



Le Journal de

# Rétinostop

---

## Compte rendu de l'Assemblée Générale du 22 janvier 2005 (suite et fin)

M. De POTTER, *unité d'oncologie pédiatrique*  
*Chef du service d'ophtalmologie aux cliniques universitaires de BRUXELLES*

### Rétinoblastome unilatéral Approche thérapeutique actuelle

M. De Potter remercie Rétinostop de son invitation et se dit impressionné par notre association. Il estime que les Français ont beaucoup de chance d'avoir une association comme la nôtre pour aider et informer les familles, car cela n'existe pas en Belgique. Il rend aussi hommage à Mme DESJARDINS et M. DOZ pour leur implication dans les traitements du rétinoblastome et considère qu'ils ont leur place dans le monde médical international.

Les trois buts à atteindre dans le traitement du rétinoblastome sont :

En priorité, *sauver la vie* du patient, puis dans la mesure du possible *conserver l'œil* ou les yeux atteints et enfin, *préserver la vision* de l'enfant.

Il n'y a pas de règles précises applicables dans le traitement du rétinoblastome. Chaque cas est donc traité par le clinicien comme un cas particulier.

### Diagnostic et signes d'appel :

Le diagnostic du rétinoblastome unilatéral (RBU) est beaucoup plus tardif que celui du rétinoblastome bilatéral (RBB) L'âge d'apparition est situé en moyenne à deux ans, ce qui peut parfois induire des formes avancées d'extension tumorale dans la cavité oculaire, souvent plus dramatiques que dans une atteinte bilatérale.

Les signes d'appels sont les mêmes : dans 50% des cas, il y a leucocorie mais aussi strabisme. Les formes agressives de la maladie présentent des signes d'appel souvent plus atypiques comme la buphtalmie (pression oculaire élevée), hyphéma (hémorragie intraoculaire), cellulite orbitaire, uvéite chronique, hypopion, ou très rarement extériorisation.

Le RBU constitue les 2 tiers des patients contre 1 tiers pour le RBB.

Les progrès de la génétique ont mis en évidence que le RBU n'est pas toujours non héréditaire et que dans 10 à 15% des cas, il est associé à une mutation germinale avec une possibilité de transmission des troubles chromosomiques à la descendance. L'approche thérapeutique va donc en être modifiée.

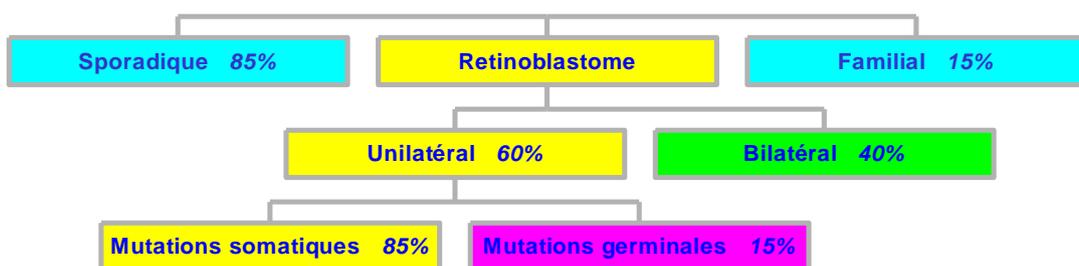
### Formes du rétinoblastome unilatéral :

Il y a donc deux formes possibles de RBU, une *non héréditaire* avec les 2 évènements mutationnels somatiques dans un seul œil (unilatéral) qui présentera une seule tumeur (unifocal) et une *héréditaire* avec une mutation germinale au niveau du gène du RB, dans un contexte soit sporadique (sans histoire familiale de RB), soit familial.

Il faut donc impérativement tenir compte de la possibilité d'une forme héréditaire lorsque le rétinoblastome unilatéral est diagnostiqué avant l'âge de 12 mois.

