

ALEX ET LA GRAND-MÈRE LA PLUS BRAVE DU MONDE



Illustrations de
Sue Downing

ALEX ET LA GRAND-MÈRE
LA PLUS BRAVE
DU MONDE



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

Inspiré par les patients atteints de myélome multiple qui ont une famille et qui ont éprouvé des difficultés à trouver des ressources pour expliquer leur maladie à leurs enfants ou à leurs petits-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

Tous droits réservés

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



Aussi loin que je m'en souviens, Grand-mère et moi, nous passons des heures à faire de chouettes choses ensemble, surtout quand maman et papa étaient au travail.



Construire avec des blocs...



Lire des histoires...



Vivre de grandes aventures...



Et jouer dans le parc. Grand-mère 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 Grand-mère
de jouer avec moi, elle disait « non ».

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



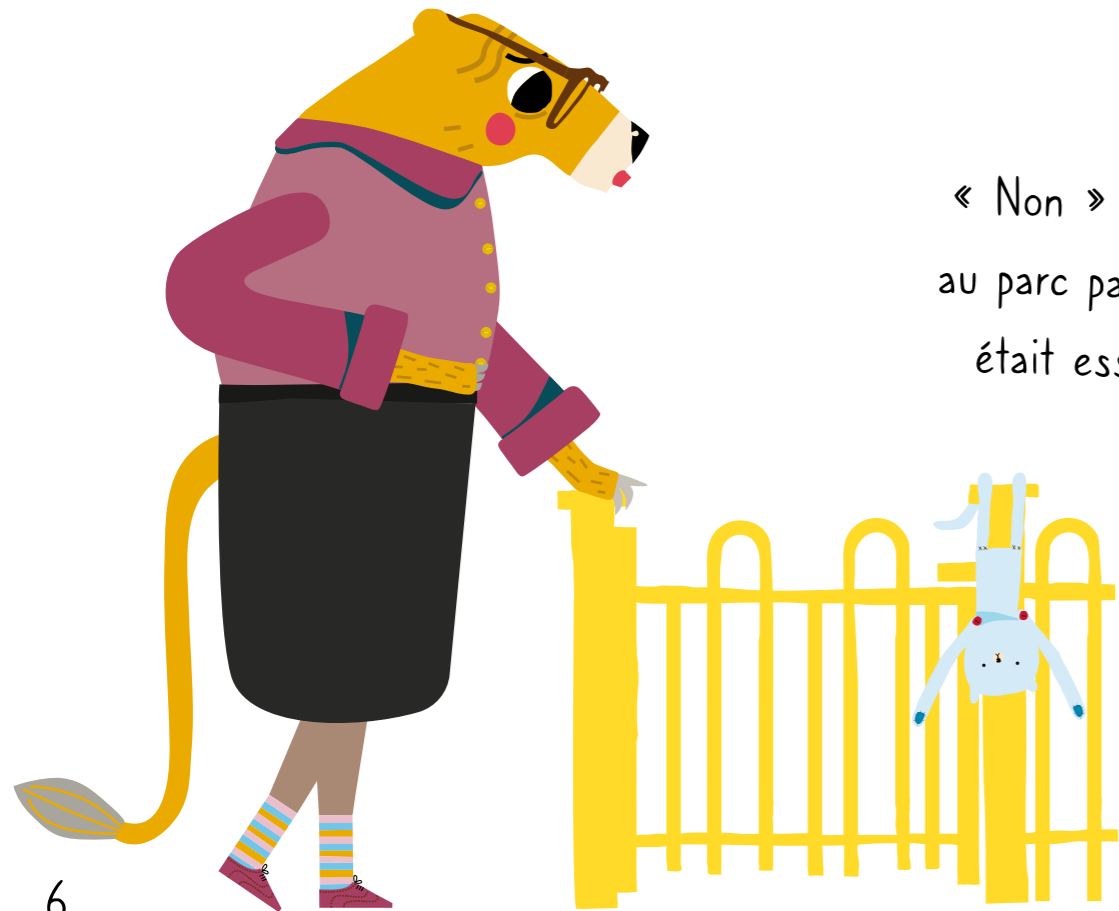
« Non » pour raconter des
histoires, parce qu'elle ne
pouvait plus se concentrer.



