

ALEX ET LA MAMAN  
LA PLUS BRAVE  
DU MONDE



Illustrations de Sue Downing

ALEX ET LA MAMAN  
LA PLUS BRAVE  
DU MONDE



# Un livre développé pour aider les adultes à expliquer le myélome multiple aux enfants.

Ce livre a été inspiré par les personnes atteintes de myélome multiple qui ont une jeune famille et qui ont éprouvé des difficultés à trouver des ressources pour expliquer leur maladie à leurs enfants.

Merci à tous ceux qui se sont investis dans le développement de ce livre. Les idées partagées par les groupes de défense des patients, les professionnels de la santé, les patients atteints de myélome multiple et leurs familles ont été cruciales pour créer un livre que les familles trouveront utile, réaliste et informatif.

Publié pour la première fois en 2019 par Amgen (Europe) GmbH

Copyright © Amgen (Europe) GmbH, 2019-2020

Tous droits réservés

Je m'appelle Alex et j'ai  
la meilleure maman du monde !  
Ceci est l'histoire de ma Maman,  
de comment elle est tombée malade et  
comment elle a été mieux ensuite.



Aussi loin que je m'en souviene, Maman et moi, nous passons des heures à faire de chouettes choses ensemble.



Construire avec des blocs...



Lire des histoires...



Vivre de grandes aventures...



Et faire la course dans le parc. Maman est rapide mais je suis plus rapide encore ! Je gagne toujours.



Mais un jour, quelque chose  
d'étrange s'est produit...



Chaque fois que je demandais à Maman  
de jouer avec moi, elle disait « non ».

« Non » pour jouer avec  
les blocs, parce qu'elle  
avait mal au dos.



« Non » pour raconter des  
histoires, parce qu'elle ne  
pouvait plus se concentrer.

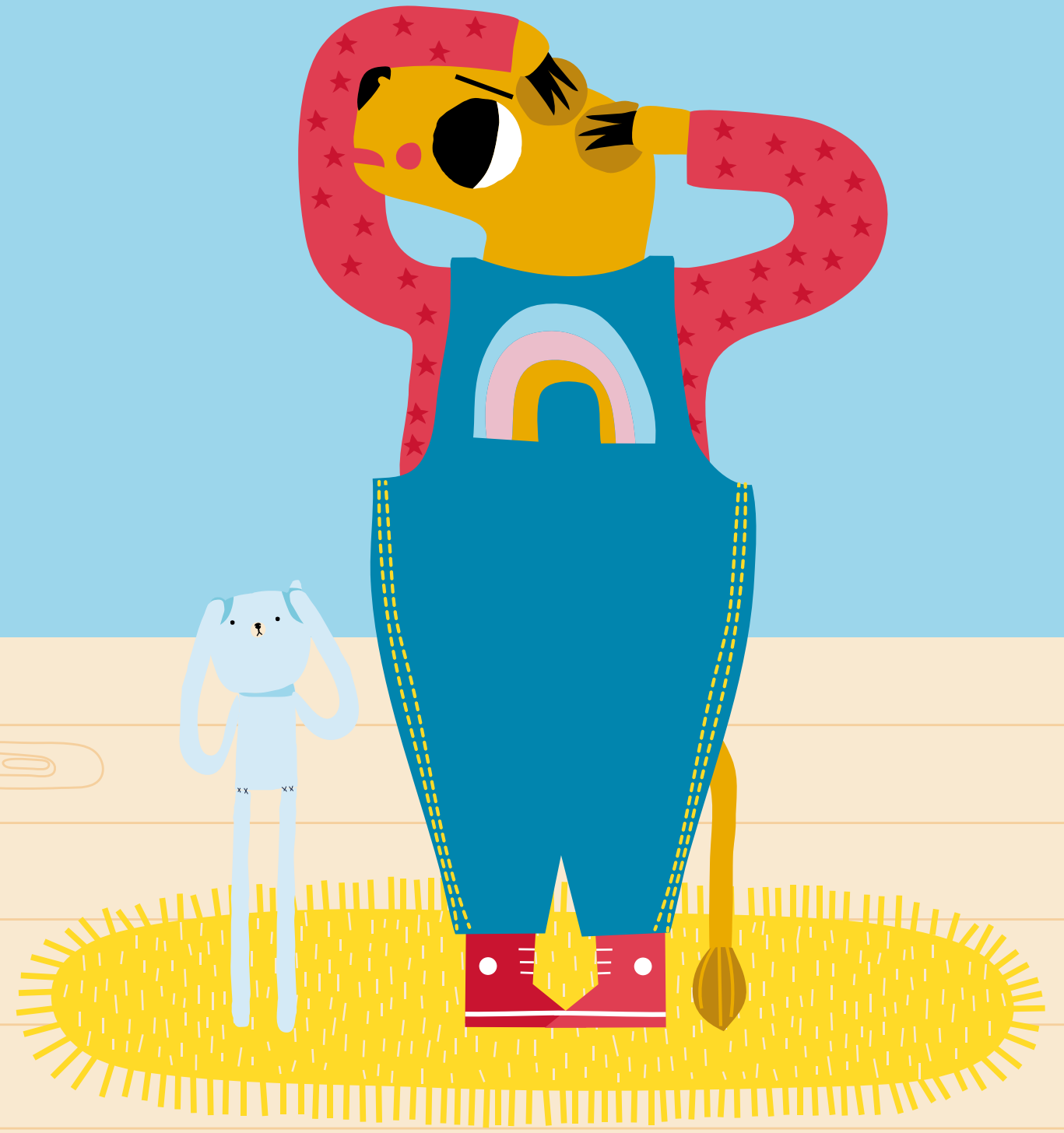
« Non » pour vivre des aventures,  
parce que ses articulations  
lui faisaient mal.



