

ALEX ET LE PAPA
LE PLUS BRAVE
DU MONDE



Illustrations de Sue Downing

ALEX ET LE PAPA
LE 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

Tous droits réservés

Je m'appelle Alex et j'ai le meilleur Papa du monde !
Ceci est l'histoire de mon Papa, de comment il est tombé malade et comment il a été mieux ensuite.



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



Construire avec des blocs...



Lire des histoires...



Vivre de grandes aventures...



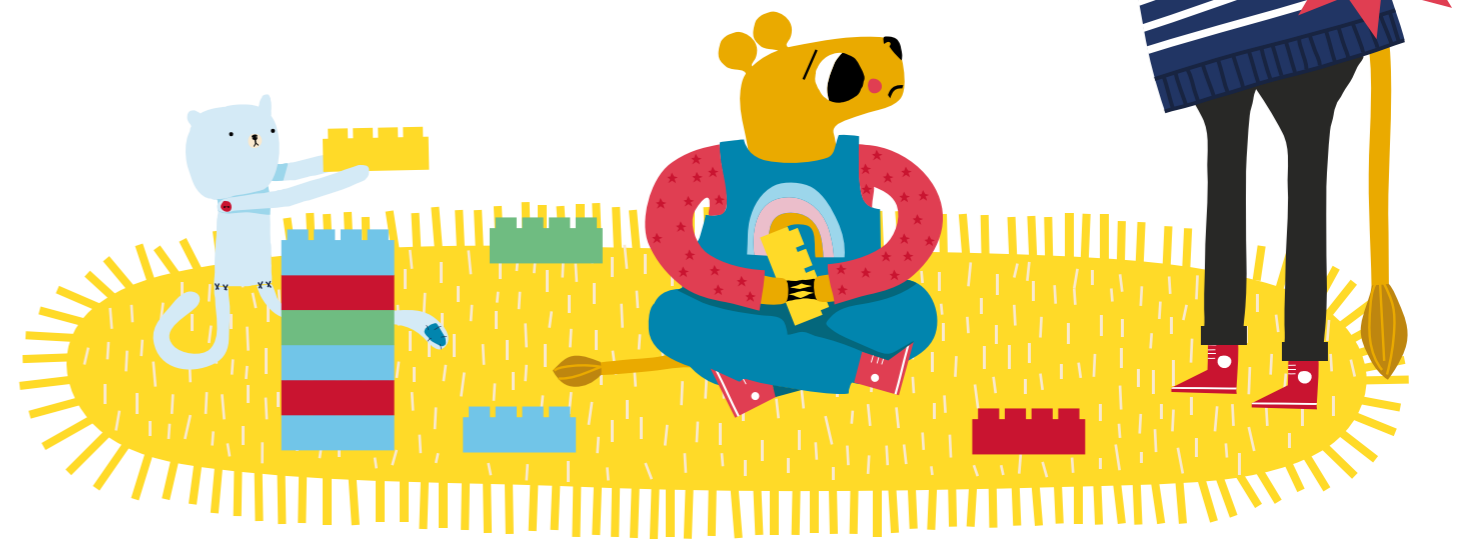
Et faire la course dans le parc Papa est rapide mais je suis plus rapide encore ! Je gagne toujours.

