RETINOBLASTOME

ET

PRATIQUE SPORTIVE

Rétinostop 2019 – Sports & Rétinoblastome

Rétinostop remercie tous ceux qui ont pris du temps et se sont impliqués dans ce livret

Rétinoblastome et pratique sportive

Ce document est à l'initiative d'adhérents Rétinostop ayant eux-mêmes été touchés par un rétinoblastome dans leur enfance. Il a été conçu en collaboration avec des médecins des services de pédiatrie et d'ophtalmologie de l'Institut Curie.

❋ ❋ ❋

« Les médecins de l'Institut Curie (pédiatres oncologues et ophtalmos) sont très favorables à la pratique sportive et rappellent qu'il n'y a pas de contre-indication avec le rétinoblastome, sauf boxe, squash et tennis qui ne sont pas recommandés pour les monophtalmes (énucléés ou avec un seul œil valide). Ils ajoutent que des études récentes prouvent l'intérêt du sport chez les personnes ayant eu un cancer dans l'enfance. »

Introduction

Rétinostop est, comme vous le savez déjà probablement, une association qui lutte contre le rétinoblastome. Nous avons souhaité constituer un groupe d'adultes qui, touchés dans l'enfance par cette maladie, vivent aujourd'hui avec des déficiences visuelles. Ensemble, nous réfléchissons à la façon d'aider les enfants, touchés à leur tour aujourd'hui par cette maladie, à bien s'insérer dans la vie. Nous proposons des pistes destinées à leurs parents ou à leurs proches pour que, malgré les difficultés, un champ des possibles reste ouvert. Une des questions fondamentales qui peut se poser est celle de savoir si cette maladie est compatible avec des pratiques sportives. Notre réponse unanime est oui, dans l'immense majorité des cas, la vie avec un rétinoblastome est compatible avec une pratique sportive, même dans le cas où la vision n'existe plus. Nous ajoutons sous le couvert des médecins spécialistes qui ont relu ce que nous écrivons, qu'elle est même recommandée. Simplement, rétinoblastome ou non, nous sommes tous différents. Toutes les personnes ne pratiquent pas les mêmes sports. Il faut pouvoir choisir au mieux ce qui convient à chacun en fonction de qui il est. Nous vous proposons ici un champ non exhaustif des possibles et en premier lieu, des repères qui pourront vous aider vous ou votre proche dans la pratique d'une activité sportive.

Rétinoblastome et pratique sportive

Sports & déficiences visuelles

Toutes les fédérations sportives publient un règlement médical en vue de la délivrance d'un certificat de non contre-indication à la pratique d'un sport donné. Dans certains cas un certificat spécifique délivré par votre ophtalmologiste ou un équipement optique adapté pourra être demandé. Vous pourrez vous procurer ces équipements chez un opticien spécialisé.

Malvoyance et cécité

Les institutions tels que la Fédération Française Handisport (FFH) propose un certain nombre de sports spécifiques (Ceci foot, goal Ball, showdown, torball...) ou adapté (athlétisme, natation...).
Certains sports peuvent être partagés avec des voyants en fonction des activités et des clubs.
Enfin certaines associations sportives proposent d'inclure des personnes en situation de handicap au sein de leurs activités lorsque le handicap le permet.

Sport & amblyopie

Dans le cas d'une amblyopie sans problème majeur de vision sur l'œil «valide», la pratique peut s'effectuer au sein de la quasi-totalité des infrastructures existantes. En France certains sports dits « à risques » ne sont pas praticables en club par des personnes amblyopes du moins à haut niveau.

Pourquoi pratiquer ?

En pleine expansion ces dernières années, les travaux scientifiques autour de la pratique physique ne cesse de démontrer les bénéfices psychologiques, physiologiques et sociaux résultant d'une pratique régulière. Elle favorise l'apprentissage de la vie en collectivité, le développement moteur, l'équilibre et l'orientation dans l'espace.

Pendant ou après les traitements, en club, en famille, en compétition ou en loisir, le sport est aujourd'hui tout à fait possible voire même conseillé.

Mais attention, comme pour toute pratique physique, l'aval des médecins est impératif avant de commencer.

Suite à un rétinoblastome, plusieurs situations sont possibles vis-à-vis de la pratique sportive. Cependant, chaque personne est unique et à chaque situation une possibilité de pratique peut être envisagée. Selon les capacités de chacun, plusieurs institutions sont présentes pour vous accompagner dans votre pratique de tous les jours.