« Non » pour faire  
la course dans le parc  
parce qu'elle était essoufflée.



Non non non non





Maman ne voulait tout simplement plus jouer avec moi.  
Et cela me rendait réellement triste.  
J'ai demandé à Maman ce que j'avais fait de mal et elle m'a dit « rien ».

J'ai même demandé à Teddy ce que j'avais  
fait de mal mais Teddy ne savait pas...



Je ne comprenais pas.  
Pourquoi Maman ne voulait-elle plus jouer ?



Puis, un jour, quand je suis rentré de l'école, Maman a dit qu'elle voulait me parler. Elle avait l'air très sérieuse. Comme quand je ne faisais pas mes devoirs...

Mais je n'avais pas fait de bêtises depuis longtemps !

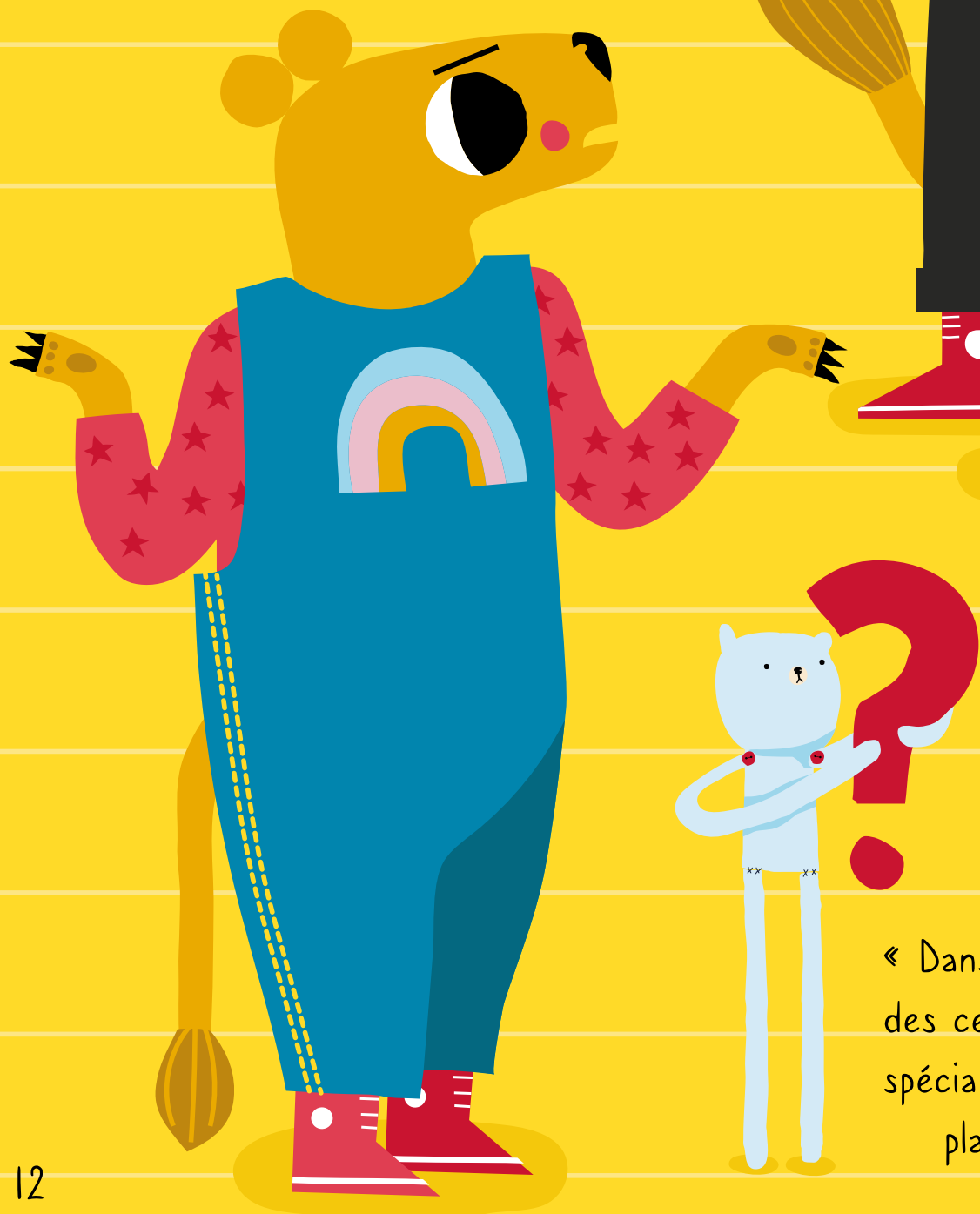


Maman m'a dit qu'elle se sentait triste parce qu'elle avait été trop malade pour jouer avec moi. Alors, elle était allée chez le docteur. Le docteur a fait des tests et a dit à Maman qu'elle avait un myélome multiple.



Mama m'a expliqué : « C'est à cause du myélome multiple que je me sens fatiguée, que j'ai mal partout et que je suis essoufflée. Quand on a un myélome multiple, certaines des cellules du sang, qu'on appelle les plasmocytes, ne se développent pas normalement et ne sont plus capables de combattre les microbes. Alors, on tombe malade. »

J'ai demandé :  
« Mais comment le myélome multiple  
te rend-il malade ? »



« Dans le corps, il y a  
des cellules sanguines  
spéciales qu'on appelle  
plasmocytes. »