Quand un patient se présente avec un RBU dans un seul œil et devant la possibilité de mutation germinale il faudra exclure le risque de développement d'une deuxième tumeur (dans ce même œil ou dans l'autre œil)

Ce risque est évalué à 6% (de 16% avant 1 an à 2% après 1 an) avec une mutation retrouvée dans 11% (de 5 à 17%)



Les traitements appliqués au rétinoblastome unilatéral sont effectués selon des schémas thérapeutiques basés sur une classification adoptée depuis près de 40 ans, appelée classification de Reese-Ellsworth et basée sur la probabilité de conserver le globe après irradiation externe, seule thérapie à l'époque. Le schéma va de *très favorable* à *très défavorable*, en fonction du nombre, de la localisation des tumeurs et de la présence d'un essaimage vitréen. Bien que jugée obsolète, c'est la classification la plus fréquemment utilisée en attendant la nouvelle classification développée en consensus international, mieux adaptée aux méthodes thérapeutiques actuelles.

### *Classification de Reese-Ellsworth*

Il faut distinguer plusieurs groupes dans cette classification : ( $\emptyset$  = diamètre)

Groupe 1 : Tumeur unique  $\emptyset < 6$  mm ou tumeurs multiples  $\emptyset < 6$  mm

En arrière de l'équateur

Groupe 2 : Tumeur unique  $\emptyset 6$  à 15 mm ou tumeurs multiples  $\emptyset 6$  à 15 mm

En arrière de l'équateur

Pronostic visuel très réservé car région maculaire très abîmée par la tumeur

Groupe 3a : Toutes lésions antérieures à l'équateur

La cryothérapie est utilisée avec un bon pronostic

Groupe 3b : Tumeur unique  $\emptyset > 15$  mm en arrière de l'équateur

Groupe 4a : Tumeurs multiples. Certaines tumeurs ont un diamètre supérieur à 15 mm

Groupe 4b : Toutes lésions antérieures à l'équateur

Le pronostic oculaire est défavorable mais actuellement il existe de très bonnes modalités thérapeutiques.

Groupe 5a : Tumeurs massives - Infiltration de plus des 2 tiers de la surface rétinienne - pronostic visuel et oculaire très réservé.

Groupe 5b : Essaimage vitréen (prolifération de la tumeur dans le vitré)

Ce groupe est le plus défavorable au niveau des traitements.

Jusqu'à maintenant, les deux moyens thérapeutiques du rétinoblastome unilatéral étaient soit l'énucléation, soit l'irradiation externe.

Depuis peu, la chimiothérapie joue un rôle majeur dans les traitements :

- Chimioréduction - chimiothérapie néoadjuvante  
Elle est utilisée pour réduire le volume de la tumeur et la rendre accessible aux différents traitements conservateurs focaux.
- Chimiothermothérapie : chimiothérapie + thermothérapie transpupillaire
- Chimiothérapie loco-régionale par injection sous-conjonctivale, ou intravitréenne ou dans l'implant extrascléral ou bien encore dans l'artère ophtalmique.
- Chimiothérapie adjuvante post-énucléation (dans les risques de dissémination sanguine)
- Chimiothérapie des RB extraoculaires, très rares dans nos pays industrialisés.

Les thérapies focales sont

- la cryothérapie
- la photocoagulation
- la thermothérapie transpupillaire (TTT)
- les applicateurs radioactifs (Iode 125)

### Enucléation

Actuellement, l'énucléation reste le traitement de choix pour les formes les plus avancées de rétinoblastome unilatéral.

