

Par John Grandits
Illustré par Bob McMahon



SOMMAIRE

Aux enfants et à leurs parents,

Le diagnostic d'une maladie génétique concerne l'enfant et toute sa famille. Les rencontres, au cours de mes consultations, riches d'échanges avec des enfants porteurs de la sclérose tubéreuse de Bourneville m'ont amenée vers ce projet de livret illustré adapté pour eux comme cela est fait dans d'autres maladies ; en effet, il n'est pas toujours facile de trouver les mots justes pour expliquer des notions complexes.

La sclérose tubéreuse de Bourneville (STB) est caractérisée par le développement de lésions bénignes qui peuvent toucher différents organes. La peau, le cerveau et les reins sont souvent atteints ; les yeux, le cœur, les dents et les poumons le sont moins souvent. Il existe une grande diversité des manifestations de la maladie avec une évolution très variable d'une personne à l'autre et fonction de l'âge.

L'idée de cette brochure est d'avancer ensemble : enfants, parents, médecins, sur le délicat chemin de l'information autour de la maladie. Le faire sous forme d'histoire illustrée permet d'initier la discussion de façon plus apaisée et plus facile. Ce remis n'est pas un manuel à proprement dit, il est une invitation au dialogue entre les enfants et leurs parents, entre les familles et les équipes soignantes, entre l'enfant et ses copains...

Séverine AUDEBERT-BELLANGER
Médecin Généticien, CHU de Brest

La sclérose tubéreuse de Bourneville : un nom compliqué à retenir qui révèle déjà la difficulté que chacun rencontre au moment d'expliquer la vie quotidienne avec cette maladie génétique rare. Souvent la STB conduit à l'isolement, faute de savoir bien expliquer, faute de parvenir à être compris.

Comment échanger avec son jeune enfant qui s'interroge sur sa maladie ? Comment faire comprendre la situation à son frère, à sa sœur ? Comment favoriser un échange avec les camarades de classe et le professeur ?

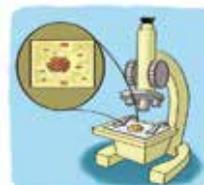
Cette brochure illustrée propose à chacun un outil pédagogique et ludique pour initier un échange. L'équipe de l'ASTB formule le vœu qu'en installant un dialogue de qualité, chaque malade puisse un jour se reconnaître dans le témoignage d'Indiana :

« Merci à mes amis qui s'inquiètent quand je ne suis pas là le matin à l'école, qui me tiennent la main quand je suis effrayée par une crise d'épilepsie, qui trouvent toujours une solution pour que je puisse jouer avec eux »

Guillaume Beure d'Augères
Président de l'Association française
Sclérose Tubéreuse de Bourneville (ASTB)



Scott et Turbo 4



**Questions / Réponses
pour les petits curieux 26**



Hello, je suis Turbo.
Je suis un chien en peluche.
Là, c'est Scott, mon meilleur ami.
Nous faisons tout ensemble.
Quand je dis tout, c'est vraiment tout.



Nous mangeons ensemble.



Nous sautons ensemble très
haut sur le trampoline.
Scott adore le trampoline.



Nous faisons du dessin ensemble.
Scott adore dessiner des images
pour montrer ce qu'il ressent.
Maman accroche nos dessins dans
toute la maison.

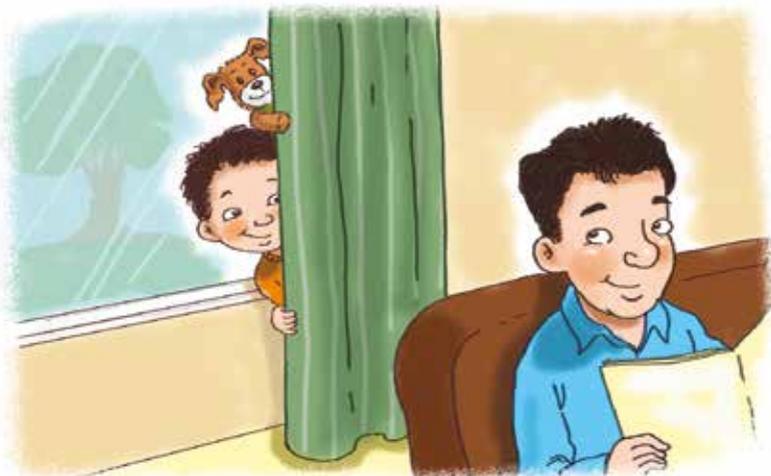
Scott et moi adorons partir à l'aventure.



