

Stefanie Lazai • Stephan Pohl

BENJAMIN

et sa Maman



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

Stefanie Lazai

BENJAMIN

et sa Maman



Illustré par Stephan Pohl

Edité par



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

Bayer Santé
Division Bayer Schering Pharma
www.bayerscheringpharma.fr

sep-neuro.com

PREFACE

L'enfant dont un des parents est atteint de Sclérose en Plaques n'est pas tout à fait un enfant comme un autre. L'acuité des questions qu'il pose, les difficultés qu'il rencontre dans sa vie quotidienne familiale le rend différent, et parfois d'une étonnante maturité.

Beaucoup de personnes atteintes de SEP hésitent, tergiversent avant d'annoncer à leurs proches qu'elles sont atteintes d'une maladie comme celle-ci. Chaque personne, selon son caractère, son histoire, sa philosophie, sa religion, aura une attitude unique dans cette démarche intime.

Mais comment le lui dire ? Combien de fois le médecin a-t-il entendu cette question posée par une maman, un papa ? Et chaque fois, la réponse est hésitante. Le médecin partage son expérience, pose lui-même des questions pour tenter de cerner les liens au sein de la famille et chaque fois, se contente avec beaucoup d'humilité de donner quelques pistes ou conseils. Et il n'est pas rare non plus de voir arriver à la consultation un enfant qui accompagne son parent et de se trouver devant cette situation où on se voit demander : « docteur, pouvez-vous lui expliquer, je n'y arrive pas ».

Expliquer la maladie, son traitement est une chose. Evoquer avec l'enfant ses conséquences en est une autre. Trouver le mot juste pour évoquer, entre autres, la fatigue, l'impossibilité pour son parent d'avoir les mêmes activités que d'autres, les problèmes urinaires.... est rarement chose simple. Mais le plus important est d'en parler quelle que soit l'éventuelle maladresse. Les mots, s'ils sont dits avec sincérité, sont toujours compris. L'essentiel est de rompre le tabou.

Benjamin aborde simplement de nombreuses questions. Sa lecture pourra aider bon nombre d'enfants à trouver eux-mêmes quelques réponses. On ne peut qu'encourager ce type d'initiative qui fait suite à « Ernestor le Castor » qui contribuait déjà à dédramatiser la maladie.

En espérant que d'autres initiatives comme Benjamin puissent naître.

Bonne lecture.

Dr Marc Debouverie
Neurologue
CHU- Hôpital St Julien – Nancy

Moi

Je m'appelle Benjamin et j'ai huit ans. Je vis avec ma Maman dans une grande ville. J'ai beaucoup de copains. Luc est mon meilleur ami. Et puis il y a Papi et Mamie, les parents de Maman.

Monsieur Martin, mon instituteur, est vraiment très bien lui aussi.

J'aimerais beaucoup avoir un chien, mais Maman ne veut pas d'animaux à la maison. Au moins, nous avons des poissons, plus de cinquante !

Notre appartement a un grand balcon où il y a des plantes, et c'est moi qui m'en occupe. Je fais pousser des fraises, des radis, des tomates et des herbes pour la cuisine, et aussi beaucoup de fleurs.

Maman

Maman a 35 ans et s'appelle Julie. Elle travaille à la radio.

Elle doit parfois voyager pour son travail. Mais pas trop souvent.

Maman doit lire beaucoup de livres et d'autres choses, et elle va souvent au théâtre.

Maman est toujours en train de chercher quelque chose.

Elle n'arrête pas de demander « Mais où est-ce donc à la fin ? ».

Elle oublie même parfois ce qu'elle est en train de chercher.

Cathie

Cathie et Maman ont toujours été amies. Elles étaient à l'école ensemble il y a longtemps. Le vrai métier de Cathie, c'est de filmer avec une caméra, mais comme elle avait trop de mal à trouver du travail, elle est retournée à la faculté il y a deux ans. Maintenant, elle étudie l'économie. Cathie doit beaucoup lire et apprendre des choses qui ne m'intéressent pas du tout. Mais Cathie est extrêmement bonne en maths.

Elle a souvent plus de temps libre que Maman.

Alors, nous passons beaucoup de temps dehors à nous amuser ensemble.





Papa

Papa est moins jeune que Maman. Il travaille assez loin de nous, mais il vient nous voir tous les mois, et chaque fois qu'il le peut, nous passons les vacances ensemble.

A l'automne, Cathie et moi nous prendrons l'avion pour aller le voir.

Maman a terriblement peur de l'avion. Elle devient même toute blanche chaque fois que nous allons chercher Papa à l'aéroport.

Il travaille dans un hôpital et est cardiologue, il soigne les maladies du cœur.

Papa et moi, nous nous entendons vraiment très bien. Papa adore le football.

Il ne s'y connaît pas beaucoup en basket, mais je lui apprends.

Il aime dormir à la maison quand il vient nous voir et il a toujours des trous dans ses chaussettes. Plus tard, je veux être aussi grand que Papa pour pouvoir marquer beaucoup de points au basket.

Luc

Luc et moi, nous étions à la maternelle ensemble. Luc est comme un frère pour moi.

« Un frère aîné », dit-il fièrement, mais il n'a même pas un an de plus que moi !

Les parents de Luc sont plus sévères que les miens, mais à part ça, ils sont très gentils. Luc vient chez moi très souvent.

Monsieur Martin

Monsieur Martin est mon instituteur. Il nous apprend le français et nous fait faire aussi du sport. Il est génial au basket.

Il a une façon très maligne de nous apprendre à lire : il nous lit des histoires vraiment passionnantes, et au moment où nous ne tenons plus tellement nous attendons la suite, il s'arrête tout à coup. « Et maintenant, l'un d'entre vous doit continuer » dit-il avec un méchant sourire.

Dans sa classe, nous ne sommes pas obligés de rester assis tout le temps.

Tout est permis tant que cela ne dérange pas les autres enfants. Enfin, presque tout.



Normal ou non

Maintenant, vous en savez beaucoup sur ma vie, mais parfois, ça ne se passe pas tout à fait pareil dans ma famille, par rapport à celle de mes copains. Monsieur Martin m'a donné l'idée d'en parler, et Cathie m'a beaucoup aidé.

Maman est tombée malade il y a cinq ans. On n'a pas tout de suite su ce qu'elle avait. Sa maladie s'appelle la sclérose en plaques. C'est un nom long et difficile, et on le raccourcit parfois en disant SEP. Il n'est pas facile d'expliquer ce que c'est, parce que personne ne sait vraiment ce qui cause cette maladie. Maman s'injecte elle-même un médicament régulièrement.