## Les indications absolues

- Infiltration tumorale supérieure au deux tiers de la surface rétinienne
- Essaimage vitréen diffus
- Néovascularisation irienne associée ou non au glaucome néovasculaire
- Infiltration du nerf optique, de la choroïde, de la chambre antérieure et/ou de l'orbite.
- Absence de moyens thérapeutiques notamment dans les pays en voie de développement n'ayant pas la chance de disposer des nouveaux traitements

## Les indications relatives (suivant l'expérience des praticiens et des centres spécialisés)

- Large tumeur maculaire
- Diamètre supérieur à 18 mm
- Décollement rétinien subtotal
- Essaimage vitréen localisé

## Enucléation - nouveautés

- Prélèvement tissu tumoral frais pour études chromosomiques et conseil génétique
- Possibilité d'utiliser des implants biocompatibles afin d'augmenter la mobilité de la cavité orbitaire et de la prothèse ( hydroxyapatite, polyéthylène poreux, biocéramique)

Application de chimiothérapie adjuvante si l'examen anatomopathologique le suggère = *Infiltrations extrarétiniennes* :

- ✓ Infiltration possible tumorale dans la chambre antérieure, l'iris, le corps ciliaire, la choroïde, le nerf optique, la sclère...
- ✓ Extension extrasclérale

## Chimiothérapie adjuvante post-enucléation

Les nouveaux agents chimiothérapeutiques sont très efficaces en cas d'infiltration extra rétinienne de la tumeur. Dans les pays industrialisés, et grâce à ce type de chimiothérapie adjuvante, on peut considérer que les risques de métastatisation sont très faibles.

## Enucléation - conséquences cliniques

Les complications augmentent avec la technique chirurgicale et l'implant biocompatible utilisé. Les surfaces rugueuses des implants peuvent en effet entraîner des déhiscences tissulaires de la conjonctive (1 à 30%)

Le matériel de recouvrement (tissu humain ou artificiel...) est donc important. Il est en débat actuellement.

L'adaptation de la prothèse ne devrait pas se réaliser avant les quatre semaines qui suivent l'opération, afin d'obtenir une cicatrisation parfaite de la cavité orbitaire.

### Chimioréduction - Chimiothérapie néoadjuvante

Cette chimiothérapie est *PALLIATIVE* mais *NON CURATIVE*. Dans 95% des cas, une réactivation tumorale sera documentée dès l'arrêt de cette chimiothérapie. Il convient toujours de « consolider » le traitement initié par chimiothérapie par des thérapies focales appliquées sur le « résidu tumoral » (cicatrice)

La chimioréduction a donc pour objectif de faire « fondre » la tumeur dont le volume est trop important pour être traité par thérapie focale seule et donc de la rendre plus accessible à ces thérapies focales.

Les agents utilisés sont généralement le carboplatine, l'etoposide et la vincristine, parfois en addition à la cyclosporine. Le débat reste ouvert sur le nombre de cycles à administrer (3 -6 -9 - ou plus) et le nombre d'agents à utiliser (2 ou 3).

La chimiothérapie est administrée à 3 ou 4 semaines d'intervalle et l'effet maximal est obtenu après 2 cures.

Une cryothérapie peut être aussi faite au niveau de l'œil pour aider à la pénétration des agents photothérapeutiques dans la cavité vitrénienne.

Chimioréduction - Complications parfois rencontrées :

- Chimiorésistance
- Myélosuppression (transitoire) impliquant parfois des thrombopénies
- Toxicité auditive, remarquée avec l'agent carboplatine
- Effet mutagène (impliquant des leucémies...) remarqué avec l'agent etoposide.

### Chimiothermothérapie

La chimiothermothérapie est une association de chimiothérapie ( carboplatine) et de laser. Elle s'applique à des tumeurs du pôle postérieur de l'œil (plus accessibles au rayon laser). On injecte, deux heures avant le traitement laser, une dose de carboplatine dont la pénétration dans la tumeur sera facilitée par la chaleur du rayon laser avec dès lors un effet toxique plus marqué sur les cellules tumorales.

Elle est indiquée pour les tumeurs du pôle postérieur de l'œil, de diamètre allant de 2 à 12 mm et d'épaisseur inférieure à 6 mm, en cas d'absence de liquide rétinien et d'essaimage vitréen.