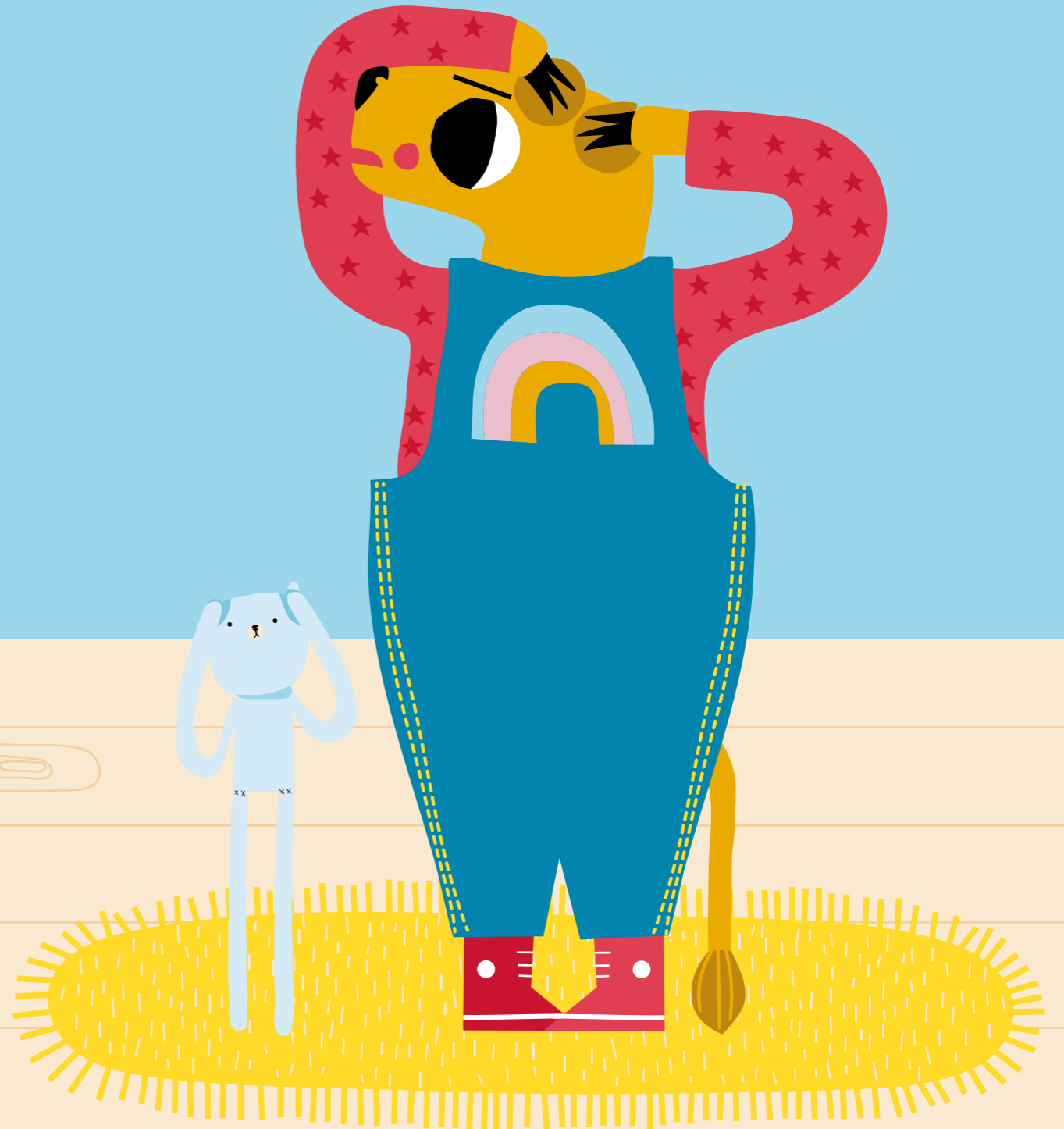
« Non » pour vivre des aventures,
parce que ses articulations
lui faisaient mal.