Je ne comprenais pas bien. « C'est quoi, une cellule ? »

« Les cellules, ce sont les petits blocs qui constituent tout ce qui vit.  
Un peu comme nos blocs de construction, sauf que les cellules  
servent à construire les gens, les arbres, les animaux et tout le reste.



Dans le corps, les différentes  
cellules ont des missions  
différentes et la mission  
des plasmocytes est de  
combattre les microbes  
et d'empêcher qu'on  
tombe malade. »





J'ai demandé :  
« Comme des mini Super Héros ? »



« Exactement ! », a dit Maman.

« Quand on a un myélome multiple, le corps commence à fabriquer beaucoup de plasmocytes anormaux et très paresseux. Alors, on tombe malade parce que ces cellules écrasent les bonnes cellules et ne les laissent pas faire leur travail. Et ces mauvais plasmocytes ne veulent pas non plus faire leur travail ; alors, ils ne combattent pas les microbes. »



J'ai demandé : « Pourquoi as-tu un myélome multiple ? »

Je pensais au temps où j'avais été vraiment malade :  
je n'avais pas pu aller à l'école et j'avais dû rester à la maison.

« C'est de moi que tu l'as attrapé ? »



« Non », a répondu Maman. « On n'attrape pas le myélome multiple d'une autre personne. Le myélome multiple est un type de cancer ; un cancer, c'est ce qui arrive quand les mauvaises cellules du corps empêchent les autres cellules de faire leur travail. »

J'avais peur que  
le myélome multiple signifie  
que Maman allait mourir.