### Thermothérapie

Les indications : (rares dans RB unilatéral)

La thermothérapie seule s'applique uniquement pour des petites tumeurs inférieures à 2 mm, n'ayant pas reçu de chimiothérapie initiale. Elle est rarement utilisée dans le cas du rétinoblastome unilatéral où les formes de présentation tumorales sont généralement plus avancées.

Les complications : elles sont liées à l'application de ce faisceau « chauffant » infra-rouge et peuvent parfois occasionner une atrophie focale de l'iris, une opacité cristallinienne focale, une occlusion vasculaire ou une fibrose pré-rétinienne.

## Cryothérapie

Indications (rares dans RB unilatéral)

Elle est très peu utilisée dans le traitement du rétinoblastome unilatéral où les formes de présentation tumorales sont généralement plus avancées.

Son rôle est essentiellement d'augmenter la pénétration des agents chimiothérapeutiques en intraoculaire. Elle est surtout appliquée pour des tumeurs antérieures à l'équateur, de diamètre inférieur à 5 mm (et d'épaisseur inférieure à 3mm) et aussi en cas d'essaimage vitréen focalisé adjacent.

## Applicateur (disque) radioactif [Iode125]- Indications

Il s'applique après ou non une chimioréduction et dans les cas d'essaimage vitréen localisé ou de tumeur non traitable par une thérapie focale car de volume trop important.

L'applicateur est réservé pour soigner des tumeurs qui se trouvent à distance de la papille afin d'épargner les effets toxiques au niveau du nerf optique et de la macula.

## Irradiation Externe

Elle est évitée le plus possible (dommages intraoculaires et orbitaires, effet carcinogène) et est presque toujours appliquée

Indications :

- dans un deuxième temps (après chimioréduction) sur un œil gardant un potentiel de vision et en cas d'essaimage vitréen.
- en cas d'échec de la chimioréduction et des traitements locaux.

Complications

La chimiothérapie augmente la radiotoxicité des rayons. Un enfant traité par chimiothérapie va développer davantage de complications (brûlures de la surface rétinienne et du nerf optique) si un traitement radiothérapeutique (irradiation externe ou disque radioactif) est appliqué après celle-ci.

Si l'enfant présente un rétinoblastome héréditaire (mutation génétique décelée), cette radiothérapie peut induire un cancer secondaire, principalement dans le champ d'irradiation.

D'autres complications sont observées : syndrome de l'œil sec, cataracte, rétinopathie radique, neuropathie optique, hypoplasie orbitaire ou faciale...

## Résultats d'études internationales :

Les protocoles chimiothérapeutiques ne sont pas standardisés. Les résultats sont à ce jour difficilement comparables vu les nombres différents de cycles ou d'agents utilisés entre les différents centres d'oncologie oculaire, l'efficacité maximale du traitement n'étant pas encore établie pour une bonne évaluation.

Chimioréduction + Thérapies focales - Résultats Etude Shields -USA 2002

On peut noter qu'un tiers des cas de RBU subissent une énucléation.

Les risques augmentent jusqu'à 5 ans et en fonction de la gravité du rétinoblastome. Les risques cumulatifs de subir une énucléation à 5 ans pour un rétinoblastome avancé (groupe 5) est de 67% alors qu'il est de 29% pour les autres groupes (de 1 à 4)

A 5 ans	Irradiation externe	Enucléation
groupe 1 à 4	11%	29%
groupe 5	50%	67%

Suivi moyen sur 29 mois :

- Vision > 20/200 20%
- Vision < 20/200 47%
- Enucléation 33%

#### Chimioréduction + Thérapies focales - Etudes - Bruxelles 2004

Etude sur 22 yeux avec RB unilatéral sur 4 ans :