« Non » pour jouer
au parc parce qu'elle
était essoufflée.



Non non non
non non non





Grand-mère ne voulait tout simplement plus jouer avec moi.
 Et cela me rendait réellement triste.
 J'ai demandé à Grand-mère 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 Grand-mère ne voulait-elle plus jouer ?



Puis, un jour, quand je suis rentré de l'école, Grand-mère 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 !

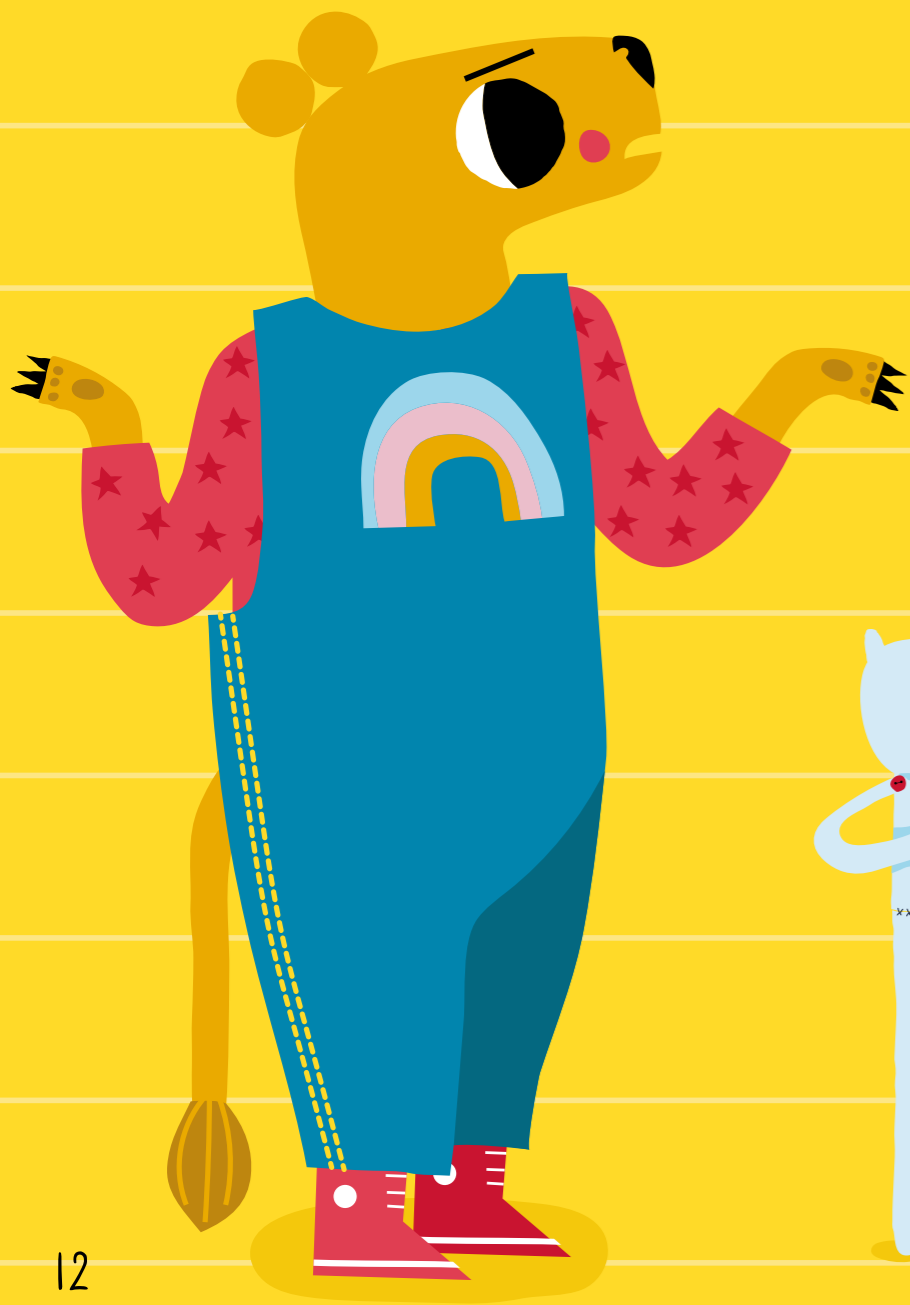


Grand-mère m'a dit qu'elle se sentait triste parce qu'elle avait été trop malade pour jouer avec moi. Alors, elle était allée