



Les chapeaux fantastiques de Lou: l'histoire passionnante d'une enfant souffrant d'arthrite, son quotidien et ses petits trucs pour mieux faire face à la maladie.

Des illustrations dynamiques, de petites énigmes et des jeux accompagnent la narration. Ce livret a pour but de réconforter et de divertir les enfants atteints d'arthrite! Ils peuvent le lire seuls ou avec leurs parents.

Les parents y trouveront quant à eux des informations et des liens utiles, ainsi que les coordonnées d'interlocuteurs compétents.

Bonne lecture!

Dons par SMS

POUR NOTRE PROCHAINE BROCHURE GRATUITE

SMS au 488: [give rheumaliga 5](tel:488)

Un don de 5 francs nous aide déjà à poursuivre la diffusion gratuite de nos brochures.



Ligue suisse contre le rhumatisme
Notre action - votre mobilité

Les chapeaux fantastiques de Lou

contre cette méchante arthrite



Ligue suisse contre le rhumatisme
Notre action - votre mobilité

Pour les enfants et leurs parents

Colle une photo de ton **chapeau préféré** ici!
Tu peux aussi découper l'image d'un chapeau qui te plaît dans un journal ou un magazine.

Munis-toi d'une
loupe
et trouve l'inspiration dans cette collection de chapeaux!



Impressum

Éditeur:

Ligue suisse contre le rhumatisme

Direction du projet et rédaction:

Claudia Frank, Ligue suisse contre le rhumatisme

Conception et illustration:

Colinda van Lieshout, ColindaDesign®
www.colindadesign.de

Texte:

Christine Gerber, www.christinegerber.de



Également disponible en ligne:

www.rheumaliga-shop.ch

Nous remercions chaleureusement la Ligue allemande contre le rhumatisme et toutes les personnes ayant participé à la création de cette brochure, qui nous ont permis d'adapter l'histoire pour la Suisse:

Monika Mayer (direction de la rédaction), Prof. Dr Kirsten Minden (consultante médicale), Dipl.-Psych. Melanie Grässer (consultante psychothérapeute), parents bénévoles, collaborateurs et collaboratrices des centres de rhumatologie pédiatrique, collaborateurs et collaboratrices des organisations régionales de la Ligue allemande contre le rhumatisme

Avec le soutien financier d'AbbVie.

© by Ligue suisse contre le rhumatisme, 1^{re} édition 2018

Bonjour, je m'appelle Lou! J'ai huit ans et je suis en troisième primaire. J'ai beaucoup de hobbies: **jouer au foot, voir mes amis, me promener en ville en trottinette...**

Mais ce que je préfère par-dessus tout, c'est **collectionner les chapeaux!**
Et toi, qu'est-ce que tu aimes bien faire?

Je m'appelle:

Et mes hobbies sont:

1. _____

2. _____

3. _____

Offert par:

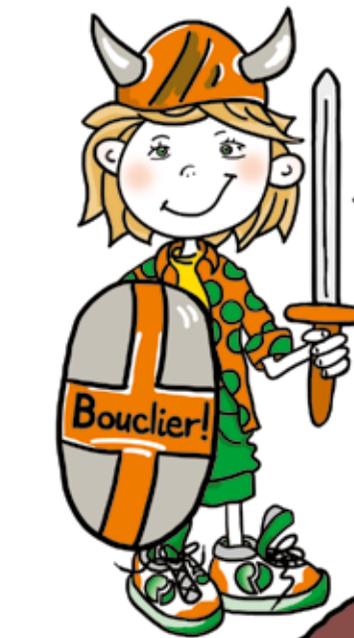
mes parents mon médecin ou: _____

Date: _____

J'exprime mes émotions avec mes
chapeaux fantastiques.



