



Un exposé sur la phénylcétonurie Clara (CE1) et sa maman Gwenaëlle GATEAU

Clara est entrée en CP en septembre 2012... Tout s'est très bien passé à l'exception d'une chose que je n'avais pas vu venir : le changement de cantine. Pendant les années de maternelle, tout allait bien à la cantine et, à la fameuse question « *Pourquoi tu ne manges pas comme nous ?* », sa réponse était claire : « *Parce que j'ai une maladie* », dit sur le ton de l'évidence et les enfants s'en contentaient.

En changeant de cantine, Clara s'est retrouvée avec des enfants du CP au CM2 qui ont à leur tour posé cette question. Toujours aucun souci avec les enfants de sa classe (ils se suivaient pour la plupart donc étaient bien au courant) mais les plus grands ne se sont pas contentés d'une explication si rapide et ont commencé à lui poser d'autres questions auxquelles elle n'avait pas forcément envie de répondre. Des remarques moqueuses sont aussi arrivées ; des banales : « *Oh tes raviolis sont toutes blanches, c'est bizarre !* » et d'autres plus marquantes pour une petite fille de 6 ans : « **Tu devrais être morte parce que tu manges rien** »... Evidemment Clara gardait ça pour elle et ne s'en plaignait à personne. Jusqu'au moment où elle ne l'a plus supporté et nous l'a raconté... 2 mois après les faits !

Clara a toujours bien accepté et géré sa maladie et le regard des autres ne lui posait pas de problèmes. Plus jeune, elle ne percevait peut-être pas ce regard de façon négative ou moqueuse. Mais quand, un soir, elle m'a dit « **J'aimerais être une petite bulle pour ne plus avoir mes problèmes, qu'on ne se moque plus de moi** », mon coeur de maman en a pris un coup.

Nous avons donc décidé avec son papa de consulter une psychologue. Quelques séances ont suffi à lui redonner confiance en elle et à ré-accepter la phénylcétonurie. Clara a ignoré les remarques suivantes et a accepté de le dire aux adultes encadrant la cantine au besoin. L'année s'est très bien terminée.

Il existe 2 classes de CE1 dans notre regroupement pédagogique de 3 villages mais aucune dans notre commune. Il est donc de coutume que les enfants de notre commune soient inscrits pour la plus grande majorité sur la 2e classe. Mais pour me faciliter l'organisation matinale, j'ai demandé à ce que Clara soit inscrite dans la 1e classe de CE1 ; celle-ci étant située dans le même village que les classes de maternelle où va son frère. Elle retourne donc à la même cantine que lors de ses années de maternelle, là où le personnel là connaît déjà.

Heureusement, la séparation d'avec sa meilleure copine a été compensée par le fait d'en retrouver d'autres, laissées à la fin de la maternelle. Elle a ainsi intégré une classe où les 2/3 des élèves ne la connaissaient pas. Et les questions ont recommencé... Rapidement elle a donc voulu faire quelques chose pour leur expliquer sa maladie... **c'est ainsi que l'idée de l'exposé en classe est venue.**

Nous avons demandé l'accord de sa maîtresse qui s'est montrée très enthousiaste et nous avons préparé cet exposé pendant les vacances de la Toussaint.

J'ai gardé tous les prospectus des supermarchés, ceux qui remplissent ma boîte aux lettres ! Nous avons écrit un texte ensemble et préparé 3 panneaux sur des feuilles A3 où nous avons collé des aliments découpés dans les prospectus :



- Le feu **rouge** avec les aliments interdits ;
- Le feu **orange** avec les aliments à peser ;
- Le feu **vert** avec les aliments autorisés à volonté.

Le grand jour arrivé, Clara a demandé à ce que je sois présente afin de l'aider à répondre aux questions éventuelles. Elle a installé ses panneaux sur le tableau et a lu son texte. La maîtresse l'a interrompu quelque fois pour voir si tout le monde suivait. Tous ses camarades étaient bien attentifs et ont posé des questions intéressantes :

« **Il se passe quoi si tu manges des aliments interdits ?** », « **Comment tu as eu cette maladie ?** », « **Il se serait passé quoi si tu n'avais pas fait le régime depuis que tu es née ?** » La réponse à cette question les a marqués et leur a fait prendre conscience de la gravité des séquelles en l'absence de régime : nous avons répondu à cette question que Clara ne saurait pas écrire, ni lire, qu'elle ne saurait peut-être pas parler et qu'elle ne serait pas avec eux mais dans une école pour enfants handicapés...