Rétinoblastome et pratique sportive

Témoignages

Christelle (30 ans)

Le rétinoblastome est entré dans ma vie un peu avant mes deux ans par une première énucléation qui s'est suivie d'une seconde sept mois plus tard suite à un décollement de rétine.

En dehors de ma cécité rien à signaler pour la pratique d'un sport, puisque la perte de l'odorat lié à mon sarcome quinze ans après n'a aucun impact.
Même si je ne suis pas une grande sportive j'ai eu l'occasion de pratiquer diverses activités.

Ma mère étant originaire de Savoie le premier sport que j'ai pratiqué et peut être même avant de savoir marcher : sur le dos de mes parents c'est la montagne. Durant des années tous les ans nous y faisions des sorties en famille. Même si ces dernières ont diminué je continue de mon côté pendant les vacances.
Avec une amie également aveugle nous partons depuis quatre ans dans le moyen Atlas avec un guide de montagne.

Rétinoblastome et pratique sportive

En fonction des jours et du programme nous marchons entre quatre et douze heures. Ces vacances sportives permettent d'allier sport et découverte culturelle.

Toujours en Savoie pendant les vacances d'hiver j'ai fait du ski alpin en cours particulier puis avec ma famille. L'été c'était natation là aussi en cours particulier car j'étais avec ma cousine et mon cousin, sans oublier le tandem pour aller chercher le pain au village voisin.

J'ai également fait de la natation à l'école primaire et en sixième, en cour collectif durant un an quand j'étais en CM2 et durant deux semestres à l'université, et je nage seule durant mes vacances (mer, lac, piscine).

Du CP au CM2 j'ai fait de l'équitation en club à raison d'une heure par semaine. En parallèle avec l'école j'ai fait du judo, de la gymnastique, de l'équitation, de la natation, du canoë, du kayak, du patin à roulettes et probablement d'autres activités qui ne m'ont pas marquée.

De la sixième à la fin de ma licence soit pendant dix ans j'ai fait de la danse de salon à raison d’une à deux heures par semaine en fonction des années.

Rétinoblastome et pratique sportive

Depuis six ans je fais de la randonnée dans les forêts d'Ile de France en club. Durant cinq ans à raison de quinze à vingt km tous les dimanches, mais depuis un an j'ai diminué à tous les quinze jours.

Depuis un an et demi je suis inscrite dans une salle de sport. Durant un an j'ai participé au cours collectifs: stretching, abdos, Pilates, bodyscult, mais depuis quelques mois j'ai abandonné les cours collectifs pour travailler sur les machines ce qui me permet d'y aller quand je le souhaite et sans contrainte horaire.

Enfin parmi les autres sports que j'ai pratiqués on peut citer: la salsa au lycée, un an d'aquagym, un an d'aquabike, un semestre de gym douce à la fac. De façon plus anecdotique en famille ou avec des amis j'ai fait: du canoë, du pédalo, des raquettes, du mushing et de l'accrobranche.

Après, je marche comme beaucoup de personnes aveugles car mes moyens de transport favoris sont mes pieds et mon chien, ainsi que les transports en commun.

Trêve de plaisanterie, en dehors de la marche dans ma vie quotidienne, je fais de grandes ballades sur les bords de Marne afin de détendre mon chien guide en liberté, ce qui lui permet d'évacuer tout le stress et les frustrations accumulées durant son travail. Ces balades peuvent durée entre quarante minutes et deux heures trente, tout dépend de mon temps disponible, de la météo, de la proximité ou non d'une randonnée et du besoin de mon chien. Cependant j'essaie dans la mesure du possible d'y aller au minimum deux à trois fois par semaine.

Lors de la pratique de toutes ces activités sportives ma cécité a toujours été abordée avec les professeurs afin qu'ils soient prévenus mais surtout pour mettre en place si besoin des adaptations. Ces dernières se sont toujours trouvées de façons spontanées et naturelles.

Les bienfaits du sport ne sont aujourd'hui plus à prouver. Le sport m'apporte du bien-être physique et moral, il me permet de rencontrer et d'échanger avec des personnes d'horizons variés.
C'est pour cela que j'encourage tout le monde à faire du sport en fonction de ses capacités et de ses envies.

Dominique (59 ans)

J'ai été touché très jeune sans que je puisse dire précisément à combien de semaines, c'est quelque chose qui n'est pas évoqué facilement dans la famille. J'ai été

énucléé du côté gauche et irradié à droite. J'ai vu la lumière et les couleurs jusqu'autour de l'âge de dix ans. Depuis je ne vois plus rien.

