



# journal de liaison

Journal de liaison des adhérents de l'Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville

**N°70 Avril 2014**



**Page 4**

**L'adolescence,  
une transition importante**

Dr de Grissac-Moriez

**Page 10**

**Construire sa sexualité,  
sa vie intime et affective  
avec une STB**

S. Warembourg

**Page 14**

**Vivre la STB au quotidien  
et au fil du temps**

Dr Latour

**« Moi, Manon, 5 ans et demi,  
atteinte de STB,  
je fais de l'accrobranche ! ».**



## Votre nouveau Conseil d'Administration

**Président** : Guillaume BEAURE D'AUGERES, Angers (49)

**Vice-présidente** : Nathalie Rudelle, Neuilly sur Seine (92)

**Trésorier** : Daniel CAPY, Gradignan (33)

**Secrétaire** : Agnès PLASSARD-BEDIAT, Rueil-Malmaison (92)

**Secrétaire adjointe** : Patricia JOST, Hindisheim (67)

### **Administrateurs** :

**Ann-Kristell BEAURE D'AUGERES**, Angers (49)

**Sébastien CASSAGNE**, Marcy (69)

**Dominique LE BERRE**, La Chapelle sur Erdre (44).

**Nadine RIE**, Azerables (23)

**Marie-Christine ROGER**, Paris (75013)

**Guillaume ROUSSEAU**, Toulouse (31)

**Gérard WOLFER**, Laon (02).

RÉDACTION :

D. Le Berre

A. Plassard-Bédiat

ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO :

Sébastien et Virginie Cassagne

Dr Nathalie de Grissac-Moriez

Patricia Jost

Julie K.

Dr Patrick Latour

Sheila Warembourg



## SOMMAIRE

**Page 2 : Le nouveau CA ;  
Sommaire.**

**Page 3 : Mot du président**

**Pages 4 à 21 : Journée nationale  
2013**

**Pages 4 à 9** : L'adolescence, une  
transition importante,  
par le Dr N. de Grissac-Moriez

**Pages 10 à 13** : Construire sa  
sexualité, sa vie intime et affective  
avec une STB : quel accompagne-  
ment vers l'autonomie pour le jeune  
et son entourage ?  
par S. Warembourg

**Page 14 à 20** : Vivre la STB au quo-  
tidien et au fil du temps,  
par le Dr P. Latour

**Page 21 : Questions**

**Page 22 : Le carnet de santé STB**

**Page 23 : Enquêtes et portes ou-  
vertes**

**Page 24 : Agenda**

**Page 25 : Adhérer et soutenir**

**Pages 26–27 : Registre LAM**

**Pages 28-31 : Témoignages / En  
régions**

**Page 32 : Campagne d'adhésion  
2014 / vos délégués régionaux**



## Mot du président

Chers adhérents,

L'assemblée générale et la journée nationale de l'ASTB se sont tenues le 22 mars 2014 à Paris. Une centaine d'entre vous a participé à ce moment d'information et d'échange sur les aspects dermatologiques de la STB. Vous avez été nombreux à témoigner votre satisfaction quant au choix du thème, à la qualité des intervenants, et à la convivialité des moments d'échanges entre malades et familles.

A l'issue de cette journée, la réunion du conseil d'administration a décidé de me confier le rôle de président de notre association. Je tiens en premier lieu, au nom de tous les adhérents et des administrateurs, à remercier chaleureusement Nadège Rousseau pour les 3 années de présidence durant lesquelles elle a donné son temps et son énergie au service des malades de la STB et de leur entourage. Vivre un engagement associatif volontaire, en parallèle d'une activité professionnelle intense, et d'une vie de famille avec de jeunes enfants, constitue un défi que Nadège a remarquablement relevé.

Voici donc l'ASTB, du haut de ses presque 25 ans, avec un nouveau président, des administrateurs et un bureau toujours présents, face à trois enjeux de taille :

Le premier d'entre eux concerne le déficit chronique de mobilisation autour de la maladie. La STB touche environ 8 000 personnes en France, ce qui est un nombre important dans le monde des maladies rares ; pourtant la maladie reste très peu connue des médecins, des chercheurs, des acteurs de la santé, et plus largement du grand public. D'autres maladies, plus rares que la STB, font l'objet d'une bien meilleure connaissance : on compte 6000 malades atteints de la mucoviscidose par exemple.

Le second enjeu pour l'ASTB concerne le besoin de renforcement de son équipe de volontaires pour mener des actions concrètes et utiles : réaliser un carnet de santé STB, rendre un service ponctuel lors de

la journée nationale, réaliser une action de collecte de dons, ou prendre un engagement au conseil d'administration ou au bureau par exemple. Ce sont les femmes et les hommes qui constituent la plus importante, mais aussi la plus rare, des richesses de votre association.

Le troisième enjeu concerne le projet associatif lui-même : le monde de 2014 a vu arriver en peu de temps l'internet et les réseaux sociaux, l'émergence d'une communauté scientifique internationale de 150 médecins et chercheurs spécialistes de la STB, les premiers médicaments inhibiteurs de Mtor, une communauté associative internationale très active notamment autour de la base de données TOSCA, un centre de référence STB, ou encore la publication de recommandations internationales détaillées sur le diagnostic et la prise en charge médicale de la STB. Tous ces éléments interrogent les finalités de l'ASTB et le positionnement de ses actions.

C'est autour de ces trois défis que je me présente à vous, après avoir longuement échangé avec les administrateurs, toujours fidèles et volontaires pour porter ce projet.

Je formule le vœu que dans un an, nous ne soyons plus dix, mais au moins quinze volontaires au service d'un projet associatif au cœur duquel chacun pourra trouver, à la mesure de ses moyens et de ses attentes, une motivation personnelle et collective à son engagement.

Guillaume Beure d'Augères

# L'adolescence : une transition importante

Par le Dr Nathalie de Grissac-Moriez, neurologue  
Centre de Toul Ar C'hoat à Chateaulin

Quand on accompagne un enfant qui souffre d'épilepsie, la priorité est de vérifier la qualité des apprentissages. Ces apprentissages sont divers : apprentissages des émotions et des relations, et apprentissages cognitifs, c'est-à-dire les savoirs.

L'âge de début d'apparition des crises d'épilepsie est souvent un facteur prédictif, qui est important à prendre en compte. Plus la maladie apparaît précocement, plus le risque d'effets négatifs sur les apprentissages peut arriver.

D'autres éléments sont également importants : la fréquence des crises, la réponse au traitement, le foyer des crises, c'est-à-dire l'origine des décharges épileptiques et l'environnement dans lequel l'enfant va évoluer.

L'épilepsie et l'adolescence sont des situations cliniques infiniment reliées. L'adolescence est un moment clé de la vie, ce n'est pas du tout l'âge bête auquel on voudrait la réduire parfois, mais c'est un âge de grandes transformations, à la fois psychiques et physiques, une période de remaniements hormonaux importants, de remaniements neurologiques : sur le plan cérébral, tout

n'est pas terminé ; c'est aussi une période de transformation du corps de l'enfant vers l'adulte, et donc d'apparition de comportements nouveaux, de prises de risques, d'accroissement des relations sociales, où peu à peu l'enfant va quitter le sein de sa famille, et élargir le cercle de ses relations.

Quand l'épilepsie apparaît à cet âge-là, elle va modifier encore plus les interactions dans la famille et dans la société.

On peut distinguer de façon schématique deux grandes situations :

- l'enfant qui est épileptique depuis la petite enfance, depuis qu'il est bébé, et devient adolescent puis adulte ;
- l'enfant qui a eu une enfance paisible, qui devient adolescent et qui en même temps va apprendre qu'il a une épilepsie.

## Retentissement de l'épilepsie sur l'adolescent

L'adolescence est la période du deuil de l'enfance, c'est donc une période à risque ; le risque varie en fonction du vécu de l'enfant et des relations qu'il a tissées, des excès ou des carences de relations dont il a pu souffrir. Il peut y avoir des





Le centre de Toul Ar C'hoat

effets négatifs, des périodes sensibles, indépendamment de l'existence d'une maladie somatique associée à une épilepsie ; on dit que 5% des adolescents peuvent faire une dépression.

Les dépressions chez l'adolescent sont parfois difficiles à détecter ; elles se manifestent sous forme de tristesse, cas le plus classique, mais aussi de désintérêt, ou d'une forme d'inhibition. Les dépressions s'associent aussi à d'autres formes de troubles psychiques (troubles anxieux, troubles des conduites, trouble d'hyperactivité et de déficit attentionnel), ou de maladies somatiques dans certaines situations.

Il n'y a pas de corrélation entre la gravité, la durée de la maladie somatique et son retentissement : on peut avoir en apparence une maladie somatique peu sévère, d'une durée faible, et avoir un retentissement chez l'adolescent extrêmement bruyant, extrêmement négatif.

Dans le cas de l'apparition de l'épilepsie à cet âge-là, les conflits importants sont liés à la dépendance que l'adolescent doit avoir à son traitement, et évidemment aux précautions parentales : il est difficile pour les parents de concilier l'envie de protéger leur enfant et l'envie de le laisser grandir.

De son côté, l'enfant doit aussi intégrer psychiquement, et pas uniquement au niveau de la connaissance, comme un cours de biologie ou de sciences, que son corps a changé, qu'il produit aussi à l'occasion des crises d'épilepsie, et qu'il a une maladie. C'est un travail psychique très particulier et très difficile dans le cas de l'épilepsie, en raison de l'instabilité de la représentation clinique de cette maladie, la difficulté d'évocation des crises et la description des crises.

### **Epilepsie et psychisme**

L'épilepsie et la psychiatrie ont toujours eu des liens de proximité, mais pas forcément de façon très adaptée. Autrefois les médecins reliaient l'épilepsie à une maladie mentale, à des manifestations itératives de folie. Ensuite, on est passé à une conception opposée, un peu réductrice, avec laquelle on s'est surtout intéressé au phénomène physiologique des crises d'épilepsie, c'est-à-dire le traitement de la crise et de la « crisologie ». Aujourd'hui, les neurosciences permettent de montrer qu'il y a des relations très importantes entre la physiologie et la psychiatrie, que les liens sont très proches : il y a des mécanismes communs pour les deux types de maladies, tout se passe dans le cerveau ; les maladies neurologiques et les maladies

psychiatriques ont des comorbidités fréquentes, et certains types de médicaments aident les deux types de maladies.

