

# ALEX ET LE PAPA LE PLUS BRAVE AU MONDE

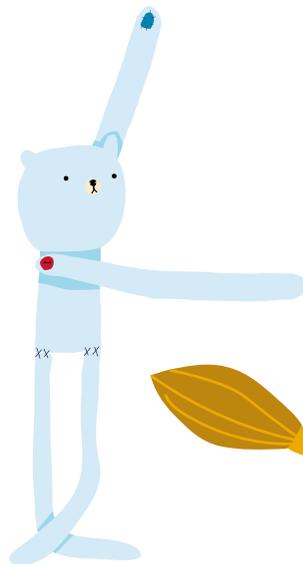


Un livre conçu pour aider les adultes à expliquer le myélome multiple aux enfants.

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



Mon père et moi avons toujours  
passé des heures ensemble à faire  
des activités agréables.





Nous jouons aux blocs...



Lisons des histoires...



Avions des aventures  
fascinantes...



Et faisons des courses dans  
le parc. 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 ...



Chaque fois que je demandais à papa  
de jouer, il disait « non ».

Papa disait « non » quand je voulais  
jouer aux blocs, parce que  
son dos faisait mal.



Papa disait « non » quand  
je voulais lire des histoires,  
parce qu'il ne pouvait pas  
se concentrer.

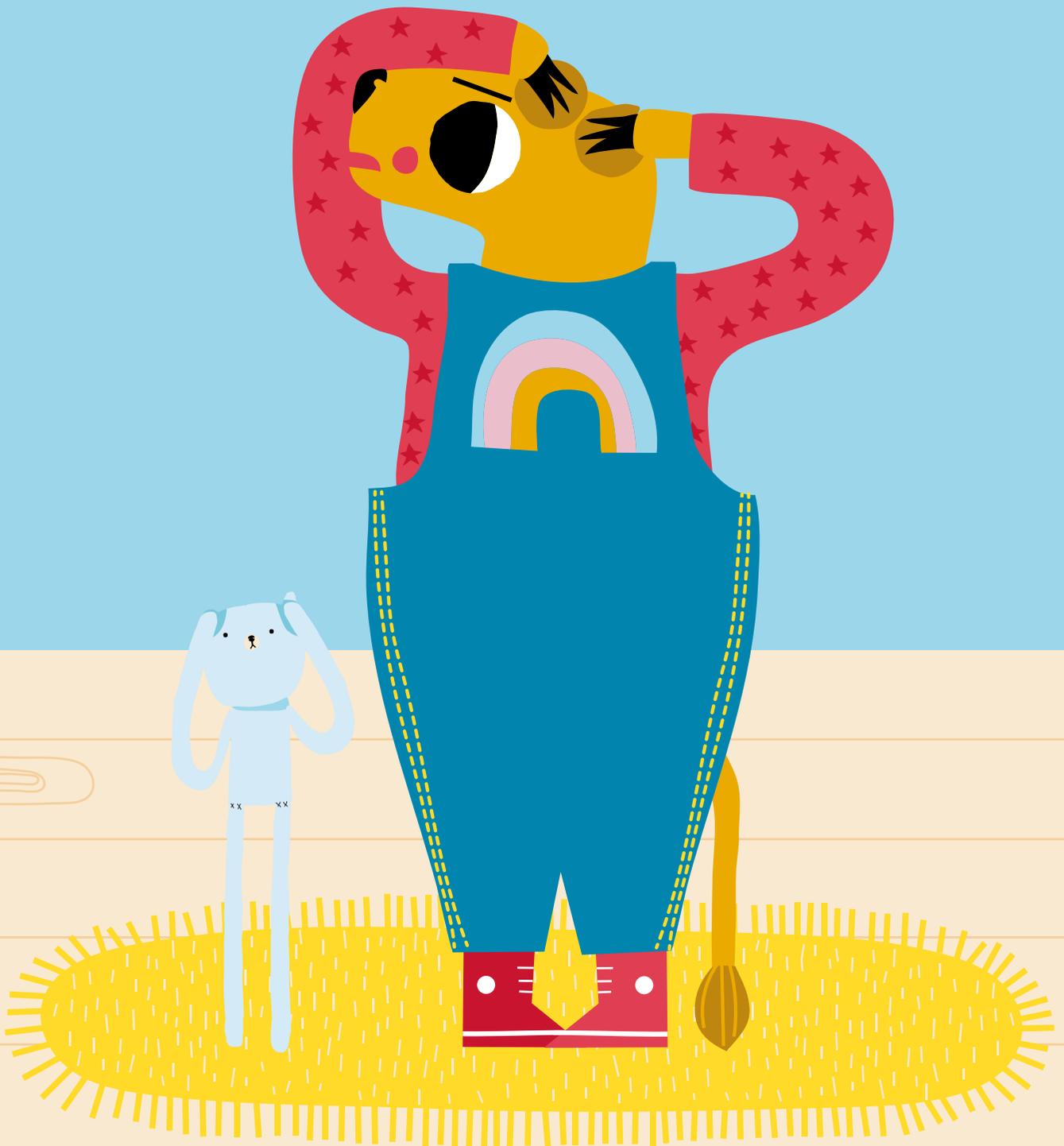
Papa disait « non » quand je voulais  
avoir des aventures, parce qu'il avait  
des douleurs aux articulations.