En dehors d'une douleur de hanches qui m'empêche d'écarter les jambes et que la science n'explique pas vraiment, ce qui m'a conduit à abandonner l'équitation autour de l'âge de trente ans, je n'ai pas d'autres pathologies qui peuvent impacter ma pratique sportive.

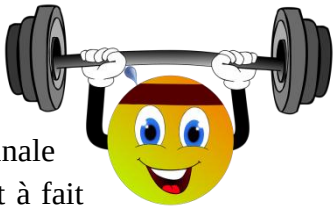
Je n'ai pratiqué aucun sport en compétition. J'ai fait de l'équitation en club une demi-journée par semaine pendant dix ans à peu près. J'ai pris des cours de ski de piste un peu comme tout le monde, puis j'ai pratiqué en famille ou avec des amis, mais il y a tellement de monde

maintenant sur les pistes que depuis très longtemps, n'y prenant plus aucun plaisir, je me suis retourné vers le ski de randonnée et de fond que je pratiquais déjà en famille, et aussi vers les raquettes. J'en fais encore aujourd'hui comme beaucoup de gens, une semaine par an. J'ai aussi fait du tandem de façon assez intensive entre 15 et 30 ans.

Rétinoblastome et pratique sportive

Aujourd'hui ça reste un loisir possible, mais pour l'instant, nous ne savons pas prendre le temps pour le pratiquer.

Ce que je pratique encore à peu près régulièrement, c'est une semaine de randonnée deux fois par an, au printemps et en été. J'ai fait de la natation mais aujourd'hui c'est un loisir très occasionnel. Il en va de même pour l'escalade et toutes les disciplines auxquelles on nous initie à l'école : saut, course à pied, grimper à la corde ou à la perche, avec comme pratique un peu originale celle des altères qui me reste tout à fait précieuse encore aujourd'hui pour faire des travaux de force sans m'abîmer le dos.



Le sport m'a apporté essentiellement de la confiance en moi, de l'évasion d'un quotidien parfois pesant et donc de la stabilité dans ma tête.
J'ai très peu parlé de ma pathologie, ça parlait de soi-même. Partout où j'ai pu pratiquer, c'est que c'était bien reçu et surtout reçu avec suffisamment de patience pour qu'on puisse étudier ensemble quand c'était nécessaire les stratégies destinées à surmonter les difficultés liées au handicap. Comme tout le monde, je ne compte pas le nombre d'arbres et de poteaux que j'ai pu me prendre à ski, pour le reste, je ne pratiquais pas à un niveau suffisant pour rencontrer des problèmes difficiles à surmonter. En équitation par exemple, je sautais des

obstacles isolés et ce n'était pas trop difficile en écoutant le moniteur qui se trouvait près de l'obstacle, de diriger mon cheval dessus, le moniteur comptant de surcroît souvent le nombre de foulées restantes avant le saut.
Très souvent les solutions étaient trouvées avec les personnes qui m'entouraient dans la pratique. Encore aujourd'hui dans les passages difficiles en randonnée, mes amis se relayent pour m'indiquer justement les difficultés.
Je dirais à quelqu'un qui hésite à pratiquer un sport: « vas-y, ça te donnera confiance en toi et ça t'apportera des amis ».

Karina (23ans)

Je m'appelle Karina, j'ai 23 ans. Atteinte d'un rétinoblastome dans ma prime enfance, j'ai été énucléée et traitée par chimiothérapie.

Aujourd'hui j'oublie que j'ai eu tout cela. Certes il me manque un œil ! Mais ça ne me dérange absolument pas dans ma vie, sur le plan pratique ou esthétique. J'ai une belle prothèse et je ne suis gênée en rien dans ma vie de tous les jours.

Rétinoblastome et pratique sportive

Je sais que certains sports ne sont pas très recommandés, notamment ceux avec des petites balles, les sports de combat et d'équilibre … Quand je l'ai appris je faisais déjà de la gym et du judo !

Mes parents m'ont vite incitée à faire du sport avec mes frères car nous avions tous beaucoup d'énergie à dépenser. J'ai donc fait du judo environ sept ans avec plutôt un bon niveau. Petite, je perdais rarement un combat.

J'ai toujours fait beaucoup de sport : du ski, de la voile, du cheval, du vélo, de l'accrobranche, du canyoning, de la via ferrata et beaucoup d'autres. J'ai même passé mon niveau 1 de plongée.