chez le docteur. Le docteur a fait des tests et a dit à Grand-mère qu'elle avait un myélome multiple.



Grand-mère 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 Grand-mère.

« 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. »

c'est pour cela que je ne me sentais pas assez bien pour jouer avec toi. »

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 Grand-mère. « 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 Grand-mère allait mourir.

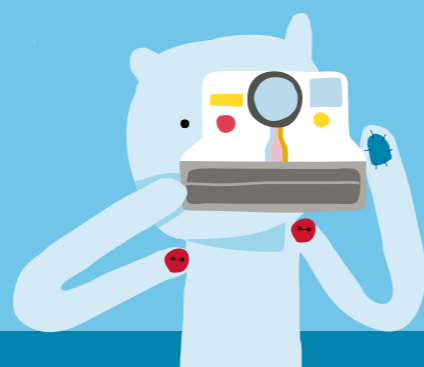
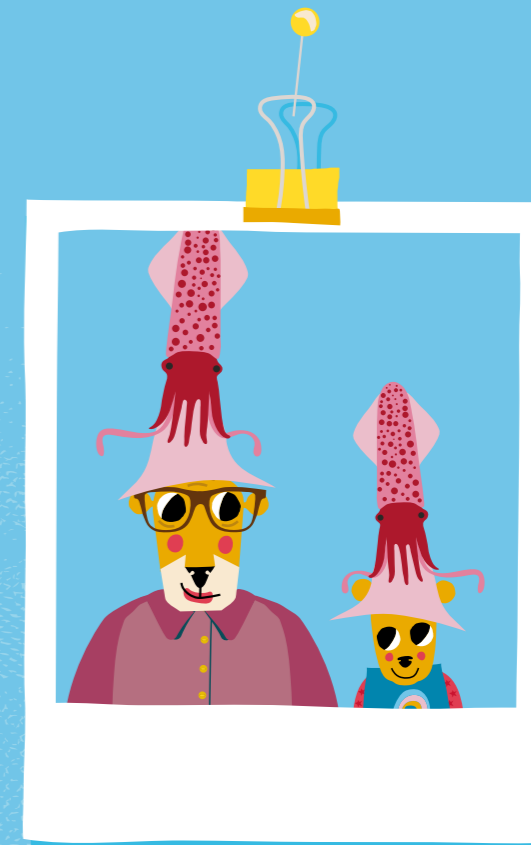
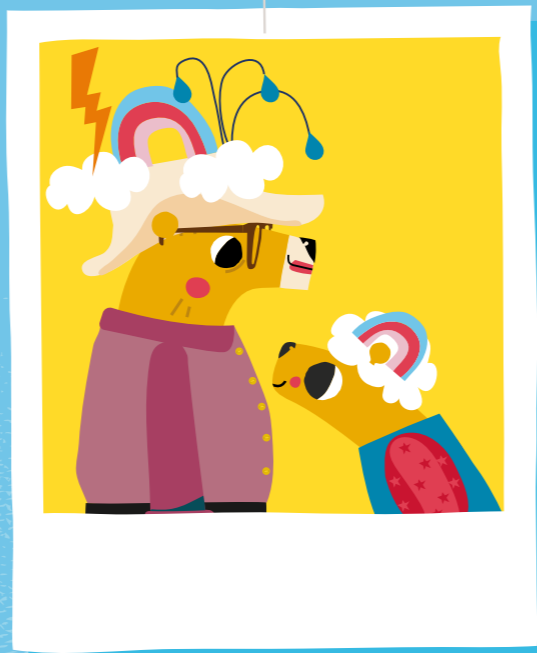