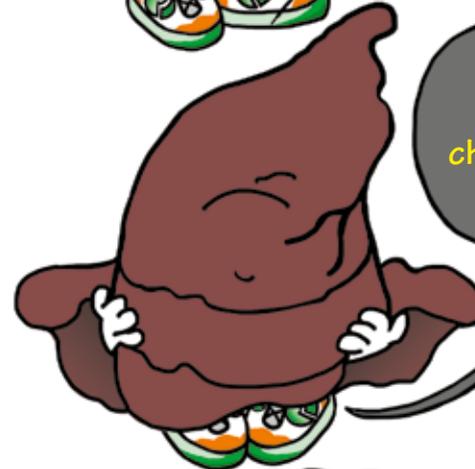
Avec mon
casque viking,
je suis forte et
courageuse.



Avec mon **chapeau de Sherlock Holmes**, je me transforme en détective.



Je peux me cacher
sous mon grand
chapeau mou quand je
ne vais pas bien.



Et quand je suis
furieuse, j'enfile mon
chapeau de la colère...
Avec lui, je suis plus
effrayante que le plus
effrayant des pirates!
Les gens ont intérêt
à bien se cacher!



Mais le **chapeau le plus génial**, c'est...

... mon chapeau de magicien !

Parmi tous les chapeaux, c'est celui que je préfère. C'est un vrai magicien qui me l'a offert ! Il est magique : quand je le porte, je suis qui je veux et je peux faire tous les souhaits du monde. C'est génial.

Souvent, quand je mets mon chapeau de magicien, je fais le souhait de courir aussi vite et de jouer aussi bien au foot que les autres. Et que je n'ai plus de douleurs. Et que je n'ai plus besoin d'orthèse de main. Et plus de piqûres. Et que je ne dois plus jamais aller chez le médecin ! Ce serait super.

Le problème, c'est que les pouvoirs magiques de mon chapeau de magicien ne durent qu'une heure environ. Ensuite, il a besoin de faire une pause. Mais je peux le comprendre. Moi aussi, j'ai besoin d'une pause de temps en temps.

J'ai de l'arthrite. C'est pour cela que j'ai souvent mal aux mains ou aux jambes. Je ne peux pas faire du sport aussi longtemps que les autres enfants et, quand j'écris, j'ai souvent des douleurs dans les doigts. C'est vraiment embêtant. Heureusement que j'ai mon chapeau de magicien !



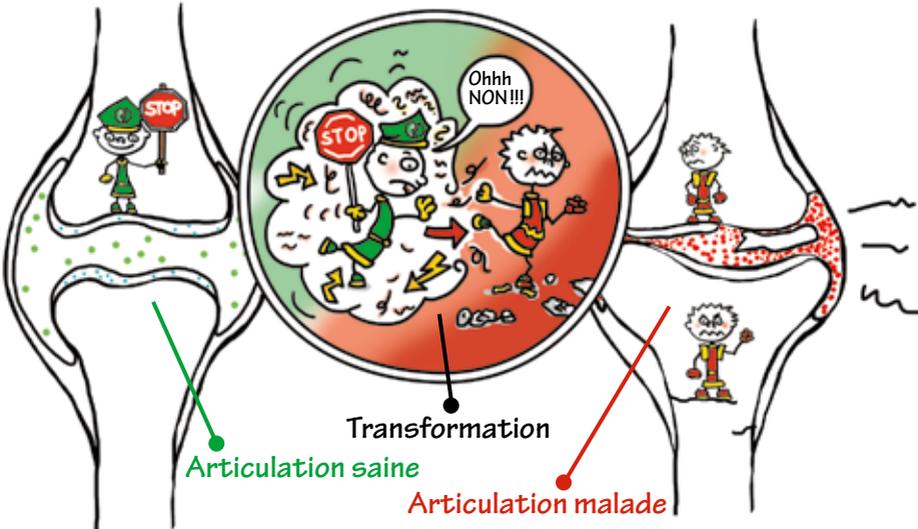
Tu peux emprunter le chapeau de magicien de Lou !
Écris tes souhaits.