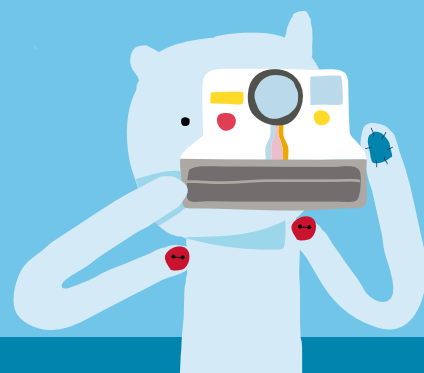
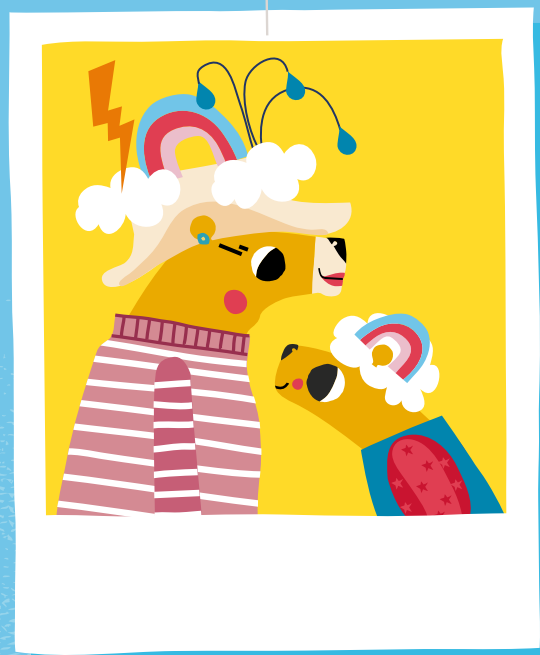


Mais Maman m'a dit que je ne devais pas m'inquiéter. Les docteurs allaient lui donner des médicaments pour combattre les mauvais plasmocytes et l'aider à aller mieux. Maman devrait aller régulièrement à l'hôpital pour un traitement spécial, qu'on appelle une perfusion, et prendre tous les jours des comprimés à la maison, mais après, elle se sentirait à nouveau mieux.

Après quelques visites à l'hôpital, les cheveux de Maman ont commencé à tomber. Je ne comprenais pas pourquoi – ça faisait peur !

Mais Maman m'a dit que parfois, les médicaments qu'on donne pour le myélome multiple peuvent faire cela. Elle m'a dit que certaines personnes prennent des médicaments qui leur donnent de drôles de sensations dans les doigts ou qui les fatiguent ; parfois, les médicaments font qu'elles attrapent une infection ou ont des nausées. Cela dépend du médicament.

Maman et moi, nous avons décidé qu'elle porterait plein de chapeaux marrants jusqu'à ce que ses cheveux repoussent. Parfois, c'est moi qui choisirais le chapeau. C'était amusant !





Chaque fois que Maman rentrait de l'hôpital, elle se sentait très fatiguée. Elle passait les jours suivants à dormir dans son lit et moi, je jouais très calmement pour ne pas la réveiller.

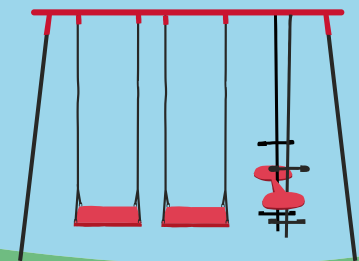


Ça ne me dérangeait pas. Je savais que Maman voulait bien jouer avec moi et que bientôt, nous pourrions à nouveau jouer ensemble au parc.



J'ai gagné !

Tout a commencé à aller mieux à la maison et très vite, Maman et moi, nous avons passé beaucoup de temps à faire de chouettes choses ensemble.



Un beau jour où il y avait du soleil, Maman a été suffisamment bien pour faire une petite course à vélo !  
C'était génial !!!



Jusqu'à ce que ... un jour, je suis rentré de l'école et Maman m'a dit qu'elle avait quelque chose d'important à me dire. Elle avait l'air triste.



Maman m'a dit : « Mon myélome multiple est revenu.

J'ai commencé à me sentir à nouveau malade et le docteur dit que je dois retourner à l'hôpital pour recevoir d'autres médicaments. »

J'ai dit : « Mais je pensais que tu allais mieux ? »

Maman m'a expliqué que quand on a un myélome multiple, on peut se sentir bien pendant très, très, très longtemps mais qu'après un certain temps, les plasmocytes anormaux et paresseux peuvent commencer à revenir.