Nous sommes ensuite passés au moment de la dégustation... Nous avons été sympas, au début en tout cas : chocolat hypo, fromage hypo et crackers hypo étaient au menu. Puis le meilleur moment pour Clara est arrivé. Nous avons préparé son mélange d'acides aminés : PKU 2 mix et Anamix junior. Clara a servi chacun de ses camarades avec un grand sourire... Eux aussi avaient le sourire car les autres aliments avaient été appréciés mais ils ont vite déchantés en approchant le gobelet de leur nez. Les plus courageux ont réussi à le boire, alors que d'autres sont allés cracher dans les toilettes !

Clara était ravie de cette expérience ; la maîtresse lui a même confié qu'elle avait appris des choses, ce qui l'a encore plus ravie ! Les questions et les remarques ont cessé, sans pour autant que les enfants ne s'apitoient sur elle. Clara est toujours une petite fille presque comme les autres.



La semaine suivante, Clara a raconté « son exposé » à la garderie périscolaire et les animatrices lui ont demandé si elle pouvait également le faire pour les enfants de la garderie (qui ne sont pas les mêmes que ceux de l'école, toujours une histoire d'organisation de notre regroupement pédagogique).

Elle a donc refait son exposé, seule cette fois car je ne pouvais pas y être, devant des enfants de 3 à 12 ans et devant un papa qui venait chercher son fils et qui a même goûté lui aussi !

Gwenaëlle GATEAU

Au mois de novembre, j'ai fait mon exposé sur la phénylcétonurie à l'école et à la garderie. Mais avant j'ai préparé des affiches de feu tricolore. Rouge : ce qu'on ne peut pas manger, orange : ce qu'on doit peser, vert : ce qu'on peut manger, et un texte avec maman. A l'école, j'ai lu mon texte et je leur ai fait goûter mes aliments : du fromage, des crackers, du chocolat et mes acides aminés.

Personne n'a aimé mes acides aminés sauf un, bizarre, non ? Et pour finir, ils m'ont posé des questions.

Clara



LE TEXTE DE L'EXPOSÉ:

LA PHENYLCETONURIE

La phénylcétonurie est une maladie génétique. Cela veut dire que c'est une maladie que j'ai depuis ma naissance et je l'aurai toute ma vie. Cela veut dire aussi qu'elle n'est pas contagieuse donc que vous ne pouvez pas l'attraper. Ce n'est pas comme un rhume par exemple.

Mes parents ont appris que j'avais cette maladie quand les infirmières m'ont fait une prise de sang qui s'appelle le test de Guthrie. Vous aussi, vous avez eu ce test, tous les bébés ont ce test à la maternité.

Dans les aliments, on trouve des glucides, des lipides et des protéines.

Les glucides, ce sont les sucres. Les lipides, ce sont les graisses et les protéines sont ce qui me pose problème. Mon corps ne sait pas digérer une partie des protéines. Les grandes quantités de protéines sont du poison pour mon sang et mon cerveau.

Alors pour éviter cela, je ne peux pas manger les aliments qui contiennent trop de protéines. Comme ce qui est sur la feuille du feu rouge.

Mais notre corps a besoin de protéines pour construire notre squelette, nos muscles, notre cerveau donc je dois

avoir une mini quantité de protéines, c'est pour cela que je peux manger les aliments de la feuille avec le feu orange. Mais j'ai le droit à une certaine quantité de ces aliments seulement.

Les aliments de la feuille avec le feu vert, je peux les manger sans les peser car ils ne contiennent pas de protéines.

Vous voyez qu'il n'y a pas beaucoup d'aliments que je peux manger. Alors il existe des produits sans protéines qui sont livrés chez moi par l'hôpital. Par exemple : les pâtes, le riz, le pain, les gâteaux, la farine, le substitut d'œuf, le lait, le fromage, les céréales, le chocolat, les biscottes, les crackers pour l'apéritif. Certains de mes aliments n'ont pas le même goût que les vôtres. Je vais vous en faire goûter.

Avec tout ça, il me manque quand même des protéines pour bien grandir. Je dois donc boire 3 fois par jour un mélange d'acides aminés qui remplace ce que je ne peux pas manger. C'est comme un médicament et je ne dois pas oublier de le prendre.

Et pour vérifier que tout va bien, je dois faire une prise de sang au doigt un dimanche sur deux. Ma maman l'envoie à l'hôpital Trousseau à Paris où il y a mon docteur et ma diététicienne.

Si le résultat n'est pas bon, maman doit revoir mes menus et encore diminuer la quantité de protéines.