Mais Grand-mère m'a dit que je ne devais pas m'inquiéter. Les docteurs allaient lui donner des médicaments pour combattre les mauvais plasmocytes et l'aider à aller mieux. Grand-mère devrait aller régulièrement à l'hôpital pour un traitement spécial, qu'on appelle une perfusion, et prendre tous les jours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

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

Mais Grand-mère 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.

Grand-mère 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 Grand-mère rentrait de l'hôpital, elle se sentait très fatiguée. Elles 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 Grand-mère 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, Grand-mère et moi, nous avons passé beaucoup de temps à faire de chouettes choses ensemble.

FINISH

Un beau jour où il y avait du soleil, Grand-mère a été suffisamment bien pour jouer au parc !
C'était génial !!!

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



Grand-mère 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 ? »

Grand-mère 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.



Grand-mère a dit que cela s'appelait une rechute et que cela pouvait arriver plus d'une fois. Il 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.

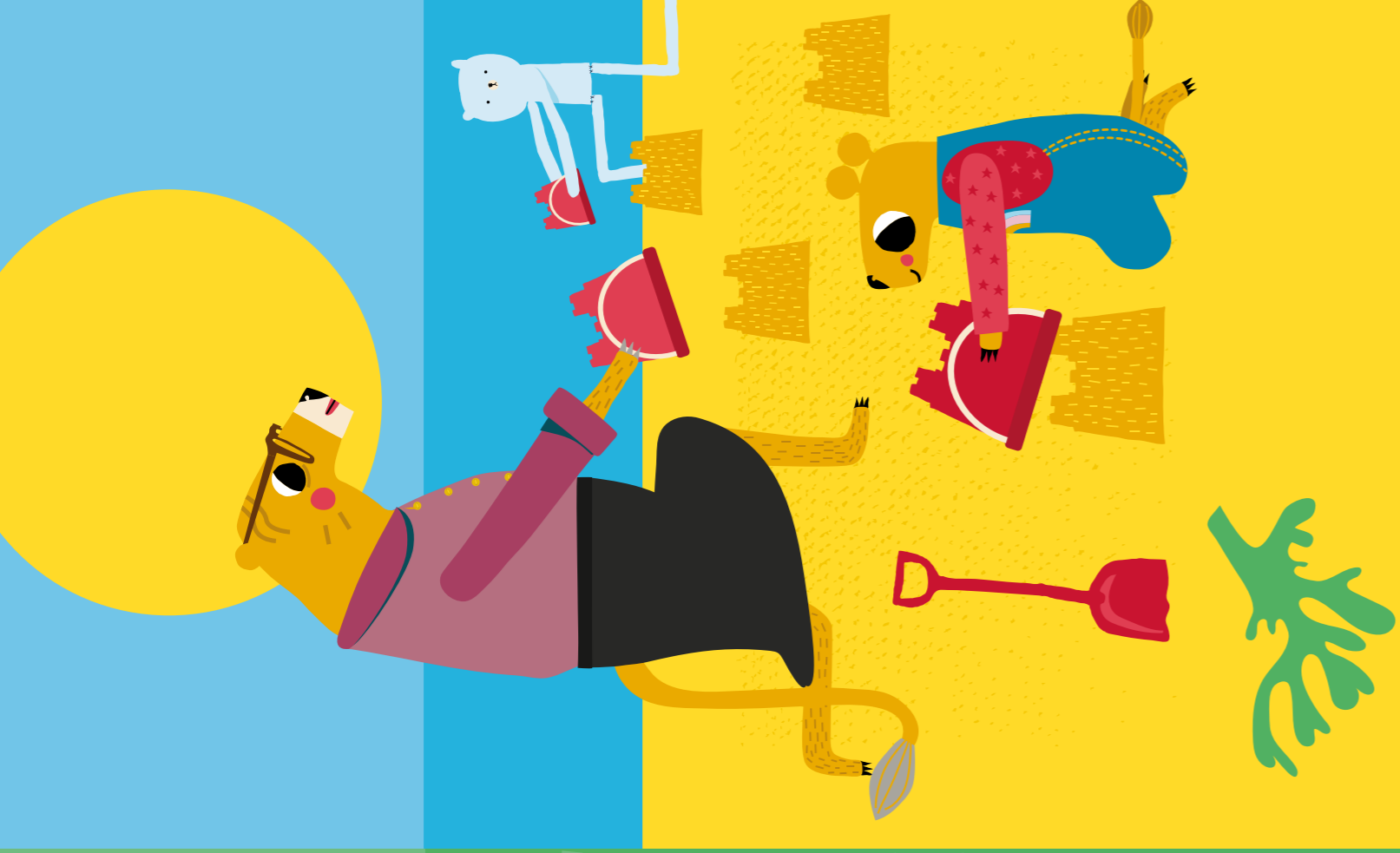
C'était beaucoup de choses à comprendre ! Mais Grand-mère m'a dit de ne pas m'inquiéter de cela pour l'instant.