J'ai passé mon concours en faisant une première année STAPS, c'est-à-dire fac de sport où je suis sortie major de promotion et dans laquelle j'ai pu faire du foot, du hand, de la danse, de la natation, de l'athlétisme et j'en passe…. Comme quoi, le sport n'est pas du tout impossible ! Il y a des sports pour lesquels il n'y a aucun

souci, d'autres pour lesquels le champ visuel rétréci peut être une gêne mais bon, on s'adapte en tournant davantage la tête et c'est bon !! Donc oui on peut faire du sport ! On peut même, si on s'entraine, devenir très bon !

Je fais de la gym depuis 14 ans ! Mon œil ne m'a jamais empêchée de faire ce que je voulais ! Il faut juste s'adapter un peu !! Par exemple, sur la poutre, on demande au gymnaste de fixer le bout, j'ai juste à regarder légèrement à droite et je ne tombe pas !

Je fais les championnats de France régulièrement et on a même fini 2ème une année par équipe !
Ma formation de kinésithérapeute me donne à penser que le corps humain s'adapte à beaucoup de choses.

CONCLUSION : dans mon cas, en tant qu'unilatérale, je n'ai jamais perçu la maladie comme un handicap. Elle est présente mais c'est comme cela et je vis avec. Elle fait partie de moi et me définit. Je pense que, comme toutes épreuves que l'on traverse, elle peut même être vu comme une force. C'est peut-être grâce à elle que j'ai toujours cette volonté de relever des défis.

Nicolas (44 ans)

J'ai été touché par le rétinoblastome à l'âge de trois mois et traité jusqu'à sept ans. Je suis aveugle depuis l'âge de sept ans.

Rétinoblastome et pratique sportive

Un sarcome secondaire s'est déclaré à trente-neuf ans, et je suis toujours en traitement.

J'ai fait différents sports :

- Judo de six à huit ans en club hors handisport, quelques compétitions.
- Equitation de huit à dix ans en club hors handisport.
- Natation pendant sept années de façon hebdomadaire au club handisport de Montpellier.
- Plongée sous-marine pendant un an (initiation).
- Aïkido pendant quelques mois.
- Kayak depuis quelques mois.
- Sorties en tandem occasionnelles (hors club).
- Randonnées occasionnelles (préparation pour une randonnée de nuit sur une distance de 56 kms).
- Quelques descentes en canoë.
- Quelques randonnées en raquettes.
- Quelques sorties en ski de fond.
- Quelques cours de ski alpin. Enfant : avant que la direction de l'école de ski demande à mes parents de ne plus me ramener en cours, celle-ci ne souhaitant pas prendre le risque d'accueillir un enfant aveugle. Adulte : cours dans deux stations différentes. Bon accueil par des moniteurs formés.
- Quelques sorties en voilier avec des amis.
- Une initiation au blind baseball.

Rétinoblastome et pratique sportive

Dans les clubs *"ordinaires"* mon handicap a été bien accueilli par des gens ouverts. Parfois ceux-ci n'ont pas compris mes attentes spécifiques. Sans doute ne les ai-je pas toujours clairement exprimées. Pour avancer dans certaines pratiques, il faut parfois mobiliser un peu plus de temps des moniteurs ou éducateurs, ce qui n'est pas toujours possible. Cette question de disponibilité se retrouve tout aussi bien dans les clubs handisports lorsque plusieurs types de handicap sont associés dans une séance.

La plupart du temps des stratégies se construisent.
- En plongée sous-marine : communication par le touché au lieu du visuel. L'accompagnateur me sollicite en touchant la main pour que je puisse lui répondre : ok ou on remonte. Cela nécessite de plonger tout le temps avec les mêmes guides pour construire d'autres signes, cela n'a pas toujours été le cas.
- En aïkido : les adversaires se laissaient prendre bras ou mains selon la technique. Cela s'est compliqué lorsque l'on a commencé à travailler avec armes puisque le contact physique direct n'était plus possible.
- En kayak : le guidage se fait à la voix.

Le sport m'a apporté un mieux-être physique, la satisfaction d'avoir fait une nouvelle expérience, quelques

insatisfactions lorsque les conditions ne se sont pas avérées favorables.

Je dirais à quelqu'un qui hésite à pratiquer un sport de tenter le coup auprès des clubs ordinaires si on ne trouve pas ce que l'on veut en handisport. Selon le degré de déficience visuelle il n'est même pas nécessaire de chercher de club handisport. J'ai la sensation dans le secteur de Montpellier ou dans les stations de ski où je suis allé que les éducateurs sportifs sont plus systématiquement sensibilisés et donc plus ouverts. Selon le caractère de chacun il faut plus ou moins se motiver pour franchir le premier pas. Ne pas renoncer tout de suite. Il faut laisser le temps de prendre ses marques.