Nous grimpons des montagnes.



Nous faisons de l'exploration.



Scott et moi jouons aux espions
et pilotons des avions.



Nous adorons faire « comme si ».
C'est ce que nous faisons le mieux.



Scott a quelque chose qui s'appelle la STB.
Ce sont trois mots compliqués et difficiles
à prononcer : **Sclérose Tubéreuse de
Bourneville**. De la même façon qu'il est né
avec des cheveux bruns et des yeux marrons,
Scott est aussi né avec la STB. Ce n'est
pas contagieux, personne ne va l'attraper
en le touchant ou en portant ses vêtements.
Parfois, la STB provoque une drôle de
sensation chez Scott. Maman appelle ça
une crise d'épilepsie. Parfois, quand il a une
crise, il ne peut pas bouger pendant quelques
minutes. Je garde mon calme, Maman ou
Papa sont toujours tout près.



Mon rôle est de **RESTER CALME**, m'asseoir avec Scott et lui dire que tout ira bien. Scott n'a pas de crise tous les jours, mais quand il en a une, je suis là pour le soutenir. C'est pour ça que nous faisons tout ensemble. Je ne sais jamais quand Scott aura besoin de moi à ses côtés.



Parfois, Scott doit aller voir plusieurs docteurs différents. Alors, nous prenons la voiture avec Maman ou Papa et nous allons de cabinet médical en cabinet médical. La partie la moins drôle quand nous allons chez le docteur, c'est la salle d'attente. Là, nous devons attendre, attendre et attendre ! Mais, Scott et moi, nous trouvons toujours des moyens de nous amuser.



La semaine dernière, Scott a eu une prise de sang. Nous avons imaginé une histoire passionnante avec une attaque de moustiques géants. Heureusement, Scott était très courageux et nous avons réussi à nous échapper.



Lundi, nous sommes allés voir le docteur qui s'occupe des maladies de la peau, le dermatologue.



J'étais inquiet en pensant que Scott allait avoir une piqûre. J'ai peur des piqûres ! Mais l'infirmière m'a dit : « pas de piqûres aujourd'hui. Le docteur va juste faire un examen médical classique et regarder les petits boutons sur le visage de Scott. »