Maman a une poussée

Il n'y a pas longtemps, j'ai compris pour la première fois ce qui se passait quand Maman avait une poussée. Cathie est venue me chercher à l'école, elle était vraiment triste. Maman revenait à la maison le soir, plus tôt que prévu, et en avion, alors qu'il était prévu qu'elle parte toute la semaine pour son travail à la radio.

J'étais bien sûr très excité, mais Cathie avait l'air très triste. « On va chercher ta Maman à l'aéroport parce qu'elle ne va pas bien », m'a-t-elle expliqué. Cathie était tellement sérieuse ; j'ai immédiatement compris que quelque chose n'allait pas. J'avais peur. Puis nous sommes allés manger une glace. Dans ma famille, nous discutons toujours des choses importantes et sérieuses pendant les repas.



Cathie et moi mangeons une glace

« Tu sais Benjamin », a dit Cathie, « ta Maman a une maladie qui ne partira jamais. Elle l'a depuis cinq ans maintenant, mais on ne la remarque que quand certaines choses se passent. Et là, elles se sont passées pendant qu'elle était partie pour son travail. Tout d'un coup, ta Maman n'a pas pu s'habiller toute seule, et elle a eu du mal à marcher ».

C'était vraiment difficile à imaginer. J'avais peur que Maman soit paralysée, mais heureusement, ce n'était pas cela du tout. Maman ne pouvait pas non plus voir très bien. Elle voyait double, presque comme si elle louchait. Et elle était aussi extrêmement fatiguée et triste, parce que la poussée était arrivée si vite. Bien sûr, elle espérait toujours que la poussée n'arriverait jamais.

J'étais tellement retourné et perdu que je n'ai pas vraiment profité de ma glace. J'ai commencé à pleurer. Cathie m'a serré dans ses bras.

« Il va falloir sans doute un peu de temps avant que ta Maman aille à nouveau bien », a-t-elle dit. « Mais espérons que tout redeviendra normal, comme avant ».

Cathie m'a expliqué que la sclérose en plaques provoquait une inflammation dans le cerveau de Maman, et que c'est ça qui la rendait malade. L'inflammation, c'est ce qui arrive quand on se fait une vilaine coupure au doigt, quand ça commence à faire mal, à gonfler et à devenir rouge tout autour.

Bien sûr, après un peu de temps, cette inflammation s'en va et il ne reste plus qu'une petite cicatrice sur le doigt.

« Avec la sclérose en plaques, c'est un peu ce qui se passe dans le cerveau », a dit Cathie, « et, comme pour la coupure de ton doigt, l'inflammation s'en ira au bout d'un moment et ta Maman redeviendra presque aussi bien qu'avant. Seulement, la poussée laisse ces petites cicatrices dans le cerveau, et elles ne s'en vont pas ».

C'est pourquoi une poussée laisse parfois des signes. Cathie dit qu'il y a certains souvenirs dont on ne se rappelle plus.

« A cause de la sclérose en plaques, ta Maman est souvent fatiguée et oublie des choses » a continué Cathie. « Elle doit aller voir son docteur afin de trouver avec lui comment il peut l'aider. Nous voulons qu'elle soit en pleine forme bientôt, n'est-ce pas ? ».

Et puis nous avons acheté des gâteaux et des fleurs pour Maman et nous sommes allés à l'aéroport.



Maman arrive

Maman, bien sûr, était encore toute blanche à cause de l'avion. C'était normal, mais je ne l'avais jamais vue avant avec des béquilles. Maman s'appuyait sur des béquilles parce qu'elle marchait lentement et ne tenait pas bien sur ses jambes. Ca m'a fait une drôle d'impression dans mon ventre quand je l'ai vue, et j'ai essayé très fort de ne pas pleurer. Maman dit toujours que ça fait du bien de pleurer, mais je ne voulais pas la rendre triste.



Et bien sûr, j'étais tellement heureux qu'elle soit revenue ! Nous nous sommes serrés dans les bras, et Maman a dit : « Je n'ai besoin des béquilles que maintenant. Après, nous nous en servons pour pêcher ».

Ça, c'est tout ma Maman !

Maman et moi, nous étions tous les deux assis à l'arrière de la voiture. Elle m'a regardé pendant longtemps et m'a demandé tout à coup :
« Tu ne sais pas que je vois tout en double ? C'est comme si tu avais un frère ».

Mais ça ne l'ennuyait pas, parce que deux comme moi, ça la rendrait deux fois plus heureuse ! Puis elle a dit qu'elle se sentait déjà beaucoup mieux, parce que nous étions à nouveau ensemble et qu'il était inutile de s'inquiéter.
« Et en plus », a-t-elle dit « je me suis même débrouillée pour prendre l'avion ! ».



A la maison

Nous vivons dans un grand appartement emménagé dans le grenier d'une ancienne maison. Nous aimons l'appartement, mais il n'y a pas d'ascenseur. Cela ne m'a jamais gêné. Ce n'est un problème que maintenant, parce que Maman ne va pas bien. Il lui faut longtemps pour monter les escaliers. Il y a quatre paliers ! Cathie et moi sommes passés devant et nous avons laissé Maman prendre son temps. Maman voulait prendre une douche. Cathie a dû l'aider à se déshabiller pendant que je mettais la table pour le dîner. Je n'avais pas faim, mais j'avais besoin de faire quelque chose.

Et puis j'ai essayé de marcher avec les béquilles de Maman. J'ai imaginé ce que ça faisait.

Elles étaient très pratiques, ces béquilles. Seulement, elles étaient un peu trop grandes pour moi. Mais j'ai pu comprendre à quoi elles servaient. Quand on a les jambes qui ne tiennent pas, ça aide de pouvoir s'appuyer sur des béquilles. On se sent plus en sécurité. En plus, on n'a pas besoin de se faire aider par quelqu'un d'autre pour pouvoir marcher. J'imagine que c'est gênant de devoir toujours demander à quelqu'un de vous aider. C'est toujours mieux de pouvoir tout faire soi-même.



Quand Maman est sortie de la douche, elle a voulu s'allonger et écouter de la musique. Je l'ai aidé à mettre le CD dans le lecteur et à appuyer sur le bouton. « Je suis contente que tu veuilles bien faire tout ça pour moi » a dit Maman. « Tu es un très gentil petit gars ! Mais tu dois aussi faire ce que tu as envie, et pas seulement t'occuper de moi. Promets-moi, Benjamin ! »

Cathie nous a fait de tous petits sandwiches. J'ai trouvé ça amusant, parce que c'est ce que je mangeais d'habitude avant de savoir me servir correctement d'un couteau et d'une fourchette.





Cathie me borde dans mon lit

Après le dîner, Maman s'est endormie sur le canapé, et Cathie m'a bordé dans mon lit et m'a lu une histoire. Après, nous avons parlé de la maladie de Maman.