Si, toi aussi, tu as envie de mettre un petit peu de magie dans ta vie, fabrique toi-même ton chapeau de magicien !

L'arthrite, c'est quoi ?

L'arthrite est une maladie auto-immune. Cela veut dire que la police du corps s'en prend soudainement à lui. Les médecins ne savent pas exactement pourquoi.



Le rôle de la police de ton corps est normalement de dépister, de combattre et d'éliminer les intrus comme **les virus et les bactéries** (+) pour qu'ils ne te fassent pas de mal et que tu restes en bonne santé.

Quand on souffre d'arthrite, les gentils policiers se transforment en méchants bonshommes. Et ils saccagent, ils combattent et ils abîment les **tissus** (+) de ton corps. Le résultat ? Tes articulations sont enflammées, douloureuses, raides ou chaudes. Certaines formes d'arthrite entraînent également de la fièvre et donnent des boutons.



Ça, c'est mon **chapeau de Sherlock Holmes** !

J'ai entendu parler de l'arthrite pour la première fois il y a trois ans. C'est quand un médecin a découvert pourquoi j'avais mal aux genoux et aux doigts. Parfois, mes douleurs sont très fortes, d'autres fois, un peu moins – en fait, chaque jour est différent.

Certains jours, l'arthrite me tape vraiment sur les nerfs ! Mais d'autres jours, je suis très curieuse et j'essaie de comprendre ce qui se passe exactement dans mon corps. Et, comme un détective, je me mets à la recherche d'indices...

Mon orthèse de main me gêne parfois. Mais elle soulage mes douleurs.

Virus et bactéries :

Les virus et les bactéries peuvent provoquer des maladies. Comme ils sont minuscules, on ne peut pas les voir à l'œil nu. Il faut utiliser un microscope.

Tissus :

Chaque corps est composé d'un très grand nombre de cellules. Ces cellules se regroupent et remplissent différents rôles. Ensemble, ces cellules forment un tissu.

Tu peux faire beaucoup de choses pour aller mieux, par exemple manger sainement et faire du sport. Mais il est aussi important de dire ou de montrer quand tu ne vas pas bien. Comme ça, tes parents et tes professeurs pourront être plus présents pour toi et mieux t'aider !



Aujourd'hui, c'est une mauvaise journée. Vraiment un jour à porter mon **chapeau mou**. Un jour où je suis trop fatiguée pour jouer au foot avec mes copains. Tout me fait mal. La seule chose que je peux faire, c'est rester assise au bord du terrain. C'est vraiment pénible. Je préfère me cacher sous mon grand chapeau pour ne pas voir les autres courir, marquer des buts et s'amuser. En fait, j'aimerais bien devenir footballeuse professionnelle. Mais je crois que je peux l'oublier...



Soudain, j'entends une voix me dire : « Pourquoi ton visage a-t-il l'air si triste ? » Tout étonnée, je lève les yeux. Quelqu'un est assis là ! Ou plus exactement... quelque chose qui ressemble à un mélange entre un chien, un chat et un lion. « Je suis Einstein. » Je suis effrayée et je regarde autour de moi. Mais il n'y a que nous deux. Je chuchote : « Tu peux... parler ? » – « Évidemment ! », répond Einstein en sautant sur mes genoux. « Mais seuls les enfants très spéciaux peuvent m'entendre. »

« En passant près du terrain de football, je t'ai vue. Et quand je vois un enfant triste, je lui demande toujours ce qui lui arrive. Parfois, j'apporte aussi des cadeaux... » Je lui demande avec curiosité : « Des cadeaux ? » Einstein hoche la tête. « Alors, pourquoi es-tu si triste ? »

« J'ai de l'arthrite », lui dis-je en lui montrant mon genou, qui est enflé et chaud. « Ah bon », commente Einstein. « Je connais ça. J'ai rencontré beaucoup d'enfants qui ont de l'arthrite. » Je le regarde avec de grands yeux surpris : « Vraiment ? » – « Mmm », acquiesce Einstein. « Ça peut être très pénible parfois. » – « Oui », dis-je, « surtout quand les autres jouent au foot. »