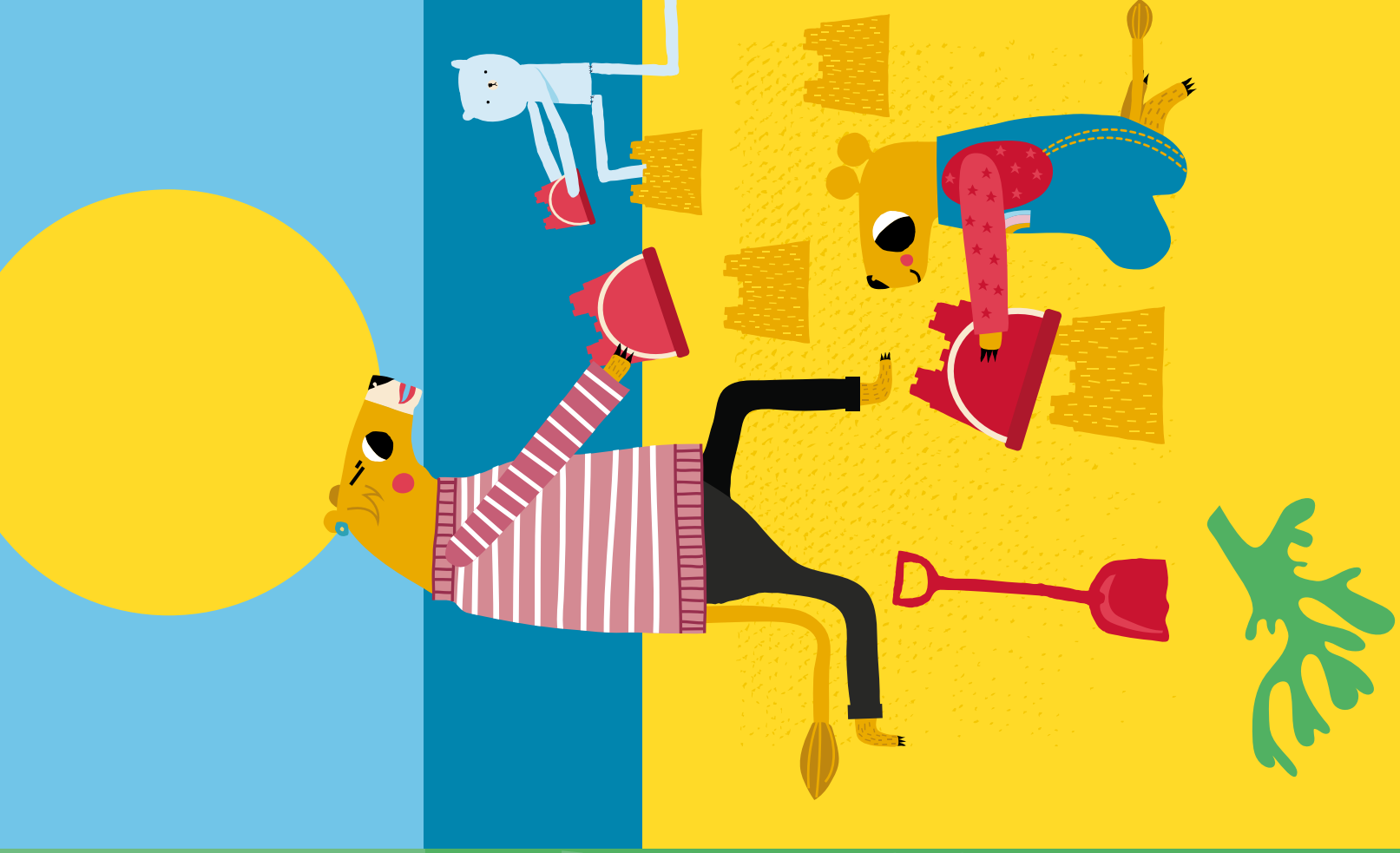
Maman a dit que cela s'appelait une rechute et que cela pouvait arriver plus d'une fois. Elle a aussi dit que tout irait bien puisqu'elle allait simplement retourner voir le docteur pour d'autres médicaments qui l'aideraient à aller mieux.

