

pareil et différent

Écrit par Sarah Salmona

Ce livre est
destiné à aider
les adultes
et les enfants
à parler
ensemble
de la maladie
neuromusculaire.



Illustré par Romain Grésillon

Merci à tous ceux qui ont participé à l'élaboration de ce livre :
Isabelle Desguerre, Hôpital Necker
Martine Frischmann, AFM
Marcela Gargiulo, Institut de Myologie
Ariane Herson, Institut de Myologie
Sarah Salmona
Marc Perez

Texte écrit par Sarah Salmona, illustré par Romain Grésillon

Coordination du projet, maquette :
Sabine Maillet-Crozet, AFM

Avec l'agrément du



Sommaire

J'ai une question p4

Les blouses blanches mènent l'enquête p10

J'suis pas tout seul p17

On ne grandit pas seulement avec nos muscles p25

Des éléments pour les grands p 28

J'ai une question

Quand je suis né, ma maman a dit que j'étais le plus beau bébé du monde !

Elle ment jamais ma maman, je le sais, parce qu'elle n'aime pas les mensonges...

Mais pourquoi je trouve que le monde est plus beau que moi alors ? Ça court, ça saute à la corde, ça fait des galipettes, ça rebondit sur le sol, ça grimpe les escaliers à toute allure, ça tient pas en place, ça va toujours plus vite que moi le monde ! Et puis, ça ne se fatigue pas, ça ne tombe pas...



*J'me sens différent.
Et pourtant, moi aussi
je déteste les épinards
et les arêtes dans le
poisson, moi aussi
j'aimerais devenir
astronaute et marcher
sur la lune, moi aussi
je préférerais que la
maîtresse nous donne
des bonbons plutôt que
des devoirs, moi aussi,
la nuit, quand je suis
seul, j'ai peur du noir...*

Je ne voudrais pas faire de la peine à ma maman, mais quelquefois, j'aimerais lui dire que je ne veux pas être le plus beau du monde, je veux être comme tout le monde !

«C'est parce que j'ai fait trop de bêtises, que je me brosse mal les dents ou que je n'ai pas terminé mon assiette d'épinards, que je ne peux pas bouger comme je veux, papa ?»

«Non, m'a-t-il dit, c'est à cause de ta maladie».



*Mais voyons papa, je ne suis pas malade !
Je le sais, parce que, quand on est malade,
on reste dans son lit et on a le droit de ne pas
aller à l'école. Ensuite, maman elle me met un
thermomètre dans la bouche pour voir si j'ai
trop chaud et elle me donne toutes sortes de
médicaments pour que la maladie s'en aille.*

*Si je suis malade, pourquoi on ne me donne
pas du sirop ou des petites pilules de toutes
les couleurs pour me guérir ?*

Alors j'ai appris que même ma maladie est très spéciale. Elle ne m'empêche pas de sortir de mon lit, d'aller à l'école, d'apprendre, de grandir et de jouer avec mes copains. Elle ne donne pas de fièvre, elle n'est pas contagieuse et, si le docteur ne me donne pas de médicaments, c'est parce que lui et ses amies les blouses blanches n'ont pas encore trouvé de remède. Mais papa m'a assuré que la recherche progresse tous les jours, parce qu'il y a des gens qu'on appelle des chercheurs...





*C'est
leur métier
de chercher
un remède pour
guérir ma maladie,
ils font ça toute la journée.
Quand j'ai dit à papa : «alors... les chercheurs...
c'est des trouveurs ?», il a passé sa main dans
mes cheveux et il m'a fait un bisou.*

Les blouses blanches mènent l'enquête

Quand je vais voir les blouses blanches, elles passent beaucoup de temps à examiner toutes les parties de mon corps, comme si elles cherchaient quelque chose.

Ma tête, mon cou, mon dos, mon ventre, mes bras, mes jambes, mes pieds, rien n'est laissé au hasard. Elles fouillent tous les recoins comme maman quand elle perd ses lunettes dans la maison. Elles me font même passer des radios pour chercher à l'intérieur de mon corps.