« On ne sait jamais quand ces poussées vont arriver, ou même si elles vont arriver ou non », m'a expliqué Cathie. « Elles peuvent atteindre différentes parties du corps, qui ne fonctionnent alors plus comme avant. Cela dépend des zones du cerveau qui sont atteintes. »

Le cerveau contrôle tout ce que nous faisons. Avec la sclérose en plaques, les informations, ou les ordres que donne le cerveau agissent comme d'habitude, mais beaucoup plus lentement. Mais on peut essayer d'entraîner son corps afin de pouvoir tout faire presque aussi bien qu'avant. Cela se passait comme ça avec Maman. Mais malheureusement, certaines personnes qui ont une sclérose en plaques ne récupèrent pas aussi bien et se sentent plus mal que Maman. Cathie a dit : « La meilleure chose à faire tout de suite, c'est de continuer du mieux que nous pouvons et de ne pas nous inquiéter en pensant à tout ce qui pourrait arriver ».

C'est ce qu'elle fait, et Maman et Papa aussi. Et puis elle m'a dit le plus important : « Ta Maman ne mourra pas. Un jour, bien sûr, cela lui arrivera, comme à tout le monde, mais ce ne sera pas à cause de la sclérose en plaques ».



Le lendemain matin

Le lendemain matin, je me suis réveillé vraiment tôt. Je me sentais un peu perdu, et j'ai pensé que, peut-être, j'avais seulement rêvé tout cela sur Maman.

J'ai couru dans la chambre de Maman. Elle venait de se réveiller et écoutait la radio.

J'ai voulu ramper sous sa couverture juste comme je l'avais fait si souvent.

Mais Maman a retenu très fort la couverture et a dit « Il vaut mieux que tu ne rampes pas là dessous – c'est inondé. »

Je n'ai pas compris ce qu'elle voulait dire.

« Eh bien j'ai mouillé mon lit », a-t-elle dit. « J'ai remarqué trop tard que je devais faire pipi et je n'ai pas pu arriver aux toilettes à temps ».

Cathie est arrivé et m'a demandé : « Est-ce que tu as encore ton petit pot et tes couches ? »

Nous avons tous ri, même Maman.

Cathie a aidé Maman à prendre une douche, puis Maman a demandé si elle pouvait se nicher avec moi dans mon lit.

« Bien sûr, je ne le mouillerais pas ! » a-t-elle promis.

Maman a expliqué qu'elle ne pouvait pas ressentir les objets correctement quand elle les touchait. Ses mains étaient engourdies, particulièrement la gauche, et ses jambes étaient très lourdes.

Elle m'a demandé : « Est-ce que tu peux aller me chercher une aiguille à tricoter ? » Elle l'a utilisée pour tracer doucement des lettres sur mon ventre, mes bras et mes jambes. Ça m'a chatouillé, et ça m'a un peu piqué que deux fois. Alors, je lui ai fait la même chose. Maman a fermé les yeux, et elle devait me dire où elle sentait l'aiguille sur son corps et ce que j'écrivais.

J'ai du appuyer très fort pour que Maman sente quelque chose. Ça allait mieux du côté droit de son corps. Alors, j'écrivais comme d'habitude du côté droit mais à gauche, j'appuyais un peu plus fort.

Maman avait un rendez-vous avec son neurologue le matin. Un neurologue est un médecin qui examine les nerfs. Mais maintenant, j'étais en retard pour l'école. Luc et son Papa m'attendaient déjà en bas des escaliers.



Je vais à l'école à pied avec Luc

Je ne sais pas comment, mais Luc et son Papa savaient déjà.

« Ça va ? » m'ont-ils dit.

Ça m'a encore fait tout drôle dans le ventre, et j'ai réalisé que je n'avais pas envie d'en parler. Je ne savais peut-être pas vraiment comment j'allais. Je me sentais trop perdu. C'était génial que Maman soit revenue, mais j'étais triste parce qu'elle n'allait pas bien. De toute façon, je ne voulais certainement pas dire un mot sur Maman qui avait mouillé son lit. J'en parlerai peut-être un jour à Luc, mais pas à son Papa. J'ai dit : « Tout va bien. Maman a même pris l'avion hier. »

Heureusement, à ce moment, nous étions déjà arrivés à l'école.

Nous avons eu cours avec Monsieur Martin et j'étais heureux de pouvoir penser à autre chose, ou au moins de pouvoir essayer. Et j'espérais que Monsieur Martin nous lise une de ses super-histoires.



Papi vient nous chercher

Après l'école, Papi attendait dehors pour nous raccompagner Luc et moi. Luc a demandé s'il pouvait venir chez moi, mais avec tout ça, c'était un peu trop pour aujourd'hui. Luc était un peu fâché. Mais alors Papi a proposé :
« Je viendrai vous chercher encore demain et je vous amènerai à la piscine. »

Cathie avait conduit Maman chez le docteur, et Mamie était chez nous. Elle faisait des spaghettis, mais une fois de plus, je n'avais pas faim. Papi et moi ne sommes pas allés dans la cuisine. Nous nous sommes assis sur le balcon et nous avons parlé de Maman.



