

## FRANCINE RACONTE JORIS.

Nous sommes docteurs vétérinaires et nous travaillons à X où mon mari est né. Nous avons succédé à son père, également vétérinaire à X depuis 1951. Actuellement, je suis salariée de mon mari et travaille à 2/3 de temps afin d'être disponible pour nos enfants. Nous habitons une grande maison en plein centre ville, mais la proximité de la forêt et notre activité rurale (bergeries, fermes alentours...) nous maintient proche de la nature.

Joris est né en 1987. 3ème enfant, son frère est né en 1982 et sa sœur en 1984. Sa naissance se déroule normalement dans une famille unie et en bonne santé. C'est un bébé gai, câlin et remuant, parfois coléreux, dans une fratrie qui n'engendre pas la morosité. Très jeune, ils ont des activités extrascolaires : gymnastique, poterie, natation, musique (piano, violon...) et fréquentent la bibliothèque toute proche.

Joris entre à l'école maternelle derrière chez nous en 1990. Son père, ses cousins, son frère et sa sœur y sont allés avant lui. C'est une école privée catholique qui va de la maternelle à la terminale. C'est une grande " famille ". Son frère aîné porte des lunettes à six ans pour un problème léger d'astigmatisme sur un œil. Cela m'amène à emmener tous les enfants régulièrement à des contrôles de la vue chez l'ophtalmologiste. La vue de Joris est normale à 3, 4 et 5 ans. Il reconnaît bien les dessins même petits, les couleurs puis quelques lettres sur le tableau de l'ophtalmo.

En 1994, Joris a presque 6 ans ½. Il est en CP et l'institutrice m'a signalé un comportement bizarre. Lui qui progressait bien, se met en colère, pleure et jette ses crayons par terre lors des exercices d'écriture. Arrive la visite annuelle chez l'ophtalmo. Elle ne comprend pas, Joris ne voit plus aussi bien, environ 2/10ème à chaque œil : examens sous atropine, angiographie à l'hôpital (où l'ophtalmo exerce aussi) puis une électrorétinographie à Paris ne l'éclaire pas davantage. Enfin, un scanner révèle une image suspecte (un " kyste " ?) en région de la selle turcique, au niveau du chiasme optique.

Ensuite, nous perdons 2 mois en demande de rendez-vous dans un hôpital parisien : consultation, IRM (j'ai du pleurer pour avoir un RDV, on m'en proposait un 3 mois après). Pendant ce temps, la vue de Joris baisse encore. On me dit qu'il peut devenir aveugle ou pire car il a un Gliome du Chiasme Optique. Cette maladie peut avoir dans certains cas une origine héréditaire, et n'est alors qu'un symptôme d'un neurofibromatose, la maladie de Recklinghausen. Aucun signe n'est relevé chez nous, ou chez les grands-parents de Joris.

En août 1994, l'Institut Curie le prend en charge. Le pédiatre travaille avec Necker et Villejuif pour ces maladies rares. Je rencontre un autre professeur (neurologue) à Necker, qui me déconseille fermement une radiothérapie : chez les jeunes cela laisse des séquelles cérébrales qui peuvent être graves. Après un mois d'atermoiements, une radiothérapie est décidée. Imaginez ma confiance !

Joris part alors en stage poney qu'il attendait avec impatience. Je préviens l'encadrement qui se montre très attentif : je pense alors que c'est peut-être la dernière fois, que Joris doit pouvoir faire ce qu'il veut ! Ce temps de réflexion où nous rencontrons de nouveau les médecins est bien nécessaire. La radiothérapie démarre dès le retour de Joris : deux mois tous les jours à Paris en septembre et octobre 1994. Un taxi nous prend à 11h30 à la sortie de l'école et nous sommes de retour à 15h. J'emmène un repas pour Joris qui s'amuse beaucoup de ces dînettes, sauf que des maux de têtes épouvantables commencent à le prendre, parfois il vomit, et la cortisone fait gonfler son visage. Il perd partiellement ses cheveux et là où ils sont tombés la peau est comme brûlée. Malgré tout, il recommence ses cours de poterie en octobre, débute des cours de violon et continue la gymnastique.

Nous faisons tout pour lui changer les idées : nous refaisons sa chambre, nous essayons de positiver tout événement qui peut s'avérer désagréable. Nous nouons des relations amicales avec les infirmières, et avec un autre enfant en radiothérapie : à 13 mois, il vient de subir une énucléation. Il pleure beaucoup mais se calme et rit avec Joris qui lui offre un marsupilami comme le sien. Nous correspondons toujours avec lui.

A l'école, l'institutrice est formidable, et aide bien Joris. Elle agrandit les documents trop petits. La directrice que nous connaissons bien est compréhensive. Dès que ses problèmes ont été reconnus, Joris est redevenu calme et studieux en classe. Il participe beaucoup, est très fort en récitation et en calcul. Les autres institutrices sont au courant de son problème, tout le monde s'inquiète pour lui et demande des nouvelles.

