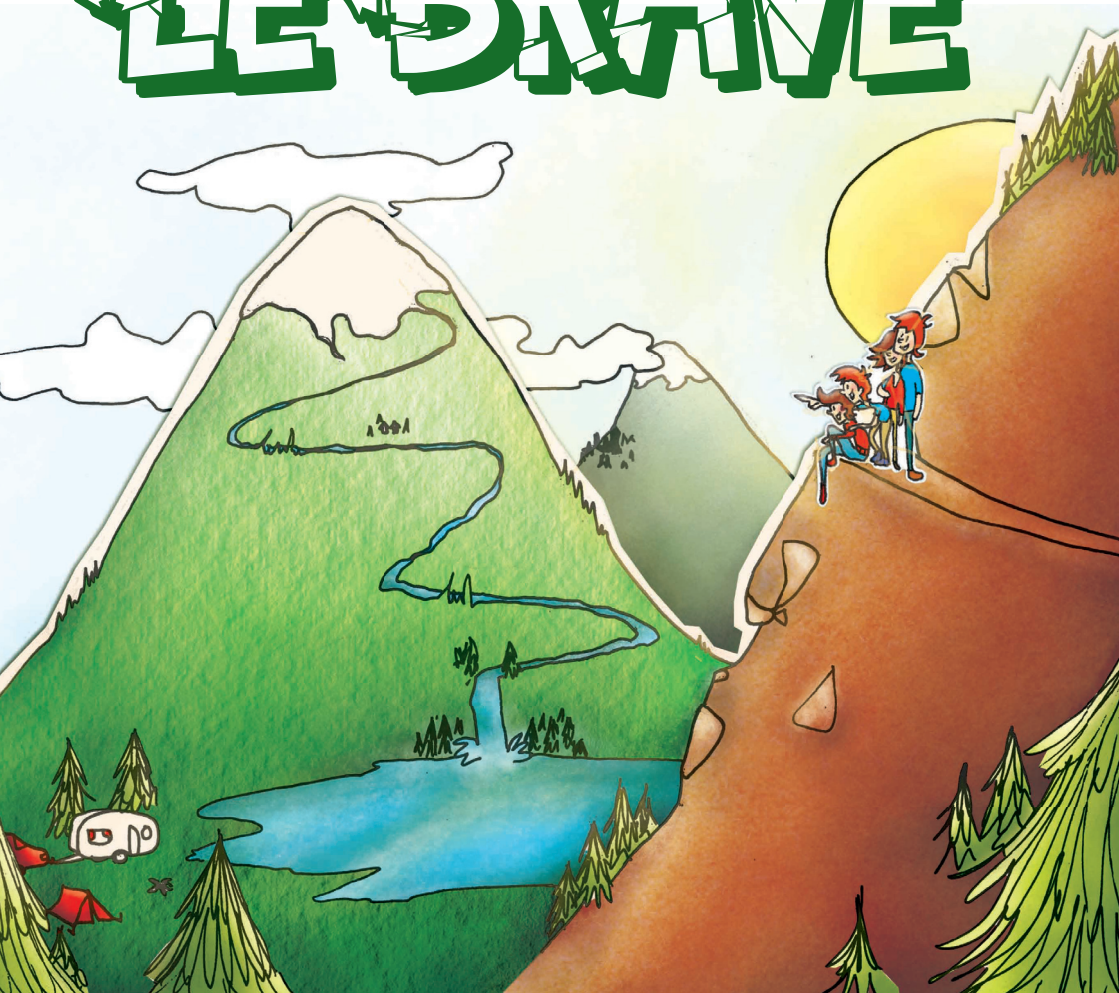


DAVE LE BRAVE



Préface

Bonjour !

Je m'appelle Marianne et mon mari, Maarten. Nous avons un fils, Hektor. Depuis que j'ai deux ans, je sais que j'ai la NF1. Ni mes parents ni mon frère n'ont la NF1.

J'ai un neurofibrome sur mon visage et pas mal de tâches café au lait. J'ai déjà eu plusieurs opérations au visage et je dois aller à l'hôpital pour des contrôles chez l'ophtalmologue, le neurologue et le dermatologue. Je n'aime pas y aller. Ce que vous ne pouvez pas voir c'est ma scoliose et mes migraines. Ma jambe droite est plus courte de 3 cm, c'est pourquoi ma chaussure droite a un talon plus haut.

Quand j'étais enfant je me faisais beaucoup harceler. Parfois je me sentais seule, surtout à l'hôpital. Mais j'avais aussi des amis qui étaient gentils avec moi, tout comme mon frère et mes parents. Ils m'aidaient à me sentir bien dans ma peau et à faire ce que j'aimais faire. J'ai donc eu une enfance merveilleuse avec eux. J'ai peut-être la NF1 mais je n'étais pas débile !

Je voulais rencontrer d'autres enfants avec la NF1. Je me demandais : qu'est-ce-que la NF1 ? Est-ce-que-je dois me faire du souci ? Qu'est-ce-que je dois dire aux autres enfants ? Comment dois-je réagir lorsqu'ils me harcèlent ? Lorsque j'étais enfant il n'y avait pas de livres pour enfants sur la NF1. J'ai écrit ce livre particulièrement pour vous. La première partie est une histoire sur Dave et Michael. Ils ont les deux la NF1.

La deuxième partie explique ce qu'est la NF1 exactement. Ce livret peut vous aider à mieux comprendre la NF1. Il peut vous aider à parler aux autres de vous-mêmes. Par exemple à vos amis, vos camarades de classe ou votre grand-père ou grand-mère. Et vous pourriez le leur donner à lire.

Amusez-vous !

Bisous de Marianne

Table des Matières

Dave Le Brave

Préface	3
Dave Le Brave	7
Dave	9
L'école	10
Harcèlement	11
Tamara	12
Le portefeuille	13
Malade	14
Préoccupations	15
Chez le pédiatre	16
La psychologue	18
Les résultats	19
Aide	20
Pâques	21
Michael	22
Plein de questions	24
Le Groupe d'Entraide Romand pour les Neurofibromatoses	25
L'exposé	27
Jennifer	28
Une récompense	29
Les vacances!	30
Qu'est-ce que NF1 ?	35
Notes finales	45

DAVE LE BRAVE

Publié par : Neurofibromatose Vereniging Nederland

NFVN (Association néerlandaise de fibromatose)

Imprimé par : Tripiti

Première publication : Octobre 2012

Auteur : Marianne de Ranitz-Gobel (1977)

Illustrations : Eveline Mourits (1990)

Traduit du néerlandais par : drs. G.H.M. Schouwenaar (1948) en 2014

Ce livret a été commandé par la Neurofibromatose Vereniging Nederland, NFVN

Association Néerlandaise de Neurofibromatose

pour marquer leur 30ème anniversaire.

Les spécialistes suivants ont été impliqués dans la production de ce livret en tant que consultants sur les aspects médicaux :

Dr. R. Oostenbrink, pédiatre équipe ENCORE-NF, ErasmusMC-Sopia, Rotterdam, Pays-Bas

Dr. J. Schrander, pédiatre au azM, Maastricht, Pays-Bas

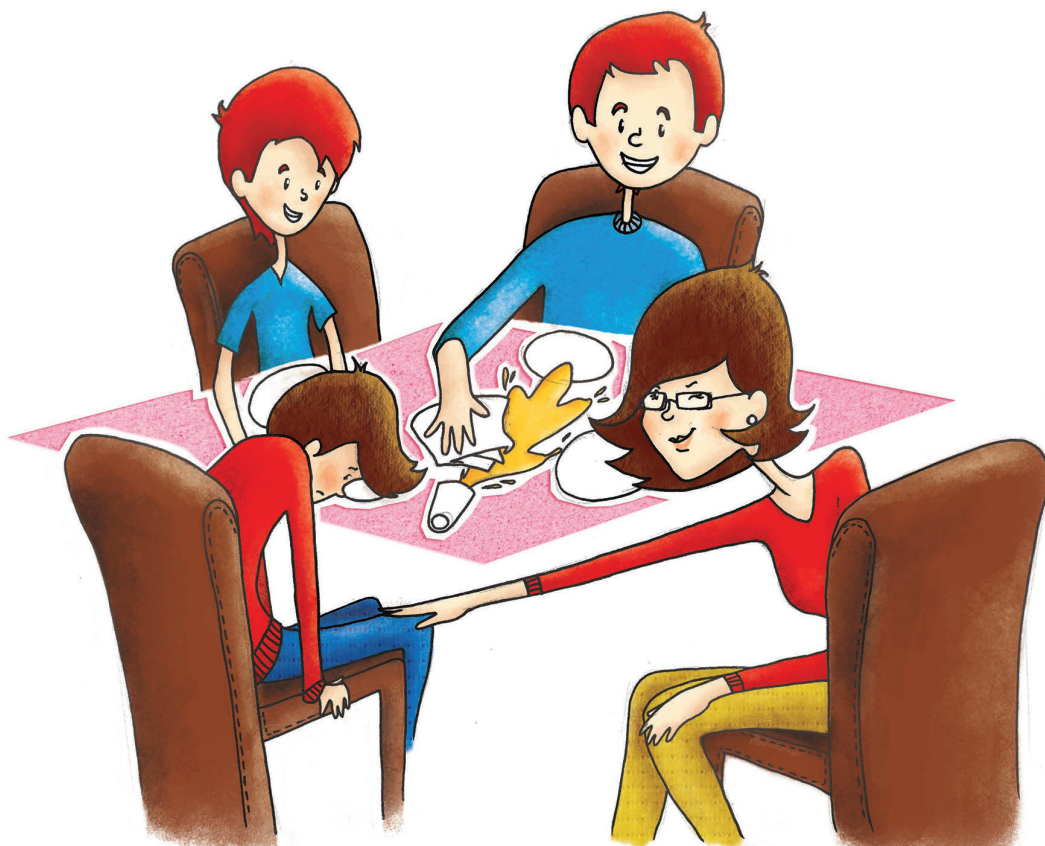
Pour la version française :