### **Accompagnement du patient épileptique**

Le patient épileptique peut être accompagné de deux façons :

- par la documentation « numérique » avec les EEG, les IRM, les différents tests ;
- par une approche plus intégrée : le patient est singulier, il a une histoire, une famille, un environnement ; il va falloir prendre en compte pour lui non seulement les données scientifiques pures et dures, les données numériques, mais aussi les liens avec sa famille, ses camarades, pour améliorer les soins, avec une nouvelle perspective de compréhension de sa réaction. On ne peut pas sous-estimer l'impact du mental sur la guérison : il faut par exemple traiter les états dépressifs si on veut pouvoir améliorer le traitement de l'épilepsie, car la dépression a un impact sur le traitement de l'épilepsie. Cela fonctionne bien évidemment aussi dans l'autre sens.

### **Famille et épilepsie**

Les situations familiales sont souvent complexes : les familles rapportent les difficultés de comportement des enfants et adolescents, avec parfois des comportements de protection démesurés compte tenu du risque des crises, des comportements d'agressivité, d'opposition, de démission ; elles décrivent une organisation quotidienne complexe : il

faut être disponible, aller chercher l'enfant qui a fait une crise, organiser la garde, ne pas faire peur ; il faut également s'occuper du transport, des relations avec l'école, du sacrifice financier sur l'organisation, du temps de travail, de la fratrie dont on sait qu'elle souffre beaucoup : chacun souffre de son côté d'anxiété, de culpabilité, soit de ne pas pouvoir aider, soit d'être la cause de soucis, de tracas, et ces éléments complexes sont aussi des facteurs d'évolution péjorative dans l'évolution de la maladie.

Les troubles fréquents que l'on rencontre en consultation chez les adolescents qui souffrent d'épilepsie sont l'agitation, les troubles de déficit de l'attention, des formes d'inhibition, d'introversion qui peuvent être des dépressions, des comportements de désinhibition ou alors plus rarement des comportements de bizarrerie, d'atypie du contact.

En consultation, quand une famille arrive avec un adolescent, il est important de distinguer ce qui préexistait avant la maladie : retard de langage, difficultés comportementales, traits de caractère... et essayer de distinguer ce qui est lié à l'épilepsie : par exemple, dans le cas d'épilepsie très précoce comme le syndrome de West, il peut parfois persister des difficultés relationnelles importantes ; dans les épilepsies de la région temporale, des troubles de l'humeur ; dans les épilepsies de la région frontale, on peut avoir plus de troubles du comportement qu'avant.

Il faut donc distinguer ce qui découle en réaction de cette situation : syndromes anxieux, traumas profonds, dépression, tensions familiales, et aussi la part des effets du traitement, pour laquelle on n'a pas



d'étude de suivi longitudinal ce qui fait que l'on se base sur l'expérience du clinicien.

### **L'adolescent épileptique en consultation**

On peut distinguer trois « types » d'adolescents épileptiques :

- l'adolescent éteint qui répond « je ne sais pas » quelle que soit la question qu'on lui pose : on va se demander s'il est inhibé, triste ou intoxiqué par les médicaments ;
- l'adolescent agité, qui s'énerve pendant la consultation : on ne sait pas s'il est désinhibé en raison d'une épilepsie frontale, s'il est anxieux, si ce sont les parents qui ont laissé s'installer une certaine forme d'instabilité ou si c'est un effet paradoxal de certains médicaments ;
- l'adolescent qui en apparence a l'air très bien, adapté, qui ne se plaint de rien, a l'air très occupé ; toute sa famille est très investie autour de lui : les crises sont très bien comptées, le traitement est bien pris, mais en réalité sa vie psychique est très en décalage, il est peu autonome et totalement immature.

En consultation, il faut donc savoir chercher en premier lieu ce que la famille et l'enfant ne vont pas forcément signaler, soit parce qu'ils ne vont pas savoir que c'est important, soit parce qu'ils ne vont pas oser en parler, soit parce qu'ils ne vont pas savoir faire le lien entre ce que l'épilepsie peut donner et la capacité de la famille à réagir à cette situation médicale difficile ; c'est donc au médecin de chercher des éléments évoquant des crises frustrées ; les crises d'épilepsie peuvent avoir des

présentations extrêmement étonnantes, il faut donc poser la question des troubles du comportement sans chercher à culpabiliser qui que ce soit : cela peut être des tensions importantes à l'heure des devoirs, des sorties, des week-ends, ou encore de l'hétéro agressivité ou l'auto agressivité. L'échec scolaire doit aussi concerner le médecin ; les difficultés d'apprentissages peuvent être masquées par l'école qui est bienveillante ou qui a des priorités différentes, ce qui rend leur perception plus difficile.

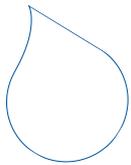
Au vu de cette énumération, le dialogue semble difficile, mais il est vraiment important. Il faut essayer de décoder les situations très négatives que peut rapporter la famille, telles l'agitation, la « méchanceté », l'absence de travail d'un enfant qui pourtant est sous traitement, sans banaliser ni dramatiser : le risque serait d'avoir des certitudes et de changer à tort le traitement, ou de répondre que cela n'a pas de rapport et de tout mettre de côté, comme si cela n'existait pas pour les familles.

Il faut savoir que dans le cas de l'épilepsie, il y a parfois un décalage entre le pronostic neurologique, sur le plan médical, et le vécu en pratique de cette épilepsie pour l'adolescent.

### **Illustration avec deux histoires**

Les deux enfants dont il est question ne sont pas atteints de STB, mais ont un profil qui est très proche de celui d'enfants atteints de STB.

**Pierre** a fait des convulsions fébriles vers 3 ou 4 ans. Ses oncles avaient eux aussi des antécédents



de convulsions fébriles. Pierre a un léger retard de la mise en place du langage.

A l'apparition de convulsions non liées à la fièvre, un traitement est mis en place. Il y a quelques récurrences sous ce traitement. Pierre est décrit comme un enfant très nerveux. Après une période de stabilisation, le traitement est arrêté à l'âge de 7 ans ; à 8 ans, les crises reprennent ; la reprise du traitement se passe très mal : la tolérance est moins bonne qu'avant, on note l'apparition de nouveaux malaises, des crises fréquentes (1 à 2 fois par mois), les EEG se détériorent.

Les médecins essaient de nombreux médicaments et là le comportement s'emballe : irritabilité, anxiété, installation progressive de surpoids, ce qui complique un peu l'image qu'il a de lui. Quand on interroge les parents sur la scolarité, on découvre qu'il a un emploi du temps de ministre : il fait de la psychomotricité, suit un parcours de RASED ; il redouble son CE1 ; quand il arrive au collège, rien ne va plus, ses parents trouvent la situation horrible, les évaluations montrent peu de choses, et il a un traitement extrêmement lourd, sans aucun bénéfice sur la fréquence des crises et ses apprentissages.

En consultation, on découvre qu'il existe un malaise profond dans la famille : lors de la 1<sup>ère</sup> convulsion, il était bleu des pieds à la tête, et cela a beaucoup marqué ses parents, ce qui complique l'accompagnement. Pierre est devenu phobique, il a horreur des piqûres, des vaccins, tout est devenu compliqué, toute description objective de son état est impossible car l'émotion est devenue trop forte ; avec le traitement nouveau il apparaît plus calme, on

décrit aussi des effets paradoxaux des médicaments avec par exemple une aggravation de la varicelle... le vécu est traumatique.

Quand on le voit arriver au centre, c'est un enfant anxieux, instable, qui a un surpoids majeur, qui à l'âge de 12 ans a un âge osseux de 9 ans ½, qui est impulsif, très coléreux, un petit garçon qui peut casser les chaises ou les portes ; il ne montre pas qu'il est déficient et on se pose la question de l'image qu'il a de lui.

Dans cette situation compliquée, les accompagnements individuels, la valorisation de ce garçon, la rescolarisation progressive en tenant compte de son rythme, la simplification du traitement, en retenant la situation de départ des entretiens thérapeutiques ont permis de voir un apaisement des relations de famille ; l'instabilité va persister mais l'anxiété va se réduire, la croissance va enfin démarrer avec une harmonisation de la taille et du poids, comme si l'épilepsie avait sidéré la maturation psychique et physique de l'enfant. Dans cette situation de vécu très douloureux, les troubles réactionnels et organiques étaient impliqués, avec des médicaments qui n'étaient pas efficaces et avaient certains effets sur les difficultés d'apprentissage ; les suivis ont dû être multiples mais cohérents pour un bénéfice très certain.

**Nicolas** est né normalement, a fait des convulsions fébriles précoces, compliquées, des convulsions très longues avec des déficits moteurs transitoires. Le contexte est donc traumatique dans cette famille, voire anxiogène.

Il présente une épilepsie focale à partir de l'âge de 5 ans, qui très vite



va s'avérer pharmaco-résistante, les médicaments ne permettent pas d'arrêter les crises partielles ; cela conduit à la chirurgie de cette épilepsie à l'âge de 9 ans. Cette chirurgie semble guérir les crises, et le traitement est arrêté à l'âge de 11 ans.

Nicolas s'est construit avec une épilepsie, et a du mal à s'adapter : il n'est toujours pas capable d'être scolarisé à temps plein, il est extrêmement instable, fragile sur le plan psychologique, a des colères classiques, ne s'adapte pas ; bien qu'il ait quelques troubles de mémoire résiduels à la chirurgie du lobe temporal gauche, il n'est pas déficient, et on n'a pas d'explication cognitive à ses difficultés d'adaptation au collège.