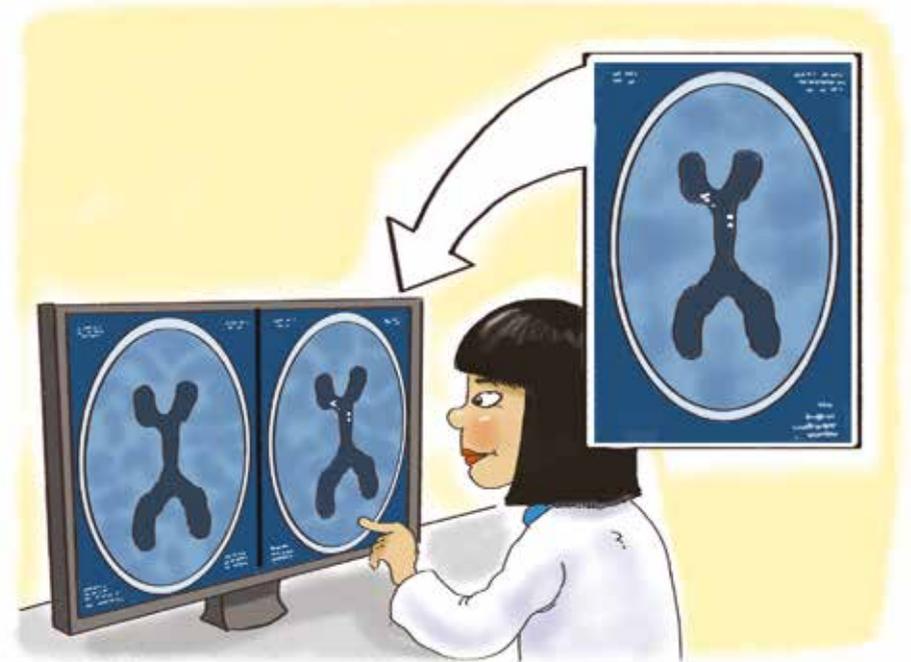
Le Dr K était très sympa. Il a discuté avec Scott et lui a posé plein de questions. Il a regardé attentivement les petits boutons sur la peau de Scott. Le Dr K m'a aussi parlé à moi, et il m'a fait une blague. Il m'a dit que j'avais l'air en bonne santé mais qu'il faudrait que j'aille voir un vétérinaire !



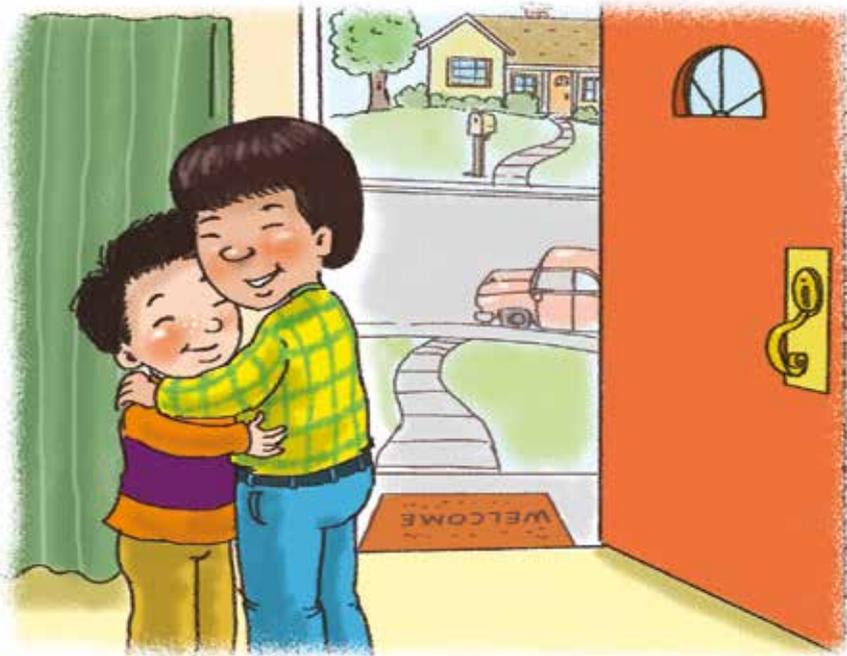
Le mercredi a été une très longue journée. Nous sommes allés à l'hôpital pour un examen spécial. L'infirmière nous a montré un tunnel géant, super cool qui s'appelle une machine IRM. Le docteur et l'infirmière lui ont dit qu'il allait glisser dans la machine et qu'ils prendraient une photo de son cerveau. Ils ont ensuite aidé Scott à s'endormir avant qu'il n'entre dans la machine. Ce n'était pas la première fois que Scott faisait cet examen.



Scott et moi avons fait comme si la machine IRM était un vaisseau spatial. Cette fois, Scott s'est endormi pendant 500 ans avant d'arriver sur Pluton. Le voyage était agréable et tranquille jusqu'à ce que nous arrivions dans une ceinture d'astéroïdes. Pas de problèmes ! Scott est un super pilote.