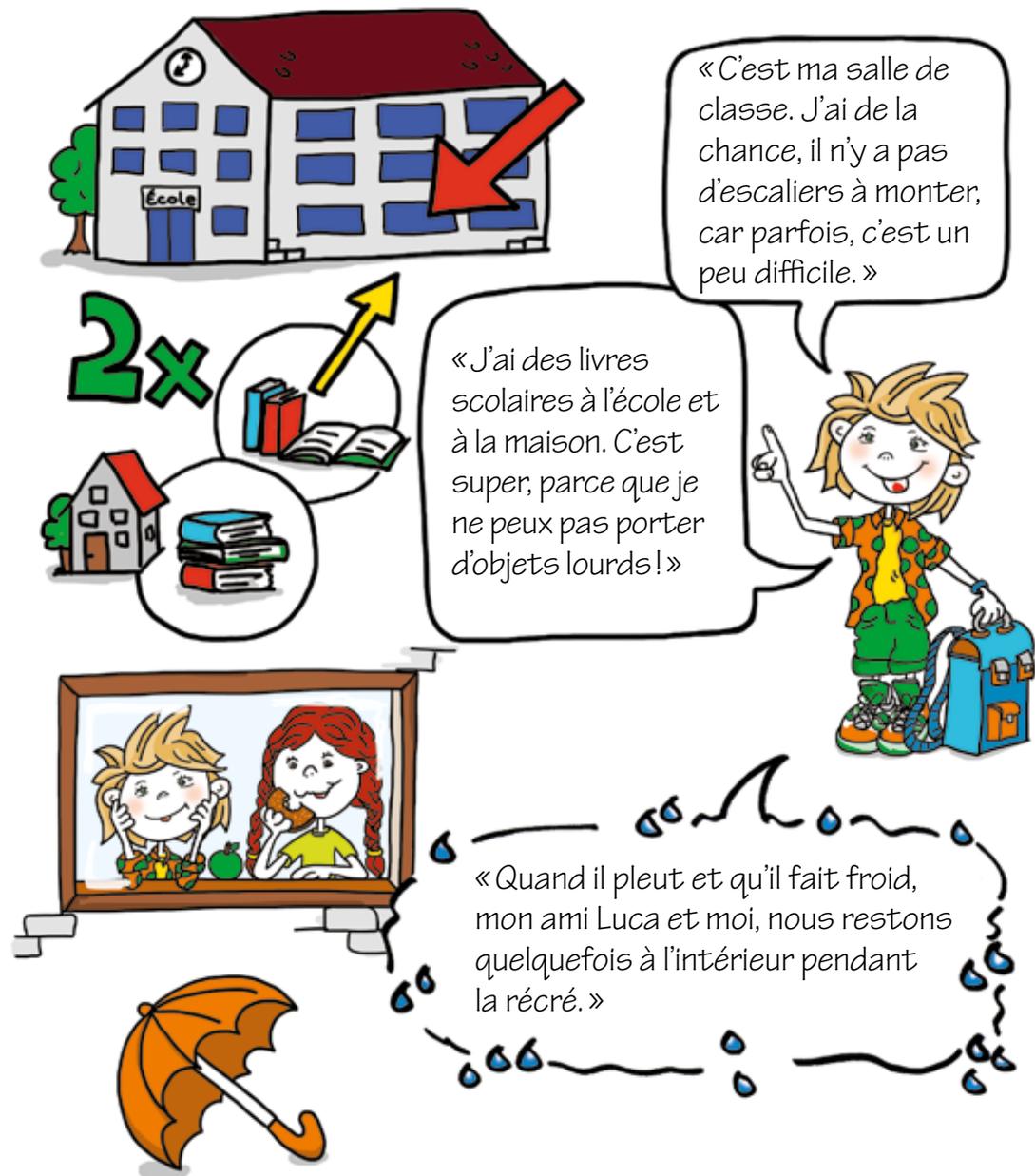
« Ce sont tes amis ? », demande Einstein. Je rigole. « Bien sûr ! », dis-je. Je lui montre le terrain : « Regarde là devant, c'est Luca, mon meilleur ami. Nous nous voyons presque tous les jours. Pour manger une glace, jouer sur l'ordinateur ou faire nos devoirs. Et là, il y a Paul, Jim et Julie et... » – « Oh », s'étonne Einstein. « Mais tu as beaucoup d'amis. » Je fais un large sourire et confirme. Puis je soupire : « Mais des fois, il y en a qui m'énervent. Comme il n'y a pas longtemps à l'école... ». Einstein dresse les oreilles d'un air curieux.