Marie (38 ans)

J'ai eu un rétinoblastome unilatéral à l'âge de 6 mois. J'ai perdu un œil, je porte donc une prothèse et je n'ai pas de problème à l'autre œil mis à part une banale myopie.

J'ai joué au tennis en club toutes les semaines de huit ans à quatorze ans environ, puis hors club pendant les vacances pendant quelques années. J'ai fait un peu de compétition, il m'est même arrivé de gagner quelques matchs !

Rétinoblastome et pratique sportive

Quand j'étais ado, j'ai joué un an au ping-pong en club, là aussi j'ai fait un peu de compétition.
Une fois adulte, j'ai fait du tir à l'arc pendant deux ans en club. Ensuite j'ai fait du karaté en club au moins une fois par semaine pendant sept ans. J'ai eu la ceinture noire "1er dan" en voie traditionnelle, par opposition à la voie combat, sans présenter de certificat médical. A ma connaissance la compétition combat est interdite dans mon cas.
Actuellement je fais un peu de course à pied pour rester en forme. A part ça, j'aime faire du vélo et nager dans la mer pendant mes vacances.
Je pense que mes parents ont dû parler de mes problèmes de vision à mes entraineurs. En tant qu'adulte j'en ai tout de suite parlé à mon professeur de karaté, puis à quelques élèves avec lesquels j'ai sympathisé.

J'ai rencontré des difficultés:
- Au tennis ou je dois faire attention quand je joue en double et que mon partenaire est du mauvais côté.
- Au karaté j'avais peur de recevoir un coup au visage, j'ai acheté des lunettes de squash adaptée à ma vue, elles sont souples, très résistantes et bien maintenue grâce à un élastique.

Le sport m'a apporté beaucoup de plaisir pour commencer. Cela m'a permis aussi de rencontrer des personnes d'horizons variés. C'est un bon moyen pour faire baisser le stress et se sentir bien.

Le tennis, le ping-pong, et le karaté en particulier m'ont permis de développer des réflexes et de mieux évaluer les distances, ce qui est une difficulté pour les personnes ayant une vision monoculaire. Le karaté m'a aidé à mieux appréhender l'espace, ce qui est à mon avis très utile.

Je dirais à quelqu'un qui hésite que le sport apporte beaucoup de bienfaits. Je pense que cela vaut la peine de chercher des solutions aux difficultés qu'on peut éventuellement rencontrer. Dans le cas de la vision monoculaire, le sport peut permettre de progresser dans l'évaluation des distances et la gestion de l'espace.

Salim EJNAÏNI (27 ans), champion équestre handisport

Bonjour à tous, pour vous raconter mon expérience, je vais d'abord commencer par une période de ma vie qui m'a été rapportée par mes parents puisqu'il s'agit de mes deux premières années.

C'est en effet durant ces deux premières années que s'est révélé mon rétinoblastome bilatéral. Il a fallu le traiter avec chimiothérapie et radiothérapie pour finir par l'énucléation d'un œil et de la chirurgie réparatrice sur l'autre.

C'est à peu près à l'âge de 11/12 ans, que je découvre l'équitation. Pendant près d'un an, je cherche un club qui veuille bien m'accepter avec mon tout petit champ visuel

et finalement, après six mois de cours particuliers, j'intègre en septembre un cours collectif.
Je découvre avec bonheur tous les parcours de ces cavaliers de compétition qui deviennent mes idoles. Après mon bac, suite à un déménagement familial, je dois retrouver un club. L'équitation est encore un loisir pour moi mais je reste attiré par la compétition.

C'est alors que j'entre dans un club qui a accueilli la première cavalière de compétition non-voyante Laëtitia BERNARD, qui aujourd'hui est une amie. C'est Tiffany, élève monitrice, qui sans me ménager (je suis très reconnaissant à tous ceux qui ne m'ont pas ménagé), va progressivement me faire sauter un, deux, puis trois, jusqu'à douze obstacles, et ainsi me permettre, comme Laëtitia de participer à des compétitions.