Après ça, nous avons découvert que Scott avait des petits points dans son cerveau. Ces petits points sont différents de ceux qu'avait regardés le Dr K. La bonne nouvelle est qu'ils ne grossissent pas et ça, c'est positif pour Scott. Le docteur a dit que Scott ferait un nouveau voyage dans le vaisseau spatial IRM la prochaine fois.



Nous aimons bien les samedis parce que Paul, le cousin de Scott, vient à la maison pour jouer. Il est en CE2*. Pour moi, c'est le deuxième enfant le plus gentil au monde. Le premier, c'est Scott bien sûr !

* Classe Élémentaire 2



Paul nous lit des histoires. Mes préférées, ce sont celles qui parlent de chiens qui sauvent des gens. Je fais comme si j'étais un héros. Scott lui, adore les histoires qui parlent des chevaliers avec des châteaux-forts. Après l'histoire, Scott et Paul font comme s'ils étaient des chevaliers courageux en armure. Moi, j'ai le meilleur rôle, je suis le dragon...



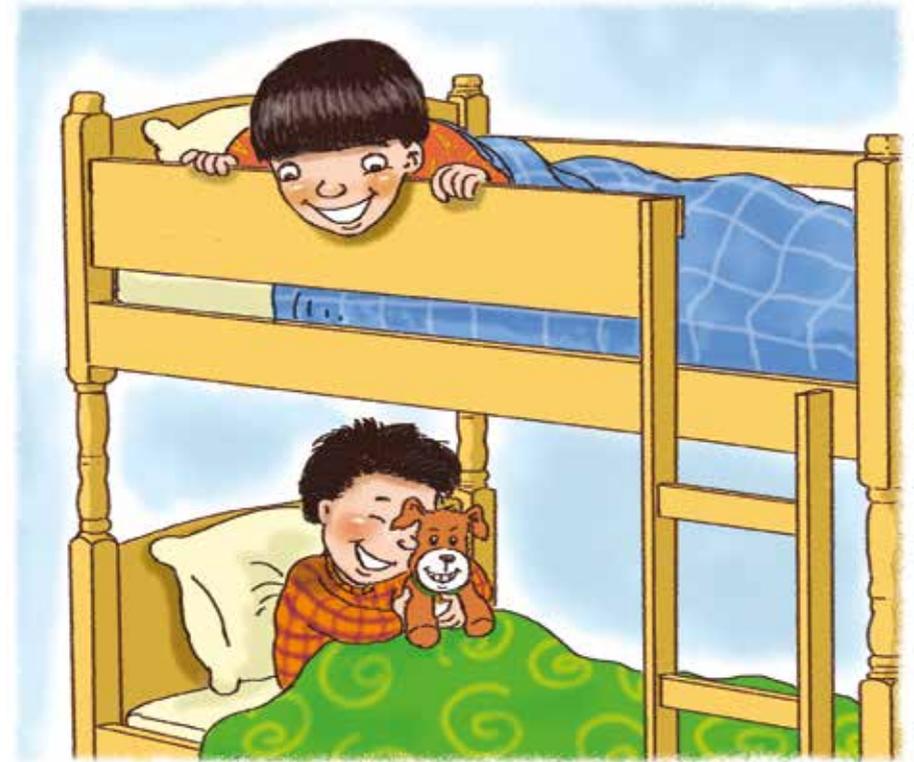
Une fois, alors que nous brandissions le drapeau de la victoire, Scott est soudain tombé par terre. Paul ne l'avait jamais vu avoir une crise avant. Il a eu très peur. Maman est immédiatement arrivée dans la pièce et est restée près de Scott jusqu'à ce que la crise d'épilepsie soit passée. Après, elle l'a emmené dans sa chambre pour qu'il se repose.