«C'était une vraie journée **chapeau de la colère!** Nous avions un contrôle et j'étais super bien préparée. Et c'est précisément ce jour-là que ma main a choisi pour me faire horriblement mal. Cela m'a mise dans une colère folle. Heureusement, mes professeurs étaient au courant et m'ont laissé plus de temps, parce que je ne peux pas écrire vite et que je dois faire des pauses.» – «C'est plutôt bien.» dit Einstein. «Mais alors, pourquoi tu t'es énervée?»



«À cause de cet idiot de Nicolas!», dis-je en criant. «Il n'arrive pas à comprendre que j'ai parfois besoin de plus de temps que les autres pour les contrôles. Après le contrôle, il m'a dit des choses désagréables. Vraiment méchantes. J'étais tellement furieuse! "Tu peux prendre ma place si tu veux!", lui ai-je crié. "Prends-la, mon arthrite! Comme ça, tu auras plus de temps pour les contrôles, toi aussi! Mais alors, tu auras mal partout! C'est ça que tu veux?"»



«C'est ma salle de classe. J'ai de la chance, il n'y a pas d'escaliers à monter, car parfois, c'est un peu difficile.»

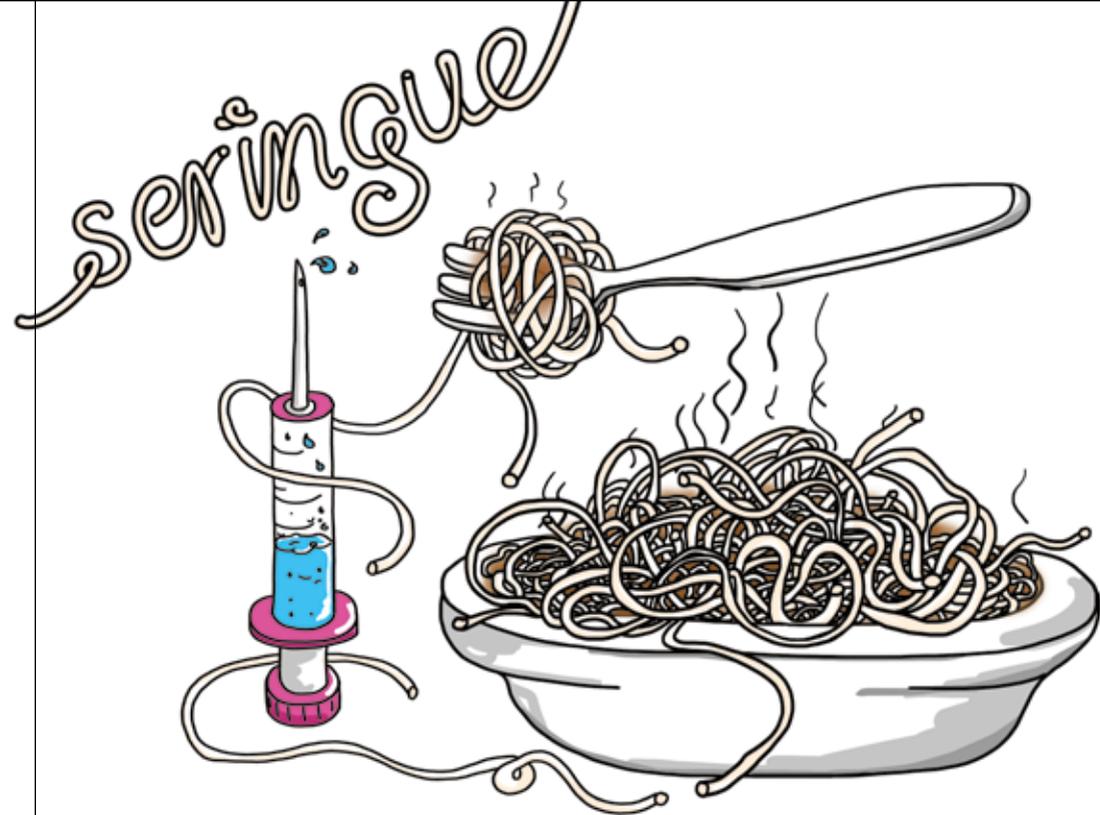
«J'ai des livres scolaires à l'école et à la maison. C'est super, parce que je ne peux pas porter d'objets lourds!»

