place car sinon on est très vite mis à l'écart. C'est donc un exercice important à faire et je dirais même encore aujourd'hui dans ma vie d'adulte où il faut se réveiller un peu plus que tous les matins. Donc, toujours se battre un peu mais côté social, à la fac, je n'avais pas de soucis. C'était plus des colères pour se faire entendre, pour obtenir des aides ( que je n'avais pas souvent). Il a fallu surtout batailler du point de vue scolaire, logistique.

D'autant plus que je n'avais pas l'aide de mes parents qui avaient des aspirations scolaires du passé tout à fait différentes des miennes et malgré la meilleure volonté qu'ils ont pu mettre et Dieu sait qu'ils en ont mis, il fallait que je fasse appel à des personnes-relais, beaucoup de bénévoles retraités ou étudiants. Ensuite, j'ai fait mon parcours de fac en faisant un Deug LEA ( Langues étrangères appliquées aux affaires) que j'ai manqué d'avoir.

Je me suis dirigée alors vers une session espagnole, à Angers où j'habite et où je n'ai pas reçu un bon accueil. Puis on m'a évincée et j'ai du terminer ma licence à Rennes en 95 par système de cours par correspondance tout en travaillant. A 24 ans, j'ai eu envie de travailler ( bien que j'étais en pleines études) et je me suis rendue utile auprès de personnes qui m'ont réclamé à l'Institut Montclair où j'ai fait moi-même toute ma scolarité. J'y ai enseigné le Braille pendant 7/8 ans tout en finissant ma fac. Puis j'ai entamé un diplôme d'enseignant spécialisé avec la particularité inattendue de n'avoir pas assez d'élèves pour pouvoir acquérir mon diplôme car professer sans élève je vous garantie que cela n'est guère possible ! Bien qu'ayant essayé avec beaucoup de ténacité, de force, de soutien ( car j'ai eu des collègues de promo qui m'ont toujours soutenu) je n'ai pas réussi et j'ai abandonné ce projet au bout de deux échecs (car ce n'est pas une habitude à prendre...). J'ai fini l'année qui a suivi à l'Institut Montclair en enseignant auprès de jeunes enfants qui étaient la plupart du temps en train de perdre la vue, ce qui est dramatique pour des enfants qui étaient voyants dans un enseignement classique et qui se retrouvent aveugles dans un enseignement spécialisé, loin de leur famille. Cela faisait beaucoup. Bon j'ai réussi bon an, mal an à leur enseigner le Braille en sachant que cette discipline n'est pas un enseignement linéaire, car il y a des moments où la personne n'a vraiment plus envie et à d'autres cela va passer tout seul. C'est un métier qui m'a apporté beaucoup d'éclairage sur la déficience visuelle, sur ce que cela peut engendrer dans nos vies. Même si je le vivais, il me manquait cette



conscience professionnelle et cela m'a apporté quelque chose de très fort. J'ai pu comprendre notamment les amblyopes même si je connaissais bien l'amblyopie par Catherine, cela m'a permis d'en avoir vraiment une bonne compréhension. J'ai appris qu'il y avait autant de façons de mal voir que de personnes qui voyaient mal. C'est quelque chose qu'il ne faut pas oublier. Chacun a sa façon de mal voir. Quant à la façon de ne pas voir, ma foi, le calcul est vite fait ; Ensuite, la question qui vient est « comment consomme t-on cette cécité, qu'est ce qu'on en fait, est ce que l'on va la mettre en avant pour se faire valoir ou la mettre en retrait ou encore la dénier ? », ce qui n'est pas mieux. Je crois qu'il faut plutôt faire de la cohabitation et je puis vous assurer qu'on la pratique depuis beaucoup plus de temps qu'en la politique !

On cohabite sans arrêt avec cette cécité qui ne vous quitte jamais (on ne prend pas de vacances et elle non plus, ce qui doit lui faire un sacré boulot !). Elle est là et il faut faire avec. J'ai donc quitté l'enseignement avec une étrange idée qui a germé dans mon esprit après tous ces petits échecs : repartir sur les bancs de l'école ( ce que je fais depuis septembre dernier) et entamer un nouveau projet professionnel qui est celui de devenir kiné. Incroyable !!

Il y a des gens qui ne savent pas ce qu'ils veulent ! Pourquoi kiné ?

Je me suis occupée de mes collègues déficients visuels pendant un certain temps et j'ai vite vue que je ne sortais pas très oxygénée de tout cela, me sentant très vite enfermée dans cette histoire de cécité et de mal voyance. Là, je me suis dis qu'il fallait que je fasse autrement. L'enseignement ordinaire ? Je n'y comptais plus trop. Que faire ? Je voulais être à la fois utile à la société tout en faisant autre chose de ma vie. Le secteur médical ne m'ayant sans doute jamais vraiment quitté, je me suis résolue à ce qui me semblait le plus évident pour moi quand on ne voit pas et qu'on a le sens du toucher très développé (Comme vous le savez, l'être humain n'est jamais tout à fait perdant et cherche toujours à compenser). La mal voyance et la non voyance incitent à se servir de nos autres sens y compris et surtout de notre toucher. Donc, je me suis dis que je voudrais bien m'occuper d'enfants plus tard et j'ai repensé à la kiné . Me voici donc repartie en prépa, ce qui n'est pas facile à vivre car on se retrouve avec des personnes de 18 à 43 ans. Je suis dans la moyenne d'âge et c'est une très bonne expérience pour moi. Je ne regrette pas mon travail précédent car il fallait absolument que je me réveille. Comme le disait Nicolas tout à l'heure, il faut toujours se réveiller dans la vie !!! Et j'ai repris mon bâton de berger d'une main, ma canne blanche de l'autre et mon cartable sur le dos ! Je souhaite ainsi obtenir mon droit de passage en kiné, ce que je vous ferais savoir plus tard. J'espère un jour me rendre utile auprès d'enfants. Je crois que j'ai vraiment besoin de participer au soulagement de la douleur, au bien être, à la relaxation des enfants en difficulté, surtout en milieu hospitalier car, comme nous l'a témoigné Mme MENDOZA de l'Apaesic, tous les soutiens qu'on peut imaginer autour de l'enfant et des parents dans la

maladie sont importants, et si un jour je peux y « mettre ma main », ce sera avec beaucoup de plaisir. J'ai aussi envie d'y trouver une dimension que je n'avais pas perçue auparavant qui était un peu l'aspect mécanique de ce métier pour essayer d'y entrevoir beaucoup de sources d'énergie, d'appuis et d'accès au bien-être de chacun.

En conclusion je voudrais dire que quelque soit le mode de scolarité que les parents ou institutions choisissent pour nous déficients, il ne faut jamais regarder une situation de manière excessive : toute solution a son bon et mauvais aspect. Il faut tenter d'intégrer l'institution dans la vie normale et d'aborder avec l'élève intégré sa déficience dans sa réalité même si cela est difficile.

Le dénie n'a jamais servi à personne. Si vous avez l'occasion d'en parler avec nous, entre vous, il est important de trouver sa solution d'une part et de se dire que rien n'est jamais définitif. Prenez tout apport quel qu'il soit qui vous est offert et sachez que tous ces services nés maintenant depuis une dizaine d'année ont vraiment beaucoup d'importance pour le dialogue, pour les mots à poser sur les différences, pour les joies et pour les peines.

Cela en effet fait partie de la vie de qui que ce soit et particulièrement des enfants. S'il y en a de présents dans la salle, ce que j'espère, je leur donne ce message : « sachez vous réunir, parlez de vos difficultés même si ce n'est pas tous les jours évident. De pouvoir les poser de temps en temps quelque part, cela fait du bien... » Je crois qu'on est tous là avec chacun une place dans cette association et ailleurs, et moi, je suis venue au sein de Rétinostop pour cela, pour donner un coup de main, pour essayer de faire que toutes nos énergies circulent dans tous les sens pour que nous puissions ensemble batailler pour que la vie soit un peu plus facile à porter malgré toutes ces déficiences visuelles. Même si on n'arrive pas toujours à les guérir, rendons la vie plus douce en se parlant et en trouvant tous notre place.