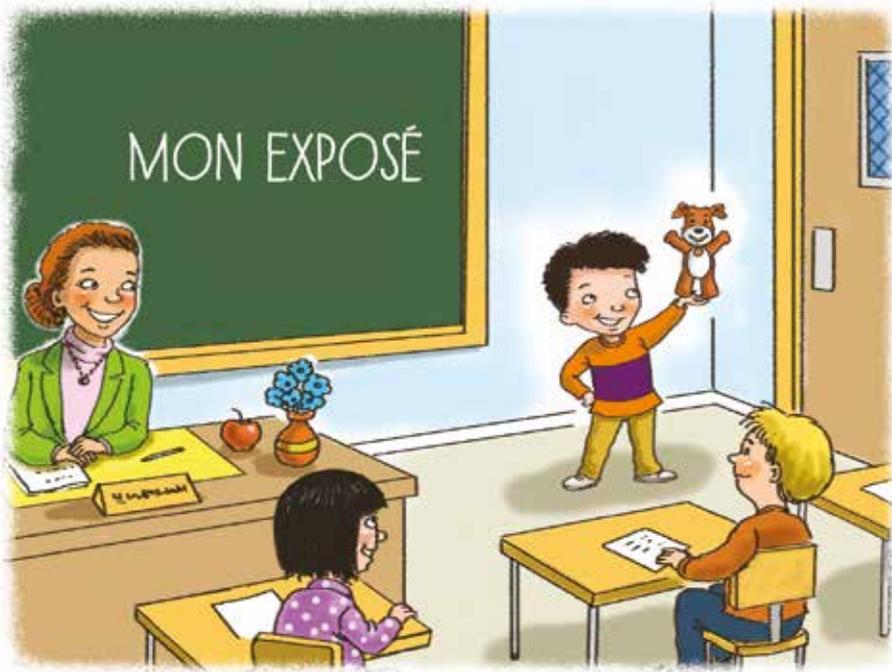
Paul m'a pris dans ses bras, s'est pelotonné dans un coin et a pleuré. Il m'a raconté à quel point il était inquiet pour Scott. J'ai essayé de lui dire que tout allait bien et que nous devons être tous les deux comme Scott, forts et courageux.



Après, Maman est revenue et elle a parlé avec Paul très longtemps. Elle lui a expliqué la STB et ce qu'était une crise d'épilepsie. Paul a écouté très attentivement et il se sentait beaucoup mieux après. Heureusement que j'étais là, je suis bien content d'être dans le coin dès que Scott et Paul ont besoin de câlins et de sourires.



Paul passe souvent la nuit avec nous les samedis. Il dort dans le lit du dessus tandis que Scott et moi dormons en dessous. Avant de dormir, nous discutons longtemps et nous nous racontons des histoires. Puis nous sommes de plus en plus fatigués. Scott m'enlace dans le lit et frotte son nez partout sur mon visage.



Scott et moi, nous serons toujours les meilleurs amis du monde. L'année prochaine, Scott entrera en CP, je suis impatient. Je serai la star du premier exposé de Scott.

FIN



Questions / Réponses pour les petits curieux



Qu'est-ce qu'une tumeur ?

Notre corps est formé de toutes petites parties appelées « cellules » - on ne peut les voir qu'avec un microscope spécial.

Les tumeurs apparaissent lorsqu'un paquet de ces cellules grandit trop vite au même endroit. Quand on a une Sclérose Tubéreuse de Bourneville (STB), des tumeurs peuvent se développer à différents endroits de notre corps. Les tumeurs liées à la STB ne sont pas cancéreuses.

Qu'est-ce qu'une crise d'épilepsie ?

Parfois, les personnes atteintes de STB souffrent d'épilepsie et peuvent faire des crises. Une crise survient lorsqu'il y a une décharge électrique dans le cerveau. Il existe plusieurs types de crises, cela dépend de la partie du cerveau qui est concernée. Certaines épilepsies peuvent te faire perdre conscience de ce qui se passe autour de toi et te faire paraître « dans la lune ». D'autres peuvent faire trembler ton corps et t'empêcher de le contrôler. En général les crises ne durent que quelques secondes ou quelques minutes. D'autres types de crises peuvent être plus graves et durer plus longtemps. Après une crise tu ne te souviendras probablement pas de ce qui s'est passé.