On observe à 12 ans un enfant très agité, qui parle énormément, qui a des tics, qui est coléreux, très mal organisé, qui s'endort mal, qui n'écoute pas. On fait à cette époque l'hypothèse d'un THADA (troubles d'hyperactivité et déficit attentionnel) associé ; on lui propose un traitement, associé à un suivi psychothérapeutique et un suivi éducatif ; on l'aide à prendre des comportements adaptés, et sur une évolution de 5 ans de séjour, la rescolarisation va être possible et la progression va être significative ; les 2 dernières années du séjour, il va être scolarisé à l'extérieur de l'établissement. Il a quitté son statut d'enfant malade et est entré dans le statut d'adolescent ordinaire. La structuration de sa personnalité devient plus souple, il supprime ses pulsions ; il quitte l'établissement pour intégrer une formation professionnelle.

On peut s'étonner qu'il intègre un établissement spécialisé pour l'épilepsie alors qu'il n'avait pas de crises, mais, dans la discussion, lui et

ses parents étaient convaincus que tout était lié dans cette construction avec la maladie.

### Conclusion

Un enfant construit son monde intérieur en intégrant les expériences qu'il vit et son environnement, et ses expériences sont évidemment perturbées par l'épilepsie ; les psychiatres ont l'habitude de dire que la personnalité n'étant pas structurée, on peut revisiter tous les repères infantiles et les capacités d'indentification, et que l'adolescence est une période de deuxième chance. Arrêter les crises ne suffit pas, mais reconstruire prend du temps, d'autant plus qu'il faut aussi gérer parfois les problèmes sociaux et familiaux qui s'ajoutent aux problèmes médicaux.

L'arrivée au centre peut permettre de donner du temps aux adolescents pour se reconstruire ; cette solution est basée sur le concept de résilience, cette capacité d'adaptation remarquable que l'humain peut avoir de se développer et de vivre de manière socialement acceptable en dépit du stress et de l'adversité. Les enfants ont cette capacité, pourvu qu'on y croit avec eux : ils sont capables de changer, ont le temps d'apprendre et le droit de ne pas savoir. Leur donner du temps est extrêmement important : ils ont juste pris un peu de retard, et c'est à nous de contribuer à l'évolution du sentiment d'identité de l'adolescent, qui doit exister pour lui-même, et non pas comme un objet.

### Contact :

TOUL AR C'HOAT -  
Route de Crozon -  
29150 Chateaulin -  
Tél. : 02 98 86 02 02 -  
Fax : 02 98 86 11 84  
contact@toul-ar-hoat.com  
<http://www.toul-ar-hoat.com>



# Construire sa sexualité, sa vie intime et affective avec une STB : quel accompagnement vers l'autonomie pour le jeune et son entourage ?

Par Sheila Warembourg, diplômée en Sexologie et Santé Publique  
Sexual Understanding, Service d'accompagnement de la vie affective et sexuelle

J'ai toujours été entourée de personnes en situation de handicap ; j'ai grandi aux Etats-Unis où, dans les années 1970, 90% des enfants avec handicap étaient scolarisés en milieu ordinaire jusqu'au lycée.

En arrivant en France, j'ai fait le constat d'un côté ouvertement érotique dans la culture française, par exemple dans la publicité où l'on montre facilement un corps dénudé ou une situation très suggestive, et j'ai découvert aussi la situation du handicap : dans le milieu du handicap, on ne parle absolument pas de sexualité, alors que la société est finalement très érotisée. Je côtoyais également des jeunes et des jeunes adultes handicapés et je constatais aussi qu'au niveau de l'éducation, il n'y avait rien. Ils partaient dans la vie sans de bonnes bases sur leur vie intime.

Mon travail consiste à intervenir :

- auprès de personnes handicapées pour les accompagner dans leurs réflexions et apprentissages sur leur vie sexuelle et intime, apporter de l'éducation et de l'information claire et adaptée, en fonction des capacités de chacun, et parler de

prévention (infections sexuellement transmissibles et contraception) ;

- auprès d'institutions pour les personnes handicapées pour faire de la formation professionnelle et organiser et mener des groupes de parole destinés aux personnes handicapées parce que la vie intime dans un lieu collectif et public ne facilite pas la tâche ;
- auprès des familles pour parler de sexualité et de vie intime avec leurs enfants ;
- auprès de couples dans le cadre de consultations individuelles.

## Intervention auprès des personnes handicapées

La plus grande difficulté pour les personnes handicapées est la solitude ; comment encourager ces personnes à créer un plus grand réseau social, à faire des rencontres (et pas forcément des rencontres amoureuses) ? Il est d'ailleurs surprenant de constater que ces personnes sont très souvent excessivement entourées, mais ont de grandes difficultés à créer leurs propres relations.



Notre intervention ne se résume pas uniquement à la sexualité : différents thèmes tels qu'aller vers l'autre, avoir des relations amoureuses, avec tout ce qui peut être bien ou moins bien, donner de l'espace pour que les personnes puissent aborder leur vie intime en toute sécurité et à différents âges de leur vie, ce qui est légal et ce qui est illégal, sont abordés. Notre but est que ces personnes puissent se déterminer, dire « moi je ».

Quand on dit « moi je », on a besoin d'un espace avec les autres, semblables, du même âge à peu près, du même niveau intellectuel, du même niveau relationnel : on apprend les uns des autres ; les groupes de parole ou d'expression sont un endroit où on se retrouve pour écouter, s'exprimer, dire ce qu'on a envie de dire, partager, avoir l'avis des autres, recevoir des informations : c'est un lieu pour faire des apprentissages.

Les groupes de parole sont favorisés par la loi ; ils sont le plus souvent organisés sur les lieux de vie ou de travail des personnes handicapées ; les hommes et les femmes sont réunis séparément, et participent à six ou huit séances d'une heure environ. Pendant la séance, chacun peut s'exprimer librement, à sa façon et en fonction de ses capacités (certains ont de grandes difficultés pour s'exprimer verbalement), sur ses sentiments, ses désirs, ses rêves, ses difficultés...

L'écoute, l'échange de points de vue et d'expériences leur permet d'apprendre. Ces groupes sont appréciés aussi parce que chacun est respecté en tant qu'homme ou femme. De plus, ce qui se dit dans le groupe n'est pas répété aux parents ou aux éducateurs, sauf en cas de

danger pour le participant.

L'animation des groupes de parole consiste aussi à faire respecter le cadre et les règles du groupe. Nous venons à chaque séance avec un thème et des outils pédagogiques. Ces outils pédagogiques peuvent être de simples images, qui vont aider à prendre la parole, ou des objets pédagogiques plus ciblés : j'utilise des poupées sexuées pour qu'on puisse parler du corps, des relations sexuelles : ce sont juste des objets pour qu'on puisse parler de ces sujets-là, faciliter l'expression sur ces thèmes. J'utilise également une poupée enceinte, qui, outre le fait qu'il y a un bébé dans son ventre, présente l'intérêt d'avoir un « dedans » : elle permet donc de voir comment est faite la femme.

J'utilise aussi des statuettes en terre cuite ou en bronze pour parler du toucher : le toucher qui plaît, celui qui ne plaît pas, de qui nous touche, si on a envie d'être touché ainsi, si on ne veut pas être touché... c'est beaucoup plus facile avec le support matériel que l'on peut toucher aussi. Cela permet aussi de trouver comment dire que cela plaît, ou qu'on n'est pas d'accord avec le toucher, ou celui qui nous touche.

Cela fonctionne aussi bien avec les groupes de femmes que les groupes d'hommes. L'accompagnement ne s'adresse pas qu'aux plus jeunes, il se fait également pour les adultes, y compris les adultes vieillissants.

Cependant, le conseil que je peux donner à toute association de malades, c'est d'en parler aux jeunes ; en France, la loi impose, dans le cadre scolaire (IME et IMPro inclus), au minimum 3 heures par an pour parler de vie sexuelle et affective.



Pour certaines personnes avec des déficiences intellectuelles, c'est trop peu, on ne peut pas vraiment avancer. Il faut donc commencer tôt : dans les établissements où on a commencé avec les enfants jeunes, ça change tout pour les enfants mais surtout pour les parents, qui voient leur enfant grandir et devenir adolescent malgré toutes les difficultés de la maladie, du handicap ; il est donc nécessaire de préparer ces adolescents à une vie d'adulte en milieu ordinaire, ou dans un ESAT.

### **Intervention auprès des établissements**

D'un point de vue historique, les établissements étaient souvent religieux et unisexes. Les relations intimes et sexuelles étaient interdites. On trouve encore des institutions dans lesquelles se trouvent ces interdictions, ce qui est hors la loi. La vie affective et la sexualité de la personne handicapée sont en effet désormais considérées comme un droit et comme un facteur d'épanouissement de la personne.

Il faut aussi savoir que la vie affective et sentimentale est rarement abordée de manière suffisamment approfondie dans le cursus d'études des personnes qui vont travailler dans les établissements pour personnes handicapées : la formation des personnels est donc très importante.

L'intervention auprès des établissements consiste donc à proposer la possibilité d'analyser des situations concrètes, et d'aider à mettre en place des projets pédagogiques comme des groupes de paroles adaptés aux besoins spécifiques des personnes en situation de

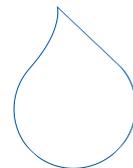
handicap. Il faut également inciter les institutions à mettre en place des réseaux, notamment avec les spécialistes (gynécologues, urologues, sexologues...) et des lieux référents extérieurs pour seconder les établissements dans l'éducation des personnes en situation de handicap.

Enfin, il est important de réaliser la rédaction de chartes pour les établissements.

La charte est rédigée par un groupe représentant l'établissement ; ce groupe est composé de personnels de l'établissement, de membres de l'association des familles, de personnes handicapées vivant dans l'établissement, ainsi que d'autres intervenants. Elle sert à clarifier la position éthique, la vie intime dans l'établissement ou l'association, et l'accompagnement qui peut être proposé. Elle contient généralement une série d'affirmations reconnaissant le droit pour la personne handicapée d'avoir une vie affective et sexuelle, clarifie les limites : par exemple, les relations intimes sur un lieu de travail, comme un ESAT, qui n'est pas un lieu approprié ; de même, il doit figurer dans la charte que les relations amoureuses et intimes doivent avoir lieu dans le respect de soi et des autres. Il peut être précisé également comment les professionnels des structures peuvent accompagner les usagers vers les lieux d'informations ou professionnels extérieurs.