Enucléation pour groupes 1 à 4	3 cas (14%)
Enucléation pour groupe 5	19 cas (86%)
Irradiation externe post-chimioréduction	1 cas (11%)
Enucléation post-chimioréduction	2 cas (22%)

#### Chimioréduction + Thérapies focales - Etudes - Shields -Philadelphie -USA 2003

Etude sur 162 yeux évaluant le risque de développer de nouvelles tumeurs dans les RBU après 6 cycles de chimioréduction avec 3 agents :

Dans les cas sporadiques	9%
Dans les cas familiaux	80%
Risques à 1 an ou à 5 ans	~23 %

#### Chimioréduction + Thérapies focales - Etudes - Shields - USA 1998

Etude comparative sur le groupe 5 pour évaluer la nécessité d'une irradiation externe :

Après 2 cycles de chimioréduction	75%
Après 6 cycles de chimioréduction	36%
Enucléation tardive	29%

#### Chimiothermothérapie - Etudes - M. DOZ et Mme DESJARDINS -Paris 2002

Etude sur 65 yeux

- Le risque de récurrence tumorale est estimé à 7%
- Un traitement adjuvant reste nécessaire dans 11% des cas (Radiothérapie externe, applicateur radioactif, énucléation) principalement pour les tumeurs larges (diamètre supérieur à 3,5mm)

### Chimiothérapie des RB extraoculaires

D'après une étude de M.DOZ

Une chimiothérapie agressive associée à de la radiothérapie et à une autogreffe de cellules souches montre un succès thérapeutique de 85%

### Conseil Génétique

Le traitement du RBU reste basé aussi sur un conseil génétique

- L'efficacité est maximale si il y a une identification de la mutation au niveau du gène *RB1*, dans la tumeur ou dans le sang (leucocytes)
- Le risque pour les enfants avec un RBU de transmettre un RB est à priori de 6% et de 100% si la mutation germinale *RB1* a été retrouvée.

### Conclusions

*Tant que le caractère héréditaire d'un RB unilatéral n'est pas infirmé, un cas de RB unilatéral doit être examiné, traité, et surveillé comme un cas de RB héréditaire.*

*La chimioréduction permet de réduire les indications de l'irradiation externe. En différant cette irradiation externe, elle permet à l'orbite de grandir normalement.*

*Dans les formes avancées de RBU (groupe 5), lorsque la chimioréduction est associée à des thérapies focales (thermothérapie, laser, cryothérapie, applicateur radioactif), les risques de terminer par une irradiation externe ou à une énucléation sont de 50%.*

*Le bénéfice de l'association chimiothérapie et radiothérapie externe dans les formes avancées (groupe 5) n'a pas encore été confirmé et l'impact de cette chimiothérapie à long terme reste actuellement à l'étude.*

*La bataille pour la conservation du globe oculaire ou la préservation de l'acuité visuelle ne doit pas compromettre le pronostic vital.*

### **Témoignage de Samuel LANDIER**

Samuel est atteint de Rétinoblastome bilatéral et non voyant de naissance.

Il a spontanément accepté de nous livrer son témoignage lorsque nous lui en avons fait la demande malgré la difficulté de se « dévoiler » en public.

« Bonjour à tous ! Je voudrais vous apporter ce témoignage qui m'a été demandé par Martine LORRAIN et que je souhaite aussi remercier pour son engagement et sa détermination. Je profite aussi d'avoir la parole pour témoigner toute ma confiance et ma considération à Mme DESJARDINS, Mme LUMBROSO et celui que je nommerais le « Magicien DOZ !! » avec sa façon très dynamique d'orienter toujours les gens vers l'espoir même pendant les moments très difficiles.

A l'adresse des chercheurs, je signalerais que le mot « chercher », qu'on le prenne à l'endroit ou à l'envers, fait toujours « chercher » et je voudrais les remercier pour l'ensemble des efforts qu'ils fournissent et les inviter à CHERCHER encore et encore... C'est pour nous quelque chose de très important.