Pourquoi est-on atteint de STB ?

La STB n'est pas une maladie qu'on peut attraper par ses amis comme un rhume ou la grippe. On naît avec la STB, parce qu'il y a eu un changement dans nos gènes.

Les gènes sont des petites parties en nous, qui aident à déterminer : la couleur de nos yeux, la couleur de nos cheveux, notre taille. Les gènes font partie de nous.

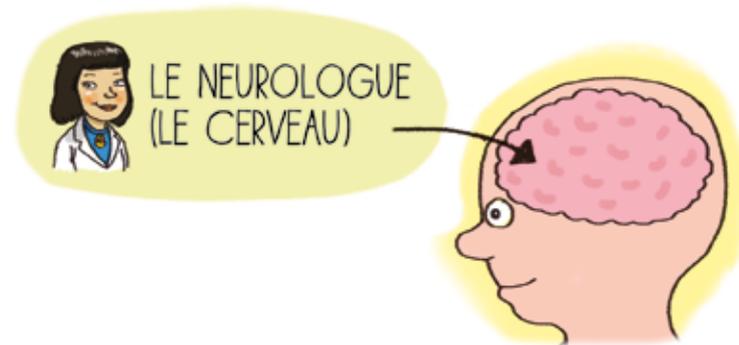
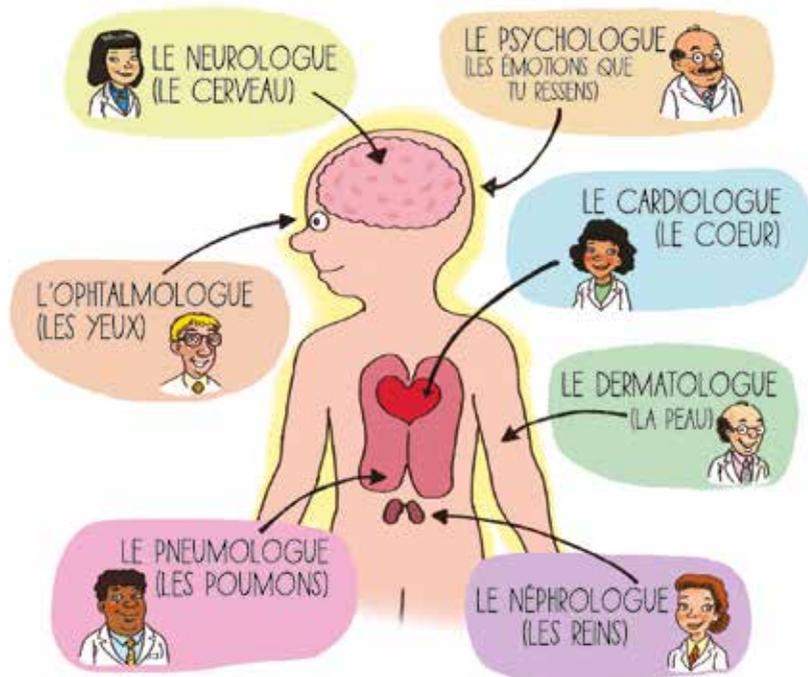
Qu'est-ce que la STB ?

STB sont les initiales de 3 mots compliqués : Sclérose Tubéreuse de Bourneville.

La STB peut entraîner la formation de tumeurs dans différentes parties du corps et en perturber le fonctionnement.

