

## ANNICK RACONTE FANNY.

Je m'appelle Annick, j'ai 50 ans et je suis institutrice. Mon mari est décédé accidentellement en 1991 et depuis je suis seule avec ma fille Fanny âgée de 15 ans. J'habite en région parisienne dans un logement de fonction de 4 pièces situé dans une école. Ma fille est née le 20 avril 1985. Naissance " RAS ", mais elle avait un orteil supplémentaire. Deux jours après sa naissance, elle a été transférée à l'hôpital Trousseau. Là, on nous a annoncé alors, qu'elle était en réanimation : elle souffrait d'une insuffisance rénale et c'était très grave. Nous avons, à ce moment, eu peu de contact avec les médecins, puis elle a été transférée dans le service pédiatrie où là, on nous a expliqué qu'elle avait une malformation des deux reins, donc une insuffisance rénale. Nous l'avons enfin accueillie à la maison au mois de juillet avec surveillance régulière et régime alimentaire. Je passe de nombreux détails car cela concerne son syndrome mais pas la déficience visuelle.

A deux ans, ayant remarqué que son œil gauche tournait nous avons consulté un ophtalmologue qui nous a signalé que Fanny était myope et astigmate. Il nous a donc prescrit des lunettes. Elle a été ensuite suivie régulièrement mais toujours pas de diagnostic. En janvier 1991, son insuffisance rénale s'étant aggravée, elle est passée du service pédiatrie au service néphrologie. Lors de la première visite, le néphrologue m'a demandé un bilan ophtalmologique (rétinogramme). Il m'a remis un courrier cacheté pour l'ophtalmologue. Je l'ai bien sûr ouvert à la maison et c'est là que, pour la première fois, j'ai lu " Syndrome de Laurence Moon ". C'est en faisant des recherches moi-même que j'ai appris enfin

ce dont souffrait Fanny. Cette maladie génétique est caractérisée par différents symptômes : Fanny présentait une polydactylie au pied gauche, la maladie de Hirschsprung (opérée depuis), l'insuffisance rénale, la rétinite pigmentaire et l'obésité (surtout depuis sa greffe rénale).

Lors de sa petite enfance, ne connaissant que sa myopie et son astigmatisme, nous étions uniquement vigilants à ce qu'elle porte des lunettes, ce qu'elle faisait sans problème. Nous consultions régulièrement un ophtalmologue en ville. Nous étions plus inquiets pour son insuffisance rénale qui nécessitait un régime sévère. Elle ne présentait pas de grosses difficultés visuelles. Elle a bien sûr été surprotégée mais nous étions vigilants aussi à l'égard de son développement et nous la sollicitons beaucoup. Fanny a été en nourrice jusqu'à son entrée à la maternelle. Pas de difficultés majeures en petite et moyenne section. En grande section, elle fuyait les exercices graphiques. Nous mettions cela sur des problèmes psychologiques dus à ses nombreuses hospitalisations.

En primaire, pas de difficultés non plus. Elle était au CP au moment du décès de son papa mais elle a quand même appris à lire. En CE1, elle a commencé les dialyses. Elle a donc redoublé cette classe. En fin de second CE1, elle a subi avec succès une transplantation rénale. C'est au cours du premier CE qu'elle a commencé à perdre la vision nocturne et à avoir besoin d'être près du tableau. Elle a ensuite suivi sa scolarité jusqu'au CM2, et malgré ses difficultés visuelles (champ visuel rétréci, besoin d'être bien éclairée) elle a toujours été bien accueillie et suffisamment sollicitée dans l'école primaire de secteur. Avant son entrée en 6ème, ce qui m'angoissait beaucoup, je suis allée consulter au centre Delthil, car personne à Trousseau ne s'est inquiété de son suivi ophtalmologique. Il est vrai qu'elle était suivie en néphrologie. Avec le centre Delthil, nous avons mis en place un projet d'intégration pour le collège avec le transport matin et soir. En juin, j'étais allée voir la principale pour lui expliquer ce dont Fanny avait besoin. La 6ème et la 5ème se sont mal passées. Peu de professeurs se sentaient concernés par les problèmes visuels, elle devait se débrouiller seule pour demander les cahiers des autres enfants (quand ils voulaient bien lui prêter).

A la maison, je lui dactylographiais tous les cours. C'était l'enfer pour travailler, ses notes baissaient, elle était persuadée qu'elle était " nulle ", comme elle le disait. A la fin de la 5ème, elle était en dépression malgré l'aide de la psychologue et la rééducatrice de Delthil. On a

donc envisagé la 4ème dans le seul collège spécialisé de la région parisienne, Pierre Villey. Fanny a accepté. Je pense qu'elle était prête, à ce moment là, à admettre son handicap, ce qui n'était pas le cas à son entrée en 6ème puisqu'en primaire elle avait toujours été en classe " banale " .

Après une première semaine difficile (collège loin du domicile : donc lever à 6h15 pour partir à 7h, et retour parfois pas avant 17h), Fanny a repris confiance en elle. Elle s'est remise au travail et a passé une excellente année tant sur le plan personnel que scolaire.

En conclusion, je souhaiterais quand même signaler que lorsqu'on se retrouve seule face à un enfant qui souffre d'une maladie génétique rare, c'est difficile car la médecine est cloisonnée. De nombreux médecins ignorent tout de ces maladies et nous devons courir d'un spécialiste à l'autre puisque ces maladies présentent plusieurs symptômes graves.

Pour moi l'insuffisance rénale de Fanny était mon principal souci dans son enfance, mais maintenant que la greffe " marche " bien, que Fanny grandit, son problème visuel prend le dessus, son avenir me préoccupe et la préoccupe, mais on a vraiment l'impression que cela ne soucie que nous. Si de moi-même, je ne fais pas les démarches, si je ne sollicite pas les médecins, si je ne pose pas de questions, on nous laisse dans l'ignorance. Que peut faire Fanny après la 3ème ? Quel métier peut-elle envisager ? Où en sont les recherches sur la rétinite pigmentaire ? Heureusement que les associations existent. C'est le seul moyen de se faire entendre et peut être de faire bouger les choses. Pour la majorité des gens, ou vous voyez bien, ou vous êtes aveugle. La malvoyance est mal connue. Alors parlons-en !