Publié par : Groupe d'Entraide Romand pour les Neurofibromatoses (GER-NF)

Imprimé par : Imprimerie du Cachot

Traduit de l'anglais par : Sybil De Peic en 2015

Avec le soutien de : « Les Saturnales » de Genève et l'Association Jeunesse de Cossonay



Dave

«Dave, peux-tu me passer les haricots, s'il-te-plaît ? » Lorsque Dave passe le plat à son père, il renverse son verre d'eau. Le verre n'est pas cassé mais la nappe est trempée. Les pommes de terre aussi. Ça lui arrive tout le temps ces accidents de maladresse. Son père dit que ça ne fait rien. Il utilise sa serviette pour pomper l'eau. Mais Dave est quand même embêté.

Dave est un enfant hollandais de neuf ans. Il a les cheveux châtain clair et les yeux verts. Il a une bosse sur sa main droite. Il a des taches brunes sur ses bras et ses jambes. Il adore porter sa polaire rouge et ses baskets avec les velcros. Dave aime surtout jouer aux Legos et il collectionne tout ce qui a trait aux requins. Les murs de sa chambre sont couverts de posters. Sur l'étagère au-dessus de son lit, il y a 17 figurines de requins. Il les a collectionnées. Il en a reçu en cadeau, il en a acheté d'autres pendant les vacances. Dave a aussi des livres sur les requins. Il est un véritable expert en matière de requins ! Mais ce qu'il aime le plus c'est son chat Scooter. Scooter aime vraiment dormir sur le lit de Dave.

Son frère Peter a 12 ans. Il est roux comme leur père. Peter avait des surnoms en raison de ses cheveux, mais plus maintenant. Peter sait exactement quoi répondre lorsqu'il se fait appeler « rouquin ». Dave aimerait bien être comme Peter. Il serait alors plus courageux. Parfois Dave se fait harceler et il ne sait pas quoi répondre. Parfois ça le fâche et ça le rend triste.

L'école

« Comment était l'école aujourd'hui ? » demande papa pendant qu'ils font la vaisselle.
« Aujourd'hui j'ai fini tous mes exercices. La maîtresse était fière de moi », dit Dave.
« Je suis fier de toi aussi ! » dit papa. Et Dave est aussi un peu fier de lui-même.
Travailler avec son père a porté ses fruits. Dave n'aime pas toujours faire les exercices mais son père fait des petits dessins pour accompagner les additions. Ça rend les exercices plus amusants.

Le papa de Dave travaille dans un grand bureau. Il s'assure que tout le monde reçoive son salaire à temps. Il doit donc savoir bien faire les additions. Quand il sera grand, Dave aimerait aussi travailler dans un grand bureau. L'arithmétique de Dave s'améliore de jour en jour. La maîtresse dit qu'elle voit qu'il s'exerce beaucoup. Mais les additions sont toujours difficiles pour Dave et il a toujours besoin d'un peu d'aide.

La vaisselle est faite. Encore deux assiettes et une casserole puis Dave pourra regarder la télévision. Aujourd'hui il y a « Dupe », un programme de caméra cachée. Il sèche vite les assiettes.



Harcèlement

Dave est allé aujourd'hui au théâtre avec sa classe pour voir une pièce sur le harcèlement. Ils ont pris le bus pour y aller. Dave n'était jamais allé au théâtre.

Les fauteuils étaient couverts d'un tissu rouge et ils étaient vraiment moelleux. Il y avait aussi des classes d'autres écoles. La pièce traitait du harcèlement et de ce que ressentent les enfants harcelés. Ils en ont parlé ensuite en classe. La pièce a vraiment impressionné les enfants.

Les camarades de Dave ne comprennent pas toujours sa maladresse. Parfois il se faisait harceler à cause de sa bosse sur la main et à cause de ses taches brunes sur ses bras et ses jambes. C'est pour cela qu'il n'aime pas vraiment porter des shorts. Amir se faisait parfois harceler à cause de ses lunettes et Geoffroy pour son poids. Ils détestaient ça. La pièce de théâtre a aidé les enfants à mieux comprendre comment on se sent lorsqu'on est harcelé. Ils ont promis d'être plus gentils envers Dave, Amir et Geoffroy.

Tamara a toujours été gentille envers Dave. Il aime jouer avec elle. Il en est même un peu amoureux. Elle a de beaux cheveux longs noirs et des yeux bleus. Ils ont rendez-vous demain pour jouer, et il attend ça avec impatience !



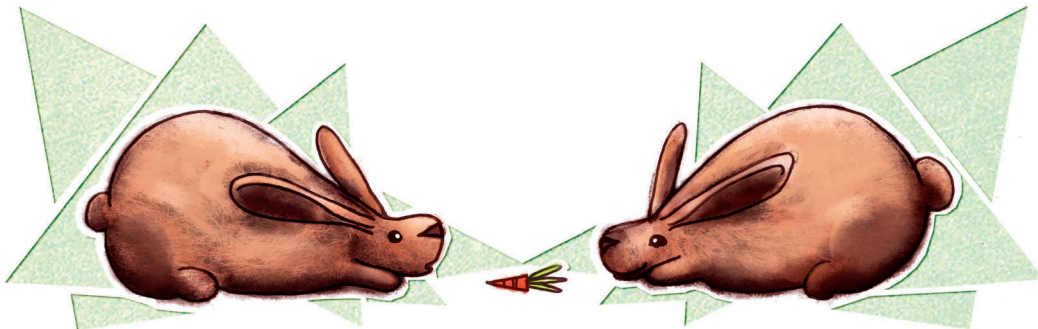
Tamara

Il est trois heures moins le quart et Dave rêve. Il n'entend plus la maîtresse. Aujourd'hui il va chez Tamara après l'école. Tamara a deux lapins dans un clapier. Ils s'appellent Zip et Zap. Ils sont d'une espèce rare, et ils sont énormes et gentils. Ils sont presque aussi grands que son chat Scooter!

«Dave, est-ce que tu m'écoutes? As-tu fini ton exercice?» Dave tressaute. Dans sa tête il était déjà chez Tamara. C'est si amusant chez elle! Plus que 15 minutes et l'école sera finie. Il retourne vite à son exercice. Il finit juste à temps.

Il range son bureau. La cloche sonne et Tamara et lui marchent jusque chez elle. La maman de Tamara a préparé de la limonade pour eux. Et des biscuits!

La maman de Tamara leur demande de faire une course pour elle. Elle veut faire des crêpes pour le dîner mais elle n'a plus d'œufs. Le supermarché est juste au coin. Ils y vont à pied. Il y a beaucoup de vélos garés près de l'entrée du supermarché. Il y a beaucoup de monde. Soudainement, Dave remarque quelque chose par terre. Il dit? «Regarde! Il y a quelque chose là, entre les vélos».



Le Portefeuille

«Regarde Tamara, un portefeuille!» Ils regardent autour d'eux. À qui peut-il bien appartenir? Y aurait-il encore de l'argent à l'intérieur? Ils l'ouvrent. À l'intérieur il y a quelques cartes bancaires et des photos d'enfants et beaucoup de billets de banque! Que faire? Doivent-ils l'apporter au poste de police? Ils décident de l'apporter au comptoir du supermarché.

Il y a une longue file au comptoir. Lorsqu'ils arrivent devant, Dave dit qu'ils ont trouvé un portefeuille. «C'est bien, mon garçon! Nous allons l'annoncer tout de suite par haut-parleur» dit la dame derrière le comptoir. Et elle annonce? «Votre attention, s'il vous plaît! Un portefeuille a été trouvé près des vélos. Le propriétaire est prié de se présenter au service clients». La dame demande aussi à Dave son nom et adresse.