Je savais que Grand-mère 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 Grand-mère à aller mieux et, après un certain temps, elle allait mieux !

Ça faisait vraiment longtemps maintenant
que Grand-mère n'avait pas eu de rechute.



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



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



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



« Oui ! » pour aller à l'aventure.

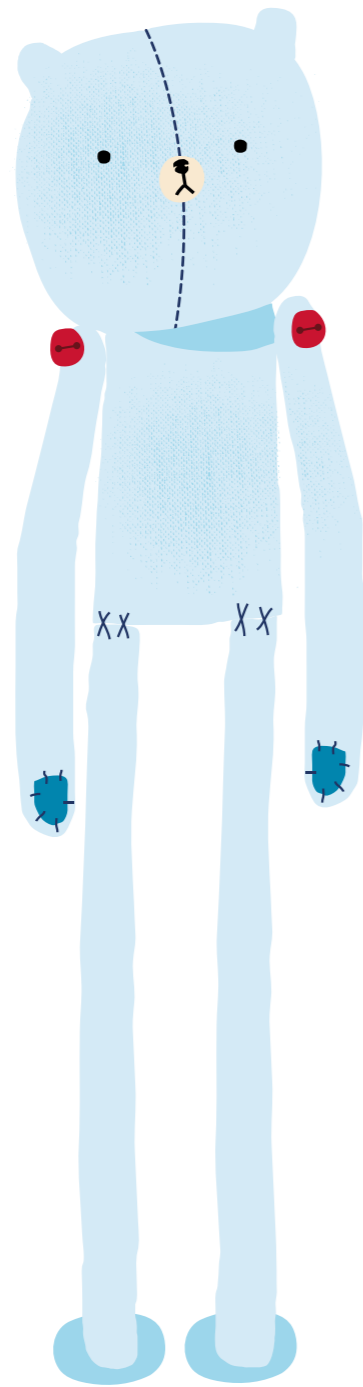


Et « oui ! » pour jouer au parc.