Papi et moi sur le balcon

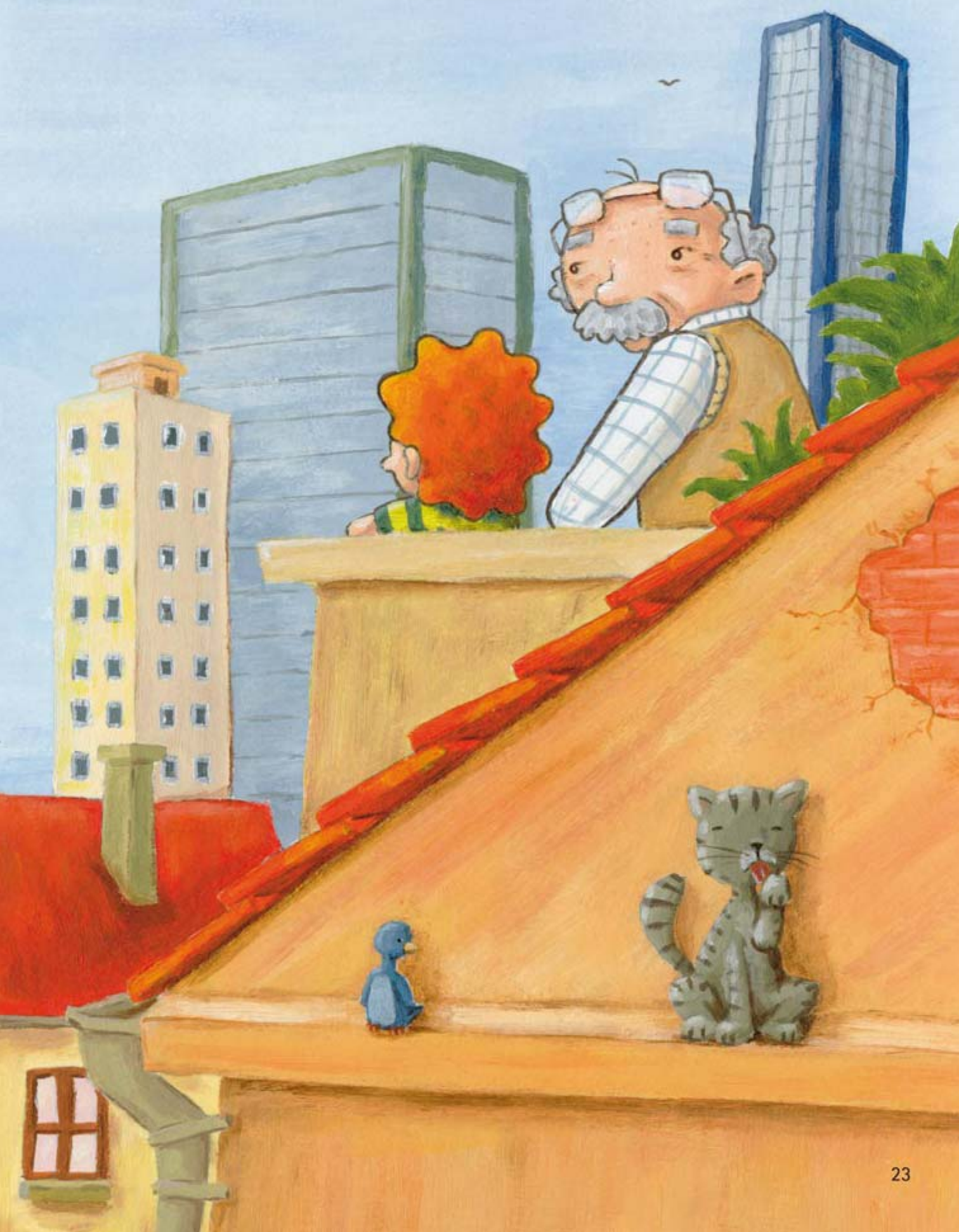
Papi m'a demandé si je voulais passer quelques jours chez lui avec Mamie. J'avais toujours été très content d'aller chez eux, mais en ce moment, je préférais être avec Maman. « Ta Maman n'a jamais bien supporté d'être malade » a dit Papi. « Elle a toujours été comme ça. Elle n'aime pas vraiment qu'on s'occupe d'elle comme si elle était en sucre. »

Je pouvais le comprendre. Mais pourtant, Maman devait se reposer plus qu'avant, et ne pas mal le prendre. Papi a dit que ce serait bien si Maman pouvait travailler moins. Ce serait difficile à cause de l'argent, mais il était sûr que nous trouverions une solution.

Il a dit aussi « Ta Maman est encore jeune, mais, en vieillissant, elle ne pourra plus récupérer aussi facilement après chaque poussée. Mais tu dois toujours avoir confiance et espérer très fort ».

Et je ne devais pas garder mon chagrin, mes soucis et mes peurs pour moi, je devais en parler. Si je les gardais pour moi, je pourrais me sentir malade moi aussi.





Nous avons tous dîné ensemble

J'étais si content de voir Mamie, et qu'elle nous ait fait des spaghettis. Papi et moi étions assis à table quand Cathie est arrivée. Elles étaient déjà revenues de chez le docteur. Maman était encore en train de faire son chemin dans les escaliers. J'ai descendu la cage d'escaliers en courant pour la rencontrer. Je l'ai presque fait tomber tellement je l'ai serrée fort, mais nous n'y avons même pas fait attention.

Nous avons tous dîné ensemble, et c'était comme avant. Enfin, presque. Maman avait tout éparpillé autour de son assiette, et ça l'a vraiment gêné que Cathie lui propose de la faire manger. Le problème avec les spaghettis, c'est qu'il faut les enrouler autour de la fourchette, et c'était difficile pour Maman.



J'ai proposé : « Nous allons tous manger de la main gauche, sauf Cathie, qui est gauchère. Elle devra manger avec sa main droite ».

Et comme ça, nous en avons tous mis partout et Maman ne se sentait plus du tout aussi mal. Et puis c'était rigolo ! Ça permet de se rendre compte que c'est très ennuyeux quand on veut faire quelque chose et que l'on n'en est pas capable, même quand on sait comment faire.



Après le dîner

Après le dîner, Maman et moi nous sommes allongés sur le sofa, mais tous les autres sont sortis pour marcher un peu. J'ai mis ma cassette préférée « Winnie l'ourson » dans le magnétophone et nous l'avons écoutée tous les deux. J'ai dû m'endormir à un moment.

Quand je me suis réveillé, Maman m'a demandé si je voulais aller avec elle chez le docteur le lendemain. Elle a dit : « Mais bien sûr, tu devras manquer l'école ».

J'ai dit : « Nous avons sport demain, mais c'est quand même une bonne idée ». Maman a appelé Monsieur Martin le soir et lui a expliqué pourquoi je n'irai pas à l'école. Pendant l'examen, ils allaient mettre Maman dans un tube et prendre des photos de l'intérieur de sa tête.

L'examen de la tête de Maman

Le matin, Papi est venu nous chercher Maman et moi. Nous allions voir le docteur qui avait examiné Maman avant. Maman ne parlait pas beaucoup. Elle a juste dit que c'était désagréable d'être dans le tube, presque autant que de prendre l'avion.

Maman n'était pas vraiment devenue toute blanche, mais elle était un peu pâle.

J'avais emporté des livres parce que Maman avait dit que l'examen serait un peu long. Mais je ne suis pas allé chercher un endroit pour lire. Maman a demandé au docteur si je pouvais regarder l'examen.

« Oui, bien sûr » a dit le docteur. « Regarde, c'est le tube où on va mettre ta Maman ».

Le tube ressemblait un peu à une fusée, et c'était plutôt étroit dedans.

Alors, l'assistant du docteur est arrivé et a aidé Maman à enlever son pantalon et son petit pull.



Le docteur, Papi et moi sommes allés dans une autre pièce où il y avait beaucoup d'ordinateurs et d'écrans. Je pouvais voir Maman par une fenêtre. On la mettait dans le tube, et ça m'a encore fait drôle dans le ventre. La machine à tube faisait beaucoup de bruit, et c'est pourquoi Maman portait des écouteurs et écoutait de la musique.