Ils sont ensuite retournés chez Tamara. Soudainement Tamara s'arrête? «Nous avons oublié les œufs!» C'est vrai, ils les ont oubliés! Et ils retournent au supermarché. Lorsqu'ils rentrent finalement à la maison, la maman de Tamara dit? «Vous en avez mis du temps!» Dave et Tamara expliquent ce qu'il s'est passé. Quelle histoire!

La maman de Tamara dit que Dave peut rester dîner. Elle a déjà appelé la maman de Dave. Les crêpes sont délicieuses. Dave en a trois: une avec du sirop doré, une avec du fromage et une avec des raisins secs. Après le dîner Tamara et son père conduisent Dave à la maison. «Au revoir Tamara!» «Au revoir Dave!».



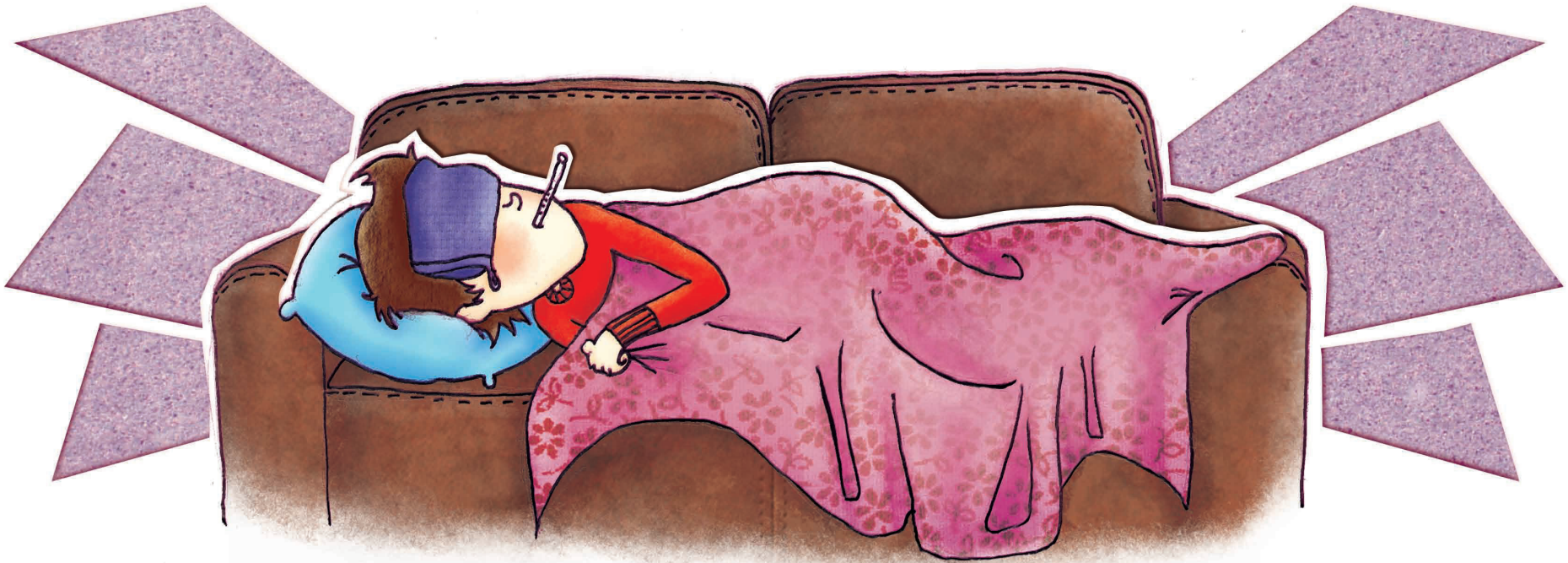
Malade

Aujourd'hui Dave a mal à la tête. Dave a souvent des maux de tête. Il reste à la maison pour la journée. Il n'a pas envie de manger, même pas ses biscuits préférés. Il est sur le canapé, chaudement couvert. Comme ça il peut entendre sa maman bouger dans la maison. Il a l'impression qu'il est avec elle. Il aime ça. Mais il aimerait mieux aller à l'école. L'école est bien mieux qu'un mal de tête. Bien qu'aujourd'hui il ait la gym et Dave déteste la gym. Les garçons lancent toujours la balle vraiment fort. Et les filles se déplacent si aisément. Parfois elles doivent se balancer aux anneaux et grimper aux cordes. Pour Dave c'est vraiment difficile à faire. Il espère que la maîtresse proposera les anneaux et la corde aujourd'hui et ainsi il les aura ratés!

Préoccupations

Dave se sent bien mieux, mais ses parents et sa maîtresse se font du souci pour lui. Dave a souvent des maux de tête. À l'école il a souvent besoin d'aide pour ses additions. Dave n'arrive pas à bien se concentrer. C'est pourquoi il ne comprend pas toujours de quoi l'on parle. Mais il n'est pas stupide du tout! Et pourquoi est-il si maladroit? Sa maîtresse sait qu'il n'aime pas beaucoup la gym. Ses parents aussi remarquent ses maladresses. Il se cogne souvent contre les meubles. Et que sont ces taches brunes et cette bosse sur sa main? Il décide de consulter leur médecin généraliste.

Le médecin les écoute. Il examine Dave de la tête aux pieds. Il ne sait pas d'où viennent ces taches ni la raison de la bosse. Le médecin leur dit qu'ils devront aller à l'hôpital. Il écrit un mot pour le pédiatre et un pour la psychologue en raison des soucis que se fait la maîtresse.



Le pédiatre

Dave a rendez-vous avec son pédiatre cinq semaines plus tard. Il l'examine. Il doit rester en slip. Il examine la bosse sur sa main et aussi les taches brunes. Le pédiatre remarque qu'il a des taches de rousseur sous les aisselles et à l'aîne. Il semble également avoir des taches de rousseur aux iris, la partie colorée de ses yeux. Il demande à un ophtalmologue de l'examiner.

En dernier lieu, le pédiatre examine son dos. Il pense que son dos est un peu tordu. Il dit qu'il faudra faire des radiographies. Sur la radiographie on peut voir clairement les os et la colonne. Les radiographies se font dans une autre pièce. C'est nécessaire pour les radiographies. Dave doit se tenir devant une espèce de cabinet et doit tenir sa respiration quelques secondes pendant que l'on fait la radio. Ça ne fait pas mal du tout.

Le pédiatre pose tout un tas de questions aux parents. Dave pense que ça prend bien longtemps. Enfin, on lui prend un échantillon de son sang et ils peuvent finalement rentrer à la maison.



La psychologue

Une psychologue vient voir Dave à l'école. Elle est très gentille. Elle vient deux fois par mois, toujours le matin. Ses parents lui ont dit qu'il devra peut-être aller dans une autre école. Dave ne veut surtout pas ça ! Il veut rester dans la même classe que Tamara ! La psychologue dit qu'il peut prendre son temps pendant les épreuves qu'elle lui fait passer. Dave doit faire des additions et des exercices de langage. Elle lui demande également de résoudre des énigmes. Il aime bien faire ça. Et il doit aussi faire quelques dessins. Quelques tests sont vraiment faciles, d'autres assez difficiles. Dave a fait de son mieux. Beau travail, Dave ! Pour terminer, il parle avec la psychologue. Il peut lui dire ce qu'il aime et n'aime pas à l'école et qui sont ses meilleurs amis. Il recevra bientôt les résultats des tests de l'hôpital.



Les résultats

C'est aujourd'hui que Dave reçoit tous les résultats des examens. Le pédiatre dit que Dave a la Neurofibromatose de type 1. C'est un mot bien difficile ! Le pédiatre le répète : Neu-ro-fi-bro-ma-to-se. On l'appelle NF1, c'est bien plus simple, dit-il.

Il explique : « La bosse sur ta main est causée par la NF1, tout comme les taches brunes et les taches de rousseur. Il se peut que plus tard tu aies encore plus de bosses. On les appelle neurofibromes. Et c'est la NF1 qui te rend un peu maladroit ». Dave se sent un peu plus content. Il ne peut pas s'empêcher d'être un peu maladroit de temps en temps.

Ils regardent ensemble les radiographies. « Lorsque tu regardes de près, tu verras ta colonne en forme de S. On appelle ça la scoliose. Tu peux aussi voir que les os de tes jambes ne sont pas de la même longueur : ta jambe gauche est plus courte. C'est causé par la NF1 ». Dave peut mesurer lui-même ses jambes avec un mètre à ruban.

Le pédiatre dit : « Tu es né avec la NF1. Habituellement on ne le remarque pas à la naissance ». On ne l'a pas remarqué chez Dave. « Quand est-ce que je vais aller mieux ? » demande Dave. « On ne peut pas guérir la NF1. Ce que nous pouvons faire c'est t'aider à faire face aux symptômes », dit le pédiatre.