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



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

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



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

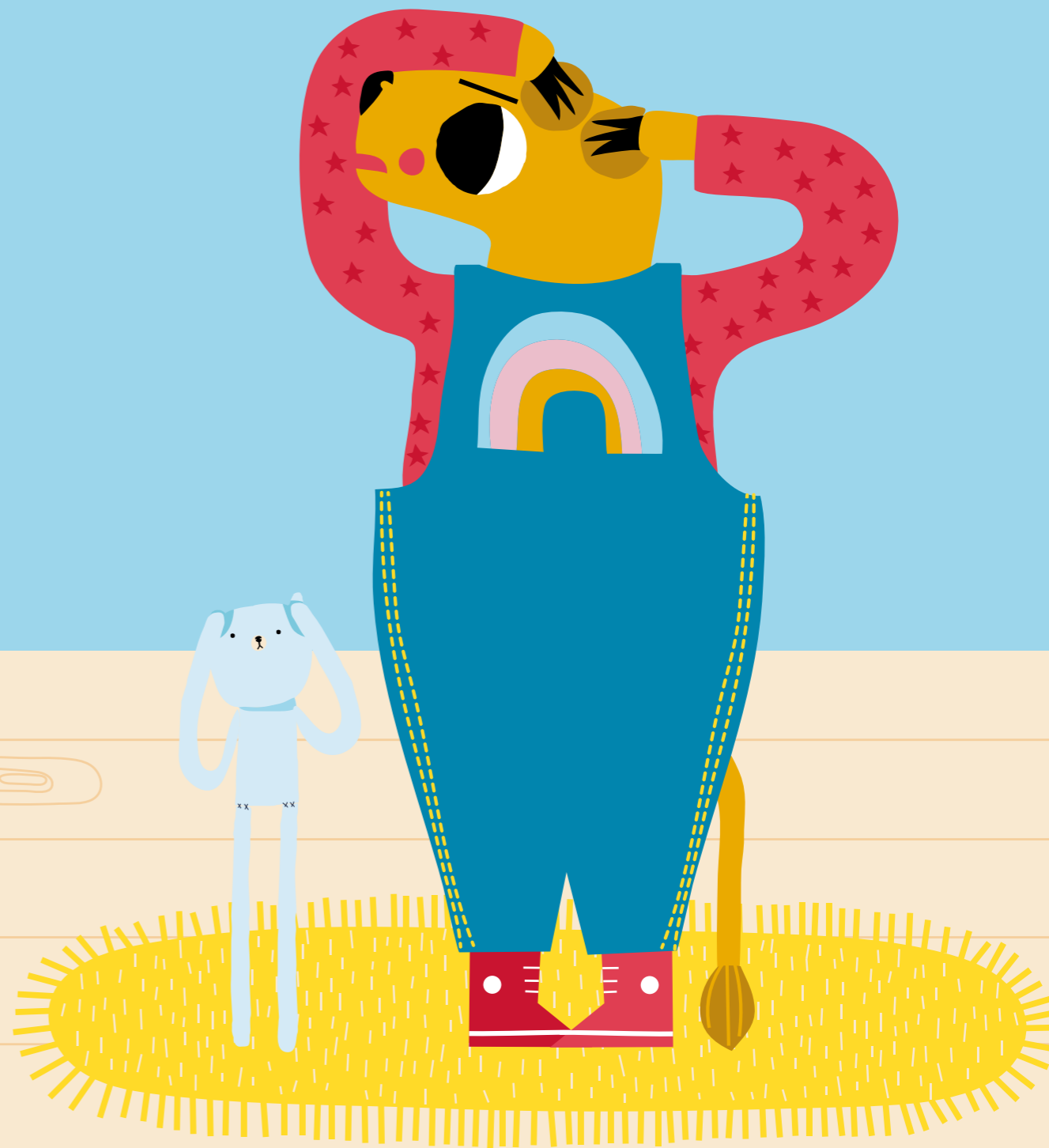
« Non » pour vivre des aventures,
parce que ses articulations
lui faisaient mal.



« Non » pour faire
la course dans le parc
parce qu'il était essoufflé.



Non non non non





Papa ne voulait tout simplement plus jouer avec moi.
Et cela me rendait réellement triste.
J'ai demandé à Papa ce que j'avais fait de mal et il 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 Papa ne voulait-il plus jouer ?

Puis, un jour, quand je suis rentré de l'école, Papa a dit qu'il voulait me parler. Il avait l'air très sérieux. Comme quand je ne faisais pas mes devoirs...