Papa disait « non » quand je voulais  
faire des courses au parc,  
parce qu'il était essoufflé.



Non non non non





Papa ne voulait plus jouer avec moi.  
Et ça me rendait très triste.  
J'ai demandé à 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 papa  
ne voulait-il plus jouer?

Un jour, quand je suis revenu de l'école, papa a dit qu'il voulait me parler. Il avait l'air très sérieux. Comme quand je ne fais pas mes devoirs...

Mais je n'avais pas désobéi depuis longtemps!

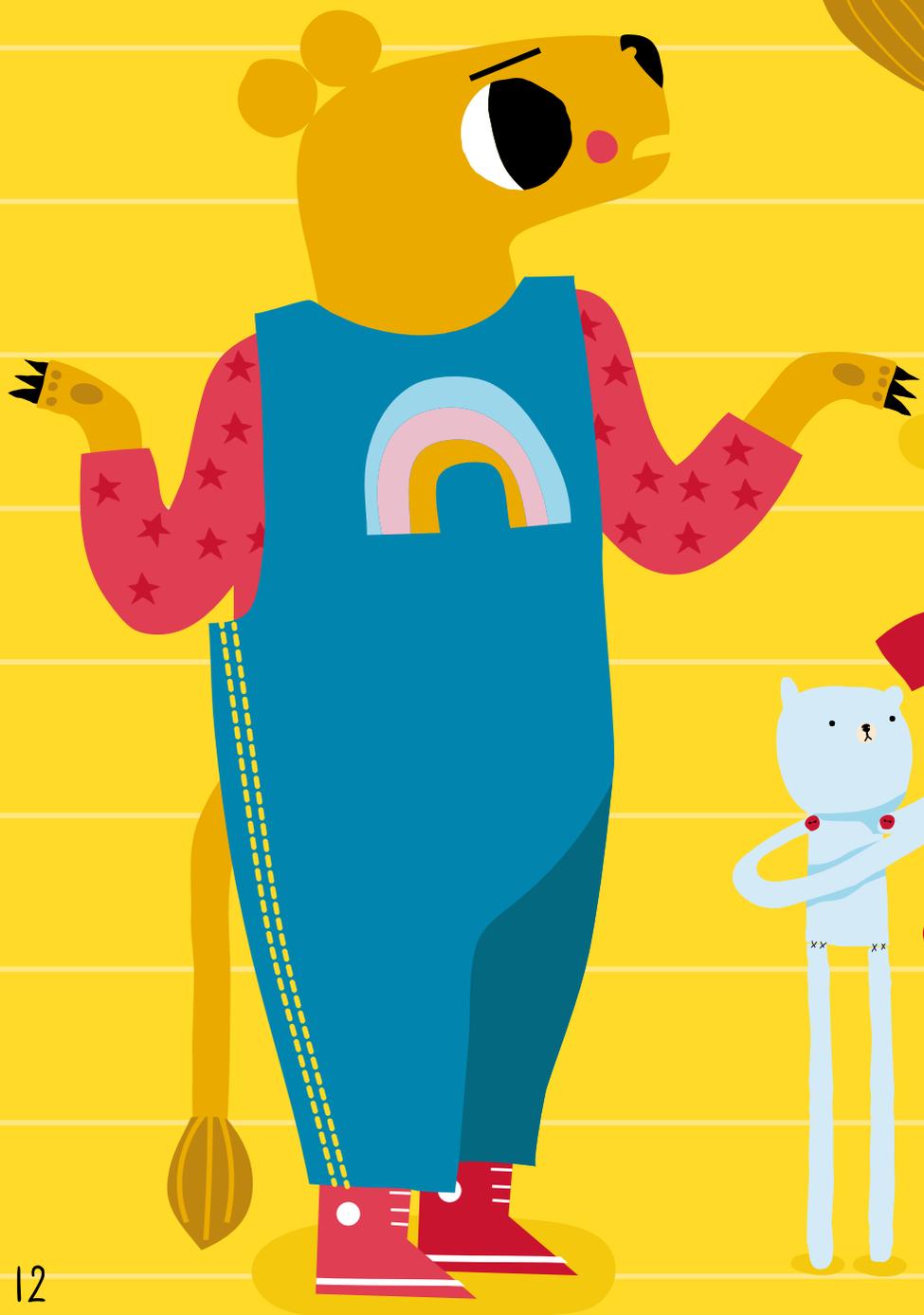


Papa m'a dit qu'il était triste parce qu'il ne se sentait pas assez bien pour jouer avec moi. Alors, il est allé voir le médecin. Le médecin a fait des tests et dit à papa qu'il avait le myélome multiple.



Papa m'a expliqué. « Le myélome multiple est la raison pour laquelle je me sens fatigué, endolori et essoufflé. Quand tu as le myélome multiple, certaines des cellules sanguines du corps, appelées cellules plasmatisques, ne croissent pas normalement et ne peuvent plus lutter contre les germes, ce qui te rend malade. »

« Mais, comment le myélome multiple te rend-il malade? », j'ai demandé.