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

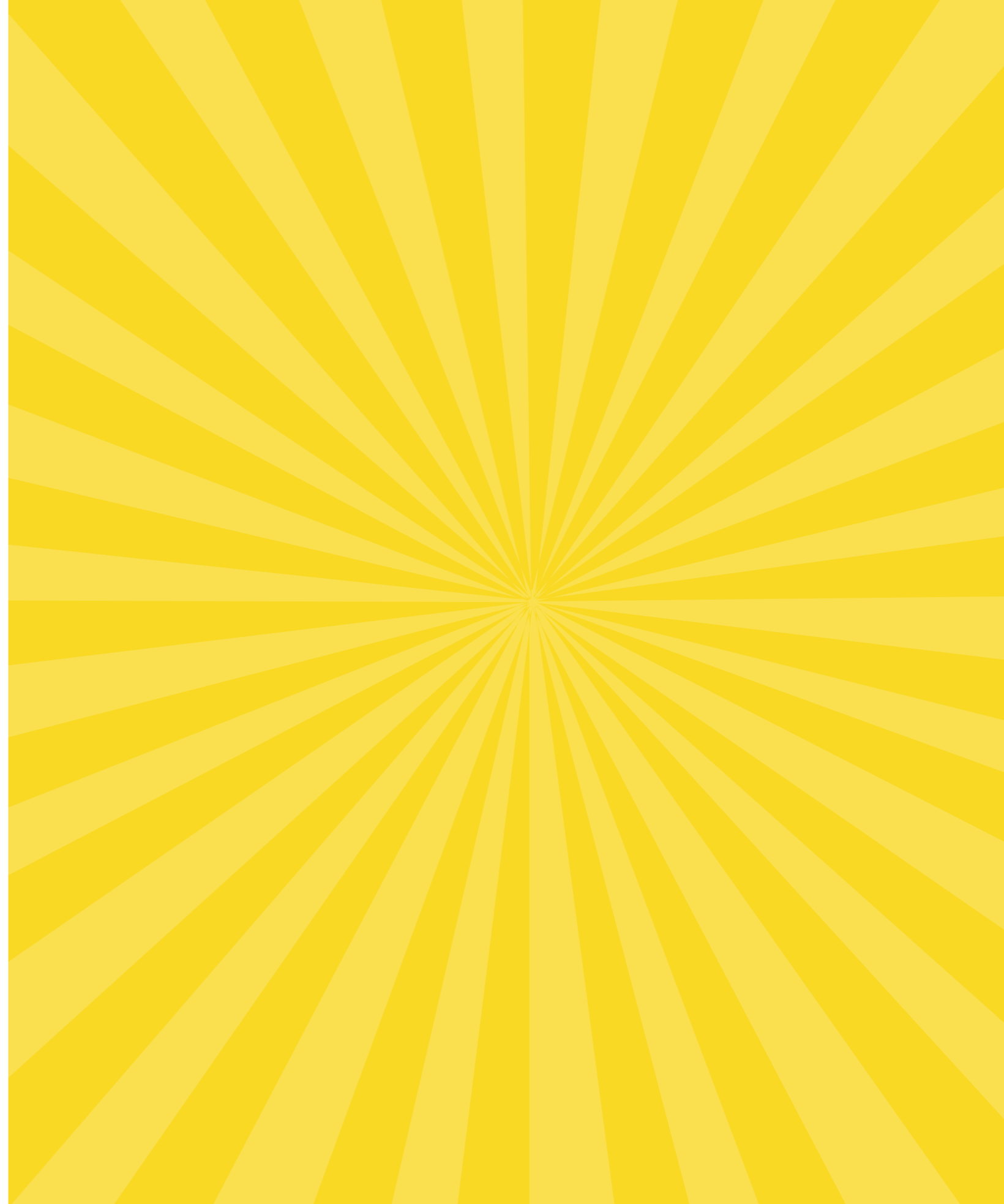
Ce livre a été développé en collaboration avec des groupes de défense des patients, des professionnels de la santé, des personnes atteintes de myélome multiple et leurs familles et a été financé par Amgen.

BL-KYP-0420-00001 v1.0

From EUHQ-NP-NPS-0419-074452a

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 Grand-mère. Ils adorent jouer ensemble et se faire rire l'un l'autre.

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