Seul sur mon cheval, je suis un autre cavalier qui me guide au son de sa voix pour me permettre de franchir les obstacles (2 chevaux sur la piste, caractéristique des parcours pour non-voyants)

C'est en 2015, première compétition sur un très beau parcours. Beau challenge que je réussis, sachant que j'y travaille depuis 2008, et qu'entre temps (petit détail que j'oublie toujours), j'ai définitivement perdu la vue des suites d'un décollement de rétine à mes 16 ans. A partir de ce succès, je me lance pour défi de me rapprocher le plus possible de la compétition dite standard, en cherchant maintenant à n'être plus que le seul cavalier sur le parcours sans l'utilisation du guide. Tiffany se prend elle aussi au jeu ainsi que Rapsodie mon très beau cheval. Désormais sur les parcours, Tiffany court (sans cheval) pour me préciser les directions. Sur les obstacles des personnes sont postées pour m'indiquer l'endroit et le lieu exact où je dois faire sauter Rapsodie.

Je vise aujourd'hui à sortir des compétitions Handisport pour me mesurer à des personnes « valides ». Je sais pouvoir compter sur l'appui de Guillaume et de Tiffany qui est une vraie professionnelle avec qui je sais pouvoir évaluer mes possibilités et mes limites.
Ce parcours sans guide que j'ai effectué le 3 décembre dernier sur le Longines Master de Paris, c'était un rêve que j'ai réalisé.

Je voudrais conclure mon témoignage en revenant rapidement sur les différentes étapes de ma vie, je devrais dire « mes vies », car je n'ai que 27 ans mais j'ai l'impression d'avoir vécu des tas d'expériences très différentes. Mon parcours scolaire n'a pas été de tout repos, plusieurs barrières ont dû être franchies : changement de ville, changement d'école, établissement spécialisé pas adéquat, intégration pas toujours facile…
Après un bac L (le Bac S n'étant, parait-il, pas adapté pour moi sur le plan mathématiques), j'ai fait des études

scientifiques, obtenu un diplôme universitaire, puis après deux ans de kiné, je souhaite aujourd'hui devenir journaliste professionnel.
Je crois vraiment que j'ai poursuivi mes idéaux. Les seules barrières visibles, ce sont celles qu'on se met tout seul. Personnellement, je pense qu'à cheval comme dans la vie, il est possible de franchir les obstacles.

Philippe (54 ans)

J'ai eu un rétinoblastome bilatéral. J'ai vu jusqu'à trois ans date de ma deuxième énucléation.
J'ai pratiqué le judo durant vingt-cinq ans dans un club où j'étais parfaitement intégré. J'ai aussi fait du ski quand j'étais petit avec un moniteur particulier. A l'Institut National des Jeunes Aveugles où j'ai fait mon collège, j'ai pratiqué le basket et le handball.

J'ai fait plusieurs stages de voile avec des voyants notamment aux Glénans.
Entre 15 et 20 ans, j'ai fait beaucoup de ski nautique durant mes vacances avec un ami qui avait un bateau (nous nous régalions). Je fais pas mal de tandem avec Erika ma compagne, ainsi que du footing et parfois de la randonnée.
Le sport m'a apporté une grande relaxation et la sensation d'une meilleure maîtrise de mon corps dans l'espace, un

rapport à l'autre toujours intéressant.

J'ai dû évoquer mon handicap au début pour franchir les premières appréhensions des voyants mais ensuite, cela a été naturel.

Je n'ai quasiment jamais rencontré de difficultés sauf aux Glénans une année lors d'un stage où le "chef de bord" était un peu désemparé de nous voir arriver avec l'un de mes amis, tous les deux aveugles.

Face à des gens intelligents les choses ont été souvent faciles, avec d'autres projetant leur propre peur du handicap, ça a été plus compliqué.

Je dirais à quelqu'un qui hésite à pratiquer un sport : « Vas-y et prend l'initiative, c'est à toi d'aller vers les autres d'abord et ça te fera forcément du bien ».

Maryse (26 ans)

J'ai eu un rétinoblastome unilatéral à l'âge de huit mois, qui a conduit tout de suite à une énucléation de l'œil droit. Sur le plan visuel, l'œil gauche va super bien.

En dehors de blessures classiques (entorses,…) je n'ai pas de pathologie qui impacte ma pratique sportive.

Rétinoblastome et pratique sportive

J'ai eu la chance d'essayer de nombreux sports différents en loisir quand j'étais petite : certain en club comme le basket, le judo et le patinage artistique, le badminton et bien sur la natation et le football (plus qu'un sport, une passion). J'ai aussi pratiqué d'autres activités durant mon temps libre ou mes vacances comme le roller, le ski, du paddle, le snow, le bodyboard ou encore le VTT et la randonnée.
J'ai commencé à faire du sport en club très jeune dès l'âge de cinq ans avec le football que je n'ai jamais cessé de pratiquer.