Qui suis-je ? C'est toujours délicat de parler de soi en public... Je suis issu d'une famille de cinq enfants, le seul avec une déficience visuelle dans la famille. Dès l'âge de quatre ans, j'ai été séparé de mes frères et sœurs et mis en internat. Vers 1972, l'accueil des enfants handicapés se faisait dans des établissements spécialisés. Mes parents avaient la possibilité de me placer dans une structure pour personnes handicapées mentales et aveugles sur Paris. Etant originaire de Chartres, ils ont finalement décidé de m'adresser à un établissement de Nantes, La Persagotière où se trouvaient à l'époque, des jeunes sourds. Depuis, les sourds sont restés et les aveugles ont été orientés vers l'Institut Pour Handicapés Visuels Les Hauts Thébaudières à Vertou près de Nantes. A la Persagotière, La vie était assez dure à l'époque (ce n'est pas du Zola, mais c'était malgré tout la réalité !) avec une vie en internat, en réfectoire, en dortoir, en rang deux par deux, avec aussi les tours de cour quand je n'étais pas sage... Je me souviens du jour où j'ai dû en faire quarante ... !! Mais je me souviens aussi des jeux collectifs, de la balle au camp, de la balle au prisonnier, du jeu de l'épervier, enfin tous ces « vieux jeux » qui vous évoquent sûrement des souvenirs. Ensuite, j'ai eu un parcours à l'Institut des Hauts Thébaudières où j'ai commencé l'école primaire. En 1976, c'était une toute autre époque. Cet établissement neuf ne correspondait plus à ce que je connaissais avec dortoir et réfectoire, mais plutôt à un accueil en petits groupes, dans des pavillons avec des chambres de trois ou quatre personnes. Je vous donne tous ces détails pour vous montrer que, pour moi, dans le cadre de mon évolution personnelle, ce sont autant d'étapes qu'il m'a fallu franchir, ancrer dans le quotidien et dans mon approche de l'intégration des personnes aveugles ou mal voyantes. Du fait de ce changement d'établissement, mon repérage dans l'espace a été remis en cause. A la Persagotière, les couloirs étaient droits, les dortoirs étaient droits... enfin, tout était DROIT !! Aux Hauts Thébaudières, tout était de biais, un peu anguleux ou arrondi parfois, cela dépendait... l'espace était discontinu. Par la suite, j'ai intégré le lycée de Rambouillet et c'était la période de mon adolescence avec tous les questionnements qu'un jeune de 14/15 ans commence à se poser... Ces questions là sont arrivées de la même façon que pour les personnes voyantes. Parfois j'imaginai que je devrais aller chercher ma conquête un peu loin alors qu'elle était tout près de moi au lycée... et parmi vous aujourd'hui à cette assemblée : mon épouse Sylvie. Du lycée de Rambouillet où j'ai passé mon Bac B général, je suis intervenu dans le milieu associatif à « Voir Ensemble » notamment pour y instaurer une réflexion autour des jeunes aveugles et malvoyants entre 18 et 25 ans, forger des questionnements et apporter collégalement des réponses sur différentes thématiques. J'ai ensuite intégré la faculté de Tolbiac et la cité universitaire pour faire ma première année de DEUG de droit, mais je n'ai pas poursuivi en deuxième année faute de motivation pour les études juridiques. Puis de la ville de Chartres où j'habitais, je suis reparti vers Nantes où je suis maintenant installé depuis 1990 et je me suis mis en quête d'un emploi. N'en trouvant pas, je me suis dit que ma formation était trop juste et j'ai alors pris des cours de formateur pour adultes. Cette formation m'a fait dépasser certains aspects de ma déficience visuelle, quand, le premier jour, le formateur a demandé au groupe de réaliser un dessin. Je me trouvais bien en peine, mais je me suis finalement pris au jeu.