«Quand il pleut et qu'il fait froid, mon ami Luca et moi, nous restons quelquefois à l'intérieur pendant la récré.»

Einstein me regarde avec de grands yeux. «Ah, tu sais», lui dis-je. «Normalement, je ne suis pas autant énervée. Mais, parfois, il faut juste que la colère sorte. La plupart du temps, je suis plutôt gentille et joyeuse.» Sur le terrain de foot, ils poussent des cris de joie. On dirait que quelqu'un a marqué un but. Je ne sais pas pourquoi, mais je ne suis plus aussi triste. C'est agréable de rester assise là à discuter avec Einstein!

« Tu es sûrement la plus courageuse de tous les enfants courageux ! », dit Einstein. Je le regarde d'un air étonné. « Tu le penses vraiment ? » – « Évidemment ! », répond-il. « Parce que tu dois supporter d'affreuses douleurs si souvent ! » – « Hum », dis-je en réfléchissant. « Je crois que tu as raison ! Mais, des fois, j'ai besoin d'une journée **chapeau du courage** pour m'en sortir avec ma maladie... »

Einstein me jette un œil interrogatif. « Tu sais, on me fait une piqûre une fois par semaine. Je n'aime pas du tout ça. Certains jours, cela se passe vraiment mal. Mais cela m'aide aussi... » – « Je connais les piqûres du vétérinaire », ajoute Einstein en frissonnant. Je lui réponds : « Oui, c'est horrible ! Avant, je hurlais et je pleurais toujours au moment de la piqûre. »



« Mais, un jour, mon Papa m'a offert un super cadeau : un **casque viking**. D'un vrai guerrier viking invincible. Depuis, je le porte à chaque fois que je dois avoir une piqûre. Je serre les dents et je grogne très fort pour ne pas avoir mal.

Et une fois que la piqûre est finie, mon Papa me prépare mon plat préféré : des spaghettis ! C'est pour cela que je dis toujours : **"Aujourd'hui, c'est le jour de la piqûre-spaghettis !"**

Et, après, je peux choisir un jeu et nous jouons tous ensemble. Comme ça, la piqûre ne me fait plus peur. »

« Tu es courageuse et invincible, comme un Viking », s'écrie Einstein.
« Oui », dis-je. « Mais, parfois, je suis juste Lou. Très normale. » –
« Très normale ? », demande Einstein pensivement. « Oui, bien sûr.
Certains jours, j'oublie que j'ai de l'arthrite. Parfois, je n'ai aucune douleur.
C'est génial ! Alors, je mets ma casquette de baseball et je passe
simplement une journée **chapeau normal**. » Einstein rit.