C'est un choc pour Dave et ses parents. Est-ce que Dave ira bien et qui les aidera à s'en sortir ? Et comment ?

Aide

Le pédiatre explique « Nous avons une équipe de spécialistes NF1 à l'hôpital. Ce n'est pas habituel. Je fais partie de cette équipe avec le neurologue des enfants, l'ophtalmologue et l'orthopédiste. Tu viendras nous voir une fois par année pour un examen. »

L'orthopédiste est présent également. Il donne aussi beaucoup d'explications. « J'ai beaucoup appris sur les os et le squelette. J'examine ton dos et tes jambes et ta croissance. Je ferai encore des radiographies s'il le faut. Il est important d'avoir un talon plus haut sous une des chaussures. De cette façon tes jambes auront l'air d'être de la même longueur et ton dos moins tordu. La physiothérapie aide aussi ? tu apprendras des tas de jeux et tu feras des exercices pour ton dos. Tu seras moins maladroit et ton dos te dérangera moins ». Ça fait beaucoup d'informations mais Dave comprend mieux pourquoi il n'est pas trop bon en gym. C'est bien de se faire aider.

La psychologue est aussi présente. Elle dit que Dave a des problèmes de concentration et des problèmes avec quelques exercices, particulièrement les additions. Dave le savait. Mais ce qu'il ne savait pas était que la cause était la NF1.

Elle dit que Dave pourra probablement rester dans son école avec l'aide supplémentaire d'un professeur spécial. Bien évidemment, Dave est bien content des nouvelles ? il pourra maintenant rester dans la classe de Tamara !

Dave et ses parents prennent un rendez-vous pour revenir bientôt. Ils ont encore beaucoup de questions. Ils reçoivent des dépliants sur la NF1 à lire à la maison.

Il y a également une brochure du Groupe d'Entraide Romand pour les Neurofibromatoses (GER-NF).

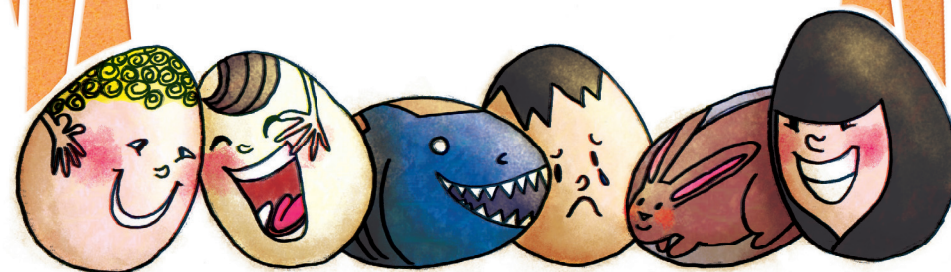


Pâques

C'était Pâques le week-end dernier. C'était amusant. Dave et Peter avait décoré chacun 5 œufs. Le père de Dave les avait cachés dans le jardin. Dave avait trouvé 6 œufs et Peter 4. Dave était ravi d'avoir quelque chose à faire. Ses parents et lui ont besoin d'un peu de temps pour s'habituer à la NF1. Ses parents lisent beaucoup sur le sujet. Mais Dave sera toujours Dave !

Il n'y a pas d'école aujourd'hui. Dave a rendez-vous avec Tamara pour jouer. La maman de Tamara veut tout savoir sur ses visites à l'hôpital. Dave ne sait pas très bien quoi dire. « Ça a un nom très difficile. Le médecin dit qu'il faut juste l'appeler NF1. » La maman de Tamara est surprise. « C'est aussi ce que notre voisin et son fils ont » dit-elle. « Est-ce que Dave a la même chose que Michael ? » demande Tamara ? « Mais Dave n'est pas du tout comme Michael ! » La maman de Tamara ne connaît pas la réponse. Il vaut mieux demander à Michael et son père. Ils vont voir si Michael est à la maison.

Le papa de Michael ouvre la porte. Dave est surpris par son visage. Il est couvert de bosses. Il a une voix bizarre, rauque. Tamara ne semble pas remarquer qu'il y ait quelque chose d'étrange. Elle a l'habitude. Elle commence à parler directement. « Venez, rentrez. Je ne comprends pas un mot de ce que tu dis. » « Aimeriez-vous un peu de limonade ? » dit le père de Michael. Lorsqu'ils rentrent au salon, Dave jette des coups d'œil vers Michael. Tamara ne cesse de parler.



Michael

«Salut Michael, voici mon ami Dave et il a aussi la NF1» dit Tamara. Le père de Michael entre dans la pièce avec 3 verres de limonade. Il entend les derniers mots de Tamara. «Quelle coïncidence», dit-il, «il n'y a pas tant de personnes avec la NF1!».

Michael articule un peu mal ses mots. Ça le rend un peu difficile à comprendre. «Est-ce-que tu vas être dans mon école? C'est super! Il n'y a que 8 enfants dans ma classe, comme ça la maîtresse a plus de temps pour m'aider. Elle explique tout très clairement et elle nous dit toujours ce que nous allons faire. Je vais à l'école en taxi. Le chauffeur est super! Il y a des enfants qui pensent que je suis stupide, mais je ne le suis PAS! Je suis assez intelligent mais j'ai besoin de plus de temps pour apprendre. J'ai TDAH. J'ai vraiment du mal à rester assis tranquillement. Je suis content d'avoir l'autorisation de me lever de temps en temps. À mon ancienne école, je n'avais pas le droit. Ils ne faisaient pas non plus trop d'efforts pour me comprendre. Maintenant on m'enseigne à parler plus clairement». Michael ne s'arrête jamais pour reprendre son souffle. C'est en raison de son TDAH.



Dave comprend que l'école spéciale a ses avantages!

En raison de la NF1, une des jambes de Michael est bien plus grosse que l'autre. «Regarde!» dit-il et il retrousse son pantalon. Dave voit des sortes de bosses autour de ses genoux. «On peut seulement les voir lorsque je porte des shorts» dit-il. «D'habitude les gens ne les remarquent pas. Je ne peux pas plier mon genou complètement. C'est pour cela que je fais de la physiothérapie et que je dois beaucoup nager. J'ai déjà eu une opération au genou. Après ça je n'ai pas pu nager pendant des mois!»

La maman de Michael et son petit frère n'ont pas la NF1. Son père oui. Il a des petites bosses sur son visage et sur ses cordes vocales. C'est pour cela qu'il a la voix rauque. Ça ne le dérange pas du tout. Il plaisante tout le temps. Michael aussi sait bien raconter des blagues. Il tient de son père!

Des tas de questions

Dave aime vraiment bien Michael et son père, mais maintenant il a encore plus de questions : aura-t-il des bosses sur son visage lorsqu'il sera plus vieux ? Aura-t-il besoin d'une opération ? C'est sûr, il n'en veut pas !

Une fois à la maison, il parle de tout ce qu'il a vu et entendu. Sa maman et son papa ne peuvent pas répondre à toutes ses questions. Ils poseront les questions au pédiatre lors de leur prochain rendez-vous. Peter a également un tas de questions. Il est un peu difficile pour lui de comprendre exactement ce qui ne vas pas chez son petit frère.

Les parents de Dave rendent visite à ceux de Michael. Le père de Michael peut leur parler de la NF1. Ça fait du bien de parler avec lui. Il leur demande s'ils aimeraient se joindre à eux pour une journée au GER-NF. Ils peuvent y rencontrer des personnes atteintes de la NF1. Les personnes avec la NF2 sont également les bienvenues. Les médecins donnent des informations sur la NF. Les deux familles décident d'y aller ensemble.



Le Groupe d'Entraide Romand pour les Neurofibromatoses (GER-NF)

Le jour de la réunion, Dave, Peter et leurs parents ont rencontré beaucoup de personnes. Ils se rendent compte que toutes les personnes atteintes de la NF1 ne se ressemblent pas. Ils sont vraiment gentils. Les parents de Dave rencontrent aussi des personnes atteintes de la NF2. Ils sont sourds ou malentendants, ils n'ont donc pas les mêmes symptômes du tout. Quelques-uns ont déjà eu un tas d'opérations. Il y a des personnes qui n'ont aucun symptôme visible. Et il y a des personnes qui ont la NF1 mais pas de symptômes du tout ! Dave a un peu de mal à comprendre.