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

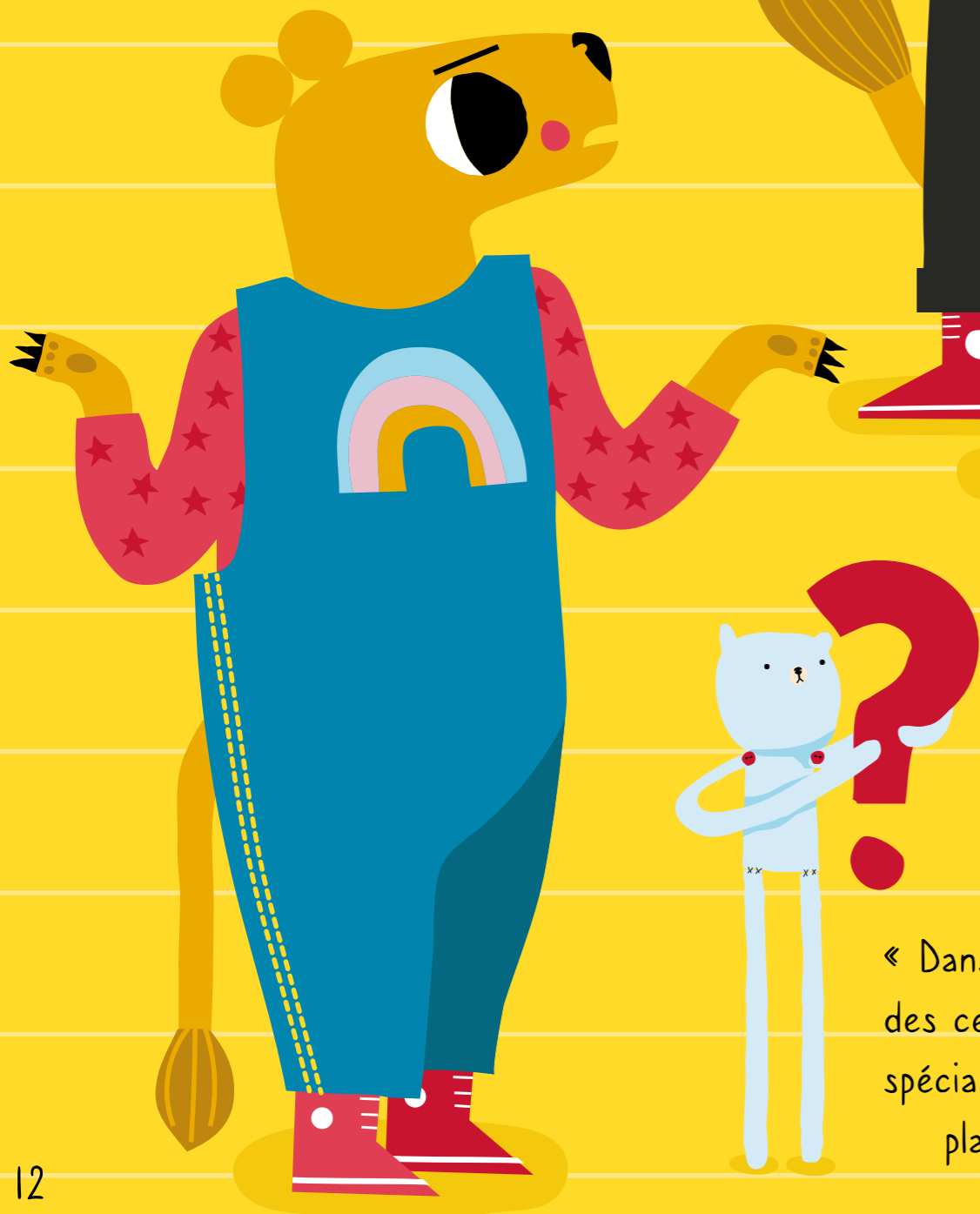


Papa m'a dit qu'il se sentait triste parce qu'il avait été trop malade pour jouer avec moi. Alors, il était allé chez le docteur. Le docteur a fait des tests et a dit à Papa qu'il avait un myélome multiple.



Papa m'a expliqué : « C'est à cause du myélome multiple que je me sens fatigué, que j'ai mal partout et que je suis essoufflé. 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 Papa.

« 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 Papa. « 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 Papa allait mourir.