Je souris. « Et puis, je vais par exemple me promener en ville.
C'est assez cool. Quand je marche trop, mes genoux me font mal le soir,
mais, avec ma trottinette, je peux faire une pause quand je veux.
Mais je ne suis pas toujours raisonnable... » Je fais un clin d'œil complice.
Puis je chuchote à l'oreille d'Einstein : « Je peux te dire un secret ? »
Il fait oui de la tête, tout excité.



À l'aide de ta loupe,
compte le nombre de
buts marqués par Lou et le
nombre de ballons éparpillés
sur le reste de la pelouse.
Réponse :

.....

« Certaines journées "chapeau normal", quand je n'ai mal presque nulle part,
avec Luca, on rejoue les plus beaux buts de tous les temps ! ».

Je regarde Einstein avec beaucoup de fierté. « En fait, je ne devrais pas le
faire, parce qu'après, j'ai encore plus mal partout. Mais c'est si amusant !
Et alors, j'imagine comment je fais des bonds devant les supporters en
poussant des cris de joie et que tous les journalistes veulent me prendre
en photo ! »

Soudain, Einstein se met à sautiller. « Je crois que j'ai un cadeau pour toi ! »
Je lui réponds très excitée : « Vraiment ? Qu'est-ce que c'est ? » –
« Attends », dit Einstein avant de disparaître. J'entends les feuilles du
buisson bouger, mais je ne le vois pas. Qu'est-ce qu'il peut bien faire ?
Je tourne la tête de tous les côtés pour essayer de le trouver.

Puis, j'entends de nouveau sa voix : « Hé, regarde ! » Je crie : « Ah, te voilà ! » – « Oui, je suis là », dit Einstein. « Mais, maintenant, le plus important est que tu regardes le terrain, sinon tu vas rater le meilleur ! ». Il secoue la tête : « C'est mon cadeau. Vite, prends-le ! », crie-t-il en posant un appareil photo sur mes genoux. Je bredouille : « Mais... quoi... comment... D'où sort-il ? » Je m'apprête à lui poser cette question quand j'entends des cris sur le terrain.

En un éclair, je m'empare de l'appareil sans réfléchir et j'appuie sur le bouton. Pile au bon moment ! Un but de folie ! Du jamais vu. L'équipe pousse des cris de joie. Et j'applaudis aussi fort que je peux. Je hurle : « Suuuuper ! But ! Einstein, tu as vu ça ? » Je me retourne. Mais il n'y a plus personne ! Einstein est sans doute en train de chercher un autre enfant triste qu'il pourra reconforter.

Et moi ? J'ai à peine le temps de réfléchir, car bientôt, toute l'équipe de football forme un cercle autour de moi. « Hé, Lou ! Tu as vu ? » – « C'était le but du siècle ! » – « Non, du millénaire ! » – « Mais non, c'était le plus beau but de tous les temps, depuis l'âge de pierre au moins ! » Très fière, je leur montre mon appareil. « Regardez », dis-je. « Le plus beau but et je l'ai pris en photo ! »

Et du coup, je me sens mieux que lors de ma meilleure journée **chapeau de magicien**. Comme si je portais 1 000 chapeaux de magicien les uns sur les autres !

La photo a tellement plu à notre prof de gymnastique qu'elle sera publiée dans le journal des élèves. Avec marqué : Photo de Lou. Je suis si fière ! À partir de maintenant, je serai là à tous les matchs, sur la pelouse ou au bord du terrain avec mon appareil photo.



C'était vraiment génial : Einstein, l'appareil, la photo du super but. Même un jour qui commence comme une journée « chapeau mou » peut se terminer **merveilleusement bien!**

Domage qu'Einstein ne puisse pas toujours être avec moi. Mais je peux faire moi-même beaucoup de choses pour aller mieux.