Dave a remarqué que toutes les personnes ne traitent pas le problème de leur apparence de la même manière. Dois-tu dire à un inconnu que tu as la NF1 ou pas ? Ça dépend vraiment de chacun. Tu dois faire ce qui est le mieux pour toi. Un des enfants que Dave a rencontré, Aaron, lui dit qu'il raconte toujours à tout le monde qu'il « est né comme ça ». Il a l'air un peu différent, comme les personnes qui sont nées avec des oreilles bizarres ou des grands pieds. C'est vrai, bien sûr. Dave aussi est « né comme ça ». Mais si tu décides de dire aux gens que tu as la NF1, il vaut mieux savoir quoi dire. Les parents de Dave ont maintenant beaucoup d'informations. Dave et Peter ont joué au Bingo et ont regardé un film. Peter n'était pas le seul frère présent, il y avait plein de frères et sœurs.

D'autres enfants ont dit à Dave qu'ils avaient fait des exposés sur la NF1 à l'école. Dave aimerait bien en faire un aussi. Michael veut bien l'aider à le faire. C'est fantastique !

L'exposé

Le jour est venu. Dave est terriblement nerveux. Il s'est réveillé à cinq heures et demi ! Aujourd'hui il va faire son exposé en classe !

Maman le conduit à l'école. La maîtresse a accepté qu'il commence de suite son exposé. Sa maman peut rester. Et puis Dave commence. Il le fait très bien, car il s'est bien préparé. Il a même pris une affiche sur la NF1. L'exposé dure une demi-heure. Les autres enfants ont sagement écouté puis posent beaucoup de questions. Heureusement que maman est là pour l'aider à répondre. Son visage est tout rouge ! Il est fier ! Et heureux !

Ses camarades de classe le comprennent mieux maintenant. C'est excellent pour Dave. Pour le restant de la journée à l'école, il n'arrive plus à prêter attention convenablement. Ça ne fait rien. Il a fait un travail extraordinaire !

La maîtresse leur parle d'histoire et de l'Âge de la Chevalerie, lorsque les chevaliers devaient être audacieux et courageux « tout comme Dave », dit la maîtresse.



Jennifer

C'est presque l'été et la journée est magnifique. « Maman, est-ce que Tamara peut venir jouer ici, s'il te plaît, s'il te plaît ? » Dave se prend les pieds en courant vers le portail de l'école. Son lacet n'est pas attaché et il a oublié de fermer son cartable. « Bonjour chéri » dit maman. Tamara les a rejoints. « Pas aujourd'hui » dit maman, « tu as un rendez-vous avec Jennifer ». Jennifer est sa physiothérapeute. « Dommage » disent Dave et Tamara. « Mais demain c'est bon » dit la maman de Dave. Très bien, c'est un rendez-vous. Dave fait signe de la main à Tamara et entre dans la voiture de sa mère.

C'est toujours assez amusant chez Jennifer. Elle est très gentille. Elle invente toujours de nouveaux jeux pour que l'exercice physique soit plus amusant. La dernière fois il a dû tenir en équilibre un livre sur sa tête. Dave a pu traverser la pièce 3 fois sans faire tomber le livre. Son dos va déjà beaucoup mieux. Il est plus courageux à la gym et son talon droit est maintenant un peu plus haut que le gauche. Arrivés chez Jennifer, Dave sort de la voiture. Pendant la thérapie sa maman fera les courses. « Au revoir Dave, à tout-à-l'heure ! »

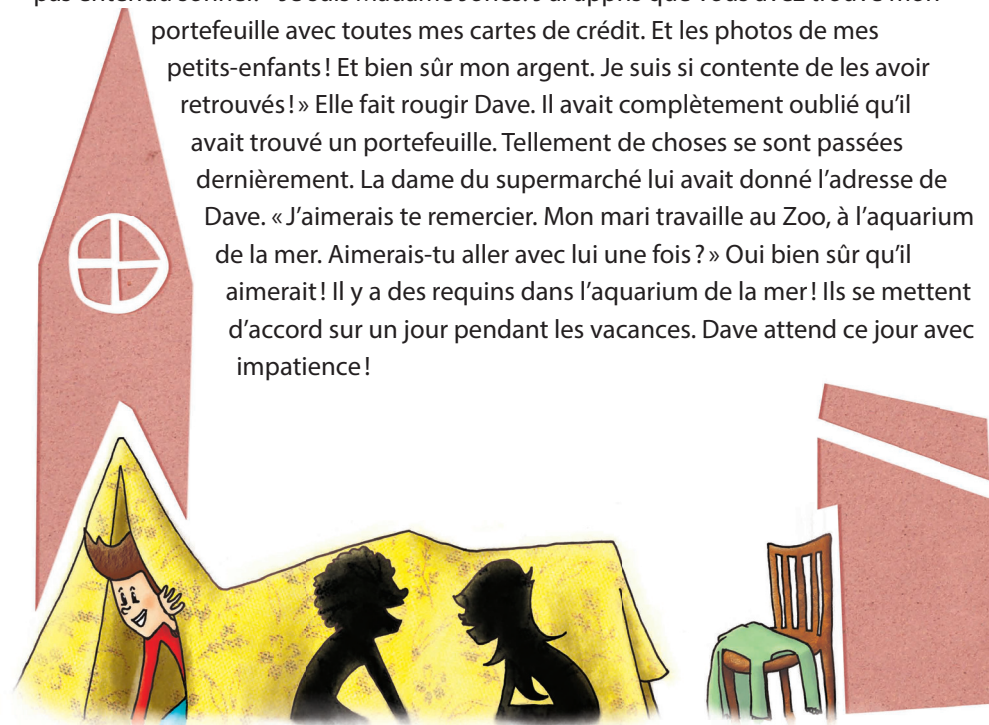


Une récompense

Aujourd'hui Tamara ira à la maison avec Dave après l'école, tel que convenu hier. « Allons voir si Michael est à la maison » dit Dave. « Déguisons-nous ! Grand-père et grand-mère m'ont fait cadeau d'un tas de leurs vieux habits ». Tamara pense que c'est un bon plan.

Michael est à la maison et se réjouit de se joindre à la fête. Ils passent l'après-midi au grenier à se déguiser. C'est bizarre de penser que grand-papa et grand-maman portaient ces vêtements ! Ils montent des tentes avec des vieux draps et couvertures. À cinq heures Tamara et Michael rentrent à la maison.

Lorsque Dave entre au salon il voit une dame qu'il n'a jamais vu auparavant. Il n'a pas entendu sonner. « Je suis Madame Jones. J'ai appris que vous avez trouvé mon portefeuille avec toutes mes cartes de crédit. Et les photos de mes petits-enfants ! Et bien sûr mon argent. Je suis si contente de les avoir retrouvés ! » Elle fait rougir Dave. Il avait complètement oublié qu'il avait trouvé un portefeuille. Tellement de choses se sont passées dernièrement. La dame du supermarché lui avait donné l'adresse de Dave. « J'aimerais te remercier. Mon mari travaille au Zoo, à l'aquarium de la mer. Aimerais-tu aller avec lui une fois ? » Oui bien sûr qu'il aimerait ! Il y a des requins dans l'aquarium de la mer ! Ils se mettent d'accord sur un jour pendant les vacances. Dave attend ce jour avec impatience !



Les vacances !

C'est les vacances d'été ! Après les vacances Dave a un autre rendez-vous avec l'équipe de la NF1. Il sait à quoi s'attendre. Maintenant, Dave comprend bien mieux ce qu'est la NF1. Ce n'est pas très drôle d'avoir la NF1, parfois c'est vraiment embêtant. Dave a le soutien de ses parents et de son frère, de Tamara et de Michael, de sa maîtresse et de Jennifer. Tant de supporters ! Jennifer et l'enseignante spécialisée continueront à l'aider après les vacances. L'enseignante l'aide beaucoup. Elle est présente deux fois par semaine à l'école. Les résultats de Dave se sont améliorés. Elle a acheté des autocollants de requins spécialement pour lui. Elle les a collés sur ses devoirs terminés. Il a tellement bien réussi qu'elle n'a déjà plus d'autocollants !

Et Dave a passé l'après-midi promis à l'aquarium de la mer avec M. Jones. M. Jones lui a tout raconté sur les poissons. Dave a eu l'autorisation de les nourrir. Et même les requins ! Dave a passé la meilleure journée de sa vie ! Il a aussi beaucoup joué dehors. Il reste encore deux semaines de vacances. Tamara est chez son grand-papa et sa grand-maman. Et Dave ? Dave va aller à un camp en Autriche pendant deux semaines. Il y a une piscine au camp. Il va faire de belles baignades avec son maillot de bain ! Pas de problème ! Dave est Brave !