En haut, sur mon bras, c'est la cicatrice de ma biopsie. Les blouses blanches ont ouvert une porte pour aller voir mon muscle de plus près et elles l'ont soigneusement refermée. Leur visite a laissé une trace sur mon bras, mais ça leur a permis de comprendre ce qui n'allait pas bien dans mes muscles.

Comme elles sont très savantes, les blouses blanches disent beaucoup de mots que je ne comprends pas : «myopathie», «chromosomes», «neuromusculaire»... Je n'ai pas attendu de connaître le nom de ma maladie pour savoir à quoi elle ressemble : je la vois quand papa prend

la main de maman dans la salle d'attente de l'hôpital, je la vois dans le regard des enfants qui me croisent dans la rue, je l'entends lorsque ça chuchote derrière mon dos, je la sens sur mon corps quand je porte ma gaine, mon corset ou mes attelles, je la crains quand je tombe.

J'ai bien l'impression que papy a la même maladie que moi. Lui aussi il a peur de tomber et il arrête pas de dire qu'il n'a plus de forces ! Moi, je lui ai dit à papy de ne pas s'inquiéter : ça ne l'empêche pas d'aller à l'école, d'apprendre, de grandir, de jouer avec ses copains et la recherche avance tous les jours.



*Papy, il a retrouvé le sourire
et il a drôlement rigolé.*

*Mais quand j'ai demandé à
papa et maman si j'étais vieux
comme papy, ils ont froncé les
sourcils comme s'ils regardaient
un problème de mathématique
et qu'ils ne connaissaient pas
la réponse.*

*Alors nous sommes allés voir
la dame en blanc parce qu'elle
est très forte en mathématiques.*

La dame en blanc, elle m'a regardé dans les yeux comme si j'étais une grande personne et je me sentais drôlement important. Elle m'a expliqué comment ma maladie est venue en moi et j'ai appris que les êtres humains étaient un peu comme des ordinateurs, avec des fichiers plein le corps.

Ces fichiers, ils forment les yeux, les os, la peau, le cœur... Seulement moi, un des fichiers ne s'est pas installé correctement et du coup, ça bug dans mes muscles.

Papy, lui, il est seulement vieux... c'est son disque dur qui rame un peu. C'est vrai qu'il n'est pas doué en informatique, papy.

J'suis pas tout seul

J'ai demandé aux blouses blanches si on ne pouvait pas me mettre des piles, comme dans ma voiture télécommandée, pour que j'avance plus vite.

Mes piles, c'est mon kiné ! Cette blouse blanche n'est pas pareille que les autres. Lui, je vais le voir toutes les semaines ! Avec mon kiné, on respire, on s'étire et tout ça pour mieux grandir. Il est exigeant comme entraîneur, mais il m'aide à réaliser des mouvements alors que je ne me sens pas toujours capable de bien les faire.