Par exemple avec la physiothérapie. Pendant les séances, je fais des exercices qui aident mes articulations. Des fois, je trouve cela un peu ennuyeux, parce que mes amis jouent ensemble pendant ce temps et que je ne peux pas être avec eux. Mais les exercices me permettent de bouger beaucoup mieux – et même de jouer plus souvent au foot!

Et toi, que fais-tu pour aller mieux ? Écris-le!



Quels sont tes trucs ?

Quand je vais bien :

Quand je vais moins bien :

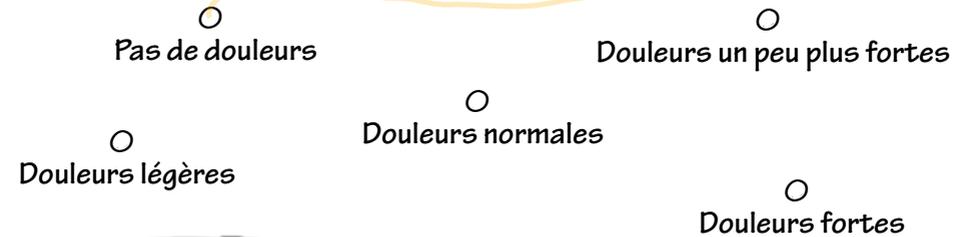
Quel chapeau correspond à ton humeur ?



Autres chapeaux :



(de Lou)



Ce que je fais :

1. Trottinette
2. Exercices que j'ai appris en physiothérapie
3. Enfermer mes pensées tristes dans un coffre-fort
4. Refroidir mes articulations
5. Rencontrer d'autres enfants qui souffrent d'arthrite et nous encourager mutuellement!



Chers parents,

Dans les premiers temps, les parents d'un enfant souffrant d'arthrite se sentent souvent très seuls. C'est pourquoi il est important de rencontrer d'autres parents et enfants vivant la même situation. La journée des familles, qui est organisée une fois par an par la **Ligue suisse contre le rhumatisme**, met l'accent sur les rencontres, la transmission des connaissances et l'activité physique. Les personnes concernées peuvent former un réseau et parler librement de leurs inquiétudes.

En fin de compte, le but est que votre famille trouve sa propre voie pour faire face à la maladie. La voie qui sera la bonne pour vous et votre enfant malade. Les informations et coordonnées suivantes pourront vous y aider. Appuyez-vous sur ce réseau de spécialistes et posez les questions qui vous préoccupent.

- La brochure **Arthrite de l'enfant**, une publication de la Ligue suisse contre le rhumatisme proposant des informations destinées aux parents et à leurs proches, est disponible à l'adresse **www.rheumaliga-shop.ch** ou au 044 487 40 10.
- À l'adresse **www.ligues-rhumatisme.ch** dans la rubrique «Rhumatismes de A à Z», vous trouverez des informations concernant la maladie, des conseils et des liens externes sur le sujet.
- Une fois par an, la Ligue suisse contre le rhumatisme organise une **journée des familles** pour les enfants et les adolescents rhumatisants, leurs parents et leurs frères et sœurs.
- Sur le site de Pédiatrie Rhumatologie Suisse **www.childrheum.ch**, vous trouverez des informations sur les centres et les hôpitaux de rhumatologie pédiatrique dans l'ensemble de la Suisse.
- De plus amples informations sur les maladies rhumatismales chez l'enfant et l'adolescent sont disponibles à l'adresse **www.printo.it/pediatric-rheumatology/CH**.

Contacts et informations :

Ligue suisse contre le rhumatisme

Josefstrasse 92 · 8005 Zurich

Tel. 044 487 40 00 · Fax 044 487 40 19

info@rheumaliga.ch · www.ligues-rhumatisme.ch

Vos experts concernant les maladies rhumatismales

Soutenez le travail de la Ligue suisse contre le rhumatisme grâce à vos dons ! **Merci**

Compte postal

IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1

Banque UBS Zurich

IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F