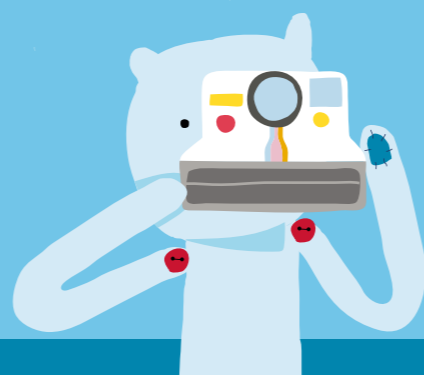


Mais Papa m'a dit que je ne devais pas m'inquiéter.
Les docteurs allaient lui donner des médicaments pour combattre
les mauvais plasmocytes et l'aider à aller mieux. Papa devrait aller
régulièrement à l'hôpital pour un traitement spécial, qu'on appelle
une perfusion, et prendre tous les jours des comprimés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

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

Mais Papa m'a dit que parfois, les médicaments qu'on donne pour le myélome multiple peuvent faire cela. Il 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'ils attrapent une infection ou ont des nausées. Cela dépend du médicament.

Papa et moi, nous avons décidé qu'il 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 Papa rentrait de l'hôpital, il se sentait très fatigué. Il passait les jours suivants à dormir dans son lit et moi, je jouais très calmement pour ne pas le réveiller.

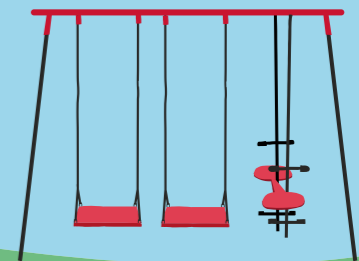


Ça ne me dérangeait pas. Je savais que Papa voulait bien jouer avec moi et que bientôt, nous pourrions à nouveau jouer ensemble au parc.



J'ai gagné !

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



Un beau jour où il y avait du soleil, Papa 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 Papa m'a dit qu'il avait quelque chose d'important à me dire. Il avait l'air triste.



Papa 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 ? »

Papa 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.



Papa 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'il allait simplement retourner voir le docteur pour d'autres médicaments qui l'aideraient à aller mieux.

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

Je savais que Papa allait recommencer à se sentir tout le temps fatigué et qu'il ne pourrait pas jouer avec moi pendant un certain temps. Et cela m'a rendu triste.



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

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



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



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



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



« Oui ! » pour aller à l'aventure.

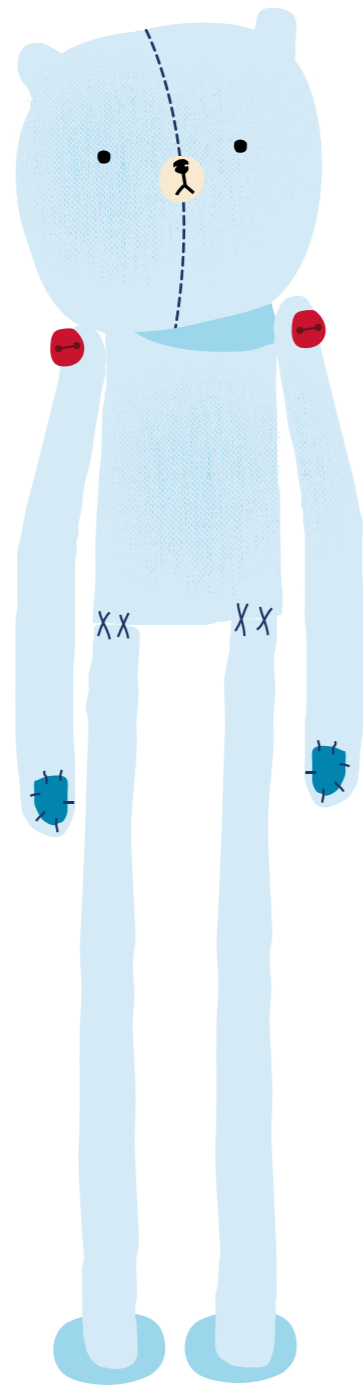


Et « oui ! » pour faire la course dans le parc.

Je sais que parfois, Papa sera malade, mais il prendra toujours du temps pour moi s'il le peut.
C'est pourquoi mon Papa est le meilleur et le plus brave Papa 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.