Plusieurs docteurs s'assureront que toutes les différentes parties de ton corps fonctionnent correctement :

- Le neurologue (le cerveau)
- Le psychologue (les émotions que tu ressens)
- Le cardiologue (le cœur)
- L'ophtalmologue (les yeux)
- Le dermatologue (la peau)
- Le pneumologue (les poumons)
- Le néphrologue (les reins)



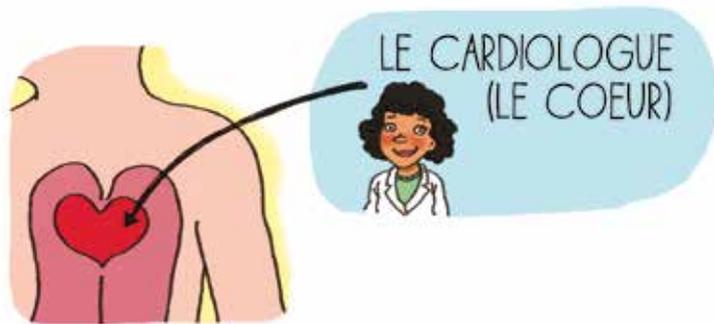
Le neurologue (cerveau)

Le cerveau : les enfants atteints de STB peuvent parfois avoir des crises d'épilepsie qui débutent dans le cerveau. Certains enfants avec une STB peuvent développer de petites tumeurs dans le cerveau qui, si elles deviennent trop volumineuses, peuvent entraîner des maux de tête et d'autres problèmes.



Le dermatologue (peau)

La peau : les enfants atteints de STB peuvent avoir différents types de boutons sur la peau. Certains auront des taches blanches prenant parfois la forme d'une feuille de hêtre, d'autres des boutons rouges sur le visage. Ces boutons peuvent changer en grandissant. Cependant, cela ne veut pas dire que tous les enfants ayant ce type de boutons ont la STB.



Le cardiologue (cœur)

Le cœur : chez certains enfants la STB se manifeste avant même leur naissance, à travers des tumeurs bénignes dans le cœur. Mais en général ces lésions diminuent spontanément avec l'âge. Mais si elles sont trop grandes elles peuvent causer certains problèmes.



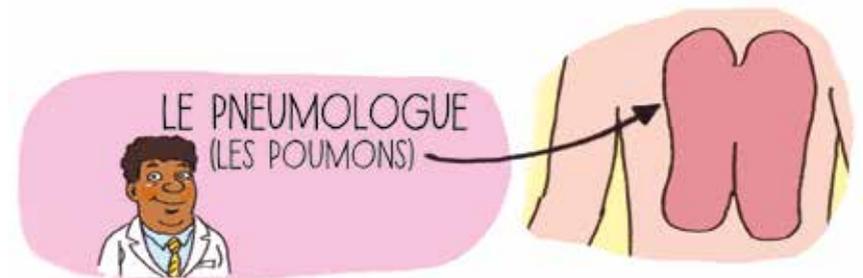
L'ophtalmologue (yeux)

Les yeux : certains enfants atteints de STB ont des lésions oculaires qui ressemblent à de petites taches blanches, mais ces enfants n'ont en général pas de problème de vision.



Le néphrologue (reins)

Les reins : certains enfants atteints de STB ont des tumeurs sur leurs reins. Ce sont les manifestations les plus fréquentes chez les malades atteints de STB.



Le pneumologue (poumons)

Les poumons : quand les enfants atteints de STB grandissent et deviennent adultes, ils peuvent développer des lésions kystiques aux poumons, ce qui peut rendre la respiration plus difficile. Cela arrive plutôt chez les jeunes filles adultes.

Pourquoi est-ce que les enfants atteints de STB vont voir autant de docteurs ?

La STB peut toucher différents organes du corps, et il existe des médecins spécialistes de chaque organe : le neurologue pour le cerveau, le néphrologue pour les reins, le pneumologue pour les poumons, le dermatologue pour la peau, l'ophtalmologue pour les yeux, le cardiologue pour le cœur, le psychiatre pour les émotions et le ressenti.

Certains enfants avec une STB voient aussi des médecins spécialistes qui les aident pour quelque chose appelé autisme, ou peuvent aussi voir d'autres médecins pour quelque chose appelé difficultés cognitives.

