## ALEX ET LE GRAND-PAPA LE PLUS BRAVE AU MONDE



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

Ce livre s'inspire des personnes atteintes de myélome multiple qui ont de jeunes familles et qui ont de la difficulté à trouver des ressources pour expliquer leur maladie à leurs enfants.

Merci à toutes les personnes qui ont participé à la création de ce livre. Les réflexions obtenues auprès de groupes de patients, de spécialistes de la santé, de personnes atteintes de myélome et des familles de ces dernières ont été essentielles pour produire un livre qui s'avérera utile, réaliste et informatif pour les familles.

Mon nom est Alex, et j'ai le meilleur grand-père au monde!

Ce livre raconte l'histoire de mon père, de sa maladie et de son rétablissement.





Nous jouions aux blocs...



Lisions des histoires....



Avions des aventures fascinantes...



Et faisions des courses dans le parc. Grand-papa est rapide, mais je le suis encore plus!

Je gagne toujours.

Mais, il y a un certain temps, quelque chose d'étrange est arrivé ...





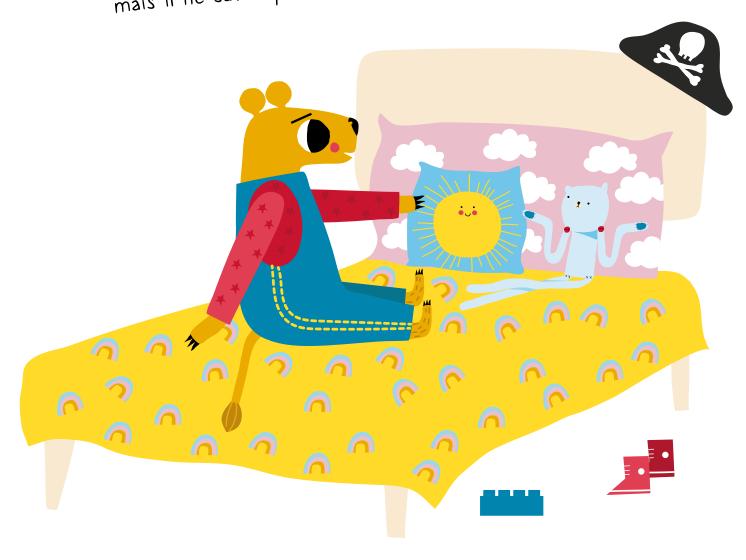




# Non non non non



Grand-papa ne voulait plus jouer avec moi. Et ça me rendait très triste. J'ai demandé à grand-papa ce que j'avais fait de mal, et il a répondu « rien ». J'ai même demandé à Nounours ce que j'avais fait de mal, mais il ne savait pas ...





Je ne comprenais pas. Pourquoi grand-papa ne voulait-il plus jouer?







## J'étais confus. « Qu'est-ce qu'une cellule? »

« Les cellules sont les petits blocs constitutifs de tous les organismes vivants. Elles ressemblent à des blocs de construction, sauf que les cellules créent les personnes, les arbres, les animaux et tout le reste.



13





« Pourquoi as-tu le myélome multiple? », j'ai demandé. Je me suis souvenu de la fois où je me sentais très mal et n'ai pas pu aller à l'école. « L'as-tu attrapé de moi? »



« No », a répondu grand-papa. « Tu ne peux pas attraper le myélome multiple d'autres personnes. Le myélome multiple est un type de cancer, nom donné aux cas où les mauvaises cellules du corps empêchent les autres cellules de faire leur travail. »



Mais grand-papa m'a dit de ne pas m'inquiéter. Les médecins donnaient à grand-papa des médicaments pour refouler les mauvaises cellules plasmatiques et pour l'aider à aller mieux. Grand-papa devait aller à l'hôpital régulièrement pour obtenir un médicament spécial, appelé une perfusion, et prendre des pilules à la maison tous les jours.

Après quelques visites à l'hôpital, grand-papa a commencé à perdre ses cheveux. Je ne comprenais pas pourquoi - c'était épeurant! Mais, grand-papa m'a dit que, parfois, les médicaments contre le myélome multiple peuvent causer cela. Il a dit que certaines personnes prennent des médicaments qui donnent de drôles de sensations à leurs doigts ou qui les rendent fatiguées, ou qui parfois leur donnent une infection ou mal au ventre. Ça dépend des médicaments. Nous avons décidé que grand-papa devrait

porter des chapeaux loufoques jusqu'à ce que ses cheveux repoussent. Parfois, je choisissais un chapeau pour grand-papa. C'était amusant!