### **Intervention auprès des familles**

Les parents, la famille d'une personne handicapée ont le désir et l'obligation de la protéger ; mais cela peut les conduire à la surprotéger.



Ce sont souvent les mêmes questions qui reviennent quand on discute avec les familles : quand mon enfant ne parle pas ou peu, comment s'assurer de sa sécurité, qu'il a compris les informations ? Qui peut intervenir à ma place quand c'est trop délicat ? Comment aider mon enfant à devenir adulte et le considérer en tant qu'adulte malgré sa déficience ?

En principe, on ne voit plus son enfant dans son intimité quand il sait se laver seul, aux alentours de 4 ou 6 ans, et surtout à l'adolescence ; quand on est obligé de l'aider à faire sa toilette ou d'aider une jeune fille pour son hygiène intime, cela rend la relation compliquée.

Comment donc aider son enfant à grandir, à préparer sa vie intime et sa sexualité tout en évitant d'être trop dans son intimité ? Il faut trouver un relais. Le partenariat entre les familles et les professionnels est très important, c'est ce qui permet d'avancer : les parents ont des choses à transmettre à leurs enfants sur la vie intime, du point de vue de leur culture, de leur religion, mais les professionnels ont d'autres choses à leur apprendre.

Il y a aussi des familles et des parents qui sont très seuls : il faut donc trouver, créer des espaces où les familles puissent s'exprimer. Pour eux également, nous mettons en place des groupes de discussion-débat : comment éduquer son enfant, comment lui parler de sa puberté, comment dialoguer avec lui, où trouver un soutien, une aide, comment participer à la vie de son enfant devenu adulte mais en intervenant le moins possible dans sa vie intime ? Quand un enfant ne parle pas ou peu, comment savoir s'il a bien compris les informations,

s'il est en sécurité, s'il n'a pas de problèmes ? Finalement, comment aider son enfant à devenir adulte et le considérer comme tel malgré sa déficience ?

Le groupe de discussion-débat entre parents permet d'échanger, de partager ses difficultés, d'apporter des pistes que chacun adaptera à son cas particulier.

### Conclusion

Les personnes handicapées souhaitent vivre dignement, avec les mêmes droits que les autres, aimer, être aimées au risque peut-être d'être déçues. Elles souhaitent aussi souvent être en couple, vivre en couple, voire être parents. Pour les aider à aborder leur vie intime, il faut donc les informer et les éduquer, de la façon la plus adaptée à leur handicap. Si on maintient une personne dans l'ignorance, on ne peut pas lui demander d'être responsable.



#### Contact :

Sheila Warembourg,  
[www.sexualunderstanding.com](http://www.sexualunderstanding.com)  
Tél. 04 50 19 07 24

# Vivre la STB au quotidien et au fil du temps

Par le Dr Latour, neurologue, La Teppe, Tain l'Hermitage

**Avertissement :** cet article a été rédigé peu de temps avant la publication des nouvelles recommandations de suivi de la STB ; il peut donc y avoir quelques variantes par rapport à celles-ci ; dans tous les cas de figure, il convient de se référer aux nouvelles recommandations que votre médecin a reçues.

La STB est une maladie qui touche plusieurs organes ; elle nécessite donc l'intervention de différents spécialistes. Vivre sa STB, c'est d'abord vivre avec les effets directs de la maladie, avoir un rythme de vie ponctué par les contrôles chez les spécialistes ; mais c'est aussi subir un certain nombre d'effets indirects, souvent liés à l'épilepsie.

## Effets « directs » de la maladie

### Cerveau

Les conséquences de l'activation de la voie mTor au niveau neurologique entraînent :

- une épilepsie très souvent pharmaco résistante ; plus cette épilepsie est précoce, plus il risque d'y avoir un retard mental et des troubles neurocognitifs importants ;
- des troubles neurocognitifs (détérioration des processus mentaux de la mémoire, du jugement, de la compréhension, et du raisonnement) ;
- des troubles comportementaux ;
- un autisme.

Ces symptômes apparaissent géné-

ralement avant 20 ans.

Au niveau physiopathologique, ces morbidités ne sont pas uniquement en lien direct avec les lésions « visibles » (tubers, astrocytomes à cellules géantes) mais également en lien avec des perturbations plus microscopiques (déséquilibre dans l'homéostasie « physiologique » de la balance excitation/inhibition, perturbations des connexions dans la substance blanche cérébrale, anomalies synaptiques).

Une autre conséquence est la possible survenue d'une hypertension intra-crânienne due à une compression de l'aqueduc du trou de Monro en lien avec une croissance des astrocytomes à cellules géantes sous-épendymaires (SEGA).

### Suivi des SEGA

Les SEGA ont une croissance lente le plus souvent, mais elle peut être parfois rapide.

Il est recommandé de faire une IRM cérébrale (IRMc) tous les deux ans avant l'âge de 20 ans (0-10 ans : tous les ans, 10-20 ans : tous les 1-3 ans) et au-delà de 20 ans, tous les 3 ans si on observe une croissance des SEGA ; si les SEGA sont stables après 20 ans, la



SEGA : astrocytomes à cellules géantes sous-épendymaires

surveillance n'est pas nécessaire.

Lors d'une IRMc, si on observe une croissance importante d'un SEGA, il faut refaire une IRMc de contrôle dans les 6 mois qui suivent afin d'estimer le profil évolutif du SEGA. Le même protocole sera suivi si au cours de la 1<sup>ère</sup> IRMc on découvre un SEGA d'une taille supérieure à 1 cm.

### Reins

Les lésions rénales les plus fréquentes dans la STB sont les angiomyolipomes (AML) (> 80% après 10 ans), la maladie rénale kystique (15 %), et le carcinome cellulaire rénal (2-3%).

Les AML sont composés d'éléments vasculaires, musculaires lisses et graisseux ; ils sont nombreux, touchent les deux reins et peuvent être volumineux. Ils peuvent provoquer une hémorragie abdominale dans 25 à 50 % des cas s'ils ont une taille supérieure à 4 cm.

De plus les AML, s'ils sont nombreux/volumineux peuvent amener à une insuffisance rénale chronique (destruction progressive des reins) et secondairement une hypertension artérielle ; l'évolution vers une insuffisance rénale chronique terminale est inférieure à 1% des cas.

La croissance des angiomyolipomes semble être fixe vers 15-20 ans chez les femmes et après 35 ans chez les hommes

Les femmes ont une propension plus importante à faire des carcinomes (cancers), mais il faut savoir que le cancer du rein est rarissime.

### Suivi des AML

Compte tenu de leur fréquence et de leur sévérité (1), le dépistage des atteintes rénales est indiqué chez tous les patients ayant une STB.

#### Avant 20 ans

Il faut faire une échographie rénale dès le diagnostic de STB, suivie d'une créatininémie si l'échographie est anormale. Ce bilan est répété tous les 3 à 5 ans si l'échographie est normale, et tous les 2 à 3 ans s'il y a présence uniquement de kystes peu nombreux ou d'AML d'une taille inférieure à 4 cm. Si les kystes sont bilatéraux, volumineux et nombreux, il faut éliminer une polykystose rénale associée : la fonction rénale et la pression artérielle sont donc à surveiller tous les ans lors d'une consultation spécialisée.

La tomodensitométrie (TDM) ou scanner, ainsi que l'IRM sont réalisés en situation d'urgence :

1. lors de l'apparition de symptômes compatibles avec une complication rénale (hémorragie par rupture de la composante anévrysmale de l'AML (douleur du flanc, pesanteur abdominale, hématurie ou état de choc)),
2. s'il y a croissance rapide d'un AML (par comparaison à l'examen précédent),
3. taille d'AML supérieure à 4 cm,
4. développement d'une masse tissulaire suspecte.

#### Après 20 ans

Il faut pratiquer une TDM ou une IRM (de préférence) avec temps

(1) Prévalence : 19% <7ans, 33% entre 8 et 16 ans et 62% au-delà / Age médian de détection de la première anomalie est 7,2 à 11,1 ans



SEGA : astrocytomes à cellules géantes sous-épendymaires  
IRMc : IRM cérébrale  
AML : angiomyolipome  
TDM : tomodensitométrie (= scanner)  
IRM : imagerie par résonance magnétique



vasculaire artériel (afin de bien évaluer les microanévrismes) plutôt qu'une échographie (car l'échographie arrive à ses limites du fait de la taille abdominale qui peut être importante chez l'adulte – grasse surtout).

Si le bilan par TDM ou IRM est négatif, il convient de pratiquer alors une échographie rénale tous les 5 ans.

Si le patient est asymptomatique avec au moins un AML de taille supérieure à 4cm, il faut pratiquer une créatininémie et une imagerie au maximum tous les 2 ans (bilan à adapter en fonction de l'évolution).

Si le patient est asymptomatique sans anomalie biologique rénale ou avec un AML de taille inférieure à 4cm, il faut pratiquer une TDM ou une IRM progressivement espacées dans le temps.

S'il y a apparition de symptômes de complication rénale (cf. supra), il faut pratiquer une TDM ou une IRM en urgence.

#### Mesures générales :

Il faut éviter les œstrogènes (contraceptifs et substitution hormonales) ; la pilule microprogestative est autorisée. Il y a un risque d'aggravation de l'évolution des AML durant la grossesse : dans ce cas-là, il convient de faire un suivi très régulier par le néphrologue et l'obstétricien en cours de grossesse. La grossesse est cependant déconseillée aux femmes atteintes d'une forme évolutive ou évoluée.

### **Poumons**

Les poumons peuvent être touchés par une lymphangioléiomyomatose

(LAM) pulmonaire ; elle touche environ 40% des femmes adultes atteintes de STB (reste exceptionnelle chez l'enfant et chez l'homme).

La LAM est symptomatique chez 10 % des femmes adultes. Cela se traduit soit par la survenue d'un pneumothorax (épanchement d'air dans la cavité pleurale qui provoque un affaissement du poumon, lié très souvent à la grossesse), soit un chylothorax (épanchement de liquide lymphatique dans la cavité pleurale) ou une dyspnée (difficultés respiratoires).