J'ai saisi une planche à dessin en caoutchouc (spéciale pour aveugles - le dessin apparaissant en relief) et j'ai essayé d'appliquer quelques techniques de dessin. Ce n'était sans doute pas très artistique mais cela m'a permis de comprendre une nouvelle gestion de l'espace, très différente de la première approche que je connaissais. En effet, l'écriture Braille ou le schéma mental que j'avais, en tant que personne aveugle de naissance, était essentiellement constitué d'éléments linéaires. Le fait de m'intéresser au dessin m'a amené progressivement à faire des obliques. Cette approche de l'espace s'est approfondie dans l'apprentissage de la langue arabe. La formation que je suivais était à destination des publics en difficulté, de différentes langues, et nous avions, entre plusieurs propositions, l'approche de la langue arabe parlée et écrite. Ecrire en manuscrit était déjà pour moi compliqué voire inimaginable, mais le faire à l'envers était vraiment extraordinaire !!

Cependant, le travail ne venait pas beaucoup et les années passaient... 1990, 91, 92, 93... Il fallait que je travaille sur moi-même puisque les compétences professionnelles, je les avais acquises, mais être au chômage devenait difficile à supporter.

Je me suis orienté vers une rééducation fonctionnelle à Marly Le Roi dans les Yvelines, de façon à avoir une nouvelle approche de mon quotidien, notamment dans les déplacements et dans l'organisation de mes activités journalières

(Cuisine, petits travaux de bricolage...) Deux choses m'ont particulièrement marqué dans ma rééducation : l'écriture manuscrite et la couture (même si je ne fais pas les ourlets de pantalon à la maison !) Cela m'a permis d'obtenir une finesse dans le geste ainsi que d'affiner ma représentation mentale dans l'espace et, par ricochet, de certains raisonnements que je pouvais avoir.

Alors que je commençais ma rééducation (j'étais marié depuis 1989) naissait notre première fille Pauline. Les années ont avancé et en 1995, j'ai trouvé mon premier emploi. J'avais déjà eu quelques prestations dans des associations de formation, des interventions dans une école d'éducateurs, des témoignages... Cet emploi de standardiste à mi-temps était un premier déclencheur, et m'a permis d'entrer au Conseil Général de Loire Atlantique. Malgré tout, cette profession ne me convenait pas complètement pour diverses raisons et j'ai poursuivi ma recherche d'emploi. J'ai pu constater que cela était plus facile d'obtenir un emploi en ayant déjà un et ce qui devait arriver arriva. Trois ans plus tard, EDF, que j'avais démarchée régulièrement depuis plusieurs années, m'a contacté, me disant que ma candidature les intéressait pour intervenir dans le service des retraites de EDF et Gaz de France. Aujourd'hui, je suis agent des Industries Electriques et Gazières (les mutations professionnelles des Entreprises ont fait que le service des retraites s'est transformé depuis peu en Caisse Nationale des IEG) Mon rôle dans cette structure est de mettre en place et d'animer des forums afin que des retraités bénévoles de nos entreprises puissent venir en appui à des jeunes en insertion professionnelle ou à des jeunes créateurs d'entreprises. Il s'agit en fait de faire se rencontrer des missions locales, des associations, des pépinières d'entreprises, des unités EDF et bien sûr les retraités qui font du parrainage.

J'ai également organisé pour EDF, des journées de préparation à la retraite, avec des médecins, des notaires... où je m'occupais surtout de l'aspect psychologique. Car, malgré la chance qu'ont nos agents de quitter l'entreprise à 55 ou 60 ans, ce départ est toujours une rupture et cela reste un sujet assez peu abordé. Puisque j'étais en recherche d'emploi et que mon travail de standardiste était à mi-temps, cela me donnait du temps pour suivre mon engagement associatif militant et j'ai pu participer aux travaux du Conseil de Développement de l'Agglomération Nantaise.