J'ai vu quelque chose sur l'un des écrans, et ils m'ont dit que c'était le cerveau de Maman. Je n'ai vraiment rien reconnu du tout. La machine prenait des photos du cerveau de Maman sous différents angles et les montrait sur l'écran. Le docteur et l'assistant disaient des mots que je ne comprenais pas. Un autre assistant a injecté un liquide dans le bras de Maman.

« Ne t'inquiète pas, Benjamin, » a dit le docteur « c'est un produit de contraste. Nous l'utilisons pour voir les inflammations dans le cerveau de ta Maman et savoir celles qui sont nouvelles ou anciennes. »

Quand l'examen a été fini, le docteur m'a demandé si je voulais savoir quelque chose d'autre, mais ça me faisait encore drôle dans l'estomac et j'ai juste secoué la tête.

« Tu sais, les anciennes inflammations dans le cerveau de ta Maman ont bien cicatrisé, mais quelques unes sont nouvelles, et ce sont celles-là qui l'ennuient tant en ce moment » a expliqué le docteur.

Les photos seront envoyées au neurologue de Maman, et ils décideront tous les deux que faire pour que Maman se sente vite mieux.



Après l'examen

Après l'examen, nous sommes rentrés en voiture à la maison. Papi et moi avons joué aux petits chevaux jusqu'à ce que Mamie nous appelle pour le déjeuner. Elle nous avait fait une pizza et personne n'a eu de problèmes pour manger.

Après le déjeuner, Papi et moi sommes allés chercher Luc à l'école. Puis nous sommes allés tous les trois à la piscine. C'était dommage que Maman ne puisse pas venir aussi, mais elle préférait écouter de la musique et faire une petite sieste.



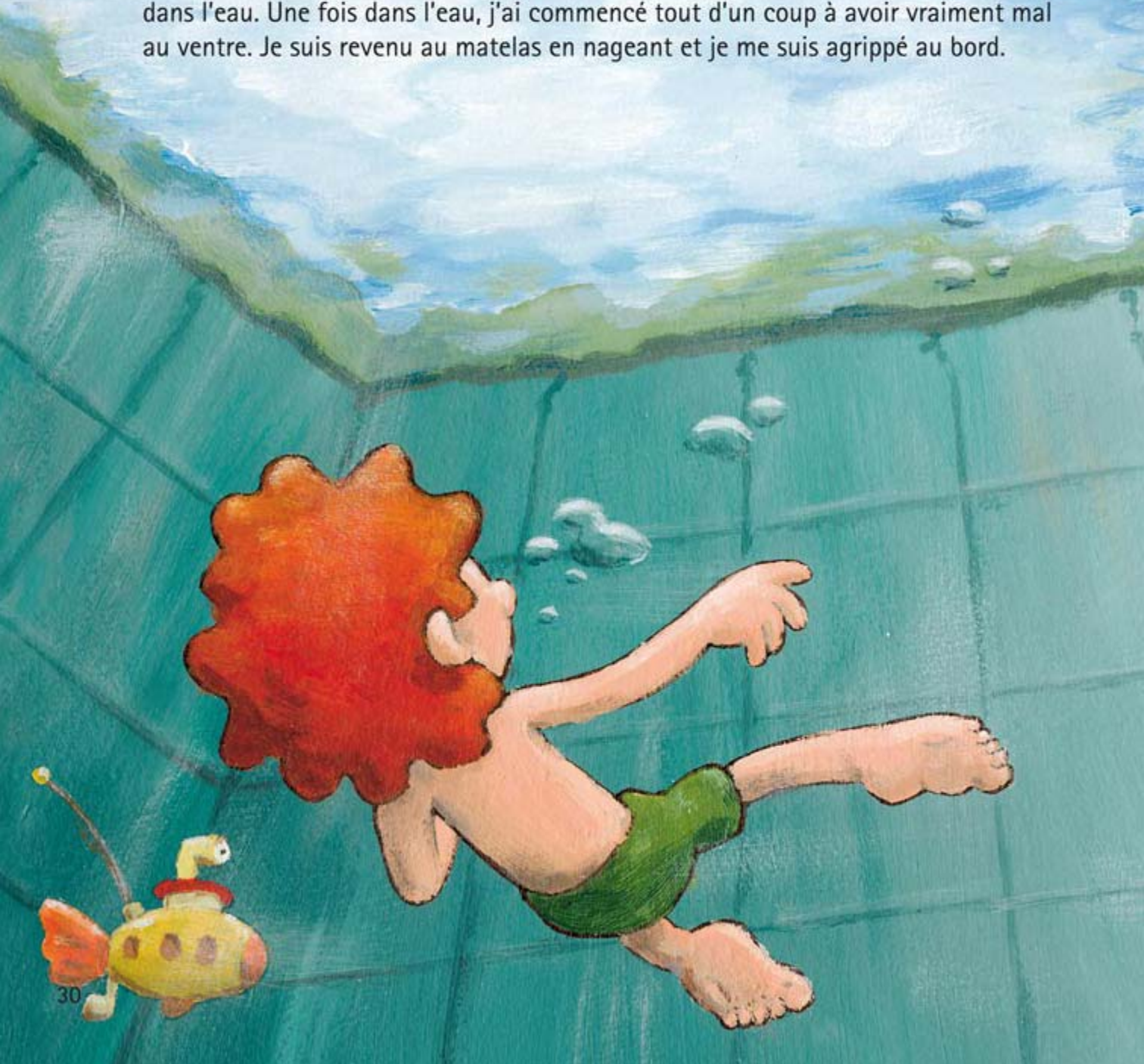
A la piscine avec Luc

Quand nous sommes arrivés à la piscine, Luc et moi avons sauté tout de suite dans l'eau. Papi a gonflé le matelas pneumatique et nous l'a amené.

L'eau était très bonne. Puis Luc et moi, nous nous sommes assis sur le matelas, et bien sûr, Luc a voulu savoir pourquoi je n'étais pas allé à l'école aujourd'hui.

Je lui ai dit en souriant : « Oh... tu sais... J'avais mal au ventre ».

Luc a eu l'air de se mettre en colère et j'ai décidé que c'était mieux de sauter encore dans l'eau. Une fois dans l'eau, j'ai commencé tout d'un coup à avoir vraiment mal au ventre. Je suis revenu au matelas en nageant et je me suis agrippé au bord.





Luc avait l'air encore un peu fâché. « Je sais que ta Maman est malade ! Pourquoi ne m'en parles-tu pas ? Je suis ton ami ! Et en plus, j'aime beaucoup ta Maman ! » J'ai commencé à pleurer. Luc m'a tiré sur le matelas pneumatique et m'a dit « Tu sais, je ne voulais vraiment pas te faire pleurer. Mais écoute, je suis ton ami, je veux t'aider, et ta Maman aussi ! »

J'ai parlé de l'examen à Luc. Et je lui ai raconté tout le reste.
« Maman ne peut pas bien marcher, ses mains ne font pas ce qu'elles devraient faire, et elle a mouillé son lit ».