La LAM évolue vers une insuffisance respiratoire chronique (destruction kystiques des poumons) en 10 à 30 ans. Elle est associée aux angiomyolipomes rénaux dans 32 à 53% des cas.

#### Suivi de la LAM

Il faut pratiquer une spirométrie (VEMS, volume expiratoire maximal par seconde) et un DLCO (diffusion libre de monoxyde de carbone) au diagnostic, puis un an plus tard suivant évolution.

Si les résultats sont anormaux, il faut compléter ces examens par une épreuve respiratoire fonctionnelle complète et un suivi plus rapproché (tous les 3-6 mois la première année puis tous les 3-12 mois selon progression et gravité), et surtout prendre l'avis d'un pneumologue spécialiste des LAM.

De plus, il faut pratiquer une tomodensitométrie haute résolution (TDM-HR) thoracique chez toutes les femmes vers l'âge de 18 ans, puis, si le résultat est négatif, un TDM-HR de contrôle vers 30 ou 40 ans. Cet examen est à renouveler s'il apparaît des symptômes



TDM : tomodensitométrie (= scanner)  
IRM : imagerie par résonance magnétique  
AML : angiomyolipome  
LAM : lymphangioléiomyomatose  
TDM-HR : tomodensitométrie haute résolution



respiratoires chroniques non expliqués.

La TDM-HR sera pratiquée chez les hommes s'il y a des symptômes respiratoires non expliqués. Chez l'homme la LAM est confirmée par la TDM-HR et une biopsie pulmonaire.

Mesures générales : en cas de LAM, il faut arrêter le tabac, éviter les œstrogènes (contraceptifs et substitutions hormonales) et avoir un suivi spécifique par un pneumologue et un obstétricien en cas de grossesse (celle-ci peut être déconseillée aux femmes atteintes de formes évolutives ou évoluées) ; les voyages aériens sont déconseillés si LAM évoluée (risque de pneumothorax et/ou d'hypoxémie), ou contre-indiqués en cas de pneumothorax connu non traité ou traité dans le mois précédant le voyage ; on peut utiliser les bronchodilatateurs inhalés (25% des patients) ; la vaccination antigrippale et anti-pneumococcique est recommandée ; une réhabilitation respiratoire est également utile. Enfin, il faut pratiquer la prévention de l'ostéoporose qui atteint 23% des patientes.

### Cœur

Les rhabdomyomes cardiaques touchent 47 à 65% des enfants de moins de deux ans atteints de STB.

On les décèle à l'échographie prénatale à 15 semaines d'aménorrhée au plus tôt, en moyenne à 24 SA (souvent avant les anomalies cérébrales et rénales).

Ils provoquent une obstruction des flux sanguins intracardiaques (obstruction tumorale intracavitaire), une perturbation cinétique ventricu-

laire, ou une arythmie liée à des troubles de la conduction cardiaque.

### Suivi des rhabdomyomes

Il faut pratiquer une échographie cardiaque ainsi qu'un électrocardiogramme (ECG) au moment du diagnostic ; ensuite, le suivi se fera au cas par cas.

## Et au quotidien ? Effets indirects de la maladie

### Génétique

15% des malades de la STB n'ont pas de mutations génétiques retrouvées.

Quand on découvre qu'un enfant est atteint de STB, il est recommandé de prendre conseil auprès d'un généticien.

Si les parents sont positifs, il est recommandé de tester les apparentés (diagnostic présymptomatique) ; pour les adultes, il n'y a pas de problème juridique, mais pour les mineurs, la loi l'interdit sauf s'il y a bénéfice immédiat (par exemple atteinte de SEGA, d'AML).

Ce test s'effectue par étude moléculaire si la mutation est connue ; sinon, il se fait par bilan clinique (IRM cérébrale, dermatologie, FO, imagerie rénale).

Il faut savoir que le risque de transmission est de 50% s'il y a désir de nouvelle grossesse.

Si les parents sont négatifs, on parle de « néomutation ». Il y a un risque de 1 à 2 % s'il y a nouvelle grossesse (mosaïcisme germinale = coexistence dans la lignée



TDM-HR : tomographie à densité (= scanner) haute résolution  
LAM : lymphangioliomyomatose  
SA : semaines d'aménorrhée  
SEGA : astrocytomes à cellules géantes sous-épendymaires  
AML : angiomyolipome  
FO : fond de l'œil



germinale (précurseurs des gamètes) d'une population de cellules qui diffèrent génétiquement); le risque pour les frères et sœurs est quasiment nul (1-2 %).

### **Génétique et grossesse**

Le diagnostic prénatal peut être fait quand il y a un cas connu de STB dans une famille, ou en cas de suspicion de STB sur un fœtus lors d'une grossesse.

Si la mutation est connue dans la famille, l'analyse moléculaire est possible par biopsie trophoblastique à 12 semaines d'aménorrhée (SA) ou par amniocentèse à 16 SA. Le risque de fausse couche est faible, mais est plus fréquent dans le cas de la biopsie du trophoblaste que dans le cas de l'amniocentèse. Si la famille est amenée à faire une fécondation in vitro (FIV), un diagnostic préimplantatoire peut être proposé; à chaque tentative, le taux de réussite d'une FIV est de 25 à 30%.

Si la mutation n'est pas connue, s'il s'agit d'une « découverte fortuite », on peut pratiquer une échographie cardiaque sur le fœtus, le plus tôt à 15 SA, en moyenne à 24 SA; l'amniocentèse est possible à 14 SA, et l'IRM cérébrale à 30 SA.

Cependant il faut savoir que l'échographie et l'IRM cérébrale ne détectent pas toutes les STB.

Chaque cas est particulier: les conseils d'un généticien sont très précieux!

### **Epilepsie et compliance**

La compliance est le respect de la prescription, c'est-à-dire la prise de la bonne dose de traitement et le respect de l'intervalle entre les

prises.

Quand un patient est résistant à un traitement, plusieurs causes sont possibles:

- erreur diagnostique: pseudo-épilepsie;
- erreur de classification;
- évolution de la cause de l'épilepsie;
- génie évolutif propre de la maladie;
- mauvaise compliance.

La résistance au traitement peut donc être due dans certains cas à une mauvaise compliance du patient au traitement.

Cette non compliance peut être intentionnelle: parce que les espoirs de guérison ont été déçus, parce que les effets secondaires ne sont pas acceptés, parce que le patient fait un autre choix de vie en prenant des traitements naturels par exemple, parce que le patient manque de confiance, a peur du produit et de la fiche qui y est attachée, parce que les parents ont constaté des modifications du comportement ou dans les performances de leur enfant et qu'ils ont peur de l'intoxiquer.

Elle peut également être non intentionnelle: oublis accidentels, erreurs, mauvaise compréhension de la prescription, perte du médicament, vol, non disponibilité du produit...

### **Conséquences d'une mauvaise compliance**

Une mauvaise compliance a des conséquences certaines sur la maladie, et peut avoir des effets collatéraux graves.



SA : semaines d'aménorrhée





IVG : interruption volontaire de grossesse

Dans le cas de l'épilepsie, on note une augmentation du risque de crise de 21% chez les « non compliants » ; 31% des crises sont favorisées par la « non compliance », et 45% des patients ont dit faire des crises dans les suites d'oublis de traitement.

Les effets collatéraux sont également importants : le risque de mortalité est augmenté de 3% en cas de non compliance, le risque d'accident de véhicule motorisé de 2%, le risque de fracture de 1,2%.

La qualité de vie est significativement moins bonne chez les non compliants, de même que les scores cognitifs ; la perte d'emploi est significativement plus fréquente (25% contre 12%). Dans 72% des cas, le médecin modifie la prescription soit en augmentant la dose, soit en changeant de molécule, soit en ajoutant un nouveau traitement.

### **Epilepsie au féminin**

#### **Le cycle féminin influence-t-il les crises ? Et inversement ?**

Environ une femme sur trois a des crises clairement reliées aux règles (épilepsie cataméniale) ou à la période de l'ovulation (10% à 78% selon les auteurs) ; ces phénomènes sont individualisés par la tenue d'un calendrier / agenda des crises.

Les crises peuvent avoir lieu le plus souvent autour de la date des règles : ce sont les crises péri menstruelles (jours 26 à 30 du cycle théorique). Elles peuvent également avoir lieu autour de l'ovulation : ce sont les crises péri ovulatoires (jours 10 à 13), ou pendant toute la seconde phase du cycle : ce sont les crises lutéales.

De même, les troubles des règles sont plus fréquents chez les femmes épileptiques que les autres (1 sur 3 au lieu de 1 sur 7). Ils peuvent être secondaires à des problèmes endocrinologiques : problèmes de synthèse des hormones ou toxicité sur les ovaires de certains médicaments chez certaines femmes (polykystoses ovariennes), ou altérations hypothalamiques secondaires aux crises.

### **La contraception**

La contraception est utile chez la femme épileptique et d'autant plus si son épilepsie est d'origine génétique.

Il est recommandé, par toutes les instances, de « programmer » les grossesses chez les femmes épileptiques : il existe en effet des risques de malformation du fœtus chez la patiente en polythérapie lors du premier trimestre de grossesse.

De plus, il ne faut pas négliger les risques de grossesse non désirée et ses conséquences (morales, judiciaires, question de l'IVG) ; un échec de contraception orale associée à des médicaments anti épileptiques expliquerait un quart des grossesses non désirées chez les femmes épileptiques.

Enfin, il faut savoir que dans le cas de la STB, le risque de transmettre la maladie à sa descendance est de 50%.

Dans tous les cas, il convient donc d'en discuter en amont avec son médecin. La contraception de la femme épileptique peut présenter certaines particularités.

## Quelle contraception chez une femme épileptique atteinte de STB ?

En théorie, tout est utilisable. Cependant, il faut tenir compte des atteintes de chaque patiente.