Chaque fois que grand-papa revenait de l'hôpital, il était très fatigué. Il passait les jours suivants au lit, et je jouais sans faire de bruit pour ne pas le réveiller.





Ça ne me dérangeait pas, parce que je savais que grand-papa voulait jouer avec moi et que nous allions bientôt pouvoir jouer au parc ensemble.





Jusqu'à, un peu plus tard, grand-papa m'ait dit, à mon retour de l'école, qu'il devait me parler de quelque chose d'important. Il avait l'air triste.



Grand-papa a dit : « Mon myélome multiple est revenu. J'ai recommencé à me sentir mal, et les médecins ont dit que je devais retourner à l'hôpital pour obtenir d'autres médicaments. » « Mais, je croyais que tu allais mieux? », j'ai dit.

Grand-papa m'a expliqué qu'avec le myélome multiple, on peut se sentir bien pendant longtemps, mais qu'après un certain temps, les cellules plasmatiques mauvaises et paresseuses peuvent commencer à revenir.



Orand-papa a dit que cest ce quon appelle une rechute, et que cela peut survenir plus d'une fois. Il a dit qu'il s'en remettrait, toutefois, parce qu'il allait retourner voir le médecin pour obtenir d'autres médicaments.

C'était beaucoup à assimiler! Mais, grand-papa m'a dit de ne pas m'inquiéter.

Je savais que grand-papa allait de nouveau se sentir fatigué tout le temps et que je ne pourrais pas jouer avec lui pendant un bout de temps. Et cela m'attristait.





Mais, je savais aussi que les médicaments aideraient et, après quelque temps, c'est ce qui est arrivé!







Maintenant, quand je demande à grand-papa de jouer au blocs, il dit «oui! ».



Et il dit « oui! » quand je lui demande de raconter des histoires.



« Oui! » pour avoir des aventures.



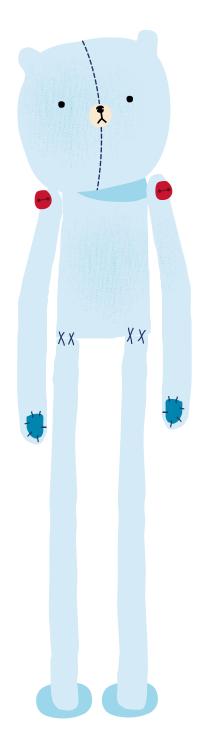
« Oui! » pour faire des courses au parc.

Je sais que grand-papa va parfois se sentir mal, mais il va toujours réserver du temps pour moi s'il le peut.

Et c'est pourquoi mon grand-papa est la grand-papa le plus merveilleux et brave au monde!



Voici le Nounours d'Alex. Il accompagne Alex partout!



Peux-tu repérer Nounours dans chaque photo?

### Glossaire d'Alex

#### Cancer

ce qu'on appelle quand certaines cellules du corps se transforment, se multiplient rapidement et étouffent les bonnes cellules, rendant leur travail plus difficile à faire. Les gens atteints de cancer ne se sentent pas bien, mais il y a beaucoup de médicaments différents qu'ils peuvent prendre pour les aider à combattre les mauvaises cellules.

#### Cellules

les composantes de base de tous les organismes vivants du monde, même les personnes.

#### Perfusion

façon d'administrer un médicament pour qu'il soit transmis directement au sang. Les personnes atteintes de myélome multiple reçoivent parfois des perfusions pour combattre les mauvaises cellules qui causent la maladie.

#### Myélome multiple

type de maladie qui touche les cellules plasmatiques du sang. Le myélome multiple n'est pas contagieux. Les personnes atteintes de myélome multiple peuvent se rétablir si elles prennent des médicaments.

#### Cellules plasmatiques

cellules qui produisent des anticorps qui combattent les germes qui peuvent vous rendre malade.

#### Rechute

ce qui survient quand une personne redevient atteinte du cancer après s'est bien sentie pendant un certain temps.

Ce livre a été conçu en consultation avec des spécialistes de soins de santé, des personnes atteintes de myélome multiple et des membres de leur famille.

EUHQ-NP-NPS-0419-074452 | Mai 2019