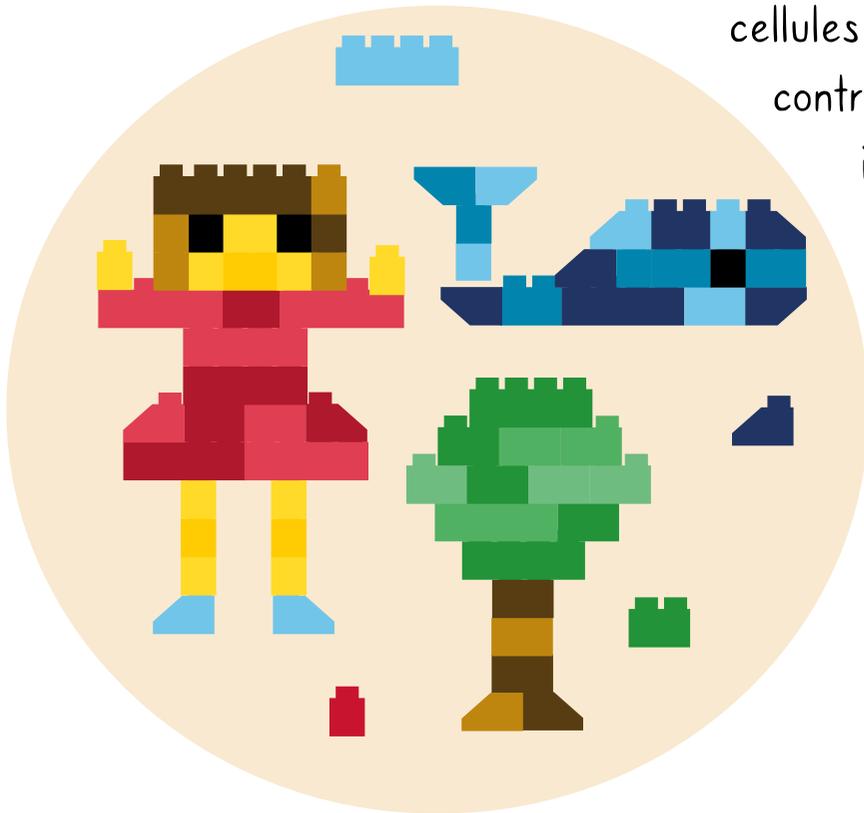


« Dans le corps, il y a des cellules sanguines spéciales appelées cellules plasmatisques. »

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.

Dans le corps, toutes les cellules ont une responsabilité différente, et celle des cellules plasmatiques est de lutter contre les infections, mais quand il y a davantage de cellules cancéreuses, il leur est plus difficile de lutter contre les germes.»



« Comme de minuscules superhéros? »,  
j'ai demandé.





« Exactement! », a dit papa.

« Quand tu as le myélome multiple, ton corps commence à produire de nombreuses cellules plasmatiques mauvaises et paresseuses. Tu tombes malade, parce que ces