Si la LAM est négative, et l'AML négatif également, toutes les méthodes sont utilisables ; les seuls soucis sont l'influence des médicaments anti épileptiques sur la contraception, l'influence de la contraception sur la maladie épileptique et enfin l'influence de la contraception sur les médicaments anti épileptiques.

Si la LAM et l'AML sont positifs, il y a une contre-indication aux œstrogènes.

Au total, on peut utiliser :

- une contraception hormonale combinée chez les femmes prenant des médicaments anti épileptiques (MAE) non inducteurs enzymatiques (risque d'échec inférieur alors à 1% mais 5 à 6 % avec MAE inducteurs enzymatiques) et **si la LAM et l'AML sont négatifs** ;
- une contraception hormonale combinée chez les femmes sans inducteurs enzymatiques et si la LAM et l'AML sont négatifs (risque d'échec inférieur à 1% ou 5 à 6 % avec inducteurs) ;
- une contraception progestative pure orale ou par implants, mais qui ne sera pas recommandée en cas d'inducteurs enzymatiques ;
- des injections de médroxyprogestérone, renouvelée toutes les 10 semaines au lieu de 12 en cas d'inducteurs enzymatiques ;
- un Dispositif Intra Utérin (DIU, également appelé stérilet) (risque d'échec 3%) ;

- des barrières (risque d'échec 12 à 18%).

## Conclusion

Vivre la STB au quotidien et au fil du temps, c'est assurer le suivi des points directement liés à la maladie, avec des rendez-vous médicaux réguliers, adaptés aux particularités de chacun des malades de la STB, mais c'est aussi vivre avec toute une série d'effets indirects de la maladie, qu'il faut également suivre de façon particulière. La maladie n'a pas seulement un aspect médical, mais elle a aussi un aspect social qu'il ne faut pas négliger.

LAM : lymphangioliomyomatose  
AML : angiomyolipome  
MAE : médicament anti-épileptique

### Contact :

La Teppe  
26602 Tain L'Hermitage Cedex  
(Drôme)  
04 75 07 59 59  
[www.teppe.org](http://www.teppe.org)



## Questions :

Les Dr De Grissac, Latour et Sheila Warembourg ont répondu à diverses questions du public.

### A quel âge peut-on être concerné par Toul ar C'hoat ?

L'arrivée se fait entre 8 et 16 ans, pour des adolescents épileptiques ayant un retard de maturité, d'acquisitions, de puberté souvent.

### Est-ce qu'une structure peut imposer la prise de la pilule pour les femmes qui y vivent, même si elles n'ont pas envie d'avoir une vie sexuelle ?

Ce n'est pas légal, on ne peut obliger personne à prendre une contraception ; il y a de plus en plus de questionnement chez les professionnels sur ce point.

Il faut informer sur la contraception, pour que la femme comprenne bien à quoi elle a affaire. Encore aujourd'hui beaucoup de femmes prennent une pilule sans savoir à quoi elle sert. Il faut également accompagner la prise de contraception, rendre les hommes plus responsables.

Tout cela commence avec l'éducation, en expliquant ce qu'est une relation, en parlant de préservatifs, et cela prend plus de temps que le passage du planning familial ou les trois heures d'éducation à la vie sexuelle par an, c'est un vrai travail en profondeur avec les personnes et en équipe.

Il faut aussi savoir que certaines structures agissent ainsi parce que c'est plus « sûr » : en imposant la contraception, elles n'auront pas à

faire face à une grossesse s'il y a une agression sexuelle.

### Quand commencer cette éducation ?

L'idéal est le plus tôt possible ; il faut cependant bien se rendre compte que c'est très difficile quand on a un enfant malade de tout gérer, car souvent c'est la course au quotidien et la projection dans l'avenir avec des idées comme « mon enfant va être adolescent » ou « mon enfant va être adulte et avoir une vie intime » devient tout à fait secondaire. Il ne faut pas hésiter à se procurer des supports comme des livres, films pédagogiques, poupées sexuées de garçon ou de fille, etc. C'est là aussi où les établissements et les associations ont un rôle à jouer pour mettre en place des initiatives éducatives dès le plus jeune âge et adaptées aux capacités des enfants.

### Quelle est la place des méthodes naturelles de contraception dans l'apprentissage des jeunes gens ?

On peut l'envisager, mais ces méthodes ne sont pas très accessibles pour des jeunes filles ayant une épilepsie avec des cycles perturbés ; de plus se pose souvent le problème du repérage dans le temps, des durées, des quantités, de la connaissance de son corps : cela nous amène à émettre des réserves sur la pertinence de ces méthodes dans le cas de femmes atteintes de STB, d'autant plus qu'il y a d'autres moyens de contraception en France, tels que le stérilet (pour les jeunes filles, la difficulté est de trouver un gynécologue qui accepte de les poser) ou un implant.

### Pourquoi ne faut-il pas prendre d'oestrogènes quand on a des angiomyolipomes ?

Le risque concernant les AML est que les oestrogènes peuvent faire évoluer encore la lésion ; il faut donc s'adapter au cas par cas, et les femmes atteintes de STB et désirant utiliser un contraceptif doivent prendre conseil auprès de leur néphrologue pour vérifier leurs AML et adapter leur contraception.

### Cela pose un problème, surtout quand on parle de FIV et de DPI ; en effet, la stimulation pour les FIV demande une dose conséquente d'oestrogènes, qui ne sont pas recommandés pour une femme atteinte de STB et ayant un angiomyolipome. Peut-on dire alors qu'il ne faut pas pratiquer de FIV dans le cas de la STB ?

La FIV est une possibilité technique ; chaque cas est particulier : si la femme est atteinte d'un gros AML, il faut vraiment réfléchir car il y a un risque. Tout dépend de la taille, du nombre, de la localisation sur le rein des AML. Il faut donc voir avec le gynécologue, le néphrologue et le généticien, et en fonction des résultats se prononcer sur les risques d'une FIV.



# Enquêtes et portes ouvertes

## Enquête sur l'ETP

L'Alliance Maladies Rares lance une enquête sur :

- les attentes et les besoins des personnes atteintes de maladies rares et de leurs proches,
- la connaissance de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), dont l'objet est de répondre aux besoins et attentes des malades et de leurs familles

Cette enquête s'adresse à tous les malades et à tous leurs proches, qu'ils connaissent l'ETP ou pas.

Il est très important recueillir le plus grand nombre d'avis. Les résultats de cette enquête seront essentiels pour disposer d'éléments objectifs et spécifiques aux maladies rares sur les besoins et attentes des personnes malades, sensibiliser à l'existence de la pratique de l'ETP, nouvelle forme de prise en charge globale méconnue ou mal appréhendée aujourd'hui, alimenter les débats qui auront lieu lors du Forum sur l'ETP organisé par l'Alliance le 4 juin prochain au Ministère des Affaires Sociales et de la Santé.

Ce questionnaire est à remplir avant le **jeudi 22 mai 2014**. Il ne prend que quelques minutes à compléter.

Adresse du site : <https://fr.surveymonkey.com/s/EnqueteAttentesBesoinsdesMaladesETP>

Site de l'Alliance Maladies Rares : [www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

## 23 mai 2014 : portes ouvertes à l'INSERM

L'INSERM (institut national de la santé et de la recherche médicale), en partenariat avec l'AFM-Téléthon, l'Alliance Maladies Rares, la Fondation Maladies Rares et Orphanet, ouvre les portes de 16 grands centres de recherche aux personnes concernées par les maladies rares et à leurs proches, à l'occasion de ses 50 ans.

Ces portes ouvertes seront l'occasion de favoriser le dialogue entre les malades et les chercheurs, évoquer les progrès de la recherche, et de faire visiter les plateformes technologiques de l'Inserm.

Les visites s'adressent non seulement aux personnes concernées par les maladies citées dans les mots clés, mais aussi à toutes celles qui veulent découvrir concrètement, par la visite des plateformes technologiques, ce que sont le séquençage du génome, les puces à ADN, les approches Omiques etc...."

Chaque laboratoire ne peut accueillir qu'un nombre limité de participants, si vous intéressé par une visite, il est important de s'inscrire rapidement.

Informations et inscription : [www.chercheurs-malades.fr](http://www.chercheurs-malades.fr)

## Enquête du CESE

Le CESE (conseil économique, social et environnemental) mène une réflexion sur la façon dont la société civile pourrait mieux accompagner les personnes en situation de handicap et favoriser leur accès à l'autonomie.

La section des Affaires sociales et de la santé lance donc une plateforme de recueil d'expériences et d'actions sur le terrain. Ce site a pour vocation de promouvoir la diversité des actions et des acteurs qui les mettent en œuvre.

<http://www.richessesetdifferences.lecese.fr/>

## Agenda

### **22 et 24 mai 2014 : journée des mamans**

Renseignements et réservation : [contact@och.fr](mailto:contact@och.fr)

### **22 mai 2014 : fin de l'enquête sur l'ETP**

<https://fr.surveymonkey.com/s/EnqueteAttentesBesoinsdesMaladesETP>  
[www.alliance-maladies-rares.org](http://www.alliance-maladies-rares.org)

### **23 mai 2014 : portes ouvertes à l'INSERM**

Informations et inscription : [www.chercheurs-malades.fr](http://www.chercheurs-malades.fr)

### **18 octobre 2014 : soirée musicale à Sainte-Foy-Lès-Lyon**

Contact : B. Paillardet, 06 38 59 75 35

### **23-27 octobre 2014 : salon Kid expo à Paris Porte de Versailles**

Salon comprenant des ateliers gratuits destiné aux enfants de 4 à 14 ans, et présentant des produits et services pour les familles ; cette année, le handicap aura un espace dédié, parrainé par le magazine Déclic. <http://www.magazine-declic.com>  
<http://www.kidexpo.fr/>

**L'ASTB a besoin de vous !  
Nous recherchons  
des bénévoles  
pour dynamiser nos actions  
en région.**

Contact : Patricia Jost  
09 70 44 06 01 / [contact@astb.asso.fr](mailto:contact@astb.asso.fr)



## Vivre avec la STB et en guérir

L'Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville a pour mission de mobiliser autour de la STB pour :

- informer, partager et mettre en relation ;
- optimiser la prise en charge médicale, éducative et sociale
- participer à l'effort de recherche internationale.