*Et puis lui, il y croit et ça me
donne du courage.*

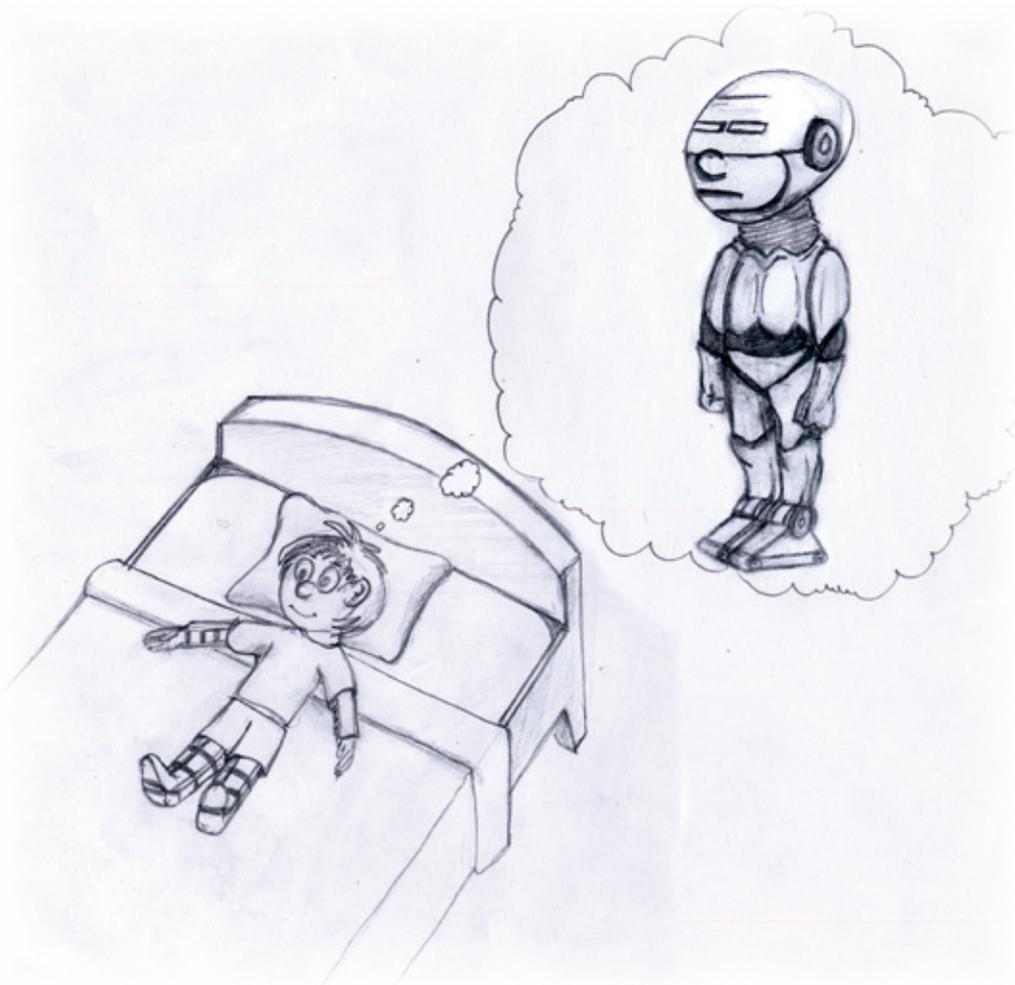
*Avec ses grandes mains
puissantes, il essaie de redresser
mes pieds, mes jambes, mon cou
et toutes les parties de mon corps
qui résistent. Lui et moi, on forme
la meilleure équipe pour lutter
contre notre adversaire,
la maladie.*

*Les mains de mon kiné ne
peuvent pas toujours être avec
moi, alors les blouses blanches
ont trouvé des astuces pour les
remplacer et pour soutenir mes
muscles.*

*Ce sont comme des armures :
on les appelle «corset», «minerve»
«gaine», «attelles», et quelquefois,
j'ai bien envie de les mettre à la
poubelle !*

*Parce que, même si j'ai choisi une
couleur qui me plait bien, elles me
pèsent parfois !*

*Mais, depuis que je les ai, mes
copains m'appellent Iron Man
ou Robocop et je me sens alors
drôlement fort !*



A l'école, la maîtresse a dit aux copains
que je ne devais pas rester seul !

Ça, c'est chouette, et en plus, depuis que j'ai
mon fauteuil électrique, qu'on appelle Ferrari,
je peux enfin jouer dans la cour au chat et à la
souris.

Et puis la plupart du temps, j'ai quatre bras
et quatre jambes, des fois j'en ai même dix
quand il pleut dehors et que les copains veulent
rester jouer avec moi dans la classe pendant
la récréation.

Mais ces bras et ces jambes je ne peux pas
les bouger comme je veux, il faut que je leur
demande : « Tu peux m'ouvrir la porte ? »,
« Tu peux me porter mon cartable ? ».