Le football et la natation sont les deux sports que j'ai le plus pratiqués jusqu'à trois entrainements par semaine sans compter les compétitions ou matchs le week-end. A une certaine période je pratiquais ces deux sports en compétition simultanément, c'était vraiment top !

Le foot m'a énormément apporté tant sur le plan humain que sur celui du « développement moteur ». Cela m'a aussi donné la chance de voyager en France et à l'étranger : en Espagne lorsque j'étais au collège ou même en Pologne à l'occasion des championnats d'Europe universitaire, une expérience inoubliable ! Des moments de partage, d'émotion et de fête unique !

Quand j'étais plus jeune, le fait d'avoir essayé différents sports m'a beaucoup aidée sur le plan de la coordination et de la motricité. Le basket et le patinage artistique par exemple m'ont permis d'améliorer mes repères dans l'espace et l'équilibre.

Le sport m'a apporté beaucoup de joie, de bonheur, de moments de partage magiques que ce soit en loisir, simplement en famille ou en compétition. Je garde tous ces instants gravés en moi : partage en famille, bonheur de la victoire en compétition, les défaites et parfois les injustices dans les compétitions également et même les moments un peu moins fun au début comme les blessures après lesquelles il faut parfois du temps, de la patience et beaucoup de volonté pour revenir quoi qu'on vous dise. Le soutien de mon entourage dans tous ces moments est aussi important.

Le sport est avant tout un loisir avant d'être une compétition, on y va pour se faire plaisir, partager un moment avec des amis, un moment de vacance avec sa famille, des gamelles, des rigolades, en bref des moments de bonheur.

Rétinoblastome et pratique sportive

J'ai toujours parlé à mes entraineurs de ma prothèse. A quel moment ? Cela dépendait de mon âge : étant petite, on informait les éducateurs dès le début car il est important qu'ils le sachent pour deux raisons toutes simples : la première, pour qu'ils sachent comment réagir en cas de problème.

La deuxième est aussi importante, dans certaines pratiques, les éducateurs vont pouvoir apporter des solutions simples pour évoluer. Ils auront un autre regard, plus d'expérience par rapport à la discipline, et en échangeant avec eux on trouve des alternatives, des stratégies ensemble.

Un exemple tout bête, j'ai fait du snow lors de mes vacances, je me débrouillais pas trop mal. L'année d'après je suis repartie sur un snow et là, c'était gamelles sur gamelles, impossible de tenir plus d'une minute sur le snow. Après avoir discuté avec un perchiste de la station qui ne comprenait pas pourquoi je mettais tout le temps ma cagoule devant un de mes yeux (il faisait particulièrement froid donc je gardais la prothèse au chaud sinon je ne fais pas ça d'habitude) ma maman a

simplement inversé les fixations du snow, ceci me permettant d'avoir l'œil valide vers l'avant sans avoir forcément mon pied d'appel sur l'avant comme on le fait habituellement et là comme par magie c'était nickel.

En grandissant, mes parents m'ont laissé gérer. C'est moi, qui au gré des éducateurs et entraineurs choisis le moment opportun pour les en informer. Mais quoi qu'il en soit, partout où j'ai pratiqué il y a toujours autour de moi quelqu'un au courant. Avec mes entraineurs au foot, en général, j'attends de les connaitre un peu avant de leur en parler, car cela me permet de voir leur sens de l'observation (on peut parfois bien rigoler !).

Mes coéquipiers sont généralement au courant aussi. Le moment où j'en parle est aléatoire, cela dépend des affinités et du contexte. Je n'ai jamais rencontré de problème particulier par rapport à ça que ce soit avec mes entraineurs ou mes collègues.

Avec ma prothèse, je n'ai jamais rencontré de problème particulier. Quand il fait super froid au ski je fais simplement un peu plus attention à bien protéger ma prothèse. Il faut savoir s'arrêter à temps. Une fois le froid m'a saisie derrière la prothèse lors d'un séjour au ski, c'était très douloureux sur le coup. A la plage aussi, il faut veiller à bien nettoyer à cause du sable.

Rétinoblastome et pratique sportive

Je dirais à quelqu'un qui hésite à pratiquer un sport : « arrête de te poser des questions et fonce, essaie et vois ce qui te plait ! Attention tout de même à ta sécurité »
Au-delà de pratiquer pour pratiquer je pense qu'il est essentiel de pratiquer une activité qui nous plaise, une activité dans laquelle on pourra apprendre, s'exprimer, se défouler, partager.
J'encourage sincèrement les gens à trouver une activité qui leur plaise et dans laquelle ils pourront s'épanouir que ce soit en loisir ou en compétition.