### Adhérer à l'ASTB

L'ASTB sollicite votre soutien et celui de vos proches (amis, famille, collègues...). Adhérer et « faire adhérer son entourage » à l'association, c'est la rendre plus solide et plus représentative des besoins des malades. Ensemble nous serons plus forts pour mener nos projets. Si vous le pouvez, un don complémentaire permettra de renforcer les actions de l'association.

Les sommes versées à l'ASTB sont déductible de vos impôts : par exemple, en 2014, un versement de 100€ vous donne droit à une réduction d'impôts de 66€ et ne vous coute donc réellement que 44 € si vous êtes imposable. Un reçu fiscal vous sera adressé pour votre adhésion et votre don de soutien.

Mr, Mme :

Adresse : CP : Ville :

E-Mail : Tél :

Souhaite adhérer à l'ASTB :  membre 28€,  membre bienfaiteur 38€

et souhaite faire un don complémentaire de soutien d'un montant de €

Je souhaite recevoir un reçu fiscal  par e-mail,  par courrier postal

Je souhaite recevoir le journal de l'ASTB  par e-mail,  par courrier postal

J'ai un lien avec une personne atteinte de STB (information facultative), précisez : .....

Je suis prêt à participer ponctuellement à la vie de l'association, précisez : .....

Coupon à retourner avec un chèque à l'ordre de l'ASTB à : A.S.T.B – trésorier, 21 rue du Beau Soleil 33 170 GRADIGNAN

Les informations recueillies sont nécessaires pour votre adhésion. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au secrétariat de l'association. En application de l'article 34 de la loi du 6 janvier 78, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification des informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez-vous adresser à ASTB, 3 rue des Coquelicots 67150 Hindisheim

### A commander : un très beau livre de témoignages

- \*écrit par une professionnelle qui a retranscrit les témoignages avec justesse et délicatesse ;
- \*émouvant, qui se lit comme un roman et montre toute la diversité des atteintes liées à la STB,
- \*très complet avec des pages médicales sur la STB et une présentation de l'association.

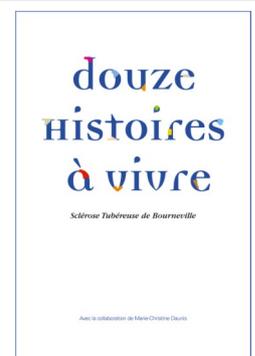
Nom : ..... Adresse : .....

Tél : ..... E-Mail : .....

Je commande ..... exemplaires du recueil « Douze histoires à vivre ».

Pour participer aux frais et soutenir l'association, je joins un don <sup>(1)</sup> de : ..... €

(1) Participation minimum de 7€ pour les frais de port, à régler par chèque à l'ordre de ASTB





Hôpitaux de Lyon

# Registre de la Lymphangioliomyomatose en France

## Consentement destiné aux patient(e)s

Un exemplaire dûment rempli par la patiente ou le patient doit être retourné par courrier, fax ou mail selon convenance aux coordonnées ci-dessous :

*Pr Vincent Cottin*  
*Service de Pneumologie, Hôpital Louis Pradel*  
*28 avenue Doyen Lépine, 69677 Lyon (Bron) cedex*

*fax : 04 72 35 76 53*  
*mail : [registre.lam@gmail.com](mailto:registre.lam@gmail.com)*

Je, soussigné(e)....., né(e) le ..... reconnais avoir été informé(e) par l'Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville de l'existence du Registre de la Lymphangioliomyomatose en France et **donne mon**

**consentement pour inclusion:**

- En mon nom**                       **En qualité de personne responsable**

Je reconnais avoir reçu l'ensemble des informations permettant la compréhension de cet acte.

En particulier, j'ai compris que:

- les données permettant de l'identification seront archivées seulement sous format papier, conservées dans un lieu sécurisé et associées à un numéro d'identification anonyme afin de garantir leur confidentialité.
- le pneumologue en charge du suivi sera contacté pour renseigner les données médicales concernant le diagnostic de ma maladie.
- ces données médicales anonymes feront l'objet d'un traitement informatique à l'échelle nationale et internationale en s'intégrant au Registre Américain LAM Treatment Alliance.
- cette déclaration au registre ne modifie en rien la prise en charge par mon pneumologue référent, mais celui-ci peut me solliciter ultérieurement pour proposer d'autres études. Dans ce cas, rien ne sera réalisé sans une autorisation spécifique.
- Le retrait du registre est possible sur simple demande auprès du médecin nommé ci-dessous.

### Identification de la patiente ou du patient :

Nom d'usage : .....                      Nom de jeune fille : .....

Prénom : .....                      Commune de domicile (Dpt).....( \_\_ )

Date de naissance .....                      Commune de naissance (Dpt): ..... ( \_\_ )

Date : .....                      Signature :

### Identification de la personne responsable (en cas de tutelle):

Nom d'usage : .....                      Nom de jeune fille : .....

Prénom : .....                      Commune de domicile (Dpt).....( \_\_ )

Date : .....                      Signature :

### Identification du médecin pneumologue en charge du suivi:

Nom : Dr/Pr.....                      Prénom : .....

Adresse complète de consultation: .....

Code postal : .....                      Téléphone : .....



Hôpitaux de Lyon

## Registre de la Lymphangioliomyomatose en France

### Lettre d'information destinée aux membres de l'association ASTB

Madame, Monsieur

Vous êtes membre de l'association ASTB qui rassemble des personnes atteintes de Sclérose Tubéreuse de Bourneville. Comme vous le savez, il s'agit d'une maladie génétique rare aux symptômes variés. La Sclérose Tubéreuse de Bourneville est parfois associée à une autre maladie pulmonaire : la Lymphangioliomyomatose (LAM). La Lymphangioliomyomatose touche presque exclusivement les femmes et la prévalence en France (nombre de cas dans une population donnée à un moment précis) est estimée à 1 sur 385 000 dans la population des femmes de 20 à 69 ans. Mais la fréquence de cette maladie est mal connue et peut être sous-estimée. C'est pourquoi le Comité National contre les Maladies Respiratoires nous a mandatés pour mettre en place le Registre de la Lymphangioliomyomatose en France (RE-LAM-CE), associée ou non à la Sclérose Tubéreuse de Bourneville.

Ce registre a pour vocation de mieux connaître cette maladie grâce à un recensement permanent et exhaustif des personnes atteintes. Les médecins en charge du suivi des personnes atteintes de LAM doivent donc procéder à la déclaration des cas au registre. Cependant, pour que ce recensement soit le plus exhaustif possible, il est nécessaire que les personnes atteintes puissent également procéder à leur propre enregistrement en retournant par courrier le consentement joint à cette présente lettre. Le médecin en charge de votre suivi sera alors contacté afin de compléter les données.

Les données recueillies sont couvertes par le secret médical et sont strictement confidentielles. Seul le personnel du registre, soumis au secret professionnel, a accès aux données nominatives. Les données sont rendues anonymes par attribution d'un numéro puis informatisées selon des procédures autorisées par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), garantissant leur confidentialité. Ces données anonymes feront également l'objet d'un traitement informatique à l'échelle internationale en s'intégrant au Registre International Américain nommé LAM Treatment Alliance.

Comme la loi le prévoit, vous possédez à tout moment un droit d'accès, de rectification ou de suppression des données enregistrées vous concernant sans que cela n'altère la qualité de votre prise en charge. Il vous suffit d'adresser votre demande soit au pneumologue en charge de votre suivi, soit par courrier au médecin responsable du registre à l'adresse suivante :

Pr Vincent Cottin  
Centre de référence des Maladies Pulmonaires Rares  
Hôpital Louis Pradel - Service de Pneumologie -  
28 av. Doyen Lépine - 69677 Bron cedex

La mise en place d'un registre fiable est un fondement nécessaire une meilleure compréhension de cette maladie. C'est grâce à la réunion de tous les cas individuels que des progrès pourront être effectués. Nous vous remercions sincèrement de votre participation.

Pr Vincent Cottin, pour le comité de pilotage  
(Dr I. Annesi-Maesano – Dr J. Lacronique – Pr H. Nunes – Pr M. Reynaud-Gaubert – Pr A-M. Schott)



**Est :**

## **Une journée de générosité et de partage !**

Le 27 octobre 2013, la chorale Saint François de la Communauté de Paroisses Saint Bruno et l'harmonie Espérance de Gomelange ont organisé un concert au profit de l'ASTB. A cette occasion, une journée « rencontre adhérents EST » a eu lieu à Creutzwald, un petit village lorrain.

La journée a commencé par un repas convivial entre adhérents au restaurant « Le Bisten ».

Nous étions douze à avoir bravé la météo pluvieuse et la distance pour venir à cette rencontre !

Pour certains, elle a été l'occasion de « franchir le pas » et de venir pour la première fois échanger et partager leur vécu sur la maladie.

C'est tous ensemble que nous

avons assisté ensuite au concert qui se tenait en l'église Saint Pancrace à Brettnach, à quelques kilomètres du restaurant.

Au cours de l'après-midi, un beau programme variant les genres a permis à tout le monde d'apprécier ce moment magique de chants et de musique.

Les prises de parole de Véronique Bernard, présidente de la chorale, et de Patricia Jost, déléguée régionale ASTB, ont permis de rallier les habitants de Brettnach et de ses environs à notre cause puisque les différents dons récoltés s'élèvent à 2176 euros (achats de livres « douze histoire à vivre » inclus) !

A l'issue du concert, le verre de l'amitié a été offert par la chorale au

foyer socioculturel du village.

Un grand merci à la chorale Saint François et à l'harmonie Espérance pour leur soutien et leur générosité!

Merci à Léa G ainsi qu'à sa mamie pour avoir sensibilisé la chorale à la maladie et aux besoins de notre association !

Enfin, merci à Sonia G. qui a participé activement à l'organisation de cette journée !

Patricia J



# Rhône-Alpes : Soirée musicale à Sainte-Foy-lès-Lyon, le 18 octobre 2014

Le 18 octobre 2014, une soirée musicale au profit de l'ASTB sera organisée en partenariat avec la MJC de Sainte-Foy-lès-Lyon.