Heureusement, Luc n'a pas ri quand j'ai parlé du lit.

Il a dit : « J'aimerais aller voir ta Maman ! ». J'ai pensé que c'était une bonne idée. Après, nous avons joué au foot ensemble, et j'étais heureux d'avoir tout dit à Luc.

Une cigogne sur une patte

Quand je suis revenu à la maison, Maman était de très bonne humeur. Elle et Cathie étaient assises devant l'ordinateur et Maman dictait une lettre à Cathie.

Maman m'a dit qu'elle pensait qu'elle avait déjà passé le plus mauvais moment de sa poussée. « Je n'y vois plus double, et c'est bon signe ».

Et puis elle s'est levée et m'a montré qu'elle pouvait rester debout sur sa jambe droite sans se retenir à quelque chose.

« Dès que je pourrai faire la même chose avec ma jambe gauche, j'irai bien à nouveau. Mais il faudra encore un peu de temps, et jusque là, Cathie devra taper mes lettres pour moi ». J'ai vraiment compris qu'elle se sentait mieux quand elle m'a rappelé de faire mes devoirs. En plus, elle a voulu que je lui lise une histoire le soir. Je n'aurais pas pu trouver quelque chose que j'avais plus envie de faire.

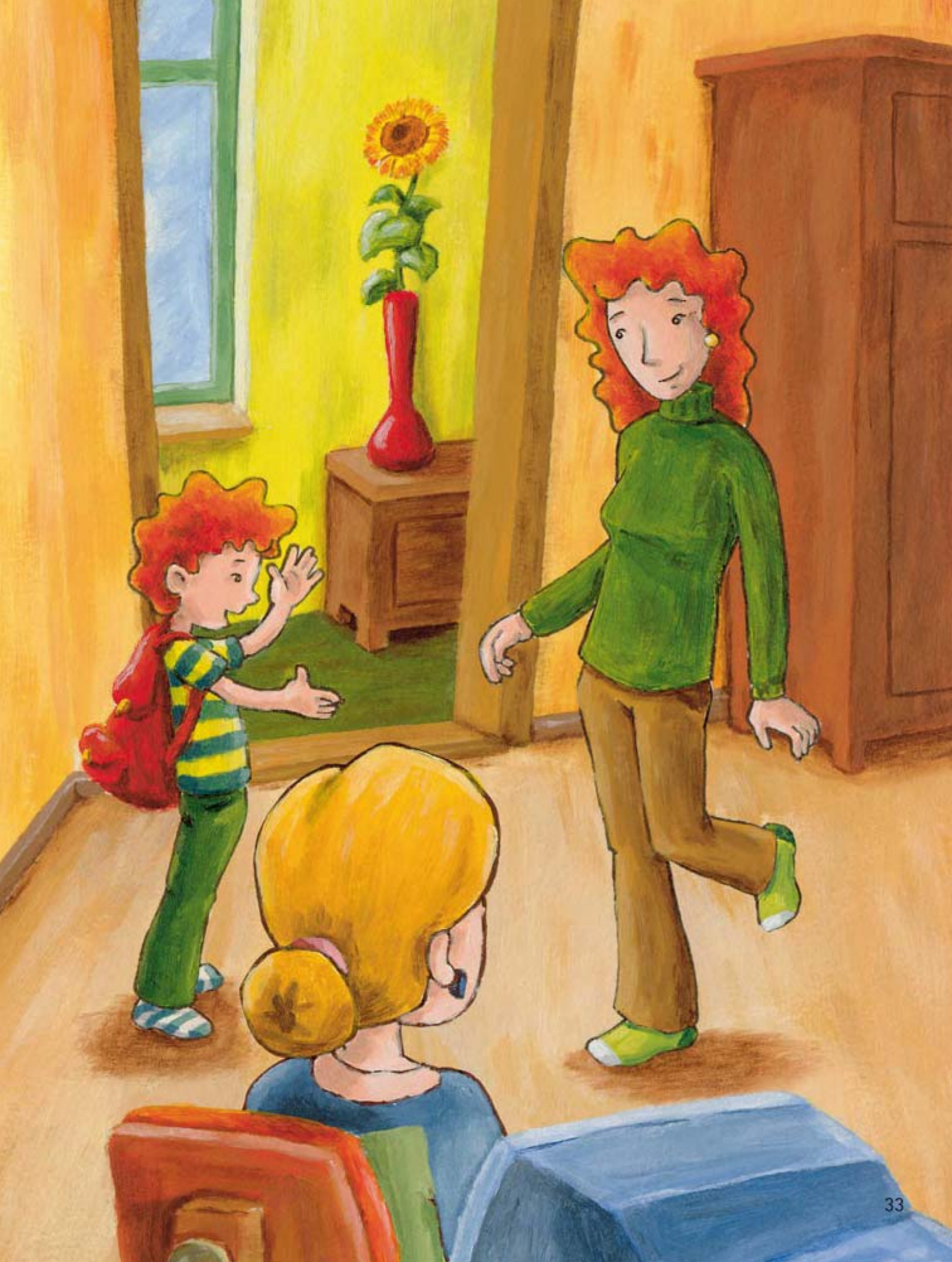
Encore un autre matin

Maman et moi, nous étions blottis tous les deux dans le lit. Quand il a été l'heure de nous lever, Maman a essayé de se tenir d'abord sur sa jambe droite, puis sur la gauche. Elle a beaucoup titubé, mais sur la jambe droite, ça a marché.

Sur la gauche, malheureusement, ça n'a pas tenu, et Maman est tombée sur le côté. J'ai eu vraiment peur.

« Ce n'était pas l'un de mes meilleurs numéros », a dit Maman,
« mais j'espère que tu reviendras voir le spectacle ».

Cela m'a fait rire et j'étais heureux que Maman puisse encore plaisanter. Puis nous avons pris le petit déjeuner et Cathie m'a amené à l'école.





L'idée de Monsieur Martin

Après le déjeuner, Monsieur Martin est venu me voir pendant la récréation et m'a dit qu'il voulait me parler. Il voulait savoir comment allait Maman. Ça m'a encore fait tout drôle dans l'estomac, mais moins fort qu'avant.

« Benjamin », a demandé Monsieur Martin, « est-ce que tu serais prêt à parler de la maladie de ta Maman à la classe ? Bien entendu, je t'aiderai. Nous pourrions faire ensemble un cours sur la sclérose en plaques et d'autres maladies, et parler de ce qui se passe quand quelqu'un de la famille tombe malade. Savais-tu que le père de Christine était sourd ? »

Je ne le savais pas. Monsieur Martin avait déjà parlé à Christine, et elle voulait nous montrer comment elle discutait avec son père en langage des signes. Je trouvais un peu bizarre de parler des problèmes de Maman à tout le monde en classe.