C'était beaucoup de choses à comprendre ! Mais Maman m'a dit de ne pas m'inquiéter de cela pour l'instant. Je savais que Maman allait recommencer à se sentir tout le temps fatiguée et qu'elle ne pourrait pas jouer avec moi pendant un certain temps. Et cela m'a rendu triste.



Mais je savais aussi que les médicaments aideraient Maman à aller mieux et, après un certain temps, elle allait mieux !

Ça faisait vraiment longtemps maintenant  
que Maman n'avait pas eu de rechute.



Ses plasmocytes ont bien travaillé  
pour l'aider à aller mieux.



Maintenant, quand je demande à Maman de jouer aux blocs avec moi, elle dit « oui ! ».



Et elle dit « oui ! » pour me raconter des histoires.



« Oui ! » pour aller à l'aventure.



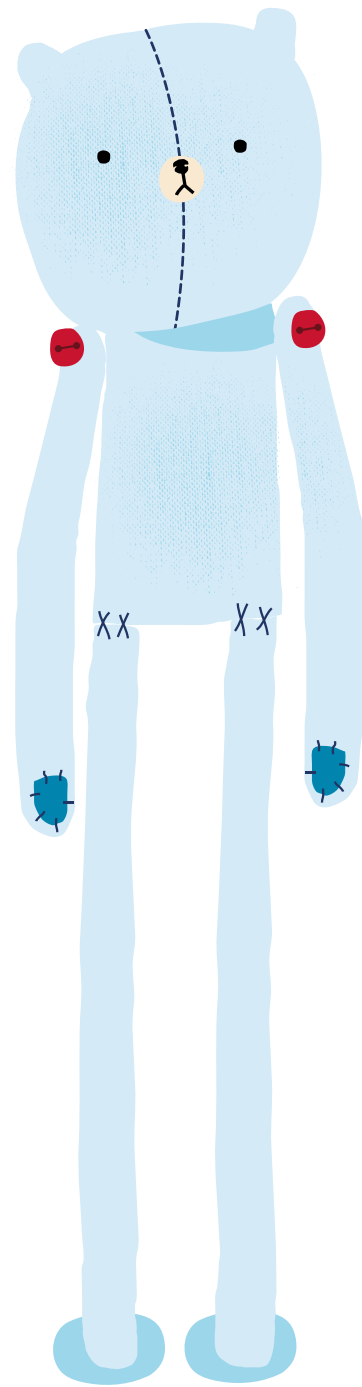
Et « oui ! » pour faire la course dans le parc.

Je sais que parfois, Maman sera malade, mais elle prendra toujours du temps pour moi si elle le peut.  
C'est pourquoi ma Maman est la meilleure et la plus brave Maman du monde entier !





Voici Teddy, l'ours en peluche d'Alex. Teddy accompagne Alex partout !



Est-ce que tu peux retrouver  
Teddy dans chacun des dessins ?

## Le glossaire d'Alex

### Cancer

C'est ce qui se passe quand des cellules du corps changent, se multiplient rapidement et arrêtent de faire correctement leur travail. Les gens qui ont un cancer ne se sentent pas bien mais il existe beaucoup de médicaments différents qu'on peut leur donner pour les aider à aller mieux.

### Cellules

Ce sont les blocs de construction qui constituent tout ce qui vit dans le monde, y compris les gens.

### Perfusion

C'est une façon de donner un médicament pour qu'il aille directement dans le sang. Les gens qui ont un myélome multiple peuvent recevoir une perfusion pour les aider à combattre la maladie.

### Myélome multiple

C'est un type de maladie qui affecte les plasmocytes du sang. On ne peut pas attraper le myélome multiple d'une autre personne. Les personnes qui ont un myélome multiple peuvent aller mieux si elles reçoivent des médicaments.

### Plasmocytes

Ce sont des cellules que l'on trouve dans le sang et qui combattent les microbes et aident à ne pas tomber malade.

### Rechute

C'est quand quelqu'un tombe à nouveau malade après avoir été mieux pendant un certain temps.