## Programme :

Première partie : Atelier Jazz de la MJC

Deuxième partie : Les Dissidents, reprises de morceaux folk / pop

Pour toute information : B. Paillardet, 06 38 59 75 35

Cette soirée aura lieu à la MJC, 112 Avenue Maréchal Foch, 69110 Sainte-Foy-lès-Lyon / 04 78 59 66 71

Un immense merci à Julie, fidèle lectrice et adhérente, qui nous offre ce très beau poème, témoignage de « sa » maladie, écrit avec tout son cœur ; nul doute qu'il « parlera » à beaucoup de lecteurs...



## L'EPILEPSIE ET LA STB

C'est avec mes absences  
Que j'avance  
Au quotidien  
Car je suis épileptique  
Depuis toute petite.  
Cela a commencé étant nourrisson  
Avec des convulsions.

Maintenant je suis presque stabilisée  
Grâce à mon traitement neurologique  
Mais aussi psychiatrique  
Car mon problème est neuropsychiatrique.  
Et on essaye de rétablir la balance  
Pour que l'on continue à vivre malgré tout.

A cause de ma maladie génétique  
Tous mes organes doivent avoir un suivi médical  
Sérieux afin de freiner la maladie qui cavale  
Dans mon corps  
Encore et encore  
Bien qu'il y ait des avancées  
Au fil des années.

Julie K

# Alexandre et son astrocytome

Tout commence le 19 novembre 2012 ; suite à la demande de notre neuropédiatre, notre fils Alexandre passe une IRM cérébrale dans une clinique lyonnaise, où il est déjà suivi pour les reins et le cœur.

Jusqu'à ce jour, la maladie chez Alexandre n'a pas eu d'effets aussi néfastes que chez certains. Alexandre a fait un syndrome de West à l'âge de 6 mois ; le diagnostic est tombé un mois plus tard : il était atteint d'une sclérose tubéreuse de Bourneville.

Après quelques mois de traitement compliqué, nous avons trouvé la bonne posologie pour ses 14 mois, et le SABRIL fut un véritable changement dans la vie d'Alex. Depuis, il n'a pas eu une seule crise en 9 années, et nous avons même supprimé ce traitement il y a 2 ans !

Alexandre suit une scolarité des plus normales en CM2 et sa vie, même si elle n'est pas un long fleuve tranquille, suit son cours avec son petit frère et sa petite sœur.

Pour cette IRM, nous n'avions pas d'inquiétudes particulières ; nous savions qu'il avait des tubers et des astrocytomes, mais combien et où précisément, rien n'était clair, car aucune IRM n'avait été réalisée depuis plus de 4 ans.

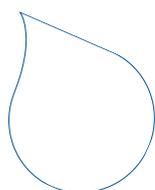
Après vingt minutes d'un examen tout à fait adapté aux enfants (Alexandre a pu regarder pendant son examen un dessin animé dans une petite lucarne au-dessus du tunnel de l'IRM ), nous avons le

premier bilan. Le médecin nous a expliqué qu'Alexandre avait un astrocytome de 30 mm de diamètre dans le ventricule droit et qu'il faudrait consulter au plus vite son neuropédiatre pour décider de ce que nous allons faire.

Chez notre neuropédiatre, qui suit Alexandre depuis qu'il a été diagnostiqué, deux possibilités apparaissent : la première est un nouveau traitement par voie orale, pour diminuer cet astrocytome ; Alexandre doit prendre un cachet ou deux par jour, mais on ne sait pas pendant quelle durée. L'avantage est qu'il n'y a pas d'intervention chirurgicale ; cependant, comme pour tout traitement, il peut y avoir des effets secondaires et nous n'avons pas assez de recul sur ce médicament ; de plus, cela veut dire qu'il prendra deux cachets par jour durant toute sa vie. La deuxième possibilité est l'opération chirurgicale, l'ablation totale de cet astrocytome sans aucun risque de récurrence.

Grâce à l'association, nous savions qu'une petite Juliette, (merci Daniel !) du même âge qu'Alexandre était passée par le même périple et que tout s'était très bien déroulé pour elle ; c'est pourquoi nous décidons de tenter l'opération à l'Hôpital Rothschild à Paris. En effet, son service Neurologie pratique en moyenne cette opération une dizaine de fois par an, alors qu'à Lyon elle n'est faite qu'une ou deux fois par an.

Nous nous dirigeons vers notre premier rendez-vous. L'hôpital nous





apparaît propre, sérieux, et a aménagé trois rendez-vous à la suite car nous venons spécialement de Lyon ; le personnel nous semble compétent. Le Professeur Delalande et son service étant reconnus dans le monde entier, nous croisons beaucoup d'enfants de nationalités différentes. Une date est posée : le 21/02/2013 à 8h00.

Le grand jour arrive. Nous sommes arrivés la veille au soir, et nous partons au bloc avec Alexandre à 8h30, le visage le plus neutre possible, mais le cœur serré : comment va se passer cette opération ? Tout le monde est aux petits soins pour Alex, nous lui lâchons la main, échangeons un dernier regard ; l'attente peut commencer... Un couple d'amis nous accompagne durant cette épreuve. Nous décidons de nous installer à la terrasse d'un café en attendant d'être appelés par le secrétariat du professeur Delalande pour nous avertir de la fin de l'opération.

12h30 : le téléphone sonne, je revois cette image : ma femme décroche et son visage se décripe et esquisse un léger sourire ;

l'opération s'est bien passée, ils ont pu retirer l'astrocytome ; Alexandre est en réanimation nous pourrons le voir à la fin de l'après-midi.

Quel soulagement ! Nous montons à l'étage voir Alex qui est intubé, la tête enrubbannée et sous perfusion ; il nous parle ! Comment peut-on le matin avoir la boîte crânienne ouverte et dix heures plus tard demander sa DS pour jouer à Mario Kart ? La médecine ces dernières années a fait des progrès considérables, nous avons conscience de la chance que nous avons d'être en 2013 ; notre fils serait né quelques dizaine d'années auparavant, l'histoire n'aurait sans aucun doute pas eu le même épilogue !

Après deux journées passées en réanimation, Alexandre descend dans une chambre individuelle en soins intensifs, son drain sur la tête pour évacuer le sang et le liquide céphalo-rachidien ; l'écoulement de ce liquide est très important, plus il sera clair et plus le diagnostic post-opératoire sera bon. Il faut que le ventricule cicatrise et que l'enfant n'éprouve pas de douleur importante à la tête. Quelques jours plus tard

son drain est retiré, nous pouvons enfin voir la cicatrice qui est splendide : en effet ses cheveux n'ont jamais été rasés et même s'il a fallu ouvrir sur une dizaine de centimètres, rien n'est visible... du travail d'orfèvre !

Au début du mois de mars, de retour en taxi de Paris avec sa mère, Alexandre est accueilli en héros ; sa classe a suivi son périple jour après jour, la fratrie réunie fait apparaître une complicité que nous n'imaginions même pas, et tous nos amis souhaitent voir le héros du mois.

Après trois semaines de repos bien mérité, il a fallu reprendre le chemin de l'école, le plus dur étant, pour notre gardien de but, de ne plus jouer au foot jusqu'en juin.

Huit mois plus tard le bilan est excellent, il n'a plus de mal de tête, sa concentration en classe a augmenté, pas de médicament, pas de contrôle particulier en dehors d'une IRM de surveillance en juin. Alexandre a même repris les gants pour préparer la coupe du monde 2014 !

Sébastien et Virginie

# Campagne d'adhésion 2014

Depuis plusieurs années, nous sommes « presque 500 » adhérents à jour de cotisation au 31 décembre, c'est déjà beaucoup, mais peu si l'on considère que nous sommes 8 à 10 000 personnes touchées par la STB en France.

Notre objectif est d'augmenter le nombre d'adhérents pour être plus représentatifs et assurer une rentrée de fonds régulière. N'oubliez pas de renouveler votre adhésion pour 2014, et faites connaître l'association autour de vous : faites adhérer vos parents, frères et sœurs, oncles et tantes, cousins, amis, etc. Utilisez le bulletin qui se trouve dans ce journal page 25, photocopiez-le et diffusez-le largement : **tous les dons et cotisations versés avant le 31 décembre 2014 ouvriront droit à un crédit d'impôt à valoir sur votre prochaine déclaration d'impôt sur le revenu.**

**Plus nous serons nombreux, plus nous serons forts et crédibles,  
plus nous pourrons lutter contre la maladie  
et soutenir les familles touchées par la STB.**

**MERCI !**

Vos  
délégués  
régionaux

## Alsace

Mme Patricia JOST  
3 rue des coquelicots  
67 150 HINDISHEIM  
09 70 44 06 01  
astb.alsace@free.fr

## Picardie

M. Gérard WOLFER  
201, Rés. Albert Jamin  
rue de la Linotte  
02 000 LAON  
03 23 23 03 19

## Grand Ouest

Mme Dominique LE BERRE  
1, rue du Champ de l'Alouette  
44 240 LA CHAPELLE S/ERDRE  
02 51 12 99 80  
astb.grandouest@wanadoo.fr

## Grand Sud-Ouest

M. Daniel CAPY  
21 rue du Beau Soleil  
33 170 GRADIGNAN  
05 56 89 69 28  
capy.daniel@neuf.fr

## Limousin

Mme Nadine RIÉ  
Lotissement du Bourg,  
23 160 AZERABLES  
05 55 63 42 40

### Pour tout premier contact :

Mme Patricia Jost  
3 rue des coquelicots  
67 150 HINDISHEIM

**09.70.44.06.01**  
contact@astb.asso.fr

### N'oubliez pas le site internet :

Consultez-le et alimentez-le en nous informant des manifestations intéressantes dans vos régions.

## Avis à nos lecteurs !

**Votre adresse mail :** Merci de nous communiquer votre adresse mail pour faciliter la diffusion de l'information et l'envoi des courriers de façon plus économique.

**Changements d'adresse :** Merci de penser à nous en informer !