Monsieur Martin a dit : « Prends ton temps et penses-y. Tu n'es pas obligé si tu n'en a pas envie. Et je n'en parlerai certainement pas à l'un de tes camarades avant de t'avoir demandé d'abord ».



L'exposé

J'avais réfléchi à l'idée de Monsieur Martin. Luc trouvait cela très bien et Maman avait dit : « D'accord ! Mais je ne veux pas venir à l'école pour servir d'exemple vivant ». Je ne savais pas comment parler de la sclérose en plaques à mes camarades, ni ce que je devais leur dire, et j'ai décidé de demander à Cathie de m'aider. Elle peut trouver une solution à tout. Cathie a accepté tout de suite.

Cathie et moi nous sommes offerts une glace, et puis nous sommes allés à la bibliothèque.

Elle a lu tout ce qu'elle a pu trouver sur la sclérose en plaques pendant que je feuilletais de vieilles bandes dessinées.

Il lui a fallu plutôt longtemps pour finir. Je l'ai aidé à faire les photocopies.

Nous avons fait des copies de photos qui ressemblaient à celles que j'avais vues à l'examen de Maman.

A la maison, Cathie nous a servi à boire, puis nous nous sommes assis tous les deux dans ma chambre pour préparer l'exposé que j'allais présenter en classe. Cathie m'a expliqué tout ce qu'elle avait appris sur la sclérose en plaques. C'était vraiment très intéressant.

« Notre cerveau est un centre de distribution pour tout ce que nous faisons » a expliqué Cathie, « et également pour tout ce que nous pensons, sentons, voyons et entendons. Notre cerveau envoie et reçoit des signaux par les nerfs que nous avons partout dans notre corps. Habituellement, le signal voyage très vite le long des nerfs. Mais, avec la sclérose en plaques, la couche qui recouvre les nerfs est abîmée, ce qui ralentit les signaux. Si tout va bien dans le cerveau, notre centre de distribution, le signal voyage normalement : c'est comme quand tu appuies sur l'interrupteur et que l'ampoule s'allume. Quand on a une poussée de sclérose en plaques, les fils électriques qui vont à l'ampoule s'abîment. L'ampoule peut clignoter ou même ne pas s'allumer du tout ».

Je pense que je comprends mieux la maladie de Maman maintenant.





A l'école

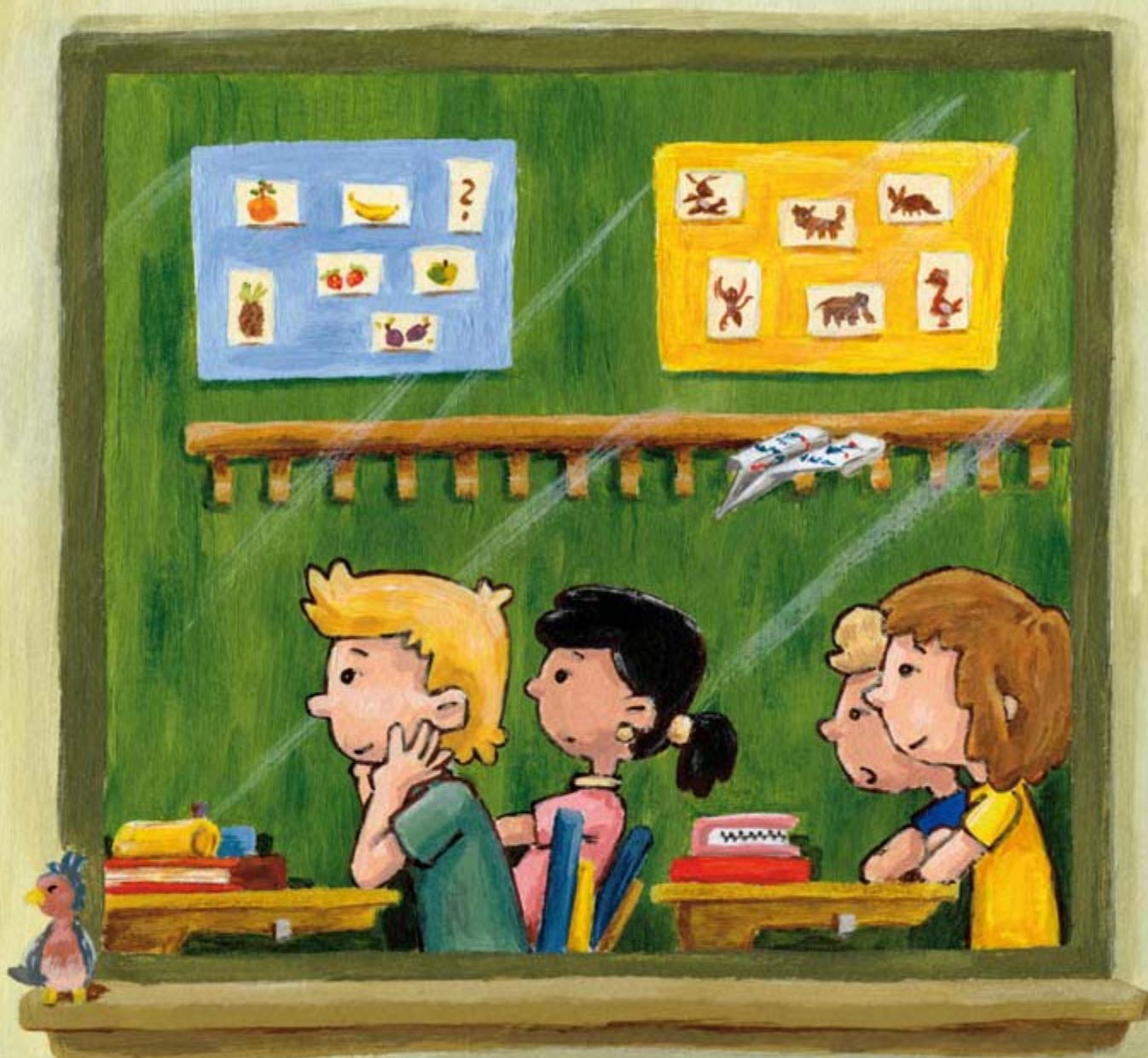
Je suis encore tout excité. Aujourd'hui, j'ai présenté mon exposé sur la sclérose en plaques devant la classe. Ça a été très dur. Certains enfants parlaient, d'autres posaient des questions auxquelles je ne pouvais pas vraiment répondre. Mais ça a été un cours génial. Monsieur Martin m'a félicité pour mon exposé.