Que se passe-t-il quand un enfant avec une STB va chez le docteur ?

Quand un enfant atteint de STB va chez le Docteur, il ou elle l'examine pour voir comment son corps fonctionne. Parfois le docteur ou l'infirmier utilisera une seringue pour prélever un peu de sang à l'enfant. Les seringues peuvent faire peur mais ce test appelé examen sanguin peut aider les médecins à comprendre les raisons de ce qui se passe dans le corps de l'enfant. Parfois le médecin aura besoin d'images de ce qui se passe à l'intérieur du corps. Les docteurs utilisent également ces images pour décider de la meilleure manière de soigner l'enfant.

Les personnes avec une STB iront-elles mieux un jour ?

La STB affecte différemment les personnes quand elles grandissent, cependant jusqu'à présent, il n'existe aucun moyen de faire disparaître la maladie complètement. C'est pourquoi il est si important que les scientifiques et les médecins travaillent ensemble pour trouver de nouveaux moyens d'aider les personnes avec une STB, qu'elles soient enfants, adolescents ou adultes.

Pourquoi certains enfants avec une STB ont-ils d'autres rendez-vous pendant l'école ?

Parfois les enfants avec une STB vont chez le docteur pendant l'école ou vont voir d'autres personnes qui les aident. Des orthophonistes pour les aider à mieux prononcer, des psychomotriciens pour les aider à mieux bouger. Cependant beaucoup d'autres personnes (enfants, adolescents, adultes) qui n'ont pas la STB peuvent aussi avoir besoin de ce type de soins.

Pourquoi certains enfants avec une STB vont à l'école dans des classes spéciales ?

En général, les enfants avec une STB poursuivent leur scolarité dans une classe normale comme les autres enfants, et comme nous apprenons tous de manière différente et à des rythmes différents, certains enfants avec une STB ont besoin d'apprendre dans une classe adaptée à leur rythme.

Les enfants avec une STB peuvent-ils faire du vélo et jouer comme les autres enfants ?

Les enfants avec une STB sont comme tous les autres enfants ! Chacun a des goûts différents, aime différentes choses et développe différentes capacités. Certains enfants aiment faire du vélo, d'autres préfèrent jouer à des jeux de société, ou faire de la peinture, dessiner...etc, mais tous ne sont pas forcément capables de tout faire.

Pourquoi est-ce que mon frère ou ma sœur a une STB et pas moi ? Comment puis-je l'aider ?

Tout comme tu peux être né avec des cheveux bruns et être grand, avoir des taches de rousseur, ta sœur ou ton frère peut être né(e) avec une STB. Puisqu'il ou elle est né(e) avec une STB, il est important que tu comprennes ce qui se passe dans son corps quand parfois il ou elle a une crise d'épilepsie par exemple. Cela te permettra de l'aider si tu sais repérer une crise et prévenir un adulte quand ça arrive.

Dois-je dire aux autres que mon frère ou ma sœur a la STB ?

C'est à ta famille, ton frère ou ta sœur qui a la STB et toi de décider si vous souhaitez le dire aux autres. Il est donc important d'en parler régulièrement ensemble. Il n'y a en tout cas aucune raison d'en être gêné, et parfois ça peut faire du bien d'en parler aux autres, de leur expliquer qu'il y a d'autres enfants comme ton frère ou ta sœur, qui sont atteints de STB.

Mon copain a une STB, est-ce contagieux ? Est-ce qu'il peut me la donner ?

Non. La STB est une maladie que l'on a à la naissance, elle ne s'attrape et ne se transmet pas comme un rhume qui se propage par des germes.



Remerciements

Cette BD a été élaborée avec le soutien et la contribution
du **Dr Séverine Audebert-Bellanger** (CHU de Brest)
& l'Association de patients française **ASTB**
(**Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville**).

www.astb.asso.fr



association
sclérose
tubéreuse
de Bourneville