A Fleur de peau - Université Angers

A Fleur de peau

Revenir à la liste des actus de rubrique

UNE BD ÉCLAIRE LA NEUROFIBROMATOSE

LE 18 OCTOBRE 2018

Le programme de recherche EnJeu[x] Enfance et Jeunesse, porté par l'UA, et l'équipe du Centre de référence des troubles d'apprentissage (CRTA) organisent une soirée de présentation du roman graphique *À Fleur de peau*. La BD signée Joël Alessandra permet de mieux appréhender le quotidien d'une enfant atteinte d'une maladie génétique, la neurofibromatose de type 1. Arnaud Roy, professeur de neuropsychologie à l'UA et responsable du CRTA au CHU de Nantes a participé à l'élaboration su scénario. Entretien.

Quel est précisément le sujet de cette BD intitulée – ce n'est pas un hasard - *À Fleur de peau* ?

Arnaud Roy : Ça raconte l'histoire d'une petite fille, prénommée Fleur, de sa naissance à l'adolescence. Elle est atteinte d'une maladie génétique, la neurofibromatose de type 1 (NF1), aussi appelée maladie de Von Recklinghausen. Elle touche environ 1 enfant pour 3 000 naissances. On a coutume de dire que c'est *« l'une des plus fréquentes parmi les maladies rares »*. Elle se caractérise par des **symptômes dermatologiques**, des taches café au lait sur la peau. C'est le symptôme classique qui se manifeste généralement vers 5-6 ans. L'autre caractéristique, c'est la présence de neurofibromes, des tumeurs le plus souvent bénignes qui ressemblent à des gros kystes. On en trouve un peu partout, sous la peau, mais aussi plus en profondeur dans le corps, avec parfois de graves complications quand ils sont localisés dans certains organes, comme le système digestif ou vasculaire.

Au niveau du cerveau, on peut remarquer à l'IRM des taches blanches chez les personnes atteintes de la maladie, ce qu'on appelle des « Objets brillants non identifiés » (OBNI). On ne sait pas encore bien ce que c'est, mais elles reflètent probablement des anomalies du développement cérébral. Elles sont souvent localisées dans des régions du cerveau dont on sait qu'elles sont responsables des fonctions exécutives, qui correspondent aux capacités à s'organiser, à planifier, à s'adapter à notre environnement, ou encore à se conformer aux

règles sociales… Et on sait que quand ces zones sont abimées, qu'elles ne se développent pas normalement, cela peut engendrer des **troubles de l'apprentissage**. Des troubles que l'on retrouve chez la majorité des enfants atteints de NF1 mais qui, au contraire des symptômes physiques, peuvent passer relativement inaperçus.

Comment est né ce projet de BD ?

AR : Nous voulions faire connaître ces troubles, rappeler que la NF1 n'est pas qu'un problème esthétique et médical. Ce sont des enfants intelligents, les déficiences intellectuelles sont rares, mais les troubles neuropsychologiques vont gêner l'expression de leur intelligence. Avec des **conséquences sur le parcours scolaire**, l'image de soi, un certain **désarroi des enfants et de leurs parents**…

Nous cherchions un moyen de médiatiser cette particularité, de **sensibiliser les professionnels de santé et de l'éducation**, de parler aux familles. Au fil de nos discussions avec l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen (un partenaire qui soutient depuis plus de 10 nos actions de recherche), l'idée d'une BD a émergé. Un des membres de l'association avait un contact privilégié avec un auteur expérimenté, Joël Alessandra. Six mois plus tard, nous nous sommes retrouvés pour élaborer les grandes lignes du scénario.

Comment avez-vous travaillé ?

AR : Joël Alessandra est venu au Centre de référence des troubles d'apprentissage, au CHU de Nantes, voir comment se passait l'accueil des parents, l'évaluation neuropsychologique… Il a échangé, avec les professionnels en particulier Vincent Lodenos, enseignant spécialisé qui a été impliqué dès le début, et qui connaît bien la réalité du handicap à l'école. Ou avec l'une des neuropsychologues du service, Marie-Laure Beaussart-Corbat, qui suit ces enfants.

Au fur et à mesure, nous avons affiné ensemble le scénario, toujours en lien avec les représentants de familles, Joël restant maître de toute la partie fiction.

La BD représente le résultat de ces rencontres, avec un objectif de diffusion grand public grâce à la notoriété de Joël. Elle suit le parcours de Fleur et sa famille, de la naissance à ses rapports sociaux d'adolescente, en passant par l'annonce du diagnostic et la découverte des troubles d'apprentissage et notamment des fonctions exécutives. **Une BD informative, mais aussi sensible** et pleine d'humour.

Vous êtes chercheur en neuropsychologie, vous avez fait votre thèse sur la NF1. Sur quoi portent vos travaux actuels ?

AR : Nous développons par exemple des outils, des tests pour repérer le plus tôt possible les troubles neuropsychologiques et d'apprentissage chez les enfants présentant des troubles du neurodéveloppement, comme ici dans la NF1, afin de mieux comprendre les difficultés qu'ils rencontrent et donc favoriser leur reconnaissance et leur prise en charge. Par exemple, nous venons tout juste de publier un questionnaire, inédit en France, de repérage des troubles des fonctions exécutives chez les enfants de 2 à 5 ans. Il s'adresse aux professionnels de santé et s'appuie sur les témoignages des parents et des enseignants, qui souvent perçoivent les premiers certains signaux d'alerte.

Les recherches sur la NF1 ne sont qu'une partie des travaux que nous menons au sein du Laboratoire de psychologie des Pays de la Loire (LPPL), qui portent plus globalement sur la **régulation des comportements** au sens large, comme par exemple la manière de contrôler nos actions sur le plan cognitif ou émotionnel. Cette régulation peut être perturbée par différents facteurs psychologiques, environnementaux, ou biologiques. En neuropsychologie de l'enfant, nous nous intéressons à ces capacités de régulation à travers différents contextes cliniques telles la phénylcétonurie, une autre maladie génétique, ou les tumeurs cérébrales par exemple, qui ont

fait l'objet de thèses de doctorat soutenues l'année passée.

Soirée de présentation et dédicaces le jeudi 18 octobre 2018,
organisée par Enjeu[x] et le CRTA,
de **18 h** à 20h30, dans la **salle Daviers** à Angers (5, boulevard Daviers).

En présence de : Joël Alessandra (auteur BD), Arnaud Roy (professeur de neuropsychologie, UA-CHU de Nantes), Vincent Lodenos (enseignant spécialisé), Marie-Laure Beaussart-Corbat (neuropsychologue CHU de Nantes).

Gratuit, sur **inscription** obligatoire (cliquer ici pour accéder au formulaire)

Ajouter un commentaire

http://www.univ-angers.fr/fr/recherche/actualites/a-fleur-de-peau.html