N'hésitez pas, le sport apporte beaucoup plus qu'on ne peut le croire parfois !
Il n'y a pas d'âge pour pratiquer (très jeune comme bien moins jeune !)

Le sport qui apporte le plus de bénéfices est tout simplement celui qui plait !!!

Rétinoblastome et pratique sportive

Instances existantes (liste non exhaustive)

ASLAA – Association Sports et Loisirs pour Aveugles et Amblyopes (ski/tandem cycliste)
www.aslaa.org

FAF – Fédérations des Aveugles et Amblyopes de France
www.aveuglesdefrance.org

FFH - Fédération Française Handisport (athlétisme, voile, judo,…)
www.handisport.org

AFAU – Association Françaises des Amblyopes Unilatéraux (possibilité d'assurer l'œil valide pour les amblyopes unilatéraux)
www.afau.asso.fr

Ces associations possèdent des antennes régionales.

N'hésitez pas à nous contacter, nous ferons notre possible pour répondre à vos questions.

Mail : retinostop@retinostop.org
Site web : www.retinostop.org

Rétinostop

Siège social - 26 rue d'Ulm, 75248 PARIS CEDEX 05
www.retinostop.org
retinostop@retinostop.org

Rétinostop est une association loi 1901, à but non lucratif, créée en 1994 par Martine Lorrain, avec l'aide de parents d'enfants atteints d'un rétinoblastome et des équipes médicales de l'Institut Curie

☞ Pour plus de détails et un suivi régulier de la vie de l'association, consulter le site : www.retinostop.org

Rétinoblastome et pratique sportive

☺ Vous souhaitez faire un don ou vous investir à Rétinostop contactez-nous par mail.

☞ Par voie postale :
les chèques sont à libeller à l'ordre de RETINOSTOP et à envoyer à l'adresse suivante :
ASSOCIATION RETINOSTOP
26, rue d'Ulm
75231 PARIS CEDEX 05

☞ Faire un don via **helloasso** :

https://www.helloasso.com/associations/retinostop/formulaires/1

Tout versement à partir de 15 € donne droit à une déduction fiscale.
Un reçu fiscal vous serez adressé.

Rétinostop sur les Réseaux !

Page facebook de Rétinostop

Association Rétinostop

Site internet de l'association

www.retinostop.org

Compte Instagram Rétinostop

Rétinostop

Tino

« Tino lutte contre le rétinoblastome » telle est la phrase qui figure à la dernière page d'un petit livret créé par des parents pour transmettre un message à la portée de tous, parents et enfants, et dont le personnage principal est un chat.

Ce livret, intitulé «Mon œil nouveau» est remis à tous les enfants concernés par l'énucléation lors de leur séjour à l'Institut Curie. Il raconte une histoire simple, adaptée à tous les âges, et permettant à chacun d'échanger sur un sujet qui, la plupart du temps, laisse sans voix. Grâce à ce livret, l'enfant peut imaginer son avenir avec d'autres mots que ceux, parfois hésitants, de ses proches. Apprécié des familles, «Mon œil nouveau» peut aussi être utilisé par certains enfants dans leur classe pour rendre plus aisée la découverte de la différence.

Par ailleurs, une grande peluche Tino, avec une prothèse amovible, est proposée aux enfants pour leur permettre d'échanger sur la question des soins, par geste ou verbalement : quoi de mieux qu'un compagnon chat qui tient debout et peut tout faire ?

Rétinoblastome et pratique sportive

Et quoi de plus rassurant pour un enfant que de savoir qu'il existe un compagnon attachant (et très espiègle) pour rendre les choses beaucoup plus simples !

Un petit Tino bleu, tout vif, sans prothèse, et toujours aussi malicieux, défend, quant à lui, le combat de Rétinostop. Cette petite peluche est la mascotte de l'association et peut servir aux actions caritatives des parents qui le souhaitent.

☞ Pour 10€ adopte un Tino et partage avec nous ses aventures !
☺

Page facebook de Tino

Les Aventures de Tino

Rétinostop

Siège social - 26 rue d'Ulm, 75248 PARIS
CEDEX 05
www.retinostop.org
retinostop@retinostop.org

Sports & Rétinoblastome

Rétinostop – impression janvier 2019