La radiothérapie est terminée. Commencent les contrôles hormonaux car la radiothérapie dans une zone proche de l'hypophyse (chef d'orchestre hormonal et producteur de l'hormone de croissance) peut l'endommager. En effet, Joris ne grandit plus. De plus grand de sa classe, il rentre dans la moyenne et prend quelques kilos. Il faudra 2 ans, et des contrôles tous les 3 mois, pour qu'un traitement substitutif à l'hormone de croissance se mette en place. En août 2000, cela fait 3 ans ½ que Joris a une injection tous les jours, et 3 ans qu'il se fait lui-même l'injection. Les résultats sont spectaculaires : 1 cm par mois depuis le début du traitement. A presque 13 ans, Joris mesure 1,68 m pour 70 kg. Ce traitement va bientôt cesser car quand les garçons atteignent 1,70 m, les médecins estiment la taille suffisante.

Les contrôles par IRM ont lieu tous les 6 mois, puis tous les ans, ainsi que la visite à l'Institut Curie. Les contrôles ophtalmologiques ont lieu tous les ans ; la tumeur semble stabilisée. Le bilan ophtalmologique est de 1/20ème d'acuité à chaque œil avec un champ visuel réduit : hémianopsie bilatérale temporale. Depuis 1995, Joris porte des lunettes dont les verres neutres sont équipés de loupes, ce qui lui permet d'écrire et de lire les livres écrits pas trop petit.

Au passage en 6ème, il a quitté l'école privée pour entrer au collège, situé à 200 m de notre nouveau lieu de travail. Ce collège pratique l'intégration des enfants malvoyants en milieu scolaire normal. Joris n'est donc plus seul. Une personne non enseignante et très dynamique dirige une étude pour les enfants malvoyants. Elle parle avec eux, les soutient dans leur travail avec acharnement, participe beaucoup. Il a le droit en général de se lever pour voir au tableau, ou bien le professeur lui agrandit les documents. Il a expliqué sa maladie, qui ne se remarque guère tant il est à l'aise, à l'occasion d'un cours de gymnastique, et depuis les autres élèves le soutiennent.

Depuis 1994, j'ai adapté mes horaires de travail aux siens, je le conduis à l'école et je vais le rechercher. Petit, il disait vouloir devenir vétérinaire, il voudrait maintenant être kinésithérapeute.

En conclusion, je pourrais dire que " nous nous en sortons pas trop mal ", si ce n'est cette inquiétude profonde que cette tumeur redémarre, ce qui n'est pas impossible car les derniers examens visuels d'août 2000 sont un peu moins bons, mais nous avons affaire à un autre neuroophtalmologue.

Si je devais donner des conseils primordiaux à d'autres parents, c'est de bien choisir les médecins qui sont amenés à soigner leur enfant, afin qu'un climat de confiance s'installe avec eux ; de bien noter toutes les questions par écrit, même celles qui peuvent sembler idiotes, afin de ne pas oublier de les poser car les médecins sont toujours pressés ; de constituer un dossier en double pour lui ; dans les hôpitaux de bien vérifier que les heures de RDV sont notées ; de rappeler la veille pour vérifier et demander par exemple si l'enfant doit vraiment venir à jeun pour éviter le maximum d'attente et de contraintes inutiles à l'enfant.

Il faut parler avec l'enfant et reconnaître sa souffrance. Ne pas dire : " Cela ne fera pas mal ". Ca fait toujours mal quand on a peur et qu'on est petit. Utiliser le jeu, l'humour, le rire, la musique pour lever la pression. Ne pas mentir ; se montrer confiant et espérer une solution au fond de soi, tout en provoquant les possibilités de rencontres avec " l'humanité " quel qu'elle soit : d'une rencontre, d'une conversation peut naître une solution ; dire à son enfant tout son amour et lui dire qu'il n'est pas responsable, que la vie peut être belle même dans les pires moments (cf. " la Vie est Belle " de Roberto Benigni) ; permettre à son enfant tout ce que les autres enfants " normaux " font, en adaptant, sans malgré tout qu'il soit en danger, ne pas le " couvrir " pour qu'il soit aussi autonome que possible ; lui donner des responsabilités ; mettre à sa disposition le plus possible de moyens d'expressions : peinture,

dessin, poterie, chant, musique, théâtre, danse, mais cela est valable selon moi pour tous les enfants, mais peut-être plus pour ceux qui ont un handicap.

A la rentrée 2000, la section " malvoyant " est supprimée dans le collège. Je l'apprends le jour de la rentrée. J'appelle le Ministère, l'Inspection académique, le Sénateur Maire, le Député, le S3AIS\* du département, Handiscol et rencontre plusieurs fois le proviseur qui ne s'implique pas beaucoup pour obtenir des heures d'intégration pour les deux enfants malvoyants qui restent au collège. J'interviens dans toutes les réunions de début d'année. Enfin, je tente de rencontrer le maximum de professeurs. Il faudra se battre les deux années qui viennent pour que Joris ne pâtisse pas trop de son handicap à l'école. En seconde, le lycée possède une section " malvoyants " qui ne semble pas remise en cause.

---

S3AIS : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire