

LA JOURNÉE DE JEU DE ZAC



À destination des personnes concernées par l'amyotrophie spinale

Illustré par Charles Santoso





L'amyotrophie spinale (AS) est une maladie génétique rare touchant les nerfs qui contrôlent les muscles et affectant la fonction motrice de dizaines de milliers de personnes dans le monde.

Certaines personnes atteintes d'amyotrophie spinale sont incapables de s'asseoir, tandis que d'autres éprouvent des difficultés à marcher, à respirer, à manger et à effectuer d'autres tâches quotidiennes. L'AS peut toucher les bébés, les enfants, les adolescents et les adultes, et la gravité de la maladie peut varier. L'AS n'affecte pas la capacité d'apprentissage d'une personne.

La journée de jeu de Zac décrit la vie d'un enfant atteint d'amyotrophie spinale et elle n'a pas pour objectif de représenter l'expérience de toutes les personnes atteintes par cette maladie.

L'objectif de cette histoire est d'éduquer et de sensibiliser quant à l'AS et d'expliquer la réalité de cette maladie, y compris les limites qu'elle impose et les possibilités des personnes atteintes par celle-ci.

Nous sommes fiers de dédier cette histoire aux personnes atteintes d'amyotrophie spinale et à leurs familles, soignants et professionnels de la santé, ainsi qu'aux groupes d'intérêt qui se consacrent à cette maladie dans le monde.

À propos des contributeurs

La journée de jeu de Zac vous est offerte par Biogen, en collaboration avec les groupes d'intérêt Cure SMA et SMA Europe, et les experts en amyotrophie spinale Dr Robert Graham et Dr Crystal Proud. Un grand merci à tous ceux qui ont aidé à concevoir le contenu de ce livre, ainsi que pour leur engagement commun envers la communauté des personnes souffrant d'amyotrophie spinale. Pour plus d'informations sur l'amyotrophie spinale, visitez <https://care.togetherinsma.be/>



À propos de l'illustrateur

Charles Santoso adore faire des dessins dans son petit journal et rêver d'histoires merveilleuses. Il s'inspire de ses souvenirs d'enfance et des curiosités qu'il découvre lors de ses voyages quotidiens. Il vit et travaille à Sydney, en Australie. Vous pouvez le découvrir sur son site CharlesSantoso.com.

Biogen Belgium N.V./S.A
Park Lane, Culliganlaan 2 G, B- 1831 Diegem
© 2018 Biogen. Tous droits réservés. Biogen-107624
Date de préparation : juin 2026.

Pour plus d'informations sur la SMA, veuillez consulter :

TOGETHER IN SMA™
with Biogen

<https://care.togetherinsma.be/>



LA JOURNÉE DE JEU DE ZAC





« Debout, mes garçons ! », cria la mère de Zac depuis le couloir.

Zac ouvrit ses yeux et découvrit une nouvelle journée ensoleillée. Pendant qu'il était allongé en attendant que sa mère le soulève, il vit son grand frère Ziggy sortir du lit et s'affairer dans sa chambre pour se préparer. Aujourd'hui, son frère avait prévu de l'emmener à la plaine de jeu.

Mme Zèbre hennit chaleureusement lorsqu'elle entra dans la pièce et vit le t-shirt qu'avait enfilé Ziggy. « Chéri, qu'est-ce que je t'ai dit à propos des pois et des rayures ? », dit-elle en riant.



Elle fit passer ses sabots sous le dos de Zac et l'aïda à monter dans son fauteuil roulant.

Elle attrapa ensuite une nouvelle paire de chaussettes et les lui enfila.



« Il ne faut pas oublier de brosser ta crinière », dit-elle en souriant.

« Maman, je veux une coiffure mohawk aujourd'hui ! » Zac hennit pendant que Mme Zèbre brossait sa crinière.



« Mangez, mes chéris ! », dit la maman de Zac. « Vous ne voulez pas manquer le troupeau ! »



Bien que Zac fût en fauteuil roulant, il était sûr de pouvoir battre la moitié du troupeau grâce à sa détermination.





Avant de s'en rendre compte, il arriva au portail en première position.



Zac et Ziggy aimaient jouer à cache-cache ensemble. Mais aujourd'hui, ils voulaient faire quelque chose de différent.

Zac se demandait s'ils devaient rejoindre les éléphants qui s'échangeaient des cartes à collectionner, les animaux qui jouaient au loup autour de la fontaine ou le groupe de gazelles qui jouaient au dernier jeu vidéo.



Zac sentit une tape sur son épaule.
Il tourna la tête et vit le ventre d'une girafe géante à côté de lui.

« Tu t'es blessé ? », demanda la girafe depuis toute sa hauteur en montrant le fauteuil roulant de Zac.

« Je comprends ! J'ai aussi eu un accident la semaine dernière », expliqua-t-elle en montrant son cou.

« En fait, je ne suis pas blessé », dit Zac. « Je suis atteint d'amyotrophie spinale. »

« D'amyo-quoi ? », demanda la girafe



Zac vit d'autres animaux s'approcher de lui et de Ziggy avec un air aussi curieux que celui de la girafe.

D'un geste de la tête, Ziggy encouragea Zac pendant qu'il se raclait la gorge et déclarait avec confiance au groupe en formation :
« Je suis atteint d'amyotrophie spinale. »

« Qu'est-ce que ça veut dire ? », demanda l'autruche.
Zac regarda le groupe.





« En fait, c'est très rare.

Cela signifie que mon corps
se développe différemment.



En général, les muscles deviennent
plus forts au fil du temps, mais avec
l'amyotrophie spinale, c'est le contraire. »



« Comment l'as-tu attrapée ? », demanda l'éléphant. « Je suis né avec l'amyotrophie spinale », répondit Zac. « Lorsque j'étais bébé, mes parents se sont rendu compte que j'étais un peu faible. Il me fallait plus de temps pour m'asseoir et mes jambes n'étaient pas très fortes, c'est pourquoi ils m'ont emmené chez le médecin qui leur a dit que j'avais l'amyotrophie spinale. »

« Tous ceux atteints d'amyotrophie spinale doivent utiliser un fauteuil roulant ? »,
demanda l'hippopotame.



Zack pensa à ses autres amis atteints de l'amyotrophie spinale, Ping et Oliver.
« Non, pas toujours », répondit-il. « Les symptômes de l'amyotrophie spinale sont différents d'une personne à l'autre. Certains sont plus âgés, d'autres sont plus jeunes, et d'autres encore ont besoin d'une plus grande aide pour bouger. »



« Nous avons parfois besoin d'aide pour faire d'autres choses et il existe des gadgets pour nous aider, comme ce tube spécial qui aide à se nourrir ou des machines qui aident à respirer et à tousser », expliqua Zac.





Un grand groupe s'était formé autour de Zac et de Ziggy, et tout le monde écoutait attentivement. Zac s'enorgueillit en continuant de raconter son histoire.

« J'ai même une équipe spéciale », expliqua-t-il. « Je l'appelle mon équipe AS. Elle comprend un médecin qui vérifie mes muscles et mes nerfs. Un autre qui étire mon corps pour qu'il reste flexible. Quelqu'un s'assure également que je mange bien. J'ai également un médecin spécialiste de la respiration qui s'assure que les muscles entourant mes poumons sont en aussi bonne santé que possible. »









C'est alors que les animaux entendirent un brouhaha de l'autre côté de la plaine de jeu. « Notre ballon ! », crièrent les suricates.

Un par un, tous les animaux sauteurs se succédèrent pour essayer de faire redescendre le ballon. La grenouille essaya et ne s'en approcha même pas.



La gazelle courut et bondit. Raté.

Tout le monde se tourna vers la girafe. « Désolé les amis, je ne peux pas vous aider.
Ordres du médecin ! »



« Ne t'en fais pas, nous pouvons le faire », affirma l'éléphant en plaçant sa trompe sur le sol pour que le suricate puisse monter dessus.

Il fit monter sa trompe le plus haut possible en direction du ballon.

Même en tendant ses bras, il manquait quelques centimètres au suricate.



Tout le monde était occupé à regarder en hauteur et personne ne vit Zac s'éloigner de la fontaine. Il avait une idée.



Tout d'un coup, le jet d'eau s'arrêta
et le ballon retomba sur le sol.



Tous les animaux furent surpris de voir la main
de Zac sur le bouton ARRÊT de la fontaine.
Il souriait.

« Lorsqu'on est atteint d'amyotrophie spinale, on
utilise la partie de son corps qui est la plus forte :
le cerveau ! » Les animaux sautèrent de joie.



L'éléphant s'approcha de Zac : « On est plusieurs à aller au point d'eau après. Tu veux venir ? »







Terminologie utile sur l'amyotrophie spinale

Appareil à pression positive à deux niveaux (BiPAP) : aide les poumons à rester ouverts et en bonne santé en fournissant deux niveaux de pression positive à l'aide d'un masque. La machine fournit une pression et un volume supérieurs lorsqu'une personne inspire. Lors de l'expiration, la machine fait baisser la pression pour permettre une respiration plus naturelle.

Appareil d'assistance pour la toux : aide à évacuer les sécrétions des poumons. Lors de l'inspiration, l'air est poussé dans les poumons pour les aider à se gonfler. Lors de l'expiration, la machine crée une aspiration qui fait sortir l'air des poumons et aide la personne à tousser de manière plus forte et efficace.

Maladie génétique : une maladie causée par une modification de l'ADN d'un individu. La majorité des maladies génétiques sont rares et touchent une personne sur plusieurs milliers ou millions.

Sonde gastrique : une sonde gastrique fournit de la nourriture liquide directement dans l'estomac à l'aide d'un tube inséré dans l'estomac. Elle est installée pendant une courte chirurgie et aide les personnes ayant des problèmes pour s'alimenter à manger, à boire et à prendre leurs médicaments.



Spécialistes de l'amyotrophie spinale

Neurologue : souvent le premier médecin à consulter lorsque l'on suspecte l'amyotrophie spinale. Il se spécialise dans le diagnostic et le traitement des troubles du système nerveux (cerveau, moelle épinière, nerfs, muscles).

Nutritionniste : membre important de l'équipe qui fournit aux personnes atteintes d'amyotrophie spinale des conseils de nutrition appropriés, car ces personnes sont susceptibles d'avoir des problèmes de suralimentation ou de sous-alimentation qui peuvent affecter la résistance des os, la croissance et la mobilité en général.

Orthopédiste : spécialiste du traitement chirurgical et non chirurgical des troubles des os, des articulations et des tissus mous. Les personnes atteintes d'amyotrophie spinale peuvent être susceptibles de développer certains troubles orthopédiques pour lesquels un orthopédiste peut recommander un équipement de soutien de la posture (corset orthopédique) ou une chirurgie.

Kinésithérapeute/physiatre/ergothérapeute : ils mesurent l'amplitude de mouvement, la force des muscles et la mobilité d'une personne atteinte d'amyotrophie spinale pour déterminer si l'étirement et l'entraînement musculaire sont nécessaires. Ils peuvent également recommander des exercices ou l'utilisation d'appareils de soutien afin d'aider un individu à garder la meilleure posture pour respirer et manger.

Pneumologue/spécialiste en soins intensifs : médecins spécialisés dans le traitement des maladies des poumons et la gestion des troubles respiratoires pouvant nécessiter des médicaments ou un équipement de soutien spécialisé.