cellules étouffent les bonnes et il leur devient plus difficile faire leur travail. Ces mauvaises cellules ne veulent pas faire leur travail non plus, alors elles ne combattent pas les germes. Alors, c'est pourquoi je ne me sens pas assez bien pour jouer avec toi. »



« 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? »



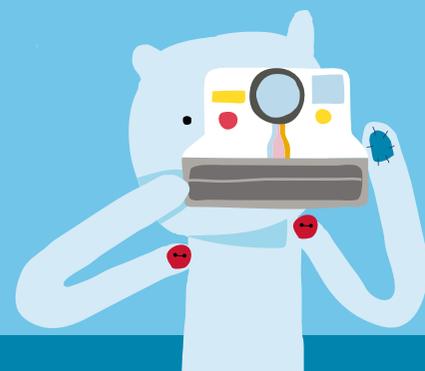
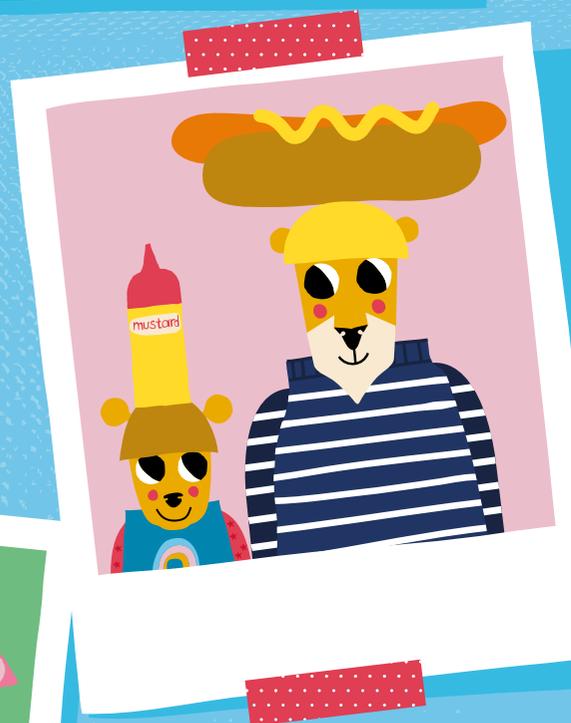
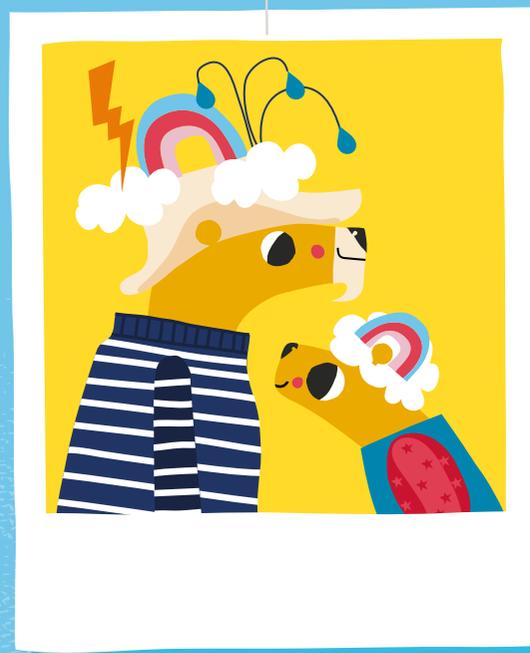
« No », a répondu papa. « Tu ne peux pas attraper le myélome multiple  
d'autres personnes. Le myélome multiple est un type de cancer, nom  
donné aux cas où les mauvaises cellules du corps empêchent les autres  
cellules de faire leur travail. »