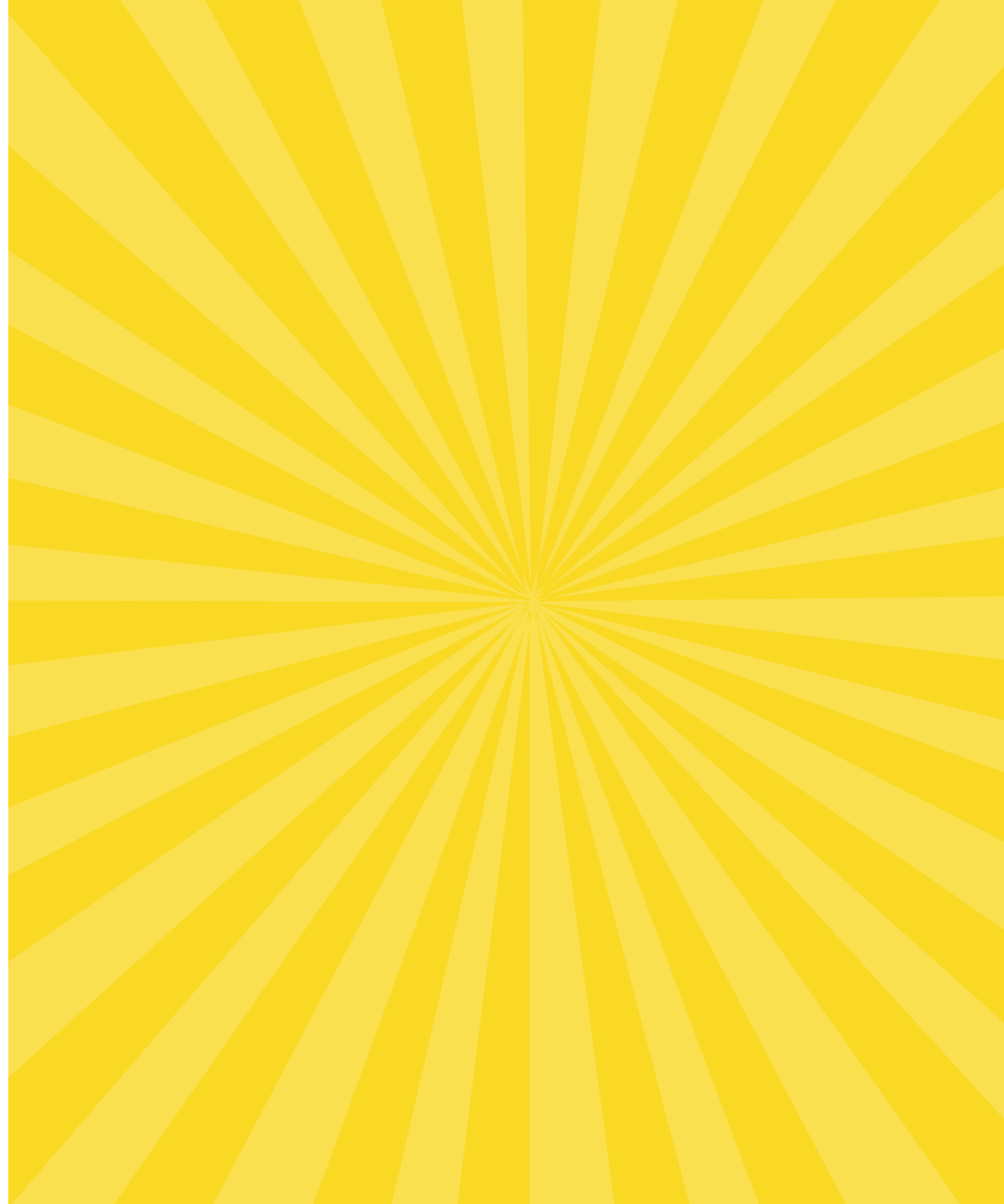
Ce livre a été développé en collaboration avec des groupes de défense des patients, des professionnels de la santé, des personnes atteintes de myélome multiple et leurs familles, et a été financé par Amgen.

BL-NP-CARF-1019-079051a

From EUHQ-NP-NPS-0419-074452

Creation date: October 2019

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



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

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