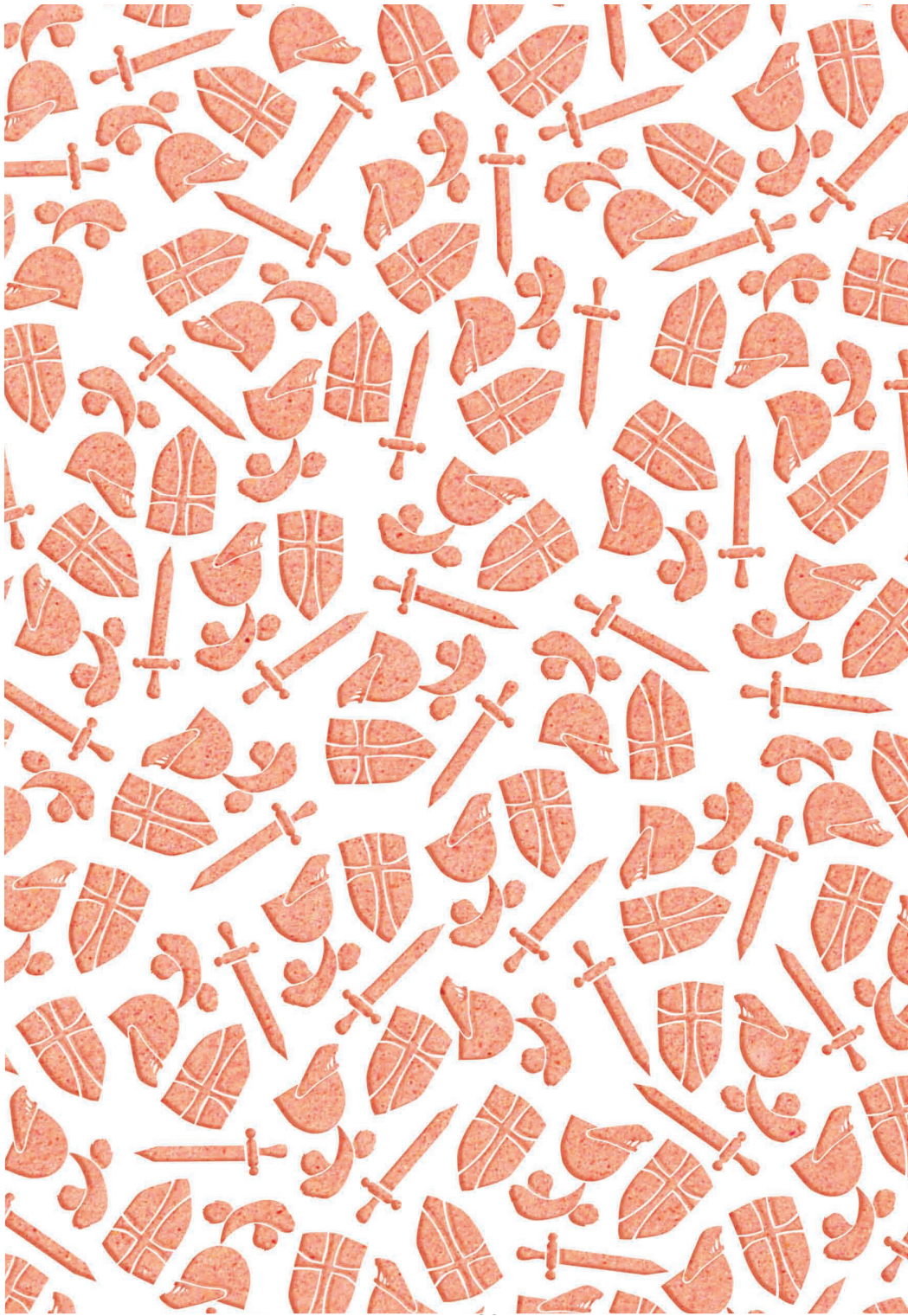
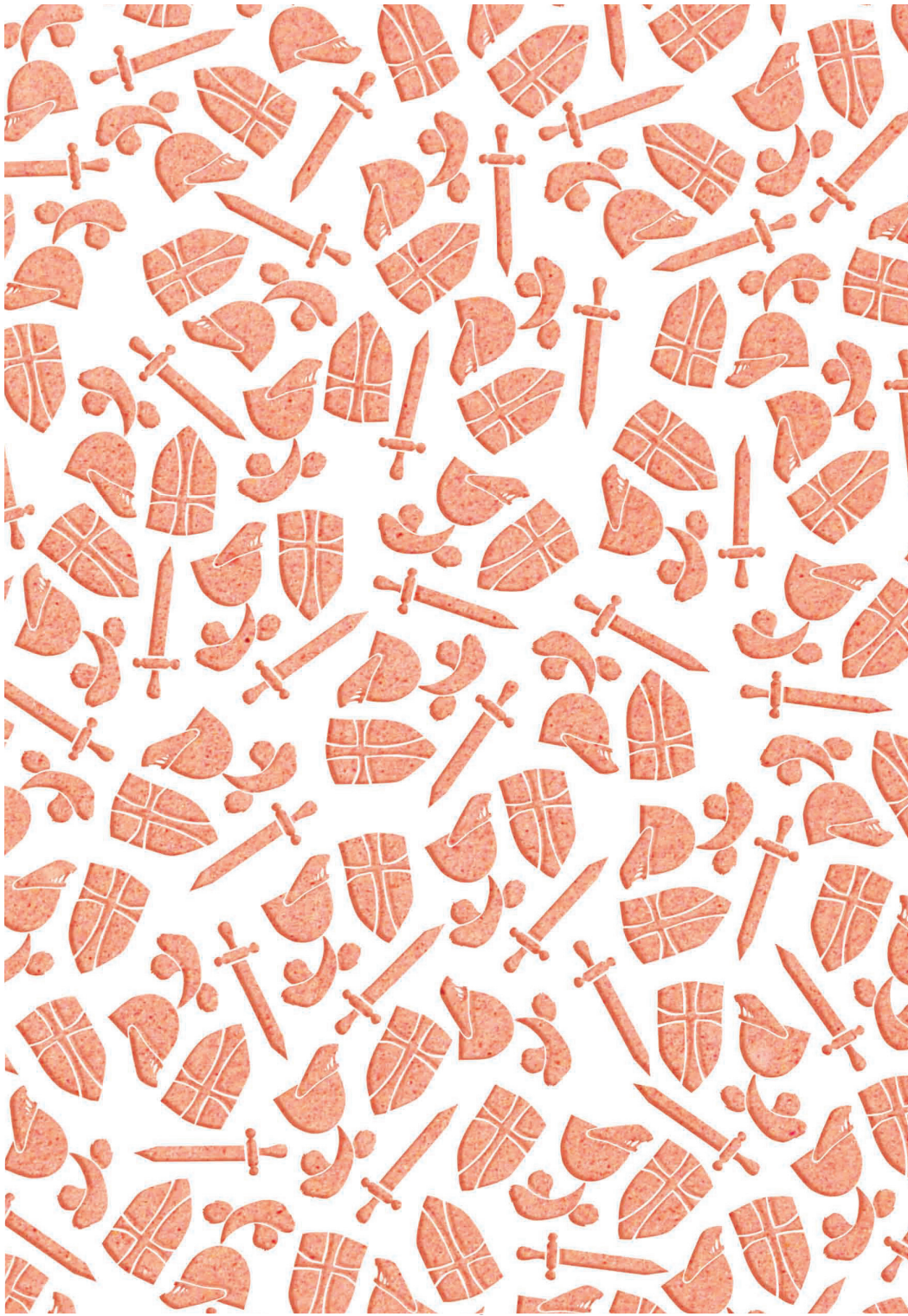


Table des Matières

Qu'est-ce que la NF1 ?

NF1	36
Ton corps et la NF1	36
À l'extérieur	37
Six ou plus de taches café au lait	37
Taches de rousseur aux aisselles et à l'aîne	37
Nodules de Lisch	37
Défauts du squelette et des os	37
Deux ou plus neurofibromes	37
À l'intérieur	39
Problèmes cognitifs	39
TDHA	39
Amis	40
Autisme	40
Mouvement	40
Langage	41
Maux de tête	41
Sommeil et fatigue	41
Hérédité et la NF1	41
Vie de famille	42
Toi-même	43
Le Groupe d'Entraide Romand pour les Neurofibromatoses (GER-NF)	43

NF1

NF est l'abréviation de Neurofibromatose. Ce mot est long et difficile à prononcer «neu-ro-fibro-ma-to-se». C'est pour cela qu'on l'appelle NF, qui se prononce une lettre après l'autre. Il y a deux sortes de NF: la NF1 et la NF2. Ce livret parle de la NF1.

Une personne sur 3000 a la NF1. Imagine une école avec 100 classes, chacune de 30 élèves: un de tous ces élèves aura la NF1.

Ou imagine un tonneau rempli de ces cacahuètes couvertes de chocolat et de couleurs différentes: seule une cacahuète aura la NF1.

Beaucoup de personnes ne savent pas ce qu'est la NF1. Ce livret explique tout cela.