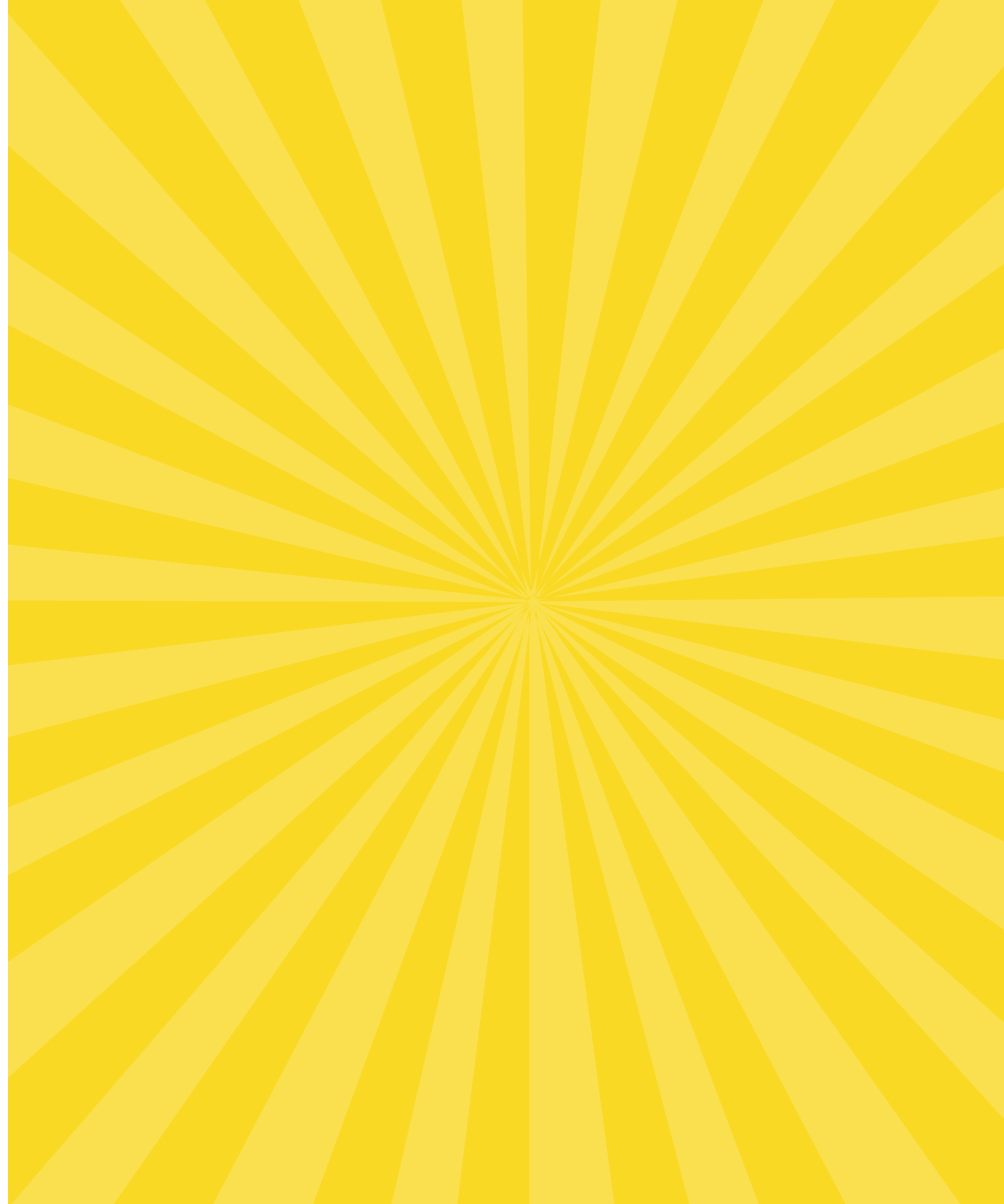
Ce livre a été développé en collaboration avec des groupes de défense des patients, des professionnels de la santé, des personnes atteintes de myélome multiple et leurs familles, et a été financé par Amgen.

BL-KYP-0420-00002 v1.0

From EUHQ-NP-NPS-0419-074452

Creation date: 28th April 2020

Responsible editor: Amgen nv/sa, Telecomlaan 5-7,  
1831 Diegem, Belgium



Alex vit tout le temps les meilleures aventures avec Maman. Ils adorent jouer ensemble et se faire rire l'un l'autre.

Mais un jour, Maman ne sait plus jouer et cela rend Alex triste. Alex apprend que Maman a une maladie, un myélome multiple, qui la fatigue tellement qu'elle ne peut plus jouer. Le docteur aide Maman à aller mieux et très vite, Alex et Maman peuvent vivre ensemble de nouvelles aventures.