Maman et moi

Après l'école, j'ai couru à la maison. J'ai dit : « Maman, je suis aussi fier de toi que de moi ! »

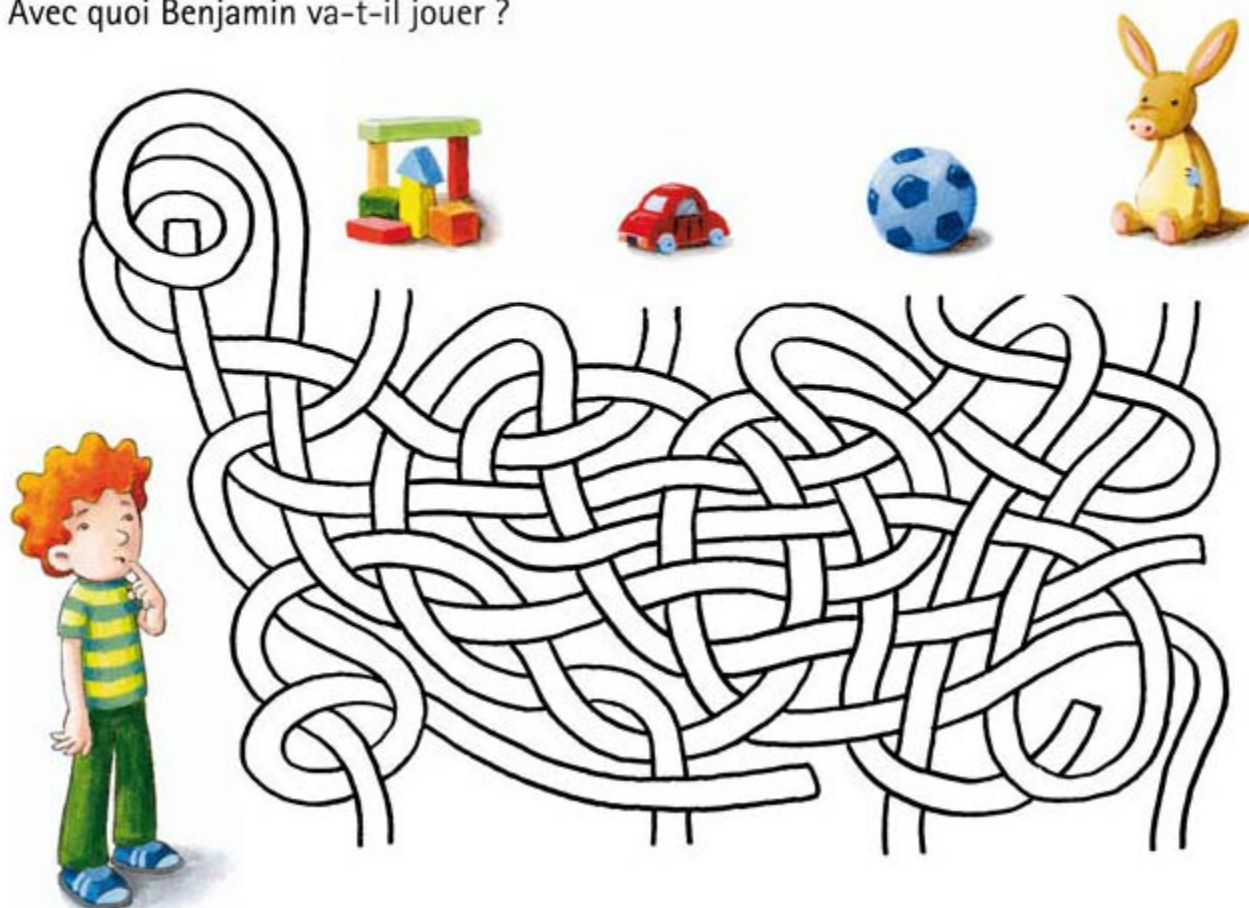
Maman m'a souri et a mis deux billets de cinéma sur la table. C'était super ! Mais ce qui a été encore mieux, ça a été le numéro qu'elle m'a fait avant d'aller au cinéma. Elle s'est tenue sur sa jambe gauche et n'a pas basculé.



Remarques-tu les 10 différences ?



Avec quoi Benjamin va-t-il jouer ?



Si tu avais ce petit tapir en peluche,
de quelle couleur serait-il ?

Te souviens tu...

... combien de poissons Benjamin a-t-il ?

... qui écrit de la main gauche ?

... pourquoi Benjamin n'est-il pas allé à l'école un jour ?

... que signifie SEP ?

... à quoi serviront les béquilles quand la Maman
de Benjamin n'en aura plus besoin ?

... où vit Benjamin ?

... qui est assis sur le toit de la maison de Benjamin ?





L'auteur :

Stefanie Lazai est née le 11 janvier 1967 à Osnabrück, en Allemagne. Elle est réalisatrice d'émissions de radio et vit avec son fils à Berlin.



L'illustrateur :

Stephan Pohl est né en 1977 à Berlin, en Allemagne. Il a aimé dessiner dès qu'il a su tenir un crayon. Il est Maître de conférence en Conception de la Communication à l'Université des Sciences Appliquées de Berlin. « Benjamin » est le premier livre pour enfant qu'il publie.

Bayer Schering Pharma remercie le Dr Jean-Luc Pourroy pour la traduction française de cet ouvrage



La mère de Benjamin ne va pas bien. Elle oublie constamment des choses ou perd des objets et, subitement, elle éprouve des difficultés à marcher, y voit mal et ne peut plus s'habiller elle-même.

La mère de Benjamin est atteinte d'une sclérose en plaques et le petit garçon apprend pour la première fois ce qu'est une poussée dans cette maladie. Benjamin commence à se familiariser avec la maladie de sa mère. Ses parents et ses amis l'aident dans cet apprentissage. Il comprend qu'il peut aider sa maman, mais qu'il ne doit pas pour autant se sacrifier. Il apprend l'importance de parler de ses problèmes et d'accepter l'aide des autres. Il en sait bientôt assez pour pouvoir présenter en classe un exposé sur la maladie de sa maman. Ce qu'il a appris de plus important, c'est que sa maman ne mourra pas de cette maladie.

Cet album nous conte avec délicatesse et discrétion l'histoire d'une personne atteinte de sclérose en plaques et de son fils. Il offre aux parents, aux proches, aux enseignants, aux médecins et aux autres professionnels de santé des réponses pertinentes aux questions qui se posent sur l'influence qu'une maladie chronique invalidante telle que la SEP peut avoir sur une famille et particulièrement sur les enfants.



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

Bayer Santé
Division Bayer Schering Pharma
www.bayerscheringpharma.fr