Ton corps et la NF1

Neurofibromatose est un terme composé de deux mots séparés? «neurofibrome» et «tose». Un neurofibrome est un noeud (tumeur) de fibres nerveuses et de tissu de soutien. «Tose» signifie que les neurofibromes peuvent se développer et grandir. Ton corps est composé d'un nombre incalculable de cellules - mais ces «composants» sont tellement minuscules que l'on ne peut pas les voir à l'oeil nu. Chaque cellule contient un code et c'est ce code qui va décider de quoi tu auras l'air (il décide, par exemple, de la couleur de tes cheveux et de ta hauteur). Chaque personne a son code personnel et unique. Tu vois, tu es unique aussi!

Les codes des patients NF1 sont légèrement endommagés: ils ont muté (changé). Ces mutations sont dans les cellules des patients et on ne peut pas les enlever. Les médecins ne connaissent pas de médicaments qui répare les dommages. C'est pour cela que la NF1 ne peut être guérie.

La NF1 ne te fait pas sentir malade comme la grippe ou une jambe cassée. Mais quand même, la NF1 peut être la cause de certains symptômes. La plupart peuvent être traités avec succès. Ton médecin te suivra de près et fera des examens régulièrement pour voir s'il y a des changements.

Alors, comment est-ce que la NF1 t-affecte-elle?

À l'extérieur

Les patients NF1 ont certains symptômes physiques (des signes à l'extérieur du corps). Ton médecin cherchera ces symptômes pour voir si tu as la NF1: il fait un diagnostic. Pour être diagnostiqué de NF1 tu dois avoir deux (ou plus) des symptômes typiques, qui sont:

Six taches café-au-lait ou plus

Le café au lait est brun clair et la couleur des taches café-au-lait est? Exactement! Brun clair! Les taches peuvent être de différentes grandeurs et parfois elles peuvent même être de 6 cm. Elles peuvent être n'importe où sur ton corps.

Taches de rousseur aux aisselles et à l'aîne

À part les taches café-au-lait, tu peux avoir des groupes de taches de rousseur aux aisselles et à l'aîne. Le médecin qui examine les taches café-au-lait et les taches de rousseur est le pédiatre (le médecin seulement pour enfants) ou un dermatologue (un médecin qui connaît tout de notre peau).

Les nodules de Lisch

Les nodules de Lisch sont de minuscules taches brunes dans la partie colorée de ton oeil, que l'on appelle iris. Le médecin qui examine tes yeux est un ophtalmologue.

Les défauts du squelette et des os

Ton squelette et tes os peuvent avoir des formes différentes. Ta tête peut souvent être plus grande que celle des autres enfants. Tu es généralement plus petit que tes camarades d'école.

Ta poitrine peut sembler un peu bosselée et l'orbite de ton oeil a peut-être une forme inhabituelle. Parfois un de tes bras ou une de tes jambes peut être plus court que l'autre.

Si tu as une scoliose, ta colonne est tordue. Sur une radiographie tu peux voir qu'elle a pris une forme de S. Le médecin qui contrôle ton squelette et tes os est un orthopédiste.

Il est donc très possible que tu n'aies que très peu de ces symptômes ou que tu en aies plus d'un.

Deux neurofibromes ou plus

Les neurofibromes sont des tumeurs bénignes qui poussent sur tes nerfs. Les tumeurs sont des bosses, et bénignes veut dire qu'elles ne grandissent pas très vite. Les nerfs sont comme des petits câbles électriques qui partent de ton cerveau et vont dans tout ton corps. Ton cerveau travaille comme un ordinateur. Il te permet de penser et de te souvenir. Ton cerveau envoie et reçoit toutes sortes d'informations pour que tu puisses voir, sentir, entendre et goûter, et aussi pour bouger et pour que ton coeur batte. Les nerfs vont même jusqu'au bout de tes doigts et de tes orteils, et dans les organes comme ton estomac et tes intestins. Comme les nerfs sont partout dans ton corps, les neurofibromes peuvent s'y développer à n'importe quel endroit. Une fois par année, l'ophtalmologue va contrôler tes yeux. Comme ça, il pourra surveiller si un neurofibrome pousse sur les nerfs optiques (les nerfs derrière ton oeil).

Ce neurofibrome est appelé «gliome du nerf optique». Si soudainement tu commences à voir moins bien, tu dois toujours demander à un ophtalmologue de contrôler tes yeux immédiatement.

Les neurofibromes peuvent pousser à l'extérieur (neurofibromes «cutanés») mais aussi à l'intérieur (neurofibromes sous-cutanés) de ton corps. Les médecins ne peuvent pas prédire à quel endroit ni à quel moment les neurofibromes vont pousser. Ni s'il vont pousser. Tu peux en développer des nouveaux et parfois ceux qui sont déjà là peuvent grandir.

Habituellement, les enfants n'ont pas encore beaucoup de neurofibromes. Ils peuvent apparaître à la puberté. Le nombre total de neurofibromes, leur emplacement et leur grandeur varient d'une personne à l'autre.

Dans notre histoire, Dave a un neurofibrome sur sa main et Michael en a un sur sa jambe. Le père de Michael a des neurofibromes sur son visage et ses cordes vocales. Lorsque les neurofibromes poussent sur des endroits visibles, certaines personnes pourront demander quel est ton problème ou diront quelque chose à ce sujet. Ça peut te rendre un peu mal à l'aise. Lorsque les neurofibromes poussent à l'intérieur, ils sont invisibles mais peuvent être inconfortables parce qu'ils peuvent faire mal.

Lorsqu'un neurofibrome commence soudainement à grandir vite ou si tu sens une douleur soudaine à l'intérieur, tu dois aller chez le médecin pour un contrôle. Habituellement, le médecin qui examine tes neurofibromes est le pédiatre ou le dermatologue. Si c'est nécessaire, le médecin peut faire une radiographie spéciale, une IRM, pour regarder les neurofibromes à l'intérieur de ton corps.

Lorsqu'un neurofibrome te dérange, lorsqu'il est douloureux ou vraiment moche, un chirurgien plastique pourra peut-être l'enlever.

Souviens-toi: pour être diagnostiqué de NF1, tu n'as pas besoin d'avoir tous les symptômes décrits ici. Chaque patient NF1 est différent!

À l'intérieur

La NF1 peut provoquer des problèmes invisibles à l'intérieur mais qui peuvent être quand même dérangeants. Quelques-uns sont décrits ci-dessous:

Problèmes cognitifs

- Tu n'arrives pas toujours à faire tes additions à l'école?
- Tu n'arrives pas toujours à t'exprimer correctement?
- Tu n'arrives pas toujours à attraper une balle qu'on te lance?
- Tu n'arrives pas toujours à décider s'il est dangereux de traverser la rue?

Les problèmes cognitifs sont liés à ta façon d'apprendre. Tu t'en rends compte surtout à l'école, parfois à la maison ou lorsque tu joues avec les amis. Tu peux avoir des problèmes avec les additions et des difficultés à comprendre les illustrations qui les accompagnent. D'autres enfants auront des problèmes avec la grammaire et l'orthographe. Ils ne peuvent non plus bien lire ou écrire. Il est difficile pour eux de comprendre les mots. Ils peuvent avoir aussi des difficultés à construire des Legos, faire des dessins ou des puzzles. Est-ce que ça te rappelle quelque chose?

Si tu as des problèmes pour apprendre ou pour te souvenir, tu peux obtenir de l'aide pour t'en sortir. Il y a plusieurs sortes d'aides et d'écoles disponibles.

Quelques écoles proposent une aide supplémentaire: support pédagogique, quelqu'un viendra et t'aidera quelques heures par semaine. Comme ça tu n'auras peut-être pas à changer d'école. Et puis il y a des écoles spéciales avec moins d'enfants et un soutien supplémentaire pour toutes les matières. Tous les enfants dans ces écoles ont des problèmes avec quelques matières et ont besoin d'aide supplémentaire. C'est ce que l'on appelle «besoins éducatifs spéciaux». Il est important de déterminer - avec tes parents, ton pédiatre et ton école - quel type d'éducation est celle qui te convient le mieux et qui te rend heureux.

TDAAH

- es-tu facilement distrait?
- perds-tu des choses régulièrement?
- est-ce que tu rêves beaucoup pendant la journée?
- est-ce que souvent tu n'arrives pas à finir tes exercices?

Si c'est le cas, tu as de la difficulté à te concentrer. Beaucoup d'enfants avec NF1 sont comme ça. Lorsque tu es souvent surexcité, si tu ne peux rester assis tranquillement ou que tu ne peux pas attendre ton tour, il se peut que tu aies le TDAAH.

Les troubles de concentration et de TDAAH sont assez courants chez les patients atteints de NF1.

Un pédiatre, un psychologue ou un psychiatre peuvent aider. Ils peuvent découvrir si tu as le TDAH pour que tu aies le soutien nécessaire pour surmonter le comportement TDAH. Et ils peuvent te donner des comprimés si tu en as besoin.