J'étais inquiet que papa  
meure en raison  
du myélome multiple.



Mais papa m'a dit de ne pas m'inquiéter. Les médecins donnaient à papa des médicaments pour refouler les mauvaises cellules plasmatiques et pour l'aider à aller mieux. 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, papa a commencé à perdre ses cheveux. Je ne comprenais pas pourquoi – c'était épouvantable! Mais, 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 papa devrait porter des chapeaux loufoques jusqu'à ce que ses cheveux repoussent. Parfois, je choisissais un chapeau pour papa. C'était amusant!





Chaque fois que 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 papa voulait jouer avec moi et que nous allions bientôt pouvoir jouer au parc ensemble.



Un beau jour ensoleillé, papa se sentait assez bien pour faire une petite course en vélo!

C'était génial!!!

J'ai gagné!

Tout a commencé à mieux aller à la maison et, bientôt, papa et moi passons beaucoup de temps ensemble.



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



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.

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.



Papa a dit que c'est ce qu'on 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, papa  
m'a dit de ne pas m'inquiéter.

Je savais que 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!

Papa n'a pas fait de rechute  
depuis longtemps.





Les cellules plasmatiques de papa travaillent fort pour l'aider à combattre les germes.





Maintenant, quand je demande à 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.

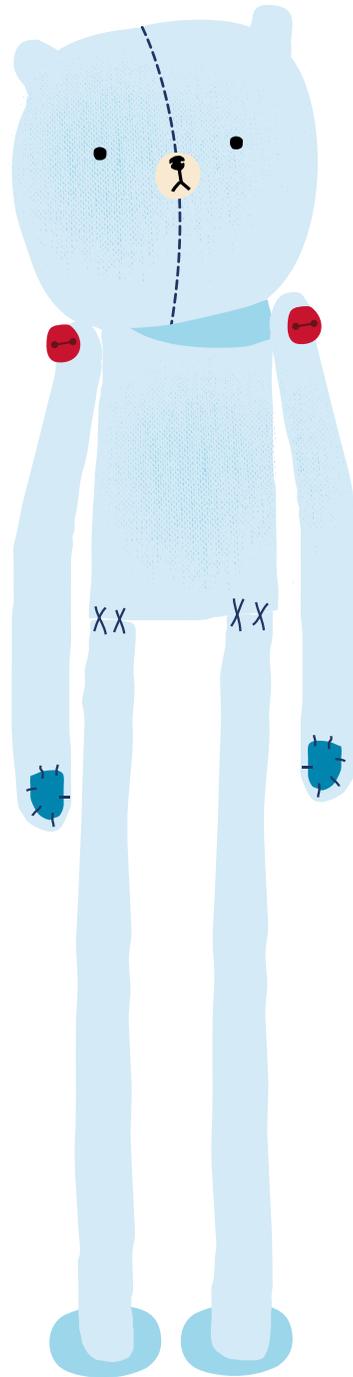


« Oui! » pour faire des courses au parc.

Je sais que papa va parfois se sentir mal, mais il va  
toujours réserver du temps pour moi s'il le peut.  
Et c'est pourquoi mon papa est la 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 plasmiques du sang. Le myélome multiple n'est pas contagieux. Les personnes atteintes de myélome multiple peuvent se rétablir si elles prennent des médicaments.

## Cellules plasmiques

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