Comme personne qualifiée de la société civile, le maire de Nantes m'a demandé de rejoindre un groupe de 50 personnes représentants les associations, les syndicats et différents professionnels pour donner notre avis sur plusieurs thématiques (habitat, développement économique, personnes handicapées...) Cette action m'a vraiment motivé et différents évènements politiques des années 1995 m'ont particulièrement marqué et m'ont incité à m'engager au Parti Socialiste. C'est dans cette mouvance qu'en 2001, j'ai été élu Conseiller municipal de la Commune de Rezé avec trois délégations dont l'insertion des personnes handicapées et les collèges, lycées avec l'enseignement supérieur (je suis chargé de l'école d'éducateurs et nous allons monter un campus social pour que les écoles d'assistantes sociales, d'éducateurs spécialisés, d'éducateurs de jeunes enfants, d'aides soignants puissent travailler ensemble sur un site mutualisant différentes activités ) La troisième délégation qui m'a été confiée par le Maire est d'être élu de quartier avec un autre élu référent dans un quartier en difficulté. Je serais là à l'écoute des habitants pour transmettre les demandes à la mairie dans les bons services, être le relais de la population pour leurs différents souhaits et faire en sorte que l'équipe municipale puisse les entendre et les intégrer dans le projet d'action que nous avons jusqu'en 2007.

Sans oublier, au delà de ces actions, mes deux autres enfants arrivés dans mon foyer : après Pauline, Alice puis enfin Lucas qui est suivi par l'Institut Curie et dont je vais vous reparler. Je suis engagé dans l'Association pour les Personnes Aveugles ou Malvoyantes (APAM) gérant les centres de rééducation fonctionnelle de Marly Le Roi et Paris. J'anime la commission accessibilité du Comité National pour la Promotion Sociale des Personnes Aveugles ou Amblyopes autour des thématiques de la voirie, du bâti et des transports afin que l'ensemble des associations puisse construire et défendre une vision commune. J'avais aussi besoin de me ressourcer moi-même en poursuivant ma formation professionnelle. C'est pourquoi, depuis 1994, j'ai entamé un cursus au Conservatoire National des Arts et Métiers, au début dans la filière des Ressources Humaines puis dans la psychologie du travail et je termine cette année ma maîtrise. Cette formation m'a apporté des compléments dans mon travail associatif et militant ainsi que dans ma vie personnelle et professionnelle. Concernant l'Institut Curie, les remerciements que j'ai formulés sont vraiment sincères et viennent du fond du cœur. Lorsque je viens à l'Institut avec Lucas, qui a trois ans maintenant, c'est toujours pour moi une lutte (comme pour beaucoup d'autres...) et en même temps, je voudrais à nouveau remercier l'ensemble du personnel car j'ai toujours trouvé une écoute forte dans cet établissement. Lucas bénéficie d'un suivi médical qui m'impressionne et même si tout cela semble évident et normal, il convient de le souligner.

En conclusion, la lutte de l'affirmation de SOI, notamment dans les éléments forts de ma personnalité est un combat permanent pour lequel ma cécité m'a sans doute aidé, mais ce n'est pas que cela. J'ai aussi acquis une approche singulière par rapport à mon entourage, à l'ancrage que je veux avoir dans l'actualité. C'est aussi parce que j'ai eu la volonté d'essayer de faire que tout se passe au mieux. Ce que m'a apporté ma cécité ? C'est en fait une certaine pugnacité, une écoute forte et une qualité de synthèse que je n'imaginai pas si importantes et que j'utilise dans l'ensemble de mes actions.

Je vous prie d'excuser les imperfections de mon exposé et je vous remercie tous de votre accueil »

**Nous vous informons de la date de notre  
prochaine assemblée générale qui aura lieu le 21  
janvier 2006**

**Comité de rédaction : C. Bothorel Comité de correction : M. Lorrain et C. Bothorel**  
**Mise en page : G. Lorrain**