Les Amis

Tu peux avoir des difficultés à comprendre les autres enfants.

- Fais-tu la différence entre une plaisanterie et quelque chose de vraiment sérieux ?
- Sais-tu quand tu peux participer à un jeu ?
- Comment poses-tu la question ?

Il est parfois difficile de poser une question. Lorsque tu es harcelé, il se peut que tu ne saches pas quoi dire ou faire. Si tu ne comprends pas bien les autres enfants, tu peux te sentir triste et seul. Ça fait la même chose lorsque les autres enfants ne te comprennent pas.

Parfois c'est plus amusant de jouer avec des enfants plus petits.

Il existe toutes sortes de thérapies amusantes pour les enfants qui ont des problèmes à se faire des amis. Ils vont enseigner à toi, et aux autres enfants comme toi, comment faire face à des situations difficiles. En d'autres mots: ils t'enseigneront des compétences sociales.

Autisme

Quelques enfants avec la NF1 affichent les caractéristiques de l'autisme. Ils ont toujours des difficultés à comprendre ce que les autres veulent dire ou ce qu'ils éprouvent. Ils n'aiment pas du tout les surprises. Lorsque tu es autiste, tu n'aimes pas l'inconnu. Tu veux savoir à l'avance ce qui va arriver.

Un psychologue ou un psychiatre t'examineront pour détecter des signes d'autisme pour pouvoir t'aider.

Mouvement

- Est-ce que tu te cognes contre des objets ou tu tombes plus facilement que tes camarades de classe ?
- Est-ce que tu sais exactement ce que tu veux faire mais n'y arrives pas ?
- Est-ce que tu as l'impression d'être maladroit ?

Les enfants avec la NF1 ne sont pas très bons en sport. La gymnastique, les jeux de ballon ou jouer sur un terrain de jeux est un problème. La raison est que ton corps ne bouge pas aussi bien que celui des autres.

Ou alors tu es très bon en sport mais pas très bon pour écrire l'alphabet, tenir un crayon ou découper des images. Un physiothérapeute ou un ergothérapeute peuvent t'aider à améliorer ça.

Langage

- Lorsque tu parles, a-t-on l'impression que tu te bouches le nez ?
- Est-ce que tu dis les mots d'une façon différente de celle que tu désirais ?
- As-tu déjà vu un thérapeute du langage ?

Un thérapeute du langage t'aide à prononcer les mots correctement. C'est un problème pour beaucoup d'enfants avec la NF1.

Maux de tête

Beaucoup de patients avec NF1 souffrent de maux de tête. Les médecins ne savent pas pourquoi. Un neurologue connaît tout sur le cerveau et les maux de tête. Il peut t'aider. Ton généraliste ou ton pédiatre aussi. Ils te prescriront des médicaments le cas échéant.

Sommeil et Fatigue

Lorsque tu vas au lit, tu peux prendre longtemps à t'endormir. C'est comme ça pour beaucoup d'enfants avec la NF1. La raison n'est pas très claire. Si c'est très grave, ton généraliste ou ton pédiatre peuvent te donner des comprimés pour t'endormir plus facilement.

Lorsque tu es souvent fatigué, ça peut venir du fait que tu dors mal. Quelques patients avec la NF1 sont tout le temps fatigués, même lorsqu'ils ont dormi profondément.

L'hérédité et la NF1

Peut-être as-tu entendu des personnes dire que tu ressembles à ta maman ou ton papa. Le physique est quelque chose que tu peux hériter d'eux. Chaque enfant hérite de certaines caractéristiques de ses parents. Les caractéristiques peuvent être l'apparence mais aussi le comportement. Un père et une mère peuvent transmettre chacun une moitié de son code unique à leur enfant. Si un des parents est atteint de NF1, l'enfant peut bien en hériter. Les probabilités sont de 50%, tout comme elles le sont pour que le bébé soit un garçon ou une fille.

Il arrive parfois que ni le père ni la mère n'aient la NF1, mais leur enfant oui. C'est ce qui s'appelle une «mutation spontanée». «Spontané» veut dire «sans aucune raison» et une «mutation» est un changement. Le dommage au code est soudainement là, sans aucune raison.

Le père de Michael est atteint de NF1 et Michael aussi, mais pas son frère Matthew. Les parents de Dave ne l'ont pas, mais Dave l'a. Il a donc eu une mutation spontanée. Il y a tout autant de garçons que de filles avec la NF1.

La vie de famille

Lorsque tu as un frère ou une soeur qui a la NF1, ça fait du bien d'en parler avec lui ou elle. Tu peux de toute façon en parler, même s'ils ne l'ont pas.

- Est-ce que tu parles de la NF1 à la maison ?
- Comment réagis-tu aux questions et remarques qu'on te fait ?
- Qu'est-ce-que ça fait d'avoir la NF1 ?
- Qu'est-ce-que ton frère, ta soeur ou tes parents disent de toi aux autres ?
- Et toi-même, que dis-tu aux autres ?
- Te fais-tu du souci pour toi-même de temps en temps ?

Lorsque tu as la NF1, tu as parfois besoin d'un peu plus d'aide et d'attention. Par exemple, tu dois aller à l'hôpital ou chez un physiothérapeute plus souvent que les autres enfants de ton âge. Ce n'est pas ta faute, tu n'as pas à te sentir coupable de cela.

Lorsque ton frère ou ta soeur n'ont pas la NF1, il est important de leur expliquer ce que c'est exactement. Ils peuvent se sentir coupables que tu l'aies. Tes parents peuvent t'aider à leur expliquer. Comme ça ils comprendront mieux pourquoi tu as si souvent des contrôles et pourquoi tu as parfois besoin de plus d'attention. Il peut te sembler que ta vie de famille est différente, pas «normale», mais après tout, qu'est-ce que «normal» ?

Si tu trouves difficile de parler à ton frère ou ta soeur, tu peux en parler à quelqu'un d'autre. Par exemple, à tes parents, à quelqu'un à l'école ou à quelqu'un en qui tu a confiance.

Tes compagnons d'école, tes amis ou ta famille peuvent te poser des questions sur la NF1, ou te demander comment tu te sens. Tu pourrais leur donner ce petit livre à lire. Ça pourrait les aider à mieux comprendre quel est ton problème.

Toi-même

Il est vraiment important de te souvenir qu'avec la NF1 tu peux avoir une vie très heureuse et vraiment longue. Tu peux avoir plein d'amis et devenir expert sur toutes sortes de sujets.

La clé est de trouver ce que tu aimes faire : est-ce que tu es bon en chant, ou en théâtre, en dessin ou en natation, ou es-tu un expert en soin des animaux ?

Le GER-NF

Le GER-NF organise chaque année une réunion de membres pour toute personne atteinte de fibromatose et leur familles. Elle informe des dernières découvertes en matière de NF1 et partage des informations intimes et personnelles. Elle organise des activités amusantes pour les enfants et les adolescents.

Le GER-NF publie des informations plusieurs fois par année, sur son site web, contenant des faits et des découvertes importantes relatives à la NF1. Tes parents apprécieront sa lecture.

Si tu as des questions supplémentaires, n'hésite pas à téléphoner à un des membres du GER-NF ou à regarder avec tes parents le site web : www.gerneurofibromatosis.ch

Notes finales

Ce livret a été commandé par la Société néerlandaise de neurofibromatose (Neurofibromatose Vereniging Nederland) pour marquer leur trentième anniversaire.

Il a été écrit par Marianne de Ranitz-Gobel (1977).

Elle est elle-même atteinte de NF1 et elle est d'avis qu'il est important de donner des informations claires et simples sur la NF1 aux enfants avec NF1 et leurs frères et sœurs, amis et camarades de classe. Enfant, Marianne a vraiment manqué de telles informations. Elle a suivi des études en Système public de santé à l'Université de Maastricht, au Pays-Bas. Elle a travaillé en psychiatrie pour enfants et adolescents et travaille maintenant en tant que scientifique du comportement dans le domaine de l'assistance sociale pour la jeunesse. Pendant ses loisirs Marianne aime passer du bon temps avec sa famille et fait du bénévolat. Elle est mariée et a un enfant.

Eveline Mourits (1990) a fait les illustrations en tant que travail pratique pour l'Académie des Arts de Willem de Kooning où elle suit des études d'Arts illustrés.

L'Association néerlandaise de neurofibromatose les remercie vivement ainsi que les pédiatres Rianne Oostenbrink et Jaap Schrande pour leurs contributions.

* * * * *

NOS REMERCIEMENTS

Au nom du Comité et des membres du GER-NF, je remercie beaucoup la DNFA et la NVN pour avoir gracieusement mis à disposition les droits à la publication et traduction du livret.

Je remercie très fort Marianne pour son précieux engagement et son très beau sourire, connue à l'occasion du 16^{ème} Congrès Européen à Barcelone.

La Présidente