C'est vrai que mon cartable est trop lourd pour moi mais quelquefois, j'ai peur que ma maladie soit trop lourde pour eux...

« Porter, pousser, tirer, ramasser, donner, remercier... » ça fait beaucoup de verbes à conjuguer et c'est beaucoup d'efforts.

C'est vrai que quelquefois j'oublie de dire «s'il te plaît», mais il y a trop de choses à dire et trop de choses que je ne peux pas faire.

Alors, souvent, je préfère me taire. C'est plus fort que moi, mais je n'arrive pas à dire «je ne peux pas»...

*Quand on ne peut pas faire certaines choses,
on a le droit d'en faire d'autres : on a le droit
de donner un coup de main aux autres quand
on sait faire, on peut faire des bêtises avec les
copains, on a le droit de se garer tout près des
magasins, on peut ne pas faire la queue au
cinéma, ...*

*On a aussi le droit d'être en colère ou d'être
triste... Et on a le droit de le dire !*



On ne
grandit
pas
seulement
avec nos
muscles

« J'aurai toujours besoin des autres, maman, mais est-ce que les autres, ils ont besoin de moi ? A quoi je sers si mes bras et mes jambes ne fonctionnent pas bien ? »

« Toi, tu as du cœur, m'a dit ma maman, et c'est le plus important ! » Elle ment jamais ma maman...

C'est avec son cœur et avec sa force intérieure qu'on aide et qu'on aime. C'est ça qui est essentiel.

J'étais drôlement content !

Alors j'ai compris que ce qui était à l'intérieur de nous, c'était peut-être plus important que nos bras et nos jambes.

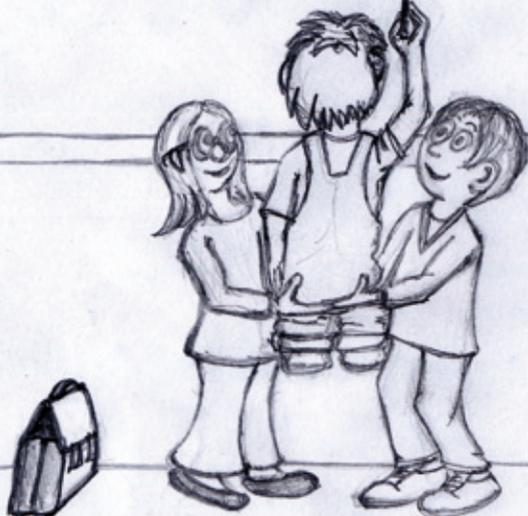
Ce n'est pas seulement avec nos muscles qu'on avance et qu'on grandit, c'est aussi avec notre cœur et notre esprit !

Grâce à eux, je peux conjuguer beaucoup de verbes «jouer, partager, rigoler, aimer, apprendre, aider, imaginer, inventer, rêver, créer, sentir, espérer...»

Mes rêves, personne ne peut me les voler. Et puis, ça ne se fatigue pas, ça ne s'arrête jamais les rêves !

Et qui sait ? Peut-être qu'un jour, ils deviendront réalité.

Je Rêve
tu rêves
il RÊVE



Des éléments pour les grands

UNE MALADIE GÉNÉTIQUE, C'EST QUOI ?

Les myopathies ou maladies neuromusculaires (200 maladies différentes) font partie des 7000 maladies génétiques connues.

Au cœur de chacune de nos cellules, se trouvent 23 paires de chromosomes héritées de nos parents. Les chromosomes sont composés d'une très longue molécule appelée ADN sur laquelle se trouvent toutes les informations génétiques dont a besoin notre organisme pour fonctionner. Ces informations sont un peu comme les fichiers d'un ordinateur. Chaque fichier appelé «gène» pilote la fabrication d'une ou plusieurs protéines.

Il existe environ 25 000 gènes et, lorsque l'un de ces gènes a un défaut, la protéine correspondante n'est pas fabriquée ou l'est de façon anormale : les cellules qui ont

besoin de cette protéine pour fonctionner sont alors perturbées ; une maladie génétique apparaît... Les maladies neuromusculaires touchent le muscle et le motoneurone mais d'autres maladies génétiques peuvent altérer la vision, les poumons, le système immunitaire, la peau...

30 millions de personnes en Europe, 3 millions en France, sont touchées par des maladies rares pour la plupart d'origine génétique !

DES THÉRAPIES INNOVANTES POUR LA MÉDECINE DE DEMAIN

Pour les maladies génétiques longtemps considérées comme incurables, de nouvelles thérapies sont en cours de développement : elles sont appelées «biothérapies» parce qu'elles utilisent les gènes et les cellules pour réparer et guérir.

- La thérapie génique consiste à apporter aux cellules malades une version normale du gène déficient et rétablir ainsi la fabrication de la protéine indispensable. Les «gènes-médicaments» sont le plus souvent apportés par des vecteurs mis au point à partir de virus inactivés. Une nouvelle génération d'outils permettant de corriger la mutation directement dans le gène est également en cours de développement.

- la thérapie cellulaire s'appuie sur la greffe de cellules souches capables de régénérer des tissus détruits ou malades.

Grâce à ces thérapies innovantes, des premières victoires ont été remportées contre des maladies génétiques longtemps considérées comme incurables : déficits immunitaires (bébés-bulle), adrénoleucodystrophie, bêta-thalassémie... Beaucoup d'autres suivront.

LE RÔLE MAJEUR DE L'AFM ET DU **Téléthon**

Créée en 1958 par des malades et parents de malades, reconnue d'utilité publique en 1976, l'AFM - Association Française contre les Myopathies - vise un objectif clair : guérir les maladies neuromusculaires, des maladies génétiques qui atteignent les muscles.

Organisatrice du Téléthon Français depuis 1987, l'AFM mène son combat avec la conviction que seule une concentration de moyens permet d'obtenir des résultats significatifs. Son action bénéficie donc à l'ensemble des maladies génétiques rares et donne de nouveaux outils à la médecine de demain pour tous.

En effet, grâce aux dons du Téléthon, l'AFM s'est engagée dans le



développement des thérapies innovantes. Elle a ainsi créé trois centres de recherche à la pointe dans leur domaine : Généthon, pour la thérapie génique ; l'Institut de Myologie pour le muscle ; le laboratoire I-Stem pour les cellules souches. Elle soutient de nombreux essais thérapeutiques pour des maladies de la vision, du sang, du cerveau, des muscles, du système immunitaire, de la peau...

Par ailleurs, l'AFM mène des actions innovantes pour améliorer l'autonomie et l'accompagnement des personnes malades et en situation de grande dépendance : aides techniques, centre de répit, vie à domicile... Elle revendique également pour une citoyenneté à part entière des personnes en situation de handicap et pour que les maladies rares soient une priorité de santé publique. L'AFM soutient la Plateforme Maladies Rares qui rassemble les principaux acteurs associatifs et professionnels des maladies rares et constitue un centre de ressources unique en Europe.

Plus d'informations : www.afm-telethon.fr

Numéro accueil familles de l'AFM

N°Azur 0 810 811 088

PRIX D'APPEL LOCAL

**Maladies
Rares
→ Info
Services**

Des experts
vous écoutent
et vous informent
0 810 63 19 20

N° Azur, prix appel local

Pareil et différent par Sarah Salmona



«Mais voyons papa, je ne suis pas malade ! Je le sais, parce que quand on est malade, on reste dans son lit et on a le droit de ne pas aller à l'école. Ensuite, maman elle me met un thermomètre dans la bouche pour voir si j'ai trop chaud et elle me donne toutes sortes de médicaments pour que la maladie s'en aille. Si je suis malade, pourquoi on ne me donne pas du sirop ou des petites pilules de toutes les couleurs pour me guérir ?»



Association reconnue d'utilité publique
1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Evry cedex
Tél. : 01 69 47 28 28 - Fax : 01 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital 75651 Paris cedex 13
www